

# Nitten sanger fra isolatet – en casestudie om ”livshistoriene” til sanger skapt av barn med ondartede blodsykdommer

*Trygve Aasgaard*

Dette kapitlet presenterer et eksempel på hvordan musikkterapirelaterte sosiale fenomener og prosesser kan utforskes gjennom en *casestudie*, eller mer nøyaktig, som en multippel, instrumentell casestudie gjennomført ved barneavdelingene ved to norske universitetssykehus. Flere aspekter ved denne studien fra 2002 – det første doktorgradsarbeidet om musikkterapi og kreftsyke barn – er etter hvert blitt presentert på engelsk og tysk.<sup>1</sup> På norsk finnes kun to artikler som hver omhandler ”livshistorien” til én av sangene i prosjektet.<sup>2</sup> Overskriften refererer til summen av sangene som fem barn med leukemi, aplastisk anemi eller myelodysplasi lagde alene, sammen med familiemedlemmer eller med musikkterapeuten mens de var sykehuspasienter. Fire av barna var strengt isolert i uker/måneder på spesialrom i forbindelse med benmargstransplantasjon, mens én gutt tilbrakte flere uker på intensivavdeling på grunn av livstruende komplikasjoner i behandlingen. Alle opplevde ulike grader av isolasjon også i periodene de kunne være på vanlige sykerom eller hjemme.

De primære forskningsspørsmålene er følgende:

1. Hvordan blir sangene laget, fremført og brukt? Sekundærspørsmål: Hva karakteriserer sangtekster og – musikk?
2. Hva betyr sangene/sangaktivitetene for de enkelte pasientene? Sekundær-spørsmål: Hvilke forhold er det mellom disse sangene, sangaktivitetene og helse(roller)?

Det første spørsmålet er relatert til studiens deskriptive del (hendelsene/prosessene): ”Hvem” gjør ”hva” ”når” og ”hvor”? Det andre spørsmålet er relatert til tema (om ”mening”) som konstrueres på bakgrunn av det deskriptive materialet. De to hovedspørsmålene antas å være relatert til hverandre. Mellom-menneskelige prosesser får betydning gjennom ulike kontekstuelle elementer. Forståelsen av sangenes mulige betydning for de unge pasientene er knyttet til deres relasjoner med andre mennesker i – og utenfor barneavdelingen/isolatet.

## Leukemi hos barn

Hvert år diagnostiseres kreftsykdommer hos omlag 140 barn i Norge. Vel en tredel av diagnostiserte krefttilfeller hos barn er ondartede blodsykdommer

---

<sup>1</sup> Se litteraturlisten under Aasgaard.

<sup>2</sup> Se Aasgaard 1996 og 1999.

(leukemisykdommer) (Kreftregistret 2007). Nå er det totalt sett 70 prosent av barn med leukemi som overlever denne sykdommen (overlevelse >5 år), for 40 år siden døde de aller fleste kort tid etter at diagnosen var stillet. Behandlingen av leukemi er altså, medisinsk sett, ofte effektiv, men den volder gjerne en rekke ubehagelige og til dels livsfarlige bivirkninger. En standardisert ”behandlingsprotokoll” varer i opp til to år. I denne tiden tilbringer pasienten uker og måneder på sykehus, vekslende med perioder i hjemmet der hun eller han, i minst mulig grad, skal eksponeres for smitte.

Den viktigste medisinske behandlingen er cellegift (cytostatika), som først og fremst administreres gjennom infusjoner direkte i blodbanen. I enkelte tilfelle er ikke dette tilstrekkelig og man foretar transplantasjon med benmarg/stamceller fra søsken eller ukjent, ”matchende” donor. I forbindelse med slik behandling isoleres pasienten på et spesialrom inntil hennes eller hans egen benmarg – forhåpentligvis – begynner å produsere friske blodlegemer og kroppen ikke prøver å støte bort det nye transplantatet. Den livstruende sykdommen, den langvarige og potensielt livstruende behandlingen, i tillegg til isoleringen og hospitaliseringen, er også en alvorlig *psykososial belastning* for den unge pasienten og hennes/hans nære familie (von Plessen 1995).

## **Musikkterapeutisk behandlings- og forskningsperspektiv**

Musikkterapi til denne pasientgruppen kan karakteriseres som ”music in medicine” (Bruscia 1998). Kreftsykdommen er alltid et svært viktig og alvorlig kontekstuel element; allikevel er det ikke selve sykdommen som musikkterapeuten fokuserer på, men snarere pasientens livssituasjon, erfaringer og aktuelle opplevelser. Medisinsk musikkterapi har ofte som mål å redusere eller lindre smerter eller andre ubehagelige symptomer, mens sangaktivitetene som dette kapitlet omhandler har utgangspunkt i en praksis som, først og fremst, sikter mot å vedlikeholde og utvikle helseaspekter i hverdagen til de unge kreftpasientene, deres nære familier og i sykehusmiljøet. Det kliniske perspektivet er slik salutogenetisk.<sup>3</sup> Fokus i dette prosjektet er ikke kun den individuelle pasienten, men også det psykososiale miljøet ”rundt” enkeltpasienten, et perspektiv relatert til hva Bruscia (1998) beskriver som ”ecological practices”, som Aasgaard (1999) har kalt ”musikk-miljøterapi” (engelsk: Music Environmental Therapy) og som Stige (2003, 2006) knytter opp mot begrepet samfunnsmusikkterapi (engelsk: Community Music Therapy).<sup>4</sup> Fremføring av musikk for ulike publikum er gjerne en fellesnevner innen systemorienterte praksisformer lik samfunnsmusikkterapi (Ruud 2004).

---

<sup>3</sup> Salutogenese: helseutvikling (*salus*, latin: helse/sunnhet. *genesis*, gresk: opprinnelse/tilblivelse). En sentral teoretiker på dette området var den israelsk-amerikanske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994).

<sup>4</sup> ”The ecological area of practice includes all applications of music and music therapy where the primary focus is on promoting health within and between various layers of the sociocultural community and/or physical environment” (Bruscia 1998:229).

Å skrive/komponere/skape egne sanger er sannsynligvis den vanligste komposisjonsformen innen musikkterapi. Imidlertid har forskning på dette området vært nærmest ukjent før på 2000-tallet. Den første antologien om emnet, *Songwriting as Therapy* (Baker & Wigram) ble utgitt i 2005, og her er flere av bidragene forskningsrelaterte. En viktig årsak til at jeg begynte å studere systematisk "livshistoriene" til pasienters sanger, var at det fantes svært få studier av hvordan sangene ble til og hva som skjedde med sangene etter at de var komponert. Et annet utgangspunkt, ja, en grunnleggende forforståelse, er at musikk ikke bare er et objekt – et substantiv – men en aktivitet/samhandlingsform i betydningen *musisering* (engelsk: "musicking") der både komponist, utøver og publikum (osv.) konstituerer de musikalske hendelsene.

## **Metode: multippel, instrumentell case studie**

Dette prosjektet er en longitudinell studie som følger utviklingen av sangene som fem barn lagde og brukte mens de var sykehuspasienter. Disse barna ble valgt ut fordi de hadde lagd (eller var i ferd med å lage) minst én sang og ga uttrykk for at de kunne tenke seg å lage flere.

På de to sykehusene der disse sangene ble skapt er det vanlig at musikkterapeuten forteller nye pasienter at, om de vil, kan de skrive eller "finne på" sine egne sanger: de kan lage en tekst/et dikt, en ny tekst til en melodi de kjenner, eller komponere deres egen sang/melodi. De kan gjøre dette på egen hånd eller i samarbeid med andre, eventuelt sammen med musikkterapeuten. Det er ellers ikke brukt noen spesiell teknikk for å utvikle sangene.<sup>5</sup> Musikkterapeuten komponerte de fleste melodiene. Dette foregikk ofte gjennom ulike grader av samarbeid med barna/familiene. Alle sangene ble trykket med tekst og melodi og med besifring eller én enkel basslinje. Alle sangene ble spilt inn på bånd/CD som også barnet fikk ett eller flere eksemplarer av. Noen barn sang sine egne sanger, andre ønsket ikke å synge selv.

Forskningsspørsmålene styrer hva slags metoder som kan anvendes for å bekrefte eller avkrefte hypoteser og/eller for å utvikle ny kunnskap og innsikt. Det er flere årsaker til at dette prosjektet har anvendt en kvalitativ forskningsmetode som ikke tar sikte på å beregne og tallfeste forandringer, men på å beskrive og tolke sangmateriale, hendelser og ulike kommentarer. Det beskjedne antall sanger og "sangmakere" er ikke egnet for sammenlignende statistisk behandling. Sangaktivitetene foregikk i naturlige omgivelser – med utgangspunkt i den dagligdagse musikkterapien i avdelingsmiljøene. Om man hadde tatt sikte på evaluering av musikkterapi i forhold til medisinske parametere eller i forhold til måling av livskvalitet (engelsk: QOL), ville kvantifisering av resultater vært sentralt.

---

<sup>5</sup> Litteraturen på dette området forteller ofte om musikkterapeuter som anvender en mangetrinn, spesifikk modell for å utvikle sangen (for eksempel: O'Callaghan 1996. *Lyrical Themes in Songs Written by Palliative Care Settings*. *Journal of Music Therapy* (2), 74-92). Jeg synes at å bruke en ferdig modell lett blir for "styrende" og ufleksibelt (i hvert fall i forhold til barn/ungdom) og foretrekker å la barnet/ ungdommen/familien gjøre mest mulig på egen hånd før jeg "trer" inn i prosessen.

I dette prosjektet har det vært ønskelig å få frem en rik, flerstemmig tekst som fanger opp og tolker mosaikken av de mange variablene som er knyttet til de 19 sangenes "livshistorier", som varierer fra én uke til over to år. Prosjektet kan også betegnes som humanistisk helseforskning vedrørende kunstneriske aktiviteter innen et spenningsfelt med forskjellige psykologiske, sosiale og kulturelle og omsorgs- og behandlingsfokuserede perspektiver. Forskningsparadigmet som styrer prosjektet er tuftet på en oppfatning om at "data" ikke kun er objektive enheter som ligger klare for å bli innsamlet av forskeren. Til en viss grad konstrueres (men ikke oppfinnes) også data og vår sosiale virkelighetsoppfatning ut fra hvordan vi opplever og forstår verden. Men selv om denne forskningsformen har mange subjektive elementer, må den være autentisk (forskeren må bli godt kjent med forskningsfeltet), pålitelig/etterrettelig (engelsk: trustworthy) og åpen for innsyn i hele forskningsprosessen.

Case "historier" eller "eksempler" anvendes gjerne for å fremheve noe særegent innen mange fag- og forskningsområder. En kvalitativ casestudie, forstått som en spesifikk forskningsmetode, er en undersøkelse og fremstilling av beslektede fenomener og hendelser begrenset i tid og innen et visst område (Stake 1995; Yin 2003). Det utforskende og beskrivende er sentralt, og en casestudie er ofte hensiktsmessig når man nettopp er interessert i å få kunnskap om relativt "ukjent terreng". De fem unge pasientene lagde mellom én og ti sanger i løpet av den tiden de var hospitalisert. I denne studien behandles den enkelte sangen som én case og den enkelte pasient forstås gjennom "sine" sangcases.<sup>6</sup>

## DATAKILDER

anvendt i de 19 sangenes "livshistorier"

<b>Dokumenter</b>	Forskjellig sangtekstmateriale, pasient-rapporter, dagbok/loggbok fra musikkterapeut, musikkterapi-student og en mor, dagsavisartikler, skoleavis, audio/video/foto-materiale
<b>Intervjuer</b>	Semistrukturerte intervjuer med foreldre, sykepleiere, leger (pediatriske onkologer), lærer og førskolelærer. Samtaler med pasienter, pårørende og helsepersonell i- og utenfor barne-avdelingene ved tre sykehus
<b>Observasjoner</b>	Forskeren har vært "deltager og observatør" på ulike arenaer på sykehus og i pasienters hjem.
<b>Artefakter</b>	"Ferdige", trykte sanger med noter, musikk- kassetter, CD-er og videoer laget av musikkterapeut i samarbeid med pasienter og deres familier

<sup>6</sup> Kvalitativt case studium som egen forskningsmetode har, hittil, vært ganske uvanlig innen musikkterapi.

Den valgte forskningsmetoden må være velegnet til å organisere ulike former for data som en fortolkende, naturalistisk studie av fenomener som utspiller seg i en periode på opptil flere år og som vil kunne gi svar på spørsmål om ”hvem som gjør hva – sammen med hvem, når, hvor og hvordan”, og hva sangaktivitetene måtte bety for den enkelte.

Hver av datakildene har sine forskningsmessige styrker og svakheter i forhold til å være pålitelig informasjon. Casene beretter om hendelser i- og utenfor planlagte musikkterapitimer. Forskeren bygger opp enkeltcasene ved hjelp av informasjon/kommentarer fra personer med ulike forhold til sangaktivitetene. I tillegg til mange timers opptak med intervjuer kom det etter hvert en mengde ny informasjon i form av spontane meddelelser fra helsearbeidere, pedagoger og pårørende – både fra de som allerede var blitt intervjuet og andre. Mange sanger ble hurtig glemt, andre ble brukt, forandret eller (til og med) fikk nye vers, eller ble fremført på nye måter av den unge ”låtskriveren” selv, av søsken eller av andre. Flere barn ønsket å høre/synge én eller flere av sangene sine i forbindelse med kontrollbesøk på sykehus etter at de var blitt friske.

## **Renes sang<sup>7</sup>: Skolefri på isolat nummer 9**

Trettenåringen René har hatt diagnosen *myelodysplasia*<sup>8</sup> i ett år. Selv om hun ennå ikke har opplevd noen dramatiske symptomer, er det bare en benmargstransplantasjon som kan gi varig helbredelse. René skal få benmarg fra en ukjent, registrert donor, og før selve transplantasjonen er det nødvendig med omfattende medikamentell behandling inkludert store doser med cytostatika .

Renés foreldre beskriver datteren som kreativ og med mange ressurser og forteller meg (musikkterapeuten) at hun liker å skrive dikt: én gang har hun til og med fått trykket et dikt i lokalavisen. I dagene før transplantasjonen har René og jeg et par ”musikalske møter” der hun viser meg sine plater og videoer og der vi synger sammen - med meg på keyboard - poplåter som hun kjenner fra før. Hun sier hun har lyst til å begynne å lage en sang... kanskje kan det bli en CD der hun også kan bestemme hvordan coveret skal se ut?

Noen dager etter transplantasjonen blir René alvorlig plaget av kroppens ulike frastøtningsreaksjoner i forhold til transplantatet (Host Versus Graft Symptoms). En morgen spør hun etter musikkterapeuten. Hun sitter i sengen når jeg ankommer isolatet iført ren frakk og sko fra slusen der jeg har vasket hendene grundig og spritvasket medbrakt keyboard. René synes å ha vansker med å hol-

---

<sup>7</sup> Opprinnelig ble hver enkelt case presentert som en slags hypertekst som kronologisk følger sangens tilblivelse og bruk. Fire parallelle rader med tekst har dette innholdet: a) informasjon om barnets sykdomsutvikling, behandling og skiftende dagsform, b) informasjon om sangen og sangaktivitetene, c) utdrag fra intervjuer relatert til denne sangen, d) forskerens egne kommentarer. Av plasshensyn presenteres enkeltcaseeksemplet i dette kapitlet (Renés sang) som en sammenhengende tekst.

<sup>8</sup> *Myelodysplasia* kalles en gruppe syndromer som skyldes en forstyrrelse i modningen av forstadiene til blodcellene i benmargen. Dette fører til svikt i produksjon av hvite/røde blodlegemer og/eller blodplater.

de balansen i oppreist stilling, øynene er lukket, munnhulen (som andre steder i kroppen med slimhinner) er svært sår: hun kan bare hviske med en grøtete, utydelig stemme. Hun viser meg en håndskrevet tekst og kommenterer: "Mor har skrevet det meste." Teksten tar utgangspunkt i Renés nåværende livssituasjon, men forteller mest om de fjorten andre elevene i klassen hennes på hjemstedet.

## SKOLEFRI PÅ ISOLAT NUMMER 9

Jeg sitter her på Isolat nr. 9  
og dikter en sang om klassen min.  
Jeg kommer tilbake om et ½ års tid,  
og da håper jeg alle er riktig blid.

Kjersti er snill og Torkel er en dott.  
Trond går og trur at han er så flott.  
Geir Johan og Mats er kjempesprø:  
De erter Katta til hun blir rød.

Hege er lærer'n med godt humør.  
Audun er sikkert den samme som før.  
Wenche er ei skrulle, Julie likeså.  
Linn blir så sinna, hu blir nesten blå.

Vegard og Kristian er spennas gal.  
Thomas har stemme som er litt skral.  
Kai og Jonas er bestandig blid.  
Og her sitter jeg og har skolefri.

René sier hun har tenkt seg hvordan melodien bør være, og senere på dagen møtes vi igjen for å komponere musikken. Nå er både mor, far og primærsykepleieren til stede. I begynnelsen er René svært passiv, moren kommer heller ikke med noen innspill og det er tydelig at musikkterapeutens antydninger til melodi og musikalsk stil ikke slår til. Moren sier at datteren nok heller vil gjøre noe som ligner "rap". René kjenner flere av keyboardets standardrytmer, og når jeg setter i gang en slags rap-groove som vi har testet ut tidligere, begynner hun snart å hviske/nynne en melodigang som passer til alle versene. Det er ikke alltid enkelt å oppfatte intonasjonen hennes, men de rytmiske elementene kommer tydelig frem. Mellom versene tar primærsykepleieren initiativ til å synge et riff, moren er noen ganger med på "melodien", musikkterapeuten akkompagnerer og far hjelper til med det tekniske. Det er meget latter og mange smil på sykehusisolatet i løpet av denne sene ettermiddagstimen.

Nå gjenstår det å lage en CD av dette materialet. "Jeg kan godt synge sangen selv", hvisker hun, men vi må vente med opptak i noen dager til stemmen blir bedre og hun får litt mer krefter. Etter en ukes tid gjør vi et forsøk, og med mikrofonen tett opp til sangsolisten og med meg ved klaviaturet, er opptaket snart "i boks". Som CD cover velger hun et bilde av seg selv der hun, med infusjonsapparatet og pussbekkenet ved siden, sitter i isolatsengen og snakker i telefonen. Når den unge pasienten noen dager senere flytter til et sykehus over 500 km unna, har hun et par eksemplarer av platen sin i bagasjen.

Senere får jeg høre at Renés CD blir spilt for pasienter og personale på det nye sykehuset. Etter et par uker ringer René og spør om hun kan få fjorten nye eksemplarer av CDen, én til hver av klassekameratene på lokalskolen. Nå må hun være delvis isolert i hjemmet i noen måneder, men på den siste skoledagen før sommerferien inviteres hele klassen til grillparty med plateslepp hos den unge komponisten.

## Kommentarer til Renés sangkomposisjonsaktiviteter:

*Barneonkolog:* Det er bra når barn og tenåringer får støtte til å gjøre prosjekter der de føler de virkelig lever. På isolatet går du gjennom en tid der du, strengt tatt, ikke lever. Du bare puster og blir hjulpet med omtrent alt. Det er fantastisk om en slik pasient får være en virkelig deltager i (daglig)livet, og enda bedre å kunne være involvert i noe slikt som dette (å lage sanger). Vi prøver å gjøre livet på isolatet så normalt som mulig: komme seg ut av sengen så fort man er i stand til det, ha skolearbeid og ha underholdning. Dette prosjektet er noe midt i mellom.

*Primærsykepleier:* Jeg synes det var kjempeflott at det gikk an at du kom. Det skal være rent og ordentlig på et isolat, (men) ingen ting er umulig, egentlig. Når du kom inn med det sprittede keyboardet og hun satte i gang [...]. Det gikk litt tregt i begynnelsen, men når hun tok initiativ til å synge selv ... var det tydelig at musikken ble riktig, for da glødet hun opp... hun kunne nesten ikke snakke, men hun pep jo fram noen lyder.

*Far:* Dette var bare gøy, en måte å fleipe med klassekameratene på. Jeg tror egentlig ikke selve ordene i sangen betydde så meget.

*Sykehuslærer (om CD'en):* Dette var en fin måte å kommunisere "mellom" de to sykehusene (der hun var pasient)! René fortalte meg at den beste erfaringen hun hadde fra transplantasjonstiden, var å lage sin egen CD.

*Klasselærer på hjemstedet (om CD'en):* Klassekameratene syntes det var rart og imponerende at hun hadde produsert noe i denne spesielle situasjonen... at hun hadde overskudd til å gi. Og så var platen så flott laget... ikke noe amatøraktig, men helt skikkelig

## Analyse og tolkning

Denne delen av forskningsprosjektet kan beskrives som en pendling mellom analyserende oppdeling i – og studie av delfenomener og syntetiserende oppbygning (konstruksjon) av kategorier basert på (det som oppfattes som) liknende delfenomener. Fire ulike strategier er anvendt i dette arbeidet: a) å beskrive og fremheve nærmere enkelte konstruksjoner eller "funn", b) sammenligne caser, c) klargjøre forskerens personlige erfaringer gjennom utviklingen av case-materialet og d) anvende/utvikle teoretiske perspektiver på casematerialet (se Wolcott 1994:23-24).

### *Sangenes "geografi"*

I et miljøperspektiv er det av interesse å finne ut *hvor* aktivitetene fant sted. At sangaktivitetene foregikk på sykerom/isolatrom, er ingen overraskelse, men mange av disse sangene ble også utviklet og brukt på barneavdelingens fellesrom og på sykehusskolen, flere ble oppført ("live" eller via kassett/CD) i pasientenes hjem. Andre unge pasienter lærte seg sangene og "tok" dem med seg til sine hjem. Enkelte presenterte verkene sine for nytt personale og nye medpasienter når de flyttet fra ett sykehus til et annet, noen tok med seg sangene sine når de kom tilbake til skole/barnehage på hjemstedet. En sang ble sågar fremført av pasienten og musikkterapeuten i et meget sett fjernsynsprogram (initiativet til dette kom fra avdelingens ledelse som ble kontaktet av TV-selskapet).

De 19 sangcasene forteller til sammen om mange ulike personer som ble involvert i sangaktivitetene som medskapere, som musikanter og sangere eller som publikum. Studien viser også sanger som var kun et kort engangsprosjekt mellom pasient og musikkterapeut og som sannsynligvis overhode ikke ble brukt/fremført i de årene denne studien varte. Noen sanger ble fort kjent og lært av flere. Publikum varierte fra det helt nære: foreldre, primærsykepleier og leger på isolatrommet til mennesker som ikke var i direkte kontakt med låtskriveren. Det kunne være familiemedlemmer som fikk høre kassett- eller CDopptak, voksne og barn på sykehus, skoleklasser/barnehagevenner og TV-publikum.

### *Meningskategorier: sangen som uttrykkmiddel, prestasjon og kilde til gode opplevelser*

Den terapeutiske betydningen til sangene i denne studien synes ikke hovedsakelig være relatert til antall fremførelser og aktører, men til hvilke *meninger* aktivitetene har (hatt) for det kreftsyke barnet. Sangcasene la et solid grunnlag for å konstruere enkelte, delvis overlappende kategorier som kan forstås som "funn" (eller som resultater av sangaktivitetene) og som hver i sær, øyeblikksvis eller over tid, kan ha bidratt til et bedre liv for barnet. Det er selvsagt ikke gitt at disse aktivitetene kun har hatt positive (eller noen som helst) konsekvenser i forhold til de unge kunstnernes livssituasjon. Negative konsekvenser av de ulike sangaktivitetene er imidlertid ikke blitt oppfanget i denne studien, men ganske visst har det vært stor forskjell mellom sangene i forhold til hva de tilsynelatende har hatt for "betydninger".

**Uttrykk** er en meningskategori knyttet til tolkninger av hva sangen (tekst/melodi osv.) uttrykker eller "sier". Vi vet noe om hva enkelte sangmakere mente hva sangen "handler om", vi vet ganske meget om hva slags (emosjonelle eller intellektuelle) reaksjoner andre hadde på å høre sangen, men tror ikke det er noen direkte sammenheng mellom barnets eller sangmakerens følelser under "den kreative akten" og publikums opplevelser. Noen tekster er klart selvbiografiske, eller handler om personer barnet kjente, i andre sanger finnes det ingen referanser til sangmakeren selv eller sykehusmiljøet.

Mary's første sang, *Så kom en dame som var mistenk'li blid*, handler om kampen på sykerommet som utspinner seg når en "stikkedame" kommer for å ta diagnostiske blodprøver. Flere tekster handler om å vente på, eller glede seg over ny benmarg. Hannah tar i én sang for seg problemer med å miste håret, mens Marys 10. verk er en klagesang om hvordan det er å (stadig) ta medisiner og kaste opp. Flere sykehusrelaterte psykososiale temaer behandles i tekstene: om å være isolert, om å glede seg til å bli frisk eller om å kjede seg, men bli hjulpet av primærsykepleieren. Henrys annen sang har en kort, men ytterst talende tekst om å vente i uvisshet (en felles erfaring for mange, mange leukemipasienter og deres familier): "Vi må vente og se, vi må vente og se, for vi får jo aldri beskjed!" Denne sangen, med musikk i "sykehusreggae" stil, ble en favoritt hos flere av Henrys medpasienter som hørte sangen på de ukentlige åpne "musikkstundene" holdt i inngangshallen til barneavdelingen.



Flere tekster har overhodet ingen referanse til verken sykdom, behandling eller sykehus. Dette er noe jeg ikke har sett i annen litteratur om unge sykehuspasienters egne sanger. Kanskje oppfattes ulike tema som ikke refererer til sykdom og sykehus som uvesentlige? Kanskje ”styrer” enkelte musikkterapeuter låtskriveren i retning av å fokusere på sykdomserfaringer? Jeg synes det er viktig å registrere at alvorlig syke barn også kan ønske å skrive sanger om ”hva som helst”. Brians første sang har en tekst om flørting og kjærlighet, Marys fjerde sang handler om en dansende hatt, og den fem år gamle Henrys første sang har en tøysete, nærmest absurd tekst som avsluttes slik: ”Utenpå så kommer en nesetipptå. Utenpå så kommer det pippip og tut”. Mange andre tekster har enderim, og ofte er det kanskje selve ”rimingen” og ”rytmen” som har vært mest utslagsgivende for den ferdige teksten. Man skal altså være forsiktig med vidløftige tolkninger av enkeltord.

En melodi/et arrangement som barnet oppfatter som dårlig, vil lett kunne ”ta livet av” sangen. Med hensyn til de 19 verkene som denne studien omfatter, hadde tekstforfatterne ofte bestemte meninger om hvordan musikken skulle være. Da *Det er kjedelig*, Marys tiende sykehussang, skulle få melodi og spilles inn, var hun en vesentlig bidragsyter i forhold til den musikalske løsningen. Andre barn var langt mindre aktive i forhold til å komponere eller fremføre sangen selv, men kunne ha ganske klare meninger om at musikken skulle være i en spesiell stil, som heavyrock eller rap. Det synes som om melodier som barnet erfarte som gode, fremmet bruken av sangen. I enkelte tilfelle oppfattet voksne tilhørere sanger som særlig uttrykksfulle når teksten fortalte om lidelse og dramatikk, mens melodien som pasienten/familien hadde ønsket var ”munter” eller ”uskyldig”. Et slik eksempel var Hannahs annen sang der den kjente teksten ”Bæ, bæ, lille lam, har du noe ull?” er blitt til ”Bæ, bæ blodlegeme, kan du bli no’n fler?”, og der den søte originalmelodien er beholdt.

**Prestasjon** (engelsk: achievement) er en meningskategori brukt når det synes å være klart at barnet opplevde at sangen var vellykket. Noen barn var synlig stolte over hva de hadde fått til, og enkelte sanger ble møtt med meget ros fra ”publikum”. Men årsakene til suksessene kunne være forskjellige. Noen barn tok med seg et sangprodukt: en note, en kassett/CD eller en video, når de returnerte til barnehage eller skole etter avsluttet behandling eller spilte *kassetten* for ukjent personale når de flyttet fra ett sykehus til et annet. CD/kassettsversjonen kunne kopieres og bli gitt bort som gave. Fjortenfemtenåringen Brian, som også hadde store lærevansker, var faktisk *ikke* misfornøyd med at læreren på sykehusskolen ønsket å sensurere hans tredje sang, *Alle jenter*, som i siste vers forteller om en pike som ”sto oppå et bord og dro ned trusa si”.<sup>9</sup> Læreren, som var helt nødvendig for at Brians tekster skulle bli noenlunde leselige, foreslo at ”dro ned rullegardina si” – tross alt – kanskje passet bedre i en sang fra en barneavdeling. Tilsynelatende var dette et slags bevis for Brian for at han nå var blitt tenåring. Ingen andre på avdelingen hadde heller,

---

<sup>9</sup> En god del av teksten til denne sangen hadde Brian ”lånt” fra gruppen ”Trøste og Bære”s populære *Jenter som sparker og jenter som slår* (Jo Nesbø/Trond Trøste/Barry Bære).

hittil, presentert noe i den "heavy rock" stilen som preget hans første sang, *Kjærlighet*. Renés klassekamerater ga henne særlig positive tilbakemeldinger om at CDen så veldig kul og proff ut!

**Velbehag** (engelsk: pleasure) **og gode opplevelser** er en meningskategori som anvendes når det er dokumentert at sangaktivitetene ledsages av ulike velbehaglige eller gledesfylte o. l. opplevelser. Det er vel slik at musikkterapi, og mye musisering i sin alminnelighet, både tilsikter og potensielt resulterer i nettopp dette. Er det kanskje overflødig å reservere en egen kategori for noe som er så alminnelig? At man presterer noe ønskverdig og uttrykker seg slik man ønsker, er jo også relatert til noe velbehagelig. Men når "velbehag" er en egen kategori i denne teksten, er det for å trekke frem opplevelser som ikke synes være direkte knyttet til målrettete, nyttige handlinger. Musikklytting og – aktiviteter kan selvsagt også ha sammenheng med, eller resultere i, mer eller mindre negative opplevelser.

Både "uttrykk" og "prestasjon" er fenomener som er sterkt kontekst-avhengige og ikke bestandige i forhold til hva disse sangcasene kan ha for meninger for pasienten; opplevelse av "velbehag" er sannsynligvis ennå mer flyktig. Gode følelser kan komme inn i våre liv som stjerneskudd og forsvinne like raskt. Vi har en omfattende litteratur som beskriver og setter ulike betegnelser på gode eller avgjørende øyeblikksvisse opplevelser knyttet til musikkterapi.<sup>10</sup>

En nødvendig forutsetning for å studere behag og glede i forhold til de 19 sangcasene er at alle de fem låtskriverne, hver på sitt vis, erfarte en sykehus-hverdag som periodevis var sterkt preget av *ubehag* knyttet til sykdom og bivirkninger, smerte og kvalme, uvisshet og angst. Det følgende eksempel tar utgangspunkt i nettopp slike erfaringer: Marys sang om en "mistenk'li blid" dame som kommer for å ta blodprøve, har, ifølge foreldrene hennes klar sammenheng med Marys nærmest fobiske frykt for injeksjoner, noe som hun utviklet lenge før hun fikk leukemidiagnosen. Denne sangen ble, fra starten av, brukt i ulike sammenhenger som familieunderholdning; når sangen ble fremført om morgenen en stund før stikkedamen kom, førte den til, sa far, at det ble litt "orden i galskapen" og en mindre stressdominert atmosfære. Den (galgen)-humoristiske sangen ga kanskje Mary og foreldrene litt avstand til den smertefulle, men nødvendige prosedyren. Etter hvert kunne man se at Mary sang sangen selv med et lurt smil, hun understreket det teatraliske med å ta i bruk elementer av *Sprechgesang*. Ulike publikummere lo ofte, selv de som skjønnte at dette egentlig var ganske alvorlige greier. Lillebroren til Mary, fem år gammel, fikk ikke besøke søsteren som var delvis isolert på sykehuset, men han fikk høre kassetten med sangen. En dag fortalte han at han også hadde lagd en sang ... som viste seg å være nokså lik storesøsters original. Men lillebror hadde lagd sin

---

<sup>10</sup> En omfattende, grundig og reflektert gjennomgang av betydningsfulle øyeblikksopplevelser (og beslektede tema) i psykoterapi og musikkterapi finnes i kapittel 9, "Andres 'øyeblikk' i terapi" i Gro Trondalens doktoravhandling fra 2004, *Klingende relasjoner. En musikkterapistudie av "signifikante øyeblikk" i musikalsk samspill med unge mennesker med anoreksi*. Oslo: NMH-publikasjoner, 2004:2. Norges musikkhøgskole. Even Ruud kalte likegodt sin korte fremstilling av musikkterapi og musikk og helsefenomener for *Varme øyeblikk* (2001) Oslo: Unipub.

helt egen prumpeversjon (eller ”pruppe”, som han sa), og når far og sønn sang denne mens de akkompagnerte seg selv på luftgitar i stua hjemme, resulterte sangen i at alle ”holdt på å le seg i hjel”, fortalte mor. Mary syntes også denne versjonen var kjempegøy å synge, og nå kunne alle fire familiemedlemmer samle seg rundt noe som ble oppfattet som morsomt og kreativt, og *det* er ikke alltid like enkelt i tider der et av barna kjemper for livet! Et halvt år senere var Mary på bedringens vei; nå var ikke teksten så aktuell lenger, men hun syntes fortsatt å ha det moro når hun spilte melodien med en finger på keyboard.

Selv om mange av sangcasene kan si noe om positive øyeblikk, vet vi at dette ikke forårsaket varig velbehag og glede i barnas liv. Men vi vet at mange av de beskrevne gode øyeblikk førte til forventninger om nye, gode øyeblikk relatert til musikkterapiaktivitetene. Vi vet også at mange husket og refererte til tidligere morsomme/trivelige hendelser knyttet til sangaktivitetene. Om vi så legger både forventningen til – og minnet om – ”det velbehagelige øyeblikk”, kan man på nytt tenke over hvor lenge et øyeblikk egentlig kan vare...

### *Et rolleperspektiv på sangaktivitetene*

De fem unge sangkomponistene er, i høyeste grad, individer som opplevde behandling og isolasjon ulikt. Men felles for dem var en livssituasjon der de i månedsvis hadde få muligheter til å være særlig meget annet enn *pasient*, i betydningen: en tålmodig lidende person. En far uttrykte det slik: ”I løpet av de første månedene på sykehuset ble min datter strippet for sine personlige attributter”. Behandlings- og pleiepersonalet *må* ha et hovedfokus på sykdom, mens foreldre lett opplever at det normale og sunne i barnet deres blir oversett.<sup>11</sup>

Forventninger og rettigheter knyttet til å *ha* (for eksempel) ”sykerollen” er blitt omfattende beskrevet (Parsons 1951). Samarbeid og underkastelse er to elementer som synes å være knyttet til den forventede sosiale rollen til barn på sykehus (Tamm 1996:42-44). Imidlertid viser de 19 sang casene i dette prosjektet gjennomgående at de unge pasientene ble tillagt roller som kreative, dyktige personer som man forventet også kunne ha det moro. Sosiale roller er ikke kun noe man gir hverandre eller innehar, vi kan også aktivt *ta* (fremføre) ulike roller på livets ulike scener (Goffman 1959/1990), og dette prosjektet viser klart at de unge pasientene, flere ganger, også valgte å presentere seg for omverdenen gjennom sine kunstneriske aktiviteter. Når de fremsto som låtskrivere/sangere (osv.), er dette en *utvidelse* av rollerepertoaret i forhold til det å være fastlåst i sykerollen.

Men hva skal man så kalle de nye sosiale posisjonene? Med utgangspunkt i de tre meningskategoriene ”uttrykk”, ”prestasjon” og ”velbehag”, kan vi spissformulere disse i begrepene *Homo Communicans*: det kommuniserende mennesket, *Homo Faber*: det dyktige menneske som former seg selv og sine omgivelser og *Homo Ludens*: det lekende menneske. Dette er tre helserelevante

---

<sup>11</sup> På norske barneavdelinger legges det i dag stor vekt på at det syke barnet skal få opprettholde mest mulig normalitet gjennom oppholdet, men både sykdom, behandling og isolatmiljø setter store begrensninger for utfoldelse av ”det gode liv”.

begreper som her må forstås kontekstuellt: musikkaktivitetene utviklet seg til å angå flere mennesker, inkludert de som ”kun” var publikum, i- og utenfor sykehusmiljøet. Monologer ble til dialoger, enkeltprestasjoner inspirerte andre til nye kunstneriske, kreative aktiviteter og det som var moro for én pasient - og musikkterapeuten – kunne bli utgangspunkt for positive opplevelser for andre i sykehusmiljøet, familiemedlemmer og venner utenfor sykehuset. David Aldridge (2000:13) beskriver helse som: ”[...] a performed activity; a performance that takes place with others and, while dependent upon the body, incorporates mind and spirit.” Denne casestudien av ”livshistoriene” til 19 sanger fra to barneavdelinger indikerer at sangaktivitetene ble én måte å vise seg selv og andre at, heller ikke nå, dreide alt seg om kreft, ubehag og hjelpeløshet. Det helsefremmende i disse aktivitetene er knyttet til at de fem unge pasientene fikk, og gjorde bruk av, noen nye valgmuligheter til handling. Slik ble ”sangene” til aktiviteter der de unge selv *la til* helse i livene sine i tiden som kreftpasienter.

## Litteratur

- Aldridge, D. (2000). *Spirituality, Healing and Medicine*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Baker, F. & Wigram, T. (2005). *Songwriting as Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bruscia, K. (1998). *Defining Music Therapy. Second Edition*. Gilsum, NH: Barcelona Publishers.
- Goffman, E. (1959/1990). *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: Penguin Books. Kreftregisteret (2007). Lastet ned 08.02.07.  
[www.kreftregisteret.no/ramme.htm?start.htm](http://www.kreftregisteret.no/ramme.htm?start.htm)
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- von Plessen, C. (1995). *Krankheitserfahrungen von krebskranken Kindern und ihren Familien*. Inaugural-Dissertation. Witten: Universität Witten/Herdecke.
- Ruud, E. (2005). Systemisk og framføringsbasert musikkterapi. *Musikkterapi* 4, 28-34.
- Smeijsters, H. & Aasgaard, T. (2005). Qualitative Case Studies. I: Wheeler, B. (red.) *Music Therapy Research: Quantitative and Qualitative Perspectives. Second Edition*. Phoenixville, PA: Barcelona Publishers.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Stige, B. (2003). *Elaborations toward a Notion of Community Music Therapy*. Dissertation for the Degree of Dr. art. Oslo: Acta Humaniora nr. 175, Universitetet i Oslo.
- Stige, B. (2006). Musikk og helse i lokalsamfunnet. I T. Aasgaard (red.) *Musikk og helse*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Aasgaard, T. (1996). Musikkterapi til barn med kreft, del 1: "Jeg skal juble når jeg kommer ut!" Sangskrivning med unge kreftpasienter. *Musikkterapi* 21(3), 25-30.
- Aasgaard, T. (1999). "Så kom en dame som var mistenk'li blid" – en sang fra barneavdelingen, dens historie og mulige betydninger. Pasienters egne sanger: Et tverrfaglig tema? *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 1(1), 19-31.
- Aasgaard, T. (1999). Music Therapy as Milieu in the Hospice and Paediatric Oncology Ward. I: Aldridge, D. (red) *Music Therapy in Palliative Care. New Voices*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Aasgaard, T. (2000). 'A Suspiciously Cheerful Lady' A study of a song's life in the paediatric oncology ward, and beyond...*British Journal of Music Therapy* 14 (2), 70-82.
- Aasgaard, T. (2001). An Ecology of Love: Aspects of Music Therapy in the Pediatric Oncology Environment, *Journal of Palliative Care* 17 (3), 177-181 (+ Companion CD-rom segment 6).
- Aasgaard, T. (2002). Eine verdächtig heitere Lady. Die Geschichte eines Liedes gestaltet von einem an Akuter Myeloischer Leukämie erkrankten Mädchen. I: Aldridge, D. & Dembski, M. (red.) *Music Therapy World. Musiktherapie. Diagnostik und Wahrnehmung*. Witten: Private Universität Witten/Herdecke.
- Aasgaard, T. (2002). *Song Creations by Children with Cancer – Process and Meaning*. Upublisert Ph.D., Institut for musik og musikkterapi, Aalborg Universitet.
- Aasgaard, T. (2004). A Pied Piper among white coats and infusion pumps, I: Ansdell, G. & Pavlicevic, M. (red.) *Community Music Therapy - International Initiatives*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Aasgaard, T. (2005). Song Creations by Children with Cancer - Process and Meaning. I: Aldridge, D. (red.) *Case Study Designs in Music Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Aasgaard, T. (2005). Song Writing with Paediatric Patients, I: Baker, F. & Wigram, T. (red.) *Song Writing as Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.