

# DE USYNLIGE BARNA

**Musikkterapi i møte med behovene til barn som lever som pårørende.**

**Marion Bræstrup Løsnes**

Masteroppgave i Musikkterapi

Norges Musikkhøgskole

Høsten 2018



**Norges  
musikkhøgskole**  
Norwegian Academy  
of Music



*Til pappa, med et ønske om at denne oppgaven kan bidra til at de usynlige barna får det tilbudet du og jeg aldri fikk!*

## **Forord**

Å fordype seg i et tema som ligger så tett til sitt eget liv er både spennende og emosjonelt. At jeg selv har erfaringer med å være et pårørende barn har gitt meg ekstra pågangsmot i de tøffeste skrivedagene, fordi jeg vet hvor viktig temaet er. Jeg håper oppgaven min kan være til inspirasjon og at vi vil se mer musikkterapeutisk arbeid med pårørende i fremtiden.

Det har vært en lang prosess, og jeg vil at alle som jeg nevner under her skal vite at jeg ikke ville kommet i mål uten dere.

Tusen takk til min veileder Tone Sæther Kvamme. Jeg beundrer deg for den roen du har utstrålt i min kaotiske prosess. Takk for alle gode råd, og spesielt takk for hjelp til å avgrense.

Tusen takk til min svoger Daniel for at du atter en gang har stilt opp og korrekturlest en oppgave for meg.

A big thank you to the 1k1hr-writers at Twitter, who included this lonely master student in writing-sessions day after day.

Tusen takk til musikkterapiklassen min. Jeg har lært så utrolig mye av dere. Tusen takk for alle oppmuntringer og gode ord.

Til sist vil jeg takke mannen min Elling. Du har laget mat og ryddet, du har lest for meg, diskutert oppgaven og hjulpet meg å finne alternative måter å få den kunnskapen jeg har i hodet ned på papir. Uten deg ville jeg ikke klart å gjennomføre!

12. september 2018

Marion Bræstrup Løsnes

## **Sammendrag**

Denne masteroppgaven setter søkelys på arbeid med barn som lever som pårørende i musikkterapien. Hovedproblemstillingen i oppgaven er: *På hvilke måter kan musikkterapi møte behovene til barn som lever som pårørende?*

Metoden i oppgaven er en hermeneutisk litteraturstudiet hvor jeg gjennom en bred definisjon av litteratur kartlegger behovene og rettighetene til barn som er pårørende, og hvordan musikkterapien kan imøtekomme disse.

Jeg tar for meg teori om hva musikkterapien er, før jeg ser nærmere på pårørende barn som brukergruppe, helserisikoene som er forbundet med en utfordrende oppvekst og de behovene og formelle rettighetene pårørende har. Jeg tar så for meg det som er dokumentert av arbeid med brukergruppen i musikkterapeutisk litteratur. Med utgangspunkt i dette drøfter jeg funnene mine, og hvordan musikkterapien kan møte barn som lever som pårørende.

Oppsummert ser jeg at det kan være hensiktsmessig å benytte pårørendebegrepet. At det er lite musikkterapeutisk arbeid spesifikt rettet mot pårørende. Jeg har også sett at musikkterapi har egenskaper som kan møte behovene til barn som lever som pårørende, men at det trengs musikkterapeuter som tar initiativ til dette arbeidet.

Nøkkelord: *Barn som pårørende, barn som lever som pårørende, pårørende, musikkterapi, forebyggende arbeid*

## **Abstract**

This master thesis examines work with children as "*pårørende*" in music therapy. This Norwegian term denotes next of kin, dependents and those whose life is directly influenced by someone's condition. The main research question is: *In which ways can music therapy meet the needs of children living as next of kin (pårørende)?*

The thesis is a hermeneutic literature review where I use a wide range of literature to chart the needs and rights of children that live as next of kin, and how music therapy can meet these.

I examine theory on the nature of music therapy, before examining children that are next of kin as recipients, the health risks associated with adverse childhood experiences, their needs and legal rights. I go on to review what musical therapy work with the group is documented in musical therapy literature. This forms the basis for a discussion of the finds, and how music therapy can meet the needs of children living as next of kin.

In summary I state that a more active use of the term "*pårørende*" would be beneficial. There is not a lot of musical therapy work specifically directed at next of kin. I observe that musical therapy has qualities that can meet the needs of children living as next of kin, and that there is a need for music therapist to initiate this effort.

*Keyword: Children as next of kin, next of kin, dependents, close relative, music therapy, preventive work*



## INNHOLDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING .....	1
1.1	Min motivasjon .....	2
1.2	Problemstilling .....	4
1.3	Avgrensning .....	4
1.4	Definisjon .....	5
1.5	Oppgavens struktur .....	5
1.6	Kritisk blikk på oppgaven og arbeidet med den .....	6
2	METODE .....	8
2.1	Hermeneutikk .....	8
2.2	Kontekst og objektivitet .....	10
2.3	Litteraturstudie .....	11
2.4	Databasesøk .....	14
3	TEORI .....	17
3.1	Musikkterapi .....	17
3.2	Pårørende .....	20
3.3	Barn som pårørende .....	22
3.4	Konsekvenser .....	25
3.5	Behov annet .....	28
3.6	Pårørende i musikkterapeutisk litteratur .....	32
3.6.1	Barn som pårørende i musikkterapeutisk litteratur .....	36
3.7	Oppsummering .....	37
4	RESULTATER OG DRØFTING.....	39
4.1	Brukes pårørende-begrepet i musikkterapeutisk litteratur? .....	40
4.2	Brukes musikkterapi i arbeid med barn som er pårørende i dag? .....	41
4.3	Hvilke behov har barn som lever som pårørende .....	41
4.4	På hvilke måter kan musikkterapi møte behovene til barn som lever som pårørende? .....	44
4.4.1	Rekreasjon .....	46
4.4.2	Opplive å være i en trygg relasjon .....	47
4.4.3	Jobbe med emosjoner .....	48
4.4.4	Kommunikasjon .....	49
4.5	Hvordan møte disse behovene som fagfelt i fremtiden .....	50
4.5.1	Hva mangler i litteraturen? .....	50
4.5.2	Hvordan kan vi sette i gang arbeid med barn som pårørende? .....	50
4.5.3	Anbefalt litteratur om barn som lever som pårørende .....	52
5	OPPSUMMERING OG KONKLUSJON.....	54
5.1	Oppsummering .....	54
5.2	Konklusjon .....	57
6	LITTERATUR.....	58





## 1 INNLEDNING

I det musikkterapeutiske fagfeltet jobber vi med en rekke klientgrupper, som for eksempel mennesker med multifunksjonshemming, personer med demens, pasienter og brukere innen psykisk helsevern og fengselsinnsatte. Felles for disse klientgruppene er at de har mennesker i livet sitt som også blir påvirket av klientens sykdom eller kriminelle adferd. Det er naturlig at vi som musikkterapeuter vil forholde oss til klientens pårørende. Pårørende er ofte ressurspersoner med mye ansvar. De kan oppleve å stå i utfordrende situasjoner som igjen kan påvirke deres mentale helse, så vel som relasjonen til den de er pårørende til. Stine Lindahl Jacobsen skriver at i familier hvor barnet har fysiske eller psykiske funksjonshemninger kan samspillet mellom foreldre og barn bli belastende. Dette kan skyldes at det kan være vanskelig å forstå barnets sinnstemning og følelser på grunn av kommunikasjonsvansker, hvilket igjen kan gi økt sannsynlighet for at foreldrene selv opplever stress og depresjon (Jacobsen 2015, 46). Ivaretar man en ektefelle med demens har man økt sannsynlighet for å oppleve angst og depresjon (Baker, Grocke og Pachana 2012, 5) og man kan se at psykiske lidelser hos foreldre kan resultere i psykiske utfordringer hos deres barn (Killén 2000, 84). Det siste punktet er det denne oppgaven handler om: Barn som lever som pårørende.

Barn som lever som pårørende er en gruppe mennesker som tidligere ikke har blitt sett, men som de senere årene har fått stadig mer fokus. I 2010 fikk barn som er pårørende rettigheter i loven og i januar 2018 ble også søsken inkludert i lovteksten (Lovdata 2000). De senere årene har det også vært gjort mer forskning og kommet mer litteratur om temaet. Anne Kristine Bergems bok *Når barn er pårørende* er en av de siste utgivelsene og kom 26. juni 2018.

Da jeg valgte tema for masteroppgaven var min egen erfaring og bevissthet rundt det å være pårørende en viktig motivasjon. Grunnen til at jeg valgte å fokusere på barn som lever som pårørende istedenfor voksne var fordi jeg ser og har selv opplevd at det er et behov for tilbud for denne brukergruppen. Begrepet barn som pårørende er lite brukt i musikkterapien, men du ser det veldig aktivt hos andre fagfelt i det norske helsevesenet som gjennom lovbestemmelser har vært nødt til å få et mer aktivt forhold til tematikken. Barn som pårørende er en brukergruppe som trenger å bli sett, og som vi vil se senere i

oppgaven, vil det å vokse opp som pårørende gjøre at man får høyere risiko for helseutfordringer. Det er lovpålagt og faglig enighet om at barn som er pårørende skal ha oppfølging og tilbud, men det går sakte å få det til. Det mangler kunnskap og ressurser for at denne brukergruppen skal få fullverdig oppfølging. I musikkterapeutisk litteratur har jeg sett at barn som lever som pårørende er et lite debattert tema. Brukergruppen dukker opp i andre sammenhenger som familieterapi og barnevernet, men fokuset er ikke på det å være pårørende. Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å se om musikkterapi kan møte behovene til barn som lever som pårørende og på sikt kunne være med på å bidra til et mer bevisst forhold til brukergruppen i fagmiljøet.

### **1.1 Min motivasjon**

Jeg var rundt 15 år gammel og faren min lå syk på sofaen å så på golf. Jeg regnet med at han hadde en form for influensa, for det var det jeg hadde når jeg lå syk på sofaen og så på tv. Det var ved en tilfeldighet at jeg en dag fikk høre at det jeg hadde tenkt var en langvarig influensa egentlig var en depresjon.

Jeg har vært pårørende størsteparten av livet mitt til mennesker med psykiske og nevropsykologiske lidelser. Jeg har både som barn og som voksen opplevd hvordan dette preger hverdagen til de som har disse utfordringene, men også hvordan det preger hverdagen til menneskene som er deres pårørende. Når man lever med sykdom i huset kan det påvirke hverdagen og relasjoner.

Som barn og ung er man gjerne maktesløs til å kunne gjøre noe med sin egen livssituasjon. Uten hjelp har man ikke språk til å kunne sette ord på det man opplever, og liten påvirkningskraft til å kunne gjøre drastiske forandringer i egen hverdag. Selv hadde jeg rukket å bli 24 år den først og eneste gangen noen snakket med meg om at faren min var syk. Da ble jeg invitert til en samtale med DPS og faren min og fokuset var å forklare litt om sykdommen, og jeg hadde anledning til å stille spørsmål.

Det var et fint tilbud, men den ene samtalen kunne ikke veie opp for at jeg i løpet av de nesten ti årene som var gått indirekte hadde lært at det var tabu å snakke om sykdommen. Det var ingen som visste at jeg opplevde at mine følelser rundt sykdommen og hvordan det preget hverdagen min ikke var gyldige. Ei heller at den forutsigbare uforutsigbarheten jeg hadde vokst opp med preget hvordan jeg forholdt meg til andre relasjoner.

Det var jeg selv som i voksen alder forsøkte å forstå hva jeg hadde opplevd. Jeg forsøkte å finne informasjon jeg kunne speile meg og mine opplevelser i, men det var vanskelig å finne noe. Ved en tilfeldighet snublet jeg over boken *Barns møte med psykisk lidelse* skrevet av Grete Lillian Moe i et ukeblad. I boken forteller forfatteren om sin oppvekst med en syk mor. Selv om livssituasjonen hennes var annerledes enn min, delte vi likevel noen felles erfaringer. Det viktigste var kanskje opplevelsen av å vite at man ikke er alene. De senere årene har det blitt lettere å finne litteratur og for meg hjalp det også å finne pårørende-begrepet. Begrepet hjelper meg å beskrive situasjonen jeg lever i og det hjelper å ha et søkeord å bruke når jeg leter etter litteratur for å bedre forstå opplevelsene mine og se at det finnes andre med tilsvarende opplevelser.

Når jeg ser tilbake, ser jeg en ung jente med behov for informasjon, behov for å snakke om temaet for å motvirke en opplevelse av tabu, og tillatelse å eie følelsene mine. I dag har jeg mange flere ord å sette på hvordan det oppleves å være en pårørende og som en voksen kvinne har større kontroll over mitt eget liv. Likevel opplever jeg fremdeles utfordringer i møte med sykdommen som har vært en del av mitt familieliv siden jeg var et barn. Så når jeg som en voksen kvinne finner det utfordrende å være pårørende, hvordan er det da ikke for et barn?

Jeg ønsker å kunne sette barn som lever som pårørende på dagsordenen, og være med å bane vei for et tilbud til denne brukergruppen. Både med tanke på deres livskvalitet her og nå, men også for å kunne bidra til å senke risikoen for helseutfordringer senere i livet. Jeg håper også at denne oppgaven kan være til inspirasjon for andre som er interessert i arbeid med barn som lever som pårørende.

## 1.2 Problemstilling

For å kunne være med å bane vei for musikkterapeutiske tilbud for barn som lever som pårørende, har jeg gjennom en litteraturstudie sett på hvordan musikkterapi kan møte de behovene som denne brukergruppen har. For å kunne svare på det spørsmålet var det naturlig å ha et underspørsmål som så på hvilke behov pårørende barn har.

Da jeg jobbet med litteratursøk var det vanskelig å få treff med søkeord *musikkterapi* og *pårørende*. Jeg inkluderte derfor et underspørsmål for å identifisere bruken av pårørende-begrepet i musikkterapeutisk litteratur, og et underspørsmål som ser på hva slags arbeid som gjøres med barn som lever som pårørende i dag.

### Problemstilling

*På hvilke måter kan musikkterapi møte behovene til barn som lever som pårørende?*

### Underspørsmål

- Brukes pårørende-begrepet i musikkterapeutisk litteratur?
- Brukes musikkterapi i arbeid med barn som lever som pårørende i dag?
- Hvilke behov har barn som lever som pårørende?

## 1.3 Avgrensning

I arbeidet med denne oppgaven har det vært viktig å sette tydelige avgrensninger. Jeg jobbet med relevant litteratur fra flere fagfelt, og har måttet avgrense hvilke nærliggende temaer jeg skulle fordype meg i. Det har vært vanskelig å gjøre disse avgrensningene fordi det er mange viktige temaer som ligger nært opp mot det jeg skriver om.

I familierapi gjøres det musikkterapeutisk arbeid med familiesamspill og relasjoner. Derfor avgrenser jeg denne oppgaven ved å fokusere på de pårørende barna sine individuelle behov. I flere caser fra familierapien har jeg sett at friske barn ikke alltid blir sett i dysfunksjonelle familiesamspill, men det betyr ikke at de ikke har egne behov.

Jeg har også måtte avgrense meg fra å se på hvilke faktorer som gjør at barn som lever som pårørende har en høyere risiko for helseutfordringer. For å kunne svare på problemstillingen har jeg valgt til å fokusere på behov fremfor faktorer.

Mange av eksemplene jeg kommer til å bruke har utgangspunkt i forskning på barn som er pårørende av foreldre innen psykiatri og rus, fordi det er mer litteratur om dette enn det er med andre typer pårørende.

Det har også vært viktig å sette begrensninger på litteratursøket og mengden litteratur. Fordi det var vanskelig å finne litteratur, forsøkte jeg ulike kombinasjoner av ord for å finne relevant litteratur og ble på et tidspunkt nødt til å sette stopp. Det har også vært lett å begrave seg i litteratur til denne oppgaven, og i mai måtte jeg sette en stopper fra å finne ny litteratur. Et av få unntak er boken *Når barn er pårørende* av Anne Kristine Bergem. Jeg gjorde et unntak med denne boken fordi bokens innhold er relevant for oppgaven og fordi den ble utgitt i juli 2018 er den oppdatert med lovverk, tilstandsrapporter og forskning.

#### 1.4 Definisjon

De mest sentrale begrepene i denne oppgaven kommer jeg til å ta for meg i teorikapittelet. I dette kapitlet presenterer jeg to definisjoner som jeg har valgt å bruke for å enten forenkle språket litt, eller ha et mer tydelig språk. For å forenkle språket har jeg valgt å bruke ordet **barn** for å beskrive alle barn og unge under 18 år. Bakgrunnen for at jeg har satt myndighetsalderen som en grense handler om at de under 18 år har et sett med rettigheter når de lever som pårørende, noe vi skal se nærmere på i kapittel 3.

For å få et mer tydelig språk har jeg valgt å kalle den syke, altså den barna er pårørende til, for **primærklienten**. I arbeidet med oppgaven fant jeg at det av og til kunne bli litt utydelig hvem det var jeg snakket om når jeg bare skrev pasient eller klient, og ønsket derfor å bruke et ord som ikke kunne misforstås.

#### 1.5 Oppgavens struktur

I dette kapitlet jeg gitt en introduksjon til temaet og sett på min egen motivasjon og bakgrunn. Jeg har gått gjennom problemstilling, avgrensninger og definisjoner, og vil se på utfordringer med oppgaven. I kapittel 2 tar jeg for meg metoden jeg har brukt, objektivitet, og databasesøk. I kapittel 3 går jeg gjennom teoriene som er grunnlaget for oppgaven. Jeg definerer musikkterapi og pårørende. Jeg definerer barn som lever som pårørende og hva dette innebærer for dem. Jeg ser på pårørende i den musikkterapeutiske litteraturen. I kapittel 4 ser jeg på resultatene jeg har funnet i litteraturen, svarer på problemstillingen og ser på hvordan man kan jobbe videre med musikkterapi og barn som er pårørende. I siste kapittel vil jeg oppsummere det jeg har funnet.

## 1.6 Kritisk blikk på oppgaven og arbeidet med den

En av utfordringene i arbeidet med oppgaven har vært å gjøre litteratursøk for å finne arbeid eller teori om pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Søk som tok for seg *pårørende* og musikkterapi ga begrensede treff. Ikke fordi det ikke eksisterer musikkterapeutisk litteratur som inkluderer mennesker som faller innenfor definisjonen pårørende, men fordi ordet pårørende ofte ikke dukker opp som et relevant søkeord for tekstene (i abstrakt/tittel osv.) selv om begrepet brukes i teksten, eller fordi mange tekster ikke bruker pårørende-begrepet, de bruker heller familie/søsken/ektefelle/foreldre og lignende.

Da jeg forsøkte å utvide søket mitt til engelsk ble det en ny utfordring at begrepet ikke har en direkte oversettelse til engelsk. I Kunnskapsforlagets ordbok oversetter de pårørende til *next of kin* eller *relative* (Henriksen og Haslerud 2001, 654). Dette er begge ord som brukes mye bredere en pårørende. *Relative* brukes om slektninger, og *next of kin* brukes om den nærmeste familien. Det var veldig begrenset hva som kom opp i litteratursøkene med disse søkeordene, og lite eller ingenting var relevant. I likhet med det norske litteratursøket ser jeg at det gjerne er ord som *family/mother/spouse* og lignende som er ord som blir brukt i tekstene som er relevante. Fordi vi mangler et felles ordforråd når vi skriver om pårørende i musikkterapien er det sannsynlig at det finnes relevante tekster jeg ikke har funnet i litteratursøkene jeg har gjort. Dette ble ekstra tydelig for meg da jeg kunne åpne tilfeldig musikkterapeutisk faglitteratur som jeg hadde i bokhyllen hjemme og finne flere relevante tekster som ikke dukket opp i litteratursøket. Dette er en svakhet ved oppgaven fordi det mest sannsynlig finnes relevant musikkterapeutisk litteratur der ute som kunne gitt meg et bredere blikk, spesielt med tanke på arbeid med musikkterapi og barn som lever som pårørende.

Det har vært utfordrende å snakke om pårørende barn som en gruppe fordi dette er en veldig mangfoldig gruppe. Det er stor variasjon i hva slags situasjoner disse barna lever i, de vil ha ulike erfaringer, ulike behov og kommer fra hjem med ulik grad av belastning. Det er også en stor aldersforskjell fordi man snakker om alle som er under 18, og behovene og opplevelsene til en tenåring vil skille seg fra et barneskolebarns. I denne oppgaven skiller jeg ikke på dette på grunn av manglende litteratur, og på grunn av oppgavens størrelse. Jeg har for eksempel ikke skilt mellom barn av foreldre med psykiske lidelser og

barn av foreldre med somatiske lidelser. Men mye av litteraturen som finnes tar for seg barn av foreldre som sliter med psykiske lidelser og rus. Dette er en svakhet ved oppgaven som jeg er klar over.

Bergem skriver i boken *Når barn er pårørende* at barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt og at forskningen som hun har tatt utgangspunkt i er varierende i kvalitet, teoretisk bakgrunn, design og deltagere, og påpeker derfor at man kan lære mye av forskningen, men at det trengs mer forskning og man bør unngå å uttale seg for skråsikkert (Bergem 2018, 32). Dette bør man ha med seg inn i denne oppgaven også.

En annen svakhet er at det har vært store temaer å fordype seg i på liten plass. Det kunne ha vært skrevet mer utdypende om både barn som pårørende, musikkterapi og hvordan musikkterapi kan møte behovene til barn som lever som pårørende. Mange av temaene i oppgaven fortjener en mer grundig gjennomgang.

## 2 METODE

Da jeg startet med pårørende som tema for masterprosjektet var utgangspunktet å gjøre et kvalitativt forskningsprosjekt i et samarbeid med Pårørendesenteret i Oslo (PIO-senteret) som drives av Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse i Oslo. I samarbeid med senteret skulle jeg starte opp et egenpraksisprosjekt hvor jeg skulle tilby musikkterapi til barn som lever som pårørende. Det var dessverre vanskelig å få tak i deltagere, og det ble sagt at dette er en brukergruppe som det kan være vanskelig å nå. På grunn av manglende deltagere måtte jeg legge ned prosjektet og gjøre om på oppgaven. Selv om jeg ikke gjennomføre den praktiske delen av oppgaven ønsket jeg likevel å arbeide med det samme temaet, og da var den naturlig å gjøre om oppgaven til en litteraturstudie.

I dette kapitlet starter jeg med en enkel presentasjon av hermeneutisk tekning/metode i underkapittel 2.1, og hva jeg henter ut av denne måten å tenke på. Videre i underkapittel 2.2 reflekterer jeg rundt å skrive i en kontekst man selv lever i og hvordan man kan se på objektivitet. I underkapittel 2.3 skriver jeg om litteraturstudier før jeg i underkapittel 2.4 presenterer databasesøket jeg gjorde for å finne litteratur om pårørende og musikkterapi.

### 2.1 Hermeneutikk

Hermeneutikk er i utgangspunktet læren om tekst og fortolkning, men filosofer som Heidegger, Gadamer og Ricoeur har utviklet prinsippene til å bli en filosofisk teori om all forståelse (Alnes 2018). Jeg kommer ikke til å gå inn på den hermeneutiske historien her, men kommer til å ta for meg noen av de aspektene av metoden som har vært viktig for meg i arbeidet med denne oppgaven.

Jeg valgte å bruke hermeneutisk metode fordi jeg skal tolke tekster. Som Carolyn Kenny, Mechtild Jahn-Langenberg og Joanne Loewy skriver i *Hermeneutic Inquiry*: "Hermeneutics is the art and science of interpretation" (2005, 335). Den gjør oss oppmerksom på at i en vekslende tolkningsprosess blir samtiden tolket ut ifra fortiden og



dens historiske kontekst, samtidig som teksten og konteksten den er satt i blir tolket ut ifra samtiden vi lever i (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 335). Hermeneutisk forskning er ikke en metode som beviser et fenomen. Det er en iterativ prosess, det vil si en prosess man gjentar men som har utviklet seg for hver gang. Denne prosessen utvikler forståelsen din for fenomenet du undersøker, og som gjennom ulike tolkninger av fenomen reflekterer over hvor kompleks det er å være menneske (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 347). Hermeneutikk er karakterisert av dype refleksjoner og Kenny et.al. skriver at for å være en kompetent forsker må man forstå at slike refleksjoner er flerdimensjonale; at vi tar høyde for vår personlige historie, vår samtid, historien til fagfeltet, betydning av ord, fraser, rytmer, også videre, før vi tolker (2005, 347). Dette vil si at man må skjønne konteksten folk skriver i for å skjønne hva de skriver. For å gjøre gode refleksjoner og tolkninger må jeg se på fagområdet jeg jobber i selv, brukergruppene, betydningen av begrepene jeg bruker både i lovverket og i praksis, og deres plass i fagområdet jeg jobber i: musikkterapi. Men jeg har også forsøkt å gjøre rede for min egen bakgrunn og inngangsport til problemstillingen. Førforståelse, kontekst og objektivitet har det vært skrevet mer om i den hermeneutiske litteraturen jeg har jobbet med, men det er såpass viktig at jeg har dedikert et eget underkapittel til temaet, fremfor å utdype mer om det her.

Nå er det kanskje naturlig å komme inn på den hermeneutiske sirkel. Dette er en tankemåte for hvordan man danner seg en mening fra en erfaring (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 347). I hermeneutisk teori sier man at forståelsen av enkelt-delene vil påvirke forståelsene av helheten, og omvendt. Når man har skjønt delene tar man det tilbake til helheten hvor man får ny innsikt. Ved å sirkle mellom del og helhet er målet å stadig kunne øke sin egen kunnskap om fenomenet man jobber med og gjennom dette blir dypere mening tillagt og avdekket (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 342/347). Du bruker kunnskapen din til å tolke, og får ny kunnskap fra tolkningen. Den hermeneutiske sirkel er like mye en måte å jobbe seg gjennom sin egen førforståelse som den er en måte å avdekke ny kunnskap (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 347).

Til sist vil jeg si at Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy skriver:

"Through a careful examination of the complexities of hermeneutics, we have an opportunity not only to understand the past and present but also to anticipate the future" (Kenny, Jahn-Langenberg og Loewy 2005, 348).

Nå vil jeg ikke påstå at jeg kan forutsi fremtiden, men for å omformulere sitatet litt: Med nok kunnskap kan vi gjøre kvalifiserte gjetninger om fremtiden.

## 2.2 Kontekst og objektivitet

Jeg har brukt Thomas Krogh når jeg har lest og skrevet om kontekst og objektivitet. Han skriver om historisk objektivitet, men jeg finner overføringsverdi til objektivitet i samtiden. Thomas Krogh skriver at det har vært en oppfatning av at det ikke er mulig med historisk objektivitet fordi en historiker er et produkt av tiden hun lever i (Krogh 2014, 126). Selv er han uenig i at det ikke skal kunne gå an å være objektivt på bakgrunn av dette og skriver at man må se etter andre kriterier for objektivitet (Krogh 2014, 127-128). Han mener objektivitet handler om hvordan man fremstiller informasjonen til emnet man jobber med.

En fremstilling av et emne er objektivt hvis et har med den informasjonen som er nødvendig for at mottakeren skal kunne gjøre seg opp en mening om det som ikke ville bli forandret av annen tilgjengelig informasjon (Krogh 2014, 128).

Han sier at ved å tenke på objektivitet på denne måten kan finne ut om fremstillingen er objektiv ved å se om det finnes informasjon som ikke er presentert som ville forandret leserens oppfatning av temaet. Det er selvfølgelig vanskelig å kunne redegjøre for alle elementer av et tema, og mange kan være uenig i hvilke elementer som relevante og tolkningene av dem. Men tanken er at denne måten å tenke objektivitet på blir et "ideal det er meningsfullt å strebe etter" (Krogh 2014, 129).

Man skal ikke utelukke sin egen førforståelse, men det blir et av flere elementer man bør presentere. Ved å presentere seg selv, sin førforståelse og konteksten man kommer fra fremstår man som transparent og troverdig. Dette blir beskrevet i det første kapittelet i oppgaven.

For meg har det blant annet innebåret å fortelle at jeg selv har vokst opp som pårørende, og at jeg lever som pårørende i dag. Ifølge Krogh betyr ikke det at jeg ikke har muligheten til å være objektiv. Men jeg må passe på å presentere alle elementene som kan gi en mest mulig troverdig og objektiv fremstilling av temaet jeg skriver om.

Dette betyr ikke at jeg ikke skal være oppmerksom på min egen historie. Cato Wadel skriver at "i feltarbeid i eget miljø er det lett at det som blir tatt for gitt ikke så lett

blir oppdaget og satt ord på" (Wadel 1991, 19). Selv om han her skriver om feltarbeid i eget miljø tenker jeg at dette kan overføres til en litteraturstudie i egen livssituasjon.

Jeg må så langt jeg kare være oppmerksom på hvordan mine erfaringer påvirker mitt syn på det jeg arbeider med. Det er her den hermeneutiske sirkelen kan være et godt verktøy. Jeg har gjennom mine erfaringer og tidligere kunnskap en forestilling om helheten til temaet. Gjennom å gå til delene og lese litteratur får jeg ny kunnskap, jeg kan se delene gjennom andres øyne. For eksempel hvordan andre helsearbeidere eller pårørende ser på temaet. Dette tar jeg med meg tilbake til helhetsbildet mitt, og blir nå utfordret på mine egne forestillinger.

### 2.3 Litteraturstudie

Som nevnt i innledning til dette kapittelet er dette en ren litteraturstudie. I denne litteraturstudien bruker jeg en bred definisjon av relevant litteratur for å få oversikt over feltet. Jeg har sett på fagbøker, forskningsartikler, lovgivning, stortingsmeldinger, offentlige rundskriv med mer.

Gjennom en bred forståelse av litteratur kan jeg i studien ta høyde for lovgivning, se hva Stortinget og Helsedirektoratet ønsker for brukergruppen og hva slags arbeid som gjøres med dem i dag. Fordi barn som pårørende har kommet i fokus de siste årene har det vært viktig å holde seg oppdatert på litteraturen, spesielt fordi ny lovgivning og nye bøker har vært gitt ut underveis i arbeidet med denne oppgaven. I tillegg til å jobbe med litteratur fra offentlige instanser har jeg også jobbet med litteratur fra ulike fagområder som musikkterapi, barne- og ungdomspsykiatri, helsearbeid, barnevernet og musikkvitenskap.

I artikkelen *Reviewing literature* siterer Elaine A. Abbott en artikkel av forfatterne Margery, Veale og Rogers når hun beskriver *narrative literature review*:

This type of review involves performing thorough literature searches, describing how these were done, grouping findings according to themes, critically discussing findings, and placing the proposed research in context (Abbott 2016, 37).

Jeg vil se på ulik litteratur som tar for seg det å være pårørende, og mer spesifikt barn som pårørende, og hva som har blitt gjort av arbeid med pårørende i musikkterapeutisk praksis. I kapittel 2.4 *Databasesøk* beskriver jeg litteratursøket mitt, og kapittel 4 vil jeg sette funnene i kategorier og diskutere funnene.

Bill Matney skriver at man gjennom en litteraturstudie setter tidligere studier i sammenheng med nåværende og fremtidige undersøkelser og gjør at individuelle undersøkelser blir knyttet opp til den kollektive kunnskapen (Matney 2017, 2). Ikke bare kan jeg sette det i sammenheng med nåværende undersøkelser, men jeg kan også sette det i sammenheng med lovverket som de senere årene har blitt oppdatert for å ivareta barn som er pårørende. Gjennom å se på hva som har blitt gjort tidligere vil man lettere kunne sette lys på hva som blir det neste logiske steget for forskning på dette emnet (Abbott 2016, 37). Som Matney skriver:

Regardless of research questions, philosophical positions, or methodology within a study, one investigates effectively by understanding what has been investigated beforehand (Matney 2017, 2).

Det er mange grunner til at man gjør en litteraturstudie, og studiens omfang avhenger av formålet (Abbott 2016, 37). Matney skiller mellom den smale og den brede litteraturstudien. I den smale versjonen er litteraturstudien en del av et større forskningsprosjekt (Matney 2017, 2). Her kan litteraturstudien for eksempel være innledningen eller bakgrunnen for et kvantitativt forskningsprosjekt. Den brede versjonen er derimot en litteraturstudie som står alene, og hvor det å studere hva litteraturen sier er målet i seg selv (Matney 2017, 2). Denne oppgaven er en bred litteraturstudie. Jeg går inn i litteraturen for å se hva som har vært gjort før, og sammenligner litteraturen for å finne svar på forskningsspørsmålene mine.

A literature review, as a part of the research process involves the reporting of previously published literature to define the state of knowledge in a given topic, including the gap in knowledge the study at hand may fill (Dileo 2005, 105).

Her snakker Cheryl Dileo om den smale litteraturen, men det er også gjeldende for den brede studien å se på tidligere litteratur for å skulle definere kunnskapen som finnes for emnet man jobber med og i den prosessen også si noe om hvilke hull som finnes. Hun beskriver fire punkter for litteraturstudien:

1. Skaper kontekst for den nåværende studie.
2. Identifiserer hull i litteraturen og gir en begrunnelse for den nåværende studien.
3. Hjelper forskeren med å definere, avgrense, omforme eller redefinere forskningsspørsmålet.

4. Tillater forskeren å sammenligne sine funn med andre.

(Dileo 2005, 105)

I starten siterte jeg Abbey sin definisjon av et *narrative literature review*. Det finnes derimot mange andre varianter av litteraturstudier. I artikkelen sin går Matney gjennom ulike varianter av litteraturstudier. I opptakt til masteroppgaven skrev jeg en fordypningsoppgave hvor jeg så på pårørende i den musikkterapeutiske litteraturen. Dette var det Matney kaller et *scoping review*.

*A Scoping review offers a preliminary evaluation of available research literature on a topic or issue [...] and may be used to inform the development of a systematic review [...]* (Matney 2017, 10).

Jeg søkte etter musikkterapeutisk litteratur om pårørende på engelsk og norsk for å få en oversikt over hva som finnes om temaet. Det er viktig å vite hva som gjøres i fagfeltet allerede og kunne lære av den kunnskapen som allerede finnes når man jobber med et tema. Ut ifra Matney sine kategorier vil denne oppgaven være en *Integrative review*.

*The integrative review synthesizes information from both empirical and theoretical literature. The integrative review analyses a phenomenon to highlight gaps in the literature, construct new concepts and theoretical frameworks, and locate new issues* (Matney 2017, 13).

Jeg har brukt både empirisk og teoretisk litteratur i arbeide med denne oppgaven. Jeg har sett på hva som finnes av hull i litteraturen om pårørende i musikkterapien. Jeg forsøker å sette opp et teoretisk rammeverk for hvorfor jeg mener at musikkterapi kan være et bra tilbud for mindreårige pårørende, og på denne måten forsøker jeg å lokalisere og fremheve et tema som ikke har vært sett så mye på i fagmiljøet.

Det finnes flere måter å legge opp en litteraturstudie på, og hvordan man går frem kan avhenge av erfaring og kompetanse (Dileo 2005, 106).. Selv har jeg tatt utgangspunkt i Abbot sin artikkel *Reviewing the literature* hvor hun gjennomgår hvordan man kan gjennomføre en slik studie. Hun skriver at en litteraturstudie er typisk sett en hvor man gjennomfører flere oppgaver, og noen repeteres og utvikles. Gjennom prosessen blir informasjon samlet og bygget videre på ettersom forståelse for forskningsemne tiltar (Abbott 2016, 37).

Abbott satt opp et eksempel på oppgaver som skal gjøres, og som kan repeteres flere ganger før man tilslutt fullfører studien.

1. Utvikle tema
2. Søke
3. Velge litteratur, lage referanseliste, finne og arkivere den
4. Lese
5. Lage disposisjon
6. Evaluere
7. Skrive

(Abbott 2016)

Ifølge Abbot er det en god litteraturstudie hvis du avgrenser den, inkluderer så mange aspekter som mulig, den er sammenhengende, og man klarer å danne en ny helhetlig teori ut ifra aspektene man har sett på og den skal være godt referert (Abbott 2016, 37).

Dette er idealet jeg prøver å etterstrebe i oppgaven.

## **2.4 Databasesøk**

Målet med databasesøket var å finne litteratur som tok for seg musikkterapeutisk arbeid med pårørende.

Jeg begrenset meg til å søke på norsk og engelsk, og jeg valgte å utelukke de treffene som ikke handlet om musikkterapeutisk praksis eller forskning. Jeg valgte også å utelukke studentoppgaver fra andre fagfelt, selv om de skrev om musikkterapi. På norsk dukket det opp få treff på søk med ordet pårørende, og på engelsk er ikke et tilsvarende ord i bruk. Derfor ble jeg nødt til å utvide søkeordene og bruke kreative varianter for å finne relevant litteratur.

I de ulike søkene jeg har gjort har det vært stor overlapping, og mange av de samme tekstene har dukket opp gjentatte ganger både i andre databaser og søk med ulike søkeord. Det har også vært enkelte caser som har dukket opp i flere funn fordi de er nevnt i ulike oppgaver og/eller bøker.

Søkeord	Oria NMH	Oria Norsk Fagbibliotek	Google Scholar	Jstore	Brage	PubMed
Musikkterapi Pårørende	5	11	247	*	222	*
Musikkterapi Familie	6	8	490	*	319	*
"Music Therapy" "Next of kin"	*	*	4860	1	464	0
"Music Therapy" Family	1869	1886	351	602	468	239
"music therapy with families"	12	13	*	*	*	*
"Music Therapy" Relatives	221"	221	21900	52	464	244
"Music Therapy" "Close relatives"	25	25	367	2	464	0
Musikkterapi "Barn som påørende"	0	0	4	*	337	*
"Music therapy" "children with sick parents'	*	*	0	0	*	2
"Music therapy" children as next of kin	*	*	1600	15	*	0
"Music Therapy"	*	*	*	3	*	*

"Family participation"						
"Music Therapy" "family centred"	*	*	*	3	*	*
"Music Therapy" dependents	*	*	*	19	*	*
"family based music therapy"	17	17	*	*	*	*

Tabell 1

Disse søkene ble gjort november og desember 2017. Jeg gjorde to nye søk for *Musikkterapi Pårørende* september 2018 for å se om det var andre treff nå fant jeg at tallene steget til 8 hos *Oria Norges Musikkhøgskole* og 17 i *Oria Norsk Fagbibliotek*. Det vil si at det har vært en liten økning siden i fjor. Fordi jeg måtte velge å avgrense mengden litteratur og på grunn av tid har jeg ikke gått gjennom for å se hva som er lagt til siden november.



### **3 TEORI**

I dette kapitlet vil jeg starte med å definere musikkterapi og plassere et tenkt musikkterapeutisk arbeid med barn som lever som pårørende inn i feltet med utgangspunkt i Kenneth E. Bruscia sine praksisområder og nivåer (2014). I underkapitlene 3.2 og 3.3 kommer jeg til å definere pårørende og barn som er pårørende med utgangspunkt i lovverket. I underkapittel 3.4 og 3.5 kommer jeg til å se på mulige konsekvenser man kan være utsatt for når barn lever som pårørende, og de behovene denne brukergruppen kan ha. I underkapitlene 3.6. og 3.7 ser jeg først på pårørende i musikkterapeutisk litteratur før jeg spisser meg inn på barn som pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Helt til sist vil jeg oppsummere noe av det jeg funnet.

Problemstillingen til denne oppgaven tar for seg barn som lever som pårørende. I dette kapitlet har jeg også valgt å presentere pårørende generelt, både i lovverket og i musikkterapien for å få et mer tydelig bilde på hvordan pårørende defineres og hvordan vi skriver om dem. Det har også vært viktig når jeg har skrevet om pårørende i musikkterapeutisk litteratur da det er skrevet lite om barn som lever som pårørende.

#### **3.1 Musikkterapi**

En mye brukt definisjon på musikkterapi er skrevet av Kenneth Bruscia:

Music therapy is reflexive process wherein the therapist helps the client to optimize the client's health, using various facets of music experience and the relationships formed through them as the impetus for change. As defined here, music therapy is the professional practice component of the discipline, which informs and is informed by theory and research (Bruscia 2014, 36).

Kort og forenklet sier Bruscia at gjennom forholdet mellom klient og musikk-terapeut kan man bruke de erfaringene og opplevelsene man får som en katalysator til å skape forandring (Bruscia 2014, 36). Hva denne forandringen kan være vil avhenge klientgruppen og formålet med terapien. I denne oppgaven er klientgruppen mindreårige pårørende, og formålet i utgangspunktet å være et tiltak med fokus på rekreasjon som kan bedre livskvalitet her og nå, med ønske om å også å kunne forebygge langvarige konsekvenser.

Videre understreker Bruscia musikkterapipraksisens profesjonalitet ved å påpeke at disiplinen både informer til og baserer seg på forskning (Bruscia 2014, 36).

Dette er et viktig poeng. Det kan være litt for lett å stille spørsmålet om hvorfor man trenger en musikkterapeut fremfor en musiker eller en musikkpedagog, spesielt siden jeg understreker et på fokus rekreasjon. Vi skal gå dypere inn i det å være et pårørende barn, og hva slags risiko dette eventuelt kan medføre. Foreløpig vil jeg si at musikkterapeuter har utdannelse og erfaring til å jobbe med mennesker som lever i ekstraordinære situasjoner. Musikkterapeuten kan derfor lettere fange opp når klienten har behov som går utover det rekreasjonelle og har et godt grunnlag for hvordan tilnærme seg ulike problemstillinger.

Even Ruud har en kortere definisjon av musikkterapi. Han sier at "Musikkterapi er bruk av musikk til å gi mennesker nye handlemuligheter" (1990, 24).

Hvis man ser det i sammenheng med denne oppgaven her, kan det være å bevisstgjøre klientene på hvordan de allerede bruker musikk i eget liv, å gi dem verktøy for hvordan de kan bruke musikk for å mestre livet og å kunne jobbe med sine egne følelser og erfaringer på.

I Norge jobber de fleste innen den humanistiske musikkterapitradisjonen. Dette innebærer at mennesket er i sentrum av behandlingen (E. Ruud 2008, 8). I *Et humanistisk perspektiv på norsk musikkterapi* skriver Even Ruud:

Ved å dyrke fram et humanistisk perspektiv på musikkterapien, ønsker vi å skape en motvekt til terapi og behandling som reduserer mennesket til objekt. [...] Dette betyr ikke at et slikt humanistisk perspektiv på musikkterapien ikke anerkjenner kropp eller biologi som sentrale forutsetninger for å arbeide med helse og terapi. [...] Snarere har vi betont nødvendigheten av å samarbeide i team med andre faggrupper, av å supplere og utfylle, snarere enn å erstatte (2008, 8).

Når man jobber med mennesket i sentrum blir det naturlig for meg å inkludere pårørende. Selv om dette er en klientgruppe som ikke nødvendigvis har noen åpenbare helsebehov, så er de mennesker som ofte lever i en stressende hverdag. De er ikke bare noens barn, en støtte, eller ressurs for sin syke familie. De er enkeltindivider med egne behov som står i en ikke-ordinær situasjon. Med grunnlag i en humanistisk tankegang blir det naturlig for meg å skulle inkludere pårørende som en brukergruppe for musikkterapi. Og hvis vi ser på masteroppgaven til Jorunn Merete Johansen *Musikkterapi med barn som pårørende* (2009), så er ikke jeg den eneste. Her viser hun flere eksempler på musikkterapeuter som tar tak i pårørende og tilbyr dem musikkterapi.

Bruscia (2014, 203-204) skriver at når man skal velge praksisområder er det fire spørsmål som er relevante:

1. Hva er klientens prioriterte helsemål
2. Hva er stedets, programmets eller terapeutens prioriterte helsemål for klienten.
3. Hva er musikkterapeutens mål?
4. Hva innebærer klient-terapeut forholdet

Flere av disse spørsmålene er vanskelig å svare på siden jeg snakker om en hypotetisk praksis som ikke er oppe og går enda, og som ikke er knyttet til noen institusjon. Det jeg kan si er at klientene ikke nødvendigvis har noen påtrengende helsemål, men blir referert til et musikkterapiprogram for pårørende fordi man har familie med helseutfordringer. Men som alle mennesker har man behov for mestring, overskudd og livskvalitet, og et helsemål kan være å vite hvordan man fremmer disse behovene når man lever i en ekstraordinær hverdag.

Den institusjonen jeg har vært i kontakt med er PiO-senteret, og et av målene deres er "å mestre din egen livssituasjon som pårørende" (PiO-senteret u.d.).

De målene jeg ønsker at et tiltak for barn som er pårørende skal fokusere på er i første omgang livskvalitet, rekreasjon og forebygging. Derfor har det vært naturlig å ta utgangspunkt i en rekreasjonell tankegang. I boken *Defining music therapy* skriver Bruscia om det rekreasjonelle praksisområdet:

[Recreational practices] encompasses all applications of music, music activities, and music therapy where the focus is on diversion, play, recreation, activity or entertainment (Bruscia 2014, 239).

Han skriver at hovedmålet er å hjelpe individer med å delta i musikk som fritid og sosial aktivitet som bringer glede, pusterom og forbedre deres livskvalitet (Bruscia 2014, 239). Dette passer fint med mitt utgangspunkt om livskvalitet og rekreasjon. Forebygging er derimot ikke nevnt hos Bruscia her, men jeg tenker at flere av de punktene han nevner som et fokus har mulighet til å være en del av et forebyggende arbeid. Men selv om praksisområdet har et likt utgangspunkt som det jeg ser for meg i et tilbud for barn som lever som pårørende er jeg også redd for at det kan bli for snevert hvis enkeltklienter får behov som faller utenfor boksen. Som vi vil se senere i oppgaven finnes det behov i denne brukergruppen som vil ligge utenfor denne beskrivelsen, og derfor viktig å kunne være fleksibel når man utarbeider et slikt tilbud. Som Viggo Krüger og Astrid Strandbu skriver:

Musikkdeltakelse handler ikke bare om glede, rekreasjon og fornøyelse her og nå, men kan også gi kompetanse som kvalifiserer for deltagelse på nye arenaer og i nye kontekster (Krüger og Strandbu 2015, 134-135).

Brusica skriver at hvilket praksisnivå tilbudet faller innunder avhenger av hvor terapeutisk rettet målene er (Bruscia 2014, 239). Siden vi jobber med et tenkt tilbud synes jeg det har vært vanskelig å finne et passende praksisnivå. Slik som i praksisområdet tror jeg det er viktig å være fleksibel, og vil være naturlig at arbeid med denne brukergruppen kommer til å flyte mellom nivåene avhengig av institusjonen som har tilbudet, musikkterapeuten som gjennomfører den, og behovene til den enkelte klienten.

Når Even Ruud skriver om rekreativ musikkterapi i boken *Musikkvitenskap* nevnes det i sammenheng med "atspredelse og rekreasjon på institusjon eller overfor individer med spesielle behov" (2016, 90). Han skriver at her er musikkterapien mindre individspesifikk i målsetningene sine og at man beveger seg mer vekk fra terapien og over i fritidsfæren (E. Ruud 2016, 90). Jeg er ikke uenig i at man med et rekreasjonelt perspektiv kan det få aspekter av fritidsaktivitet, men jeg tror ikke det behøver å være en motsetning til et terapeutisk fokus.

### **3.2 Pårørende**

I *pasient- og brukerrettighetsloven* er det lovfestet hvem som er pårørende og hva slags funksjoner de har:

I § 1-3. *Definisjoner* har de definert en pasients pårørende.

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette (Lovdata 2001).

Kort oppsummert sier paragrafen at det er myndige personer i pasientens nærmeste familie som faller innenfor lovverkets definisjon av pårørende med et utgangspunkt om at de skal være en ressursperson for den syke. Videre sier paragrafen at:

§ 3-1 nærmeste pårørende kan medvirke med pasienten, hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse.

§ 3-3 nærmeste pårørende skal ha informasjon hvis pasienten samtykker, og

§ 3-4 når pasienten er mindreårig skal de med foreldreansvar i utgangspunktet være informert.

(Lovdata 2001)

Som vi ser her er det ikke bare én type mennesker som regnes som pårørende ifølge lovverket. Men selv om man ikke er utnevnt som nærmeste pårørende eller har de pårørendeoppgavene som nevnes over kan man likevel ha noen av de samme funksjoner eller oppleve samme belastninger som nærmeste pårørende hvis man er nært tilknyttet mennesker med ulike sykdommer, lidelser eller lignende. Man kan oppleve det i vennskap, naboskap, slektskap osv.

Hva slags utfordringer man kan oppleve som pårørende avhenger av om primærklienten er syk en kort periode, har en kronisk lidelse eller er permanent svekket, men de kan ofte stå i vanskelige og utmattende situasjoner hvor de føler forventninger fra både de nærmeste, det offentlige og ikke minst seg selv (Tønnessen og Kassah 2017, 23). I *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester* skriver Siri Tønnessen og Bente Liljan Lind Kassah at ifølge stortingsmelding 29 (2012-2013) (Helse- og omsorgsdepartementet 2013) og stortingsmelding 26 (2014-2015) (Helse- og omsorgsdepartementet 2015) er det politiske signaler som tyder på at "pårørende vil få en stadig større betydning når pasienter blir syke og trenger helse og omsorgstjenester" men at det er uklart hvor stort ansvar det egentlig er snakk om (Tønnessen og Kassah 2017, 17). Stortingsmelding 26 (2012-2013) skriver at det er rundt 100.000 årsverk som i dag utføres av det som i hovedsak er familiebasert omsorg og at dette er ikke så mye mindre enn den offentlige omsorgstjenesten. Stortingsmeldingen anerkjenner at dette er en gruppe som har fått lite annerkjennelse og sier at når de nå ønsker å synliggjøre og verdsette denne omsorgen må man også bringe inn tiltak som hjelper de pårørende med oppgavene de står i. Så selv om de antyder, som Tønnessen og Kassah skriver, at det blir større behov for å bruke pårørende som ressurspersoner, så anerkjenner de også at det er viktig å ivareta pårørende på grunn av den økte risikoen for helseskader når man står i en langvarig omsorgsinnsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 58). Det er sjelden at man snakker om å

pårørendes helse kun for deres egen del, oftere kommer dette opp samtidig som man påpeker at de er ressurser. Det blir sagt at man skal ivareta pårørendes behov slik at de kan fortsette å ivareta primærklienten. Selv om deler av disse stortingsmeldingene også ga meg et slikt inntrykk sa Stortingsmelding 29 (2012-2013) at pårørende ikke skal føle seg tvunget inn i rollen som omsorgsperson eller til å ta på seg store omsorgsoppgaver fordi det offentlige ikke strekker til (Helse- og omsorgsdepartementet 2013, 59).

### **3.3 Barn som pårørende**

Bergem skriver i boken *Når barn er pårørende* at en femtedel av Norges befolkning er barn og at vi ikke vet hvor mange av disse barna som lever som pårørende. Men ut ifra en rapport om barn som pårørende i rus- og psykisk helsefeltet publisert i 2011 så anslår den at mellom 12 og 40% av alle barn har foreldre med helseproblemer knyttet til denne problematikken (Bergem 2018, 17). Vi kan anslå at tallene er mye høyere, fordi barn som har foreldre eller søsken med somatiske sykdommer, kroniske lidelser, eller som er fengslet, ikke er regnet med i studien.

Barn og unges rettigheter som pårørende ble først skrevet inn i helsepersonelloven i 2010. Helsedirektoratet skriver:

Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsedirektoratet 2010, 1).

Fem år etter at endringene trådte i kraft ble det gjort en multisenterstudie og skrevet en rapport *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie* (Ruud, et al. 2015). Der står det at sykdom i stor grad påvirker familiens situasjon for både barn og foreldre, og på tross av at brukergruppen har store behov for å få tilpasset hjelp og informasjon, skjer ikke dette. Rapporten sier at lovendringene i 2010 ikke har ført til store nok endringer, og det er behov for tiltak innen organisering, kunnskap, holdning og økonomi (Ruud, et al. 2015, 9). Rapporten viste også at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis fulgte opp loven om barn som pårørende, og at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten mangler kompetanse på hvordan foreldres sykdom påvirker barna (Ruud, et al. 2015, 11).

Noen av hovedfunnene som ble gjort i helsedirektoratets 2015-rapport var blant annet at barn av psykisk syke foreldre rapporterte inn lavere livskvalitet enn resten av befolkningen, samtidig som foreldrene rapporterer at de tror barna har en bedre livskvalitet enn det barna beskriver (Ruud, et al. 2015, 9). Den viste at barn og ungdom tar på seg vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig og dette gjør at de opplever mer stress og belastning. De blir også overlatt mye til seg selv og/eller får en del ansvar for den som er syk (Ruud, et al. 2015, 9).

Ifølge *pasient- og brukerrettighetsloven* er det kun myndige personer som blir definert som pårørende. Her blir mindreårige barn og søsken ikke nevnt i det hele tatt, og det er naturlig siden fokuset der er at den pårørende skal være en ressursperson. Det var først i 2010 at lovfesting av mindreårige som pårørende ble skrevet inn i *helsepersonell-loven* og til forskjell fra *pasient- og brukerrettighetsloven* fokuseres det her på behovene til barn som lever som pårørende.

#### *§ 10 a Helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende*

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.

Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn (Lovdata 2000).

Dette var den utgaven jeg leste da jeg startet arbeidet med oppgaven, og her er ikke søsken inkludert som pårørende. Det viste seg etterhvert at 16.06.2017 ble det kunngjort en lovendring for å styrke barns rettigheter ved utøvelse av helse og omsorgstjenester, som gikk i kraft fra 01.01.2018. § 10 a forandret da overskriften til *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken* (Lovdata 2017). Dette innebærer at i dag har også mindreårige søsken fått rettigheter som pårørende og har krav på å bli ivaretatt. Bergem understreker at rettighetene som gjelder *barn som pårørende* i lovverket gjelder barn under 18 år, og at det inkluderer biologiske barn, stebarn, fosterbarn, adoptivbarn, søsken også videre (Bergem 2018, 18).

Bergem sin definisjon på et barn som er pårørende er:

Barn er pårørende når en av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem. Barn er også pårørende eller etterlatte når en foreldre eller et søsken dør. [...] Vi kaller også barn pårørende når en av foreldrene eller søsken blir satt i fengsel (Bergem 2018, 18).

I helsepersonelloven § 10 tar de for seg helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige som er pårørende, og at helsepersonell som gir helsehjelp i første ledd skal avklare om pasienten har mindreårige barn. I loven står det:

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand (Lovdata 2000).

Denne loven gjelder for "helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp i riket" (Lovdata 2000). Dette punktet er viktig for dette gjelder musikkterapeuter. Hos helsetilsynet beskriver de hvem som er helsepersonell.

1. personell med autorisasjon etter § 48 a eller lisens etter § 49
  2. personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører helsehjelp
  3. elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utfører helsehjelp
- (Lovdata 2000)

Helsehjelp blir definert som "enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell" (Lovdata 2000). Slik jeg leser dette faller musikkterapi under her, og hvis vi ikke gjør det bør vi likevel ta ansvar om vi ser barn som trener hjelp og støtte. Kari Killén skriver at de som ser behovene til barn med foreldre av forskjellige årsaker ikke kan ivareta dem slik de trenger det er nødt til å hjelpe dem (2000, 197). Og Bergem skriver:

Det er viktig at medarbeidere i alle tjenester er kjent med barns behov for informasjon ved sykdom og krise selv om det ikke foreligger en lovhjemlet plikt på samme måte som for helsepersonell (Bergem 2018, 19).

I spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a står det at helseinstitusjoner som faller inn under denne loven skal ha barneansvarlig personell som har "ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter" (Lovdata 2001). Dette gjelder forøvrig også i kriminalomsorgen (Lovdata 2002). Det vil si at alle barn som lever som pårørende skal tilbys likeverdige muligheter for å få tilpasset informasjon og støtte fra helsepersonell, uansett alder, kjønn eller utviklingsnivå (Haugland, et al. 2015, 50-51).



### 3.4 Konsekvenser

Bergem skriver at bakgrunnen for at barn som pårørende kom inn i lovverket var de belastningene de kan oppleve som pårørende og fordi barn er en sårbar gruppe er det viktig å lovfeste de voksnes ansvar for å ivareta barn og unge (Bergem 2018, 19, 23).

For selv om alle rapportene og undersøkelsene som har blitt publisert de siste årene forteller at barn og unge opplever belastninger i form av dårligere livskvalitet og helse som er relatert til sykdom og død i familien, forteller Bergem samtidig at det er gjentakende eksempler på at denne brukergruppen ikke blir ivaretatt (Bergem 2018, 23).

Kari Killén skriver at det ikke er noe tvil om at det er en sammenheng mellom psykiske lidelser hos foreldre, og psykiske forstyrrelser hos barn. Hun skriver "Rutter og Quinton fant allerede i 1984 at barn av psykiatriske pasienter hadde en økt forekomst av alvorlige følelsesmessige forstyrrelser" (Killén 2000, 83). Men både hun og andre jeg har lest skriver at det er stor variasjon i hvor alvorlig dette er og hvor mange som får slike problemer. Bergem har tatt for seg et utvalg forskningsrapporter og forteller i den sammenhengen at en rapport, skrevet av Fartein Ask Torvik og Kamilla Rognum, summerer opp kunnskap om barn som har vært pårørende til foreldre med psykiske helseplager eller alkoholmisbruk fant at det er stor variasjon hvorvidt barn får skade fra å vokse opp med foreldre som har psykiske lidelser eller alkoholmisbruk. Den slår også fast at disse diagnosene kan oppleves som belastende og gi vonde opplevelser hos barna (Bergem 2018, 33).

En annen rapport Bergem har sett på baserer seg på en kvalitativ studie av Elin Kufås, Anne Faugli og Bente Weidman som ser på levekår for barn og ungdommer som har foreldre med rusmiddelproblem. En av de tingene funnene antyder er at konteksten barn og unge lever i har mye å si for hvordan de opplever hverdagen, men at det har en stor betydning å ha støtte og kontakt med andre utenfor hjemmet av andre voksne eller venner (Bergem 2018, 33). Hovedkonklusjonen til en multisenterstudie av Torleif Ruud m.fl. var at "sykdom i stor grad påvirker barns, foreldres og familiers situasjon i stor grad" (Bergem 2018, 34). Den beskriver også at man ikke har klart å dekke det store behov for informasjon og tilpasset hjelp (Bergem 2018, 34).

Som vi leste i forrige underkapittel er gruppen barn som er pårørende stor og variert. De kommer fra mange ulike bakgrunner, og har ulike opplevelser som pårørende. Derfor kan man ikke si at alle barn som er pårørende vil oppleve traumer, eller helsemessige konsekvenser. I helsedirektoratets rundskriv fra 2010 skriver de:

Det er viktig å understreke at søsken kan reagere veldig forskjellig på det som skjer – og at de kan ha ulike behov som følge av dette. Det handler både om alder og om at barn reagerer individuelt på det som utenfra kan se ut som samme belastning. Barna – og omsorgspersonene – kan trenge at dette blir sagt eksplisitt, slik at barna kan tillate seg å reagere annerledes enn de andre søsknene, og bli bekreftet på at det er normalt og akseptert (Helsedirektoratet 2010, 11),

Som vi ser her vil selv barn innad i samme familie ha ulike erfaringer, reaksjoner og behov når de vokser opp som pårørende, da kan man lett tenke seg at det også vil være stor variasjon i ulike familier også. Siden alder er en faktor kan man tenke seg at man vil ha ulike behov i ulike perioder av livet hvis man lever som pårørende gjennom store deler av eller hele barndommen.

I boken *barndommen varer i generasjoner* skriver Kari Killén om det å være en *god nok forelder*. Hun skriver at foreldreskap er en prosess hvor man engasjerer seg i barnet ved å gi fysisk og "følelsmessig omsorg, næring og beskyttelse" (Killén 2000, 31). Hun skriver videre at når man utøver et *godt nok* foreldreskap vil den fysiske og følelsmessige omsorgen stå i forhold til barnets signaliser og ikke de voksnes behov (Killén 2000, 32). Når man har egne utfordringer, som for eksempel psykiske lidelser og rusmiddelavhengighet, kan man få problemer med å lese og ivareta barnets behov på grunn av egne utfordringer (Jacobsen 2015, 46).

I samtale med en av de ansatte fra PiO-senteret ble det fortalt at hun hadde flere opplevelser hvor hun i samtale med voksne pårørende spurte om de hadde snakket med sine barn om sykdommen til besteforeldrene. Et vanlig svar var at "barna merker ikke noe til dette". Men det er sannsynlig at barn vil oppfatte at et familiemedlem er sykt eller at noe alvorlig skjer, spesielt når det er i nærmeste familie, som søsken og foreldre. Enten de merker forandringer i familiedynamikk, eller de stiller seg spørsmål som "hvorfor ligger morfar alltid på sofaen". Barn merker at noe forandrer seg, men de klarer ikke alltid å skjønne hvorfor og hva som skjer (Bergem 2018, 18). Dette gjelder også for spedbarn. En mor med fødselsdepresjon vil ikke nødvendigvis bli fanget opp av omgivelsene, men barnet merker dette fordi mor-barn samspillet ikke fungerer og etter noen måneder resulterer det i at barnet blir utilgjengelig (Killén 2000, 48). Når foreldrene selv sliter og har nok med seg selv kan de mangle *positivt følelsmessig engasjement i barnet* (Killén 2000, 76). Kari Killén skriver at dette er "sannsynligvis den mest ødeleggende for et barn, særlig når den gjør seg gjeldende tidlig i barnets liv og er langvarig" (Killén 2000, 77). I tillegg til at samspillet kan forandre seg på grunn av sykdom vil det også været mindre

ressurser i hjemme til å kunne ta tak i de utfordringene som barna eventuelt opplever i hverdagen.

For meg er det viktig å huske at barn som er pårørende først og fremst er friske barn, men de kan ha et utfordrende hverdagsliv og de kan bli syke hvis de ikke får den hjelpen de trenger (Tønnessen og Kassah 2017, 146; Killén 2000, 197).

I USA er det gjort en stor studie blant middeladrende mennesker i middelklassen som heter *The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study* hvor de ser på sammenheng mellom spesifikke vanskelige erfaringer i barndom og den nåværende helsen hos voksne mennesker (Felitti 2002, 44). De har ikke undersøkt alle faktorer som potensielt kan være en *Adverse Childhood Experiences*. De har fokusert på åtte kategorier hvor fire av dem betegnes som det å vokse opp i et dysfunksjonelt hushold (Felitti 2002, 44). Dette er i praksis kategorier som omhandler det å vokse opp som pårørende. De fire kategoriene er: vokse opp med en person med rusmiddelproblemer i husholdet; hvor noen var i fengsel; hvor noen var kronisk deprimert/hadde psykiske lidelser; eller var suicidal (Felitti 2002, 44). Jeg skal ikke gå inn i alle detaljene på studien men ønsker å presentere noen av de overordnede funnene. ACE-studien viser sterk relasjon mellom våre emosjonelle erfaringer som barn og vår psykiske og fysiske helse som voksne. Som Vincent J. Felitti skriver:

The time factors in the study make it clear that time does *not* heal some of the adverse experiences we found so common in the childhoods of a large population of middle-aged, middle-class Americans (Felitti 2002, 44).

Det vi opplever i barndommen, det preger oss og hvem vi er senere i livet. Felitti skriver at biomedisinske forskere anerkjenner i økende grad at barndomshendelser og da spesielt misbruk og emosjonelle traumer har dyp og varig effekt på det nevrologiske systemet som påvirker den fysiske helsen, og også ens adferd fra barndom og inn i voksen alder (Felitti og Anda 2010, 77).

Det jeg finner interessant med ACE studien er den viser at de utfordrende barndomsopplevelsene vi har ikke bare kan ha en påvirkning på vår psykiske helse, men også på den fysiske helsen. Felitti skriver noen av de mest slående funnene var at *adverse childhood experiences* er betydelig mye vanligere en det som har vært anerkjent, og hvor stor sammenheng det hadde med helsen i godt voksen alder (Felitti 2002, 45).

Studien viste at desto flere ACE-kategorier du krysset av på, jo høyere er risikoen for å oppleve helseproblemer i voksen alder. Siden vi vet at det å vokse opp i et dysfunksjonelt

hjem vil innebære å krysse av på en ACE-kategori mener jeg at man burde ta høyde for dette ved å la barna bearbeide disse opplevelsene. Det vil gi dem muligheten til å være bedre rustet hvis de opplever andre ACE både fordi de har jobbet seg gjennom et tidligere potensielt traume, og fordi de gjennom å bearbeide dette forhåpentligvis har lært seg flere mestringsmekanismer slik at de er har bedre verktøy til å jobbe seg gjennom nye utfordringer.

Killén skriver at noe av det viktigste for å kunne utvikle seg og utøve "godt nok" foreldreskap er at man selv har opplevd bra nok omsorg når man vokste opp. "Det er vanskelig å gi noe videre som en selv ikke har fått" (Killén 2000, 34). Og det er dette som er noe av det som uttrykkes gjennom Killén (2000) sin boktittel "Barndommen varer i generasjoner". Vi gir videre til våre barn det vi selv har lært. Hvis vi kan gi barn som er pårørende bedre redskaper, så er de bedre rustet når neste generasjon kommer

Det er mange ting man kunne sagt om belastninger og konsekvenser men det er for mye å gå inn på i denne oppgaven. I kapittel 4.5.3 *Anbefalt litteratur om barn* vil jeg skrive opp litteratur man kan fordype seg i hvis man ønsker å lære mer.

### **3.5 Behov**

Hvilke behov et pårørende barn har vil variere. Dette er en mangfoldig gruppe både med tanke på hva de har opplevd, og med tanke på hva slags muligheter de har hatt for å håndtere dette (Killén 2000, 193). Noen faktorer vil likevel være felles, som noen følelser, konflikter og behov, selv om det kan variere i hvor stor grad dette påvirker den enkelte (Killén 2000, 193). Derfor vil noen av punktene her kanskje være relevant for mange, andre vil være relevant for en mindre gruppe og det finnes sikkert de som har behov som ikke blir nevnt her.

Når et barn lever med uforutsigbarhet kan det skape en situasjon der barnet har en konstant bekymring eller angst for det "forutsigbare uforutsigbare" (Killén 2000, 78). Dette kan påvirke utviklingen til barna hvis det ikke blir satt i gang forebyggende arbeid (Killén 2000, 79).

Der slike prosesser viser seg i svak grad, er det sannsynligvis at vi med utvidede ressurser innenfor universalforebyggende tilbud kan forebygge forløp som ellers kunne forverres. Der tendensenes gjør seg alvorlig gjeldene fra barnets fødsel, er det behov for

omfattende investeringer tidlig for å forebygge omsorgssvikt og psykiske problemer (Killén 2000, 79).

Som sagt har jeg forsøkt å se de individuelle behovet til barnet og ikke samspillsbehovene med resten av familien. Det er fordi det allerede finnes litteratur som tar for seg arbeid med familier, noe man kan se i boken om familieterapi *Music Therapy with families* av Stine Lindahl Jacobsen og Grace Thompson (2017), og at de individuelle behovene til friske barn ikke alltid blir sett eller prioritert. Men man kan ikke isolere barnets behov helt vekk fra behovet til familien så jeg vil starte med å sitere Bergem:

Det viktigste man kan gjøre for et barn som er pårørende, er selvfølgelig å gi god behandling til den i familien som er syk eller rusmiddelavhengig. Det er også viktig å støtte den friske foreldren slik at den har nok kunnskap om sykdommen, tilstanden og situasjonen til at de selv er i stand til å snakke med barna sine om det som skjer (A. K. Bergem 2018, 233).

Det er likevel ting barnet kan ha behov for som man kan jobbe med uten å jobbe med primærklienten, eller familiestrukturene.

Hvilke behov barn som er pårørende har vil avhenge av hjemmesituasjonen, nettverk, personlighet også videre. Bergem skriver at når det skjer forandringer i hjemmet på grunn av sykdom kan det gjøre at barn blir utrygge fordi de ikke skjønner hva som skjer. Barn som er pårørende trenger å vite at noen bryr seg, og selv om det er viktig å oppleve tilgjengelige voksne som bryr seg om dem, er det også viktig at de hjelper dem å forstå (Killén 2000, 208). Barna har behov for informasjon om hva som skjer med primærklienten og å få lov til å bli involvert i det som skjer (Bergem 2018, 18). Det er viktig at informasjonen både er konkret og riktig, og den må tilpasses det enkelte barnets alder (Bergem 2018, 238). Killén skriver at barn som føler seg truet bruker mye energi på å forstå det som skjer rundt seg, og dette trenger de hjelp til (Killén 2000, 198). Det er også viktig å hjelpe barn til å ikke føle skyld som de feilaktig legger på seg selv i situasjoner de ikke forstår (Killén 2000, 199).

Kari Killén skriver at de barna som klarer seg best under vanskelige forhold, er de som:

- Har en trygg tilknytning utenfor familien
- Får hjelp til å bearbeide sine vonde opplevelser
- Får hjelp til best mulig å mestre sin situasjon
- Opplever kontinuitet og sammenheng i livet

(Killén 2000, 187)

Noe som har kommet opp flere steder er at det har en veldig stor betydning for barn som lever som pårørende å ha en trygg tilknytning utenfor hjemmet, det vil si at de har støtte og kontakt med andre voksne og/eller venner (Killén 2000, 187; Bergem 2018, 33).

Det er ikke alltid at barn som er pårørende har foreldre som klarer å positivt engasjere seg i dem og for dem blir det ekstra viktig når man har voksne som både ser dem og engasjerer seg i dem med glede (Killén 2000, 192). Det er viktig for barn å bli sett og att noen formidler at de ser deg (Killén 2000, 189). Dette er ikke kun viktig for de barna som bor i de mest belastede hjemmene, men også for barna som lever i det Killén kaller en *god nok omsorgssituasjon* (Killén 2000, 190). Dette handler om å vise empati ved at man "*leve seg inn i barnets opplevelse* og kunne *formidle denne innlevelsen* til barnet" (Killén 2000, 191). Killén skriver:

Hvis de profesjonelle tar konsekvensen av sine observasjoner ved å vise at de *ser* og *forstår*, kan det være begynnelsen til å etablere en relasjon til barnet som kan føre til en trygg tilknytning utenfor familien (Killén 2000, 190).

De fleste av oss har behov for å bearbeide opplevelsene når vi opplever vonde ting. Dette gjelder også for barn, men de trenger å få hjelp fra en voksen de føler seg trygg på. Men barn som lever i forskjellige risikosituasjoner vil ha større behov (Killén 2000, 192).

Tønnessen og Kassah skriver at det var viktig for alle som deltok i studien å ha det gøy med venner (Tønnessen og Kassah 2017, 144). Som sagt er dette friske barn som trenger å utfolde seg som alle andre på samme alder. Selv om hjemmesituasjonen er preget av sykdom kan det være viktig for dem å kunne ta en pause fra de utfordringene de har hjemme og bruke tid med jevnaldrende (Tønnessen og Kassah 2017, 144).

Killén skriver at de barna som klarer seg best er de som får hjelp til å bearbeide de vanskelige opplevelsene de har vært igjennom ved å sette ord på opplevelsene. Det kan gjøres ved å hjelpe dem til å forstå hendelsene de har vært, eller fremdeles går igjennom, ved å hjelpe dem til å godta de ulike følelsene som kan skape konflikt i barnet i slike situasjoner, og ved å "bære smerten" sammen med dem (Killén 2000, 192-193).

"Vi kan ikke beskytte barn mot all smerte. Men vi kan dele den med dem" (Killén 2000, 194-195). Det er ikke sånn at vi må fjerne problemet for å kunne hjelpe barna. Vi kan hjelpe dem ved å dele smerten med dem og hjelpe dem med å uttrykke og sette navn på følelsene de har (Killén 2000, 195).

Killén skriver at når de får hjelp til å bearbeide disse opplevelsene vil de i voksen lettere kunne "beskytte egne barn fra overgrepssatferd, og dette vil da forebygge omsorgssvikt for senere generasjoner (Killén 2000, 193). I tillegg tenker jeg at dette også kan være med å forebygge psykiske lidelser i voksen alder, slik at deres barn kanskje slipper å vokse opp som pårørende.

Mange barn som lever som pårørende kan oppleve at det finnes tabuer rundt de utfordringene som finnes hjemme. Psykiske lidelser, rusmiddelproblemer og å være fengslet er noe av det som man kan oppleve at det er tabu å snakke om. Barn forstår tidlig at det finnes ting "man ikke snakker om" selv om de ikke kjenner til begrepet tabu og derfor er det viktig at disse temaene blir tatt opp med barn (Killén 2000, 194). Når man reduserer tabuer knyttet til nære relasjoner sier Killén at det er gjerne det første store skritt i arbeidet med å hjelpe barna med å bearbeide opplevelsene sine (Killén 2000, 194).

Killén skriver:

Barn har behov for å bli lyttet til, trodd på, støttet og trøstet. De har behov for å dele sin frykt med noen. Til en voksen de føler seg trygg på kan de uttrykke sine følelser direkte både gjennom lek og tegning (Killén 2000, 195).

Å oppleve at vi mestrer er viktig for oss alle. Killén skriver at "de barna som mestrer godt, er de som klarer seg best under belastende forhold" (Killén 2000, 199). Nå skal vi ikke forvente at barn skal klare å mestre det som ikke de voksne engang mester, men det er viktig å gi barna gode mestringsstrategier som er relevante for de utfordrende situasjonene de lever i (Killén 2000, 199). Killén skriver at det også kan være godt å møte andre som har tilsvarende opplevelser, gjerne for å dele erfaringer men også for å bare for å hygge seg sammen ved å prate om andre ting eller leke sammen (Killén 2000, 202).

Bergem skriver at barn som selv sliter psykisk trenger egen oppfølging og behandling. De barna som derimot har naturlige og normale reaksjoner på utfordringer i familien skal ivaretas som en naturlig del av helseapparatet til primærklienten (Bergem 2018, 232).

Dette er hovedfaktorene jeg tar med fra dette kapittelet og inn i drøftingen. Barn som lever som pårørende har behov for:

- Noen som kan støtte
- Noen som bryr seg
- Trygg tilknytning utenfor familien
- Bli sett
- Noen som engasjerer seg i deg med glede

- Noen som formidler at de ser deg
- Hjelp til å ikke føle skyld
- Hjelp til å bearbeide opplevelser
- Noen som kan trøste
- Dele frykt
- Hjelp til å sette ord på opplevelser
- Bygge ned tabuer til nære relasjoner
- Møte andre barn med tilsvarende opplevelser
- Hygge seg
- Leke
- Prate om andre ting
- Informasjon om det som skjer med primærklienten
- Bli involvert i det som skjer
- Gode mestringsstrategier
- Oppleve kontinuitet og sammenheng i livet
- Forebygging

### **3.6 Pårørende i musikkterapeutisk litteratur**

Fordi det var så utfordrerne å finne litteratur om pårørende i litteratursøket hadde jeg en forforståelse om at pårørende ikke var mye nevnt i litteraturen. Det jeg derimot så da jeg utvidet søkeordene var at jeg gjorde jeg mange funn hvor pårørende ble nevnt eller inkludert i større eller mindre grad. Man har da i hovedsak valgt å bruke andre ord end pårørende, eller det har vært engelsk litteratur hvor et de ikke har et ord med samme betydning som pårørende som vi har.

Det er ikke unaturlig at pårørende engasjerer seg i primærklientens musikkterapi enten det er passivt eller aktivt. Dette sier også Jacobsen og Thompson som skriver at pårørende blir inkludert i musikkterapien i en eller annen form uavhengig om de deltar aktivt i terapitimen eller ikke, fordi primærklienten ofte trenger og får hjelp og støtte i hverdagen fra familien (Jacobsen og Thompson 2017, 14). De skriver at musikkterapi med familier eller musikkterapi hvor familie er inkludert har i hvert fall eksistert i litteraturen siden 1976, og referer blant annet her til R. O. Benenzon sin artikkel *Music therapy in infantile autism* fra 1976 (Jacobsen og Thompson 2017, 15). Det finnes mange måter pårørende engasjerer seg på. Når klienten er pleietrengende er det naturlig at man ønsker et samarbeid med pårørende, da de blir hovedkilden til kunnskap om klienten ved å være primærkontakt. Andre former for deltagelse kan være at pårørende kjører klienten til timen, de kan delta i en av musikkterapitimene eller ved å være aktive i alle timer. Et eksempel på



det siste finner vi i Tone Jordal Tolaas sin masteroppgave *Musikkterapi i ein familiekontekst*. Her beskriver hun hvordan det opprinnelig var tenkt at primærklienten skulle delta i musikkterapien alene med musikkterapeuten, men i løpet av noen år hadde den ene etter den andre av de nærmeste familiemedlemmene sluttet seg til aktiviteten (Tolaas 2017, 11-12).

I mye av litteraturen jeg har sett på er det en generell konsensus om at det kan være belastende å være pårørende (Knardal og Hynninen 2016, 121), og at pårørende kan ha behov for selv å bli ivaretatt (Ridder 2016, 99; Schmid og Knutsen 2016, 79-80). Når man snakker om pårørende i musikkterapeutisk litteratur kan det se ut som det er en splittelse mellom de behovene man ser at pårørendes har, og det man beskriver at man gjør for dem. Jeg har sett flere artikler hvor man i teoridelen anerkjenner at pårørende trenger å bli ivaretatt, og man påpeker at de er en risikogruppe for depresjon og utbrenthet. Problemstillingen blir derimot ikke tatt opp igjen når de presenterer casene i artikkelen noe jeg for eksempel så i artikkelen *Three families and three music therapists: Reflections on short term music therapy in child and family psychiatry* (Oldfield, Bell og Pool 2012). Det er også en tendens til man snakker om å ivareta pårørende for at de skal fortsette å ha kapasitet til å være en ressursperson for den syke. Dette kan man også se i artikkelen til Oldfield, Bell og Pool (2012) i caset med Meyer familien. Her er den ene sønnen primærklienten i en familierapeutisk setting hvor de oppdager at mor også trenger behandling og de to fikk tilbud om musikkterapi sammen. De "friske" pårørende, far og den andre sønnen på 7 år ble henvist til en ressurs rolle hvor de kjørte de to andre til musikkterapi og ventet på dem mens de hadde timen sin (Oldfield, Bell og Pool 2012, 254-257). Forfatterne beskriver situasjonen slik

The importance of Tony and Sam's willingness to accompany Susan and Jim – making an "evening out" of the treatment – should not be underestimated [...] (Oldfield, Bell og Pool 2012, 257).

Jeg motstrider på ingen måte det de skriver her, og jeg er enig i at det er positivt å være en ressurs for familien sin så lenge man ikke kun blir kategorisert som en ressurs. For mens forfatterne ser det positive i at familien samles for å støtte opp under behandlingen, og lager en kveld ute sammen, så ser jeg i tillegg en 7 år gammel gutt som lever med en mor og bror som har utfordringer og det det kan innebære og som nå sitter på venteværelse mens de har musikkterapi. Dette blir kanskje spesielt tydelig når de påpeker at moren i

familien selv har vokst opp som pårørende, og at hennes utfordrende oppvekst er det som påvirker utfordringene hun har nå.

Et annet eksempel på disse observasjonene er Hanne Mette Ridder sin artikkel *Musikkaktiviteter ledet av omsorgsgivere* (2016). Artikkelen i seg selv handler pårørende som resursperson for primærklienten. Ridder påpeker at pårørende som utfører omsorgsoppgaver selv kan trenge omsorg og skriver videre:

Vi må derfor ikke overse at hvis felles sociale behov kan dekkes av felles aktiviteter, som for eksempel med musikk, bidrager aktiviteten dobbelt til at sikre en god omsorgskultur og skape velvære (Ridder 2016, 99).

Det blir derimot ikke beskrevet eller henvist til litteratur som beskriver hvordan man kan sikre at slike aktiviteter blir dekket av både primærpatienten og den pårørende. Temaet blir heller ikke tatt opp senere i artikkelen eller i noen av casene hun beskriver.

Noe annet jeg observerte i litteraturen er at inkludering av pårørende ofte er basert på tilfeldigheter, og handler mer om at musikkterapeutene ser behov hos enkeltmennesker og familier mer enn spesifikk tankegang om å jobbe med pårørende-gruppen. Dette kan vi se i Johansen sin masteroppgave *Musikkterapi i arbeid med søsken som pårørende* (2009). Her forteller informantene at det første møtet med søsken som regel er spontant, og at faste avtaler springer ut av tilfeldige møter i korridorer eller felles musikkstunder (Johansen 2009, 48) .

Som sagt er det flere artikler som skriver i teoridelen om at pårørende er en utsatt gruppe, men det er få som sier noe om mulig langvarig effekt. Noen unntak er Johansen (2009) som går i dybden av hvordan det kan være å lese som et pårørende søsken og hvilke konsekvenser det kan innebære. Hun skriver blant annet at "Forskning har også vist foreldre og søsken til kreftsyke barn er mer utsatt for post-traumatisk stress-syndrom enn det pasienten selv er" (Johansen 2009, 60). Wolfgang Schmid og Maren Sofie Knutsen sin artikkel *Musikk som helseressurs i hverdagen for hjemmeboende pasienter* er også et unntak. De påpeker at pårørende har en økt risiko for å få psykiske eller fysiske sykdommer på bakgrunn av de "mentale, fysiske og, sosiale og økonomiske" utfordringene man kan oppleve når man tar vare på en syk person (Schmid og Knutsen 2016, 80).

Familieterapi er et felt hvor det gjøres mye arbeid med pårørende. Jacobsen skriver at forskning på musikkterapi med familier ikke har noen lang tradisjon, men de siste 5-10 årene har feltet for alvor kommet på banen og det vokser både i klinisk setting og i nye forskningstiltak (2014, 372). Jacobsen og Thompson skriver at familieterapi inkluderer

arbeid med unge barn og foreldrene deres, men også arbeid med voksne barn og deres foreldre og/eller utvidete familie (2017, 15). Dette ser man for eksempel hos Amelia Oldfield som skriver at man kan se at arbeid med musikkterapi i familiekontekst brer seg til flere felt som blant annet demensomsorgen, utsatte familier og lignende, men i hovedsak ligger fokuset på barn i førskolealder og familiene deres (Oldfield 2018, 8-9). Hun skriver videre at det er mange måter å gjennomføre familieterapi på, det kan være en forelder og et barn, eller man kan inkludere ektepar, søsken eller utvidet familie, som besteforeldre. Når det gjelder eldre klienter kan man ha deltagelse av barn og barnebarn. Noen ganger jobber musikkterapeuter i gruppesesjoner for flere familier av gangen. Andre ganger arbeider musikkterapeuten alene med klienten og gir tilbakemelding og bruker tid i etterkant til å støtte pårørende, eventuelt med å vise videoklipp av musikkterapisesjonene for å hjelpe til i denne prosessen (Oldfield 2018, 9). Dette er et av få eksempler jeg har sett hvor musikkterapeuten bruker tid og gir støtte til pårørende alene. Oldfield sier også noe tilsvarende. Hun sier at i mange tilfeller vil musikkterapien være rettet mot den henviste klienten, mens pårørende får støtte, men i noen tilfeller er terapien primært rettet mot den som ivaretar klienten. Hun sier også at et finnes andre situasjoner hvor fokus skifter mellom de ulike deltagere alt ettersom hvilket behov som må adresseres (Oldfield 2018, 9). Jacobsen skriver at forskning viser at musikkterapi med familier har en betydelig positiv effekt på blant annet barns evne til lek og foreldrenes engasjement i barnet og foreldre-barn-samspillet styrkes (Jacobsen 2014, 373)

Jeg har sett flere eksempler i musikkterapi med eldre hvor pårørende blir inkludert. Mange av de artiklene kan kanskje puttes inn under paraplyen familieterapi, men i den litteraturen jeg har lest har ikke familieterapi vært et begrep som har blitt brukt. Eldreomsorgen er også et av de stedene hvor begrepet pårørende har vært brukt. Dette så jeg spesielt i boken *Musikkterapi og eldreomsorg* (Stige og Ridder 2016) som kom ut for to år siden hvor pårørende er gitt betydelig oppmerksomhet. Der har de flere kapitler hvor pårørende er inkludert i en eller annen setting og *pårørende* er en del av stikkordsregisteret.

Litteraturen viser at det er flere behandlingsarenaer hvor man jobber med pårørende. Et eksempel fra eldreomsorgen er artikkelen til Solgunn E. Knardal og Minna Hynninen (2016) hvor de skriver om gruppesamlinger for "hjemmeboende personer som lever med demens sammen med en pårørende" (Knardal og Hynninen 2016, 129). Mindreårige søsken til barn som ligger på sykehus, som man ser i masteroppgaven til

Johansen (2009). Hjemmebasert musikkterapi med primærklient og ektefelle som Schmid og Knutsen (2016) skriver om, og musikkterapi i familiearbeid som man kan lese om i Trine Torbergsen (2009), og Jacobsen *Music Therapy with Families* (2017) bare for å ta noen eksempler.

Det som er gjennomgående for funnene jeg har, at det finnes få eksempler i litteraturen hvor pårørende er alene i fokus, og det er enda færre tilfeller hvor man skriver spesifikt om barn som pårørende.

### **3.7 Barn som pårørende i musikkterapeutisk litteratur**

I den litteraturen jeg har sett på skrives det gjennomgående lite om mindreårige barn og søsken som pårørende. Det skrives selvfølgelig om barn i litteratur om familierapi, men selv der er det sjeldent barn som er pårørende kommer i fokus.

Den eneste teksten som kom opp i litteratursøk med barn som pårørende i fokus var masteroppgaven til Johansen, *Musikk i arbeid med søsken som pårørende* (2009).

Opgaven er en kvalitativ hvor hun intervjuer musikkterapeuter som jobber på sykehus om hvordan de forholder seg til søsken av alvorlig syke barn. Alle informantene fortalte at de arrangerer gruppeaktiviteter hvor pasienter og pårørende kan delta i et større samspill (Johansen 2009, 40). De forteller at møter med søsken sjelden er planlagt, men at det skjer spontant i korridorer eller på musikkstunder, noe som kan utvikle seg til faste avtaler (Johansen 2009, 48). Johansen påpeker at det kan være viktig at søsken får bruke tid sammen pasienten i musikkterapien, men at pårørende søsken også kan ha behov for å ha musikkterapi alene (Johansen 2009, 49). Vider skriver hun at hvordan et barn reagerer på den krisen eller traumet det kan være å ha et sykt søsken vil avhenge av barnets utviklingstrinn, og som nevnt tidligere er søsken og foreldre til barn med kreft mer utsatt for post-traumatisk stress-syndrom enn det pasienten selv er (Johansen 2009, 60).

Et av få andre steder som nevner pårørende barn, bortsett fra Johansen er Jacobsen sin artikkel *Musikken i familiesamspil. Musikterapi: nonverbal kommunikasjon og improvisation* (2015). Her skriver hun blant annet om barnets utvikling i belastede familier, og skriver:

Evidensbasert forskning viser at musikkterapi med familier har en signifikant effekt i forhold til barnets utvikling, familiens samspill samt tilknytning mellom foreldre og barn (Jacobsen 2015, 47).

Med unntak av disse to artiklene ser jeg at i andre artikler hvor mindreårige pårørende blir nevnt opplever jeg at de flere ganger bare dukker opp i en bisetning og deres behov som pårørende blir ikke et fokus i artikkelen (Oldfield, Bell og Pool 2012, Oldfield 2017).

Hvis vi derimot ser på litteratur hvor den musikkterapeutiske konteksten har et annet fokus enn pårørende kan vi se at brukergruppene overlapper. Et eksempel fra psykisk helsevern ser vi i artikkelen til Gunn Karoline Fugle, *Ungdom, samspel og komponering*, hvor hun referer til barn av psykisk syke foreldre som en mulig brukergruppe av musikkterapitilbudet (Fulge 2009, 63). Fra familieterapeutisk kontekst påpeker forfatteren Varvara Pasiali i artikkelen *Families and children at risk* at "parental mental health issues" kan være en risikofaktor i en familie (Pasiali 2017, 222). Det er også utstrakt arbeid med musikkterapi i barnevernet, noe vi kan lese om i boken *I transitt – mellom til og fra*. I barnevernet vil man finne mange barn som er pårørende, i kapittelet *Musikkteater som barnevern* nevnes for eksempel at case-eksempelet kommer fra en familie hvor foreldrene er rusmisbrukere (Strandbu, Krüger og Lorentzen 2016, 241).

### **3.8 Oppsummering**

Jeg startet dette kapittelet med å definere musikkterapi med utgangspunkt i Bruscias bok *Defining Music Therapy* (2014). Jeg har i utgangspunktet satt musikkterapeutisk arbeid med barn som lever som pårørende innenfor rekreasjonell musikkterapi, men det er viktig for meg å påpeke at jeg ser på dette som utgangspunktet for et tenkt arbeid. For man må alltid se an klientene man jobber med og de behovene de har.

I underkapittel 3.2 og 3.3 skrev jeg om pårørende og barn som lever som pårørende. Her så vi at i *pasient- og brukerrettighetsloven* er pårørende myndige mennesker som er resurspersoner for primærklienten (Lovdata 2001). I *helsepersonelloven* snakker man derimot om barn som lever som pårørende, og hvordan helsepersonell er pliktig å følge opp disse barna slik at de får den informasjonen de trenger og nødvendig oppfølging.

I underkapittel 3.4 og 3.5 så vi på konsekvensene man kan oppleve når man lever som et pårørende barn, og de behovene man kan ha. Der beskrev jeg at dette i utgangspunktet er friske barn som lever i det som kan være en belastende hverdag. Denne gruppen med barn har en større risiko for helseutfordringer, men det er variasjon i hvor utsatt man er for dette. Etter studie av litteraturen jeg har jeg kommet frem til en rekke

behov denne brukergruppen har. Disse behovene kommer jeg til å analysere i neste kapittel.

På slutten av kapittelet i underkapittel 3.6 og 3.7 har jeg sett på pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Pårørende-begrepet blir ikke brukt mye, men jeg ser mer av det i nyere litteratur. På engelsk finnes ikke dette begrepet, og det har gjort det utfordrende i litteratursøk. Slik som vi så i lovgivningen er pårørende også i musikkterapien ofte omtalt som en ressurs for primærpatienten. Det er flere eksempler på belastningen man kan stå i når man er pårørende eller at pårørendes behov blir nevnt i artikler, men problematikken blir sjeldent fulgt opp videre i teksten. Det er likevel noen musikkterapeutiske kontekster hvor jeg ser at man har fokus på pårørende. I litteratur om musikkterapeutisk arbeid i eldreomsorgen har jeg sett flere tilfeller av arbeid med pårørende, det er også flere av artiklene der som bruker ordet pårørende. En annen kontekst er familieterapi. Her brukes ikke pårørende begrepet sjeldent, men her jobbes det med familier og ikke bare primærklienten.

Det er lite fokus på barn som lever som pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Det gjør det utfordrende å si noe om hvordan det arbeides med denne brukergruppen i musikkterapeutisk praksis. Det blir jobbet med brukergruppen på sykehus, selv om det ikke er en praksis rettet mot de pårørende barna. Som nevnt over gjøres det arbeid med denne brukergruppen i familieterapi, og barn som lever som pårørende overlapper med barn som er i barnevernet hvor det gjøres musikkterapeutisk arbeid.

## 4 RESULTATER OG DRØFTING

Som vi så i forrige kapittel har jeg gått gjennom relevant og tilgjengelig litteratur. I dette kapittelet skal jeg se på de funnene jeg har gjort i litteraturen og drøfte dem i lys av problemstillingen. I de første underkapitlene presenterer jeg underspørsmålene.

I underkapittel 4.1 starter jeg med å se på pårørende-begrepet i musikkterapeutisk litteratur og i 4.2 ser jeg på musikkterapeutisk arbeid med barn som lever som pårørende. Funnene jeg har gjort i disse to kapitlene baserer seg blant annet på databasesøket som ble presentert i underkapittel 2.4. Fordi jeg fikk begrensede treff har jeg også gått gjennom musikkterapeutisk litteratur jeg har hatt på pensum ved Norges Musikkhøgskole og Grieg Akademiet, og annen musikkterapeutisk litteratur som jeg har funnet relevant for oppgaven for å finne artikler eller bøker som omtaler pårørende.

I underkapittel 4.3 ser jeg på behovene til barn som lever som pårørende. Her går jeg gjennom funnene jeg fant i kapittel 3.5 og skrev ned hvert enkelt behov som var blitt nevnt. Jeg har samlet disse behovene i en tabell og kategorisert dem. Jeg bruker disse kategoriene i underkapittel 4.4 når jeg reflekter over problemstillingen: *På hvilke måter kan musikkterapi møte behovene til barn som lever som pårørende?* Med utgangspunkt i musikkterapeutisk litteratur vil jeg se om musikkterapien kan ivareta behovene til brukergruppen.

I underkapittel 4.5 vil jeg se på hvordan vi kan møte disse problemstillingene som fagfelt i fremtiden. I underkapittel 4.5.1 ser jeg på hva som mangler i litteraturen i dag, og i 4.5.2 skriver jeg om hvordan vi kan starte å arbeide med barn som pårørende i det musikkterapeutiske fagfeltet. I det siste underkapitlet, 4.5.3 anbefaler jeg litteratur som kan informere musikkterapeuter som ønsker å arbeide faglig med barn som lever som pårørende.

#### 4.1 Brukes pårørende-begrepet i musikkterapeutisk litteratur?

Allerede i litteratursøket kunne jeg se at det var utfordrende å finne musikkterapeutisk litteratur som brukte pårørende-begrepet, og av de få tekstene som dukket opp var lite som var relevant. Av det lille jeg fant på litteratursøket eller andre steder så jeg at de som bruker begrepet pårørende i musikkterapeutisk litteratur hovedsakelig skriver om eldreomsorg, og mye av litteraturen er av nyere dato. Det er to unntak som stikker seg ut fra dette, og det ene Tone Jordal Tolaas sin masteroppgave *Musikkterapi i ein familiekontekst : ei kvalitativ intervju-undersøking der ein familie, som pårørende til klienten, deltek i eit musikkterapeutisk forløp*. Den tar for seg musikkterapeutisk arbeid hvor de pårørende er deltagere i musikkterapien samme med primærklienten (Tolaas 2017). Den andre teksten som skiller seg ut er masteroppgaven til Jorunn Merete Johansen *Musikkterapi i arbeid med søsken som pårørende*. Denne oppgaven stikker seg spesielt ut fordi det er den eneste teksten hvor pårørende er fokuset, og den eneste teksten som snakker om barn som pårørende (Johansen 2009).

Til forskjell fra engelsk har vi et begrep som spesifikt rommer brukergruppen jeg tar for meg i denne oppgaven. Da jeg gjorde en rask oversettelse i *Google translate* ble *barn som pårørende* oversatt til *children who are relatives* eller *children who are dependents*. Både *relatives* og *dependents* har mye bredere betydning enn det norske ordet *pårørende*.

I Norge har vi et begrep som brukes i andre fagfelt og i et offentlige lover. Derfor er det ikke bare nyttig men også viktig at vi tar i bruk *pårørende* som begrep slik at vi kan kommunisere med andre fagfelt.

Hvis vi med utgangspunkt i Bruscias definisjon av musikkterapi skal være informert av og informere til forskning blir det viktig å ha et felles språk. Spesielt med tanke på at vi som helsepersonell har krav til å ivareta barn som er pårørende.

Derfor må vi vite hva slags litteratur som er relevant for oss i møte med denne brukergruppen slik at vi kan bruke relevant terminologi når vi skriver om barn som lever som pårørende. Det finnes i dag tekster fra musikkterapien som belyser arbeid hvor pårørende barn er en del av brukergruppen. Men tekstene er gjerne fra andre musikkterapeutiske kontekster hvor fokuset ikke er på pårørendeproblematikk. Begrepet pårørende blir sjeldent brukt og man referer ikke til litteratur om barn som er pårørende. Når vi har et felles språk vil andre kunne få nytte av den kunnskap og erfaring vi har fra arbeid med barn som lever som pårørende.



Jeg ser altså et behov for at vi i musikkterapien tar i bruk et begrep som allerede finnes og som er i bruk hos det offentlige helsevesenet og i lovverket.

#### **4.2 Brukes musikkterapi i arbeid med barn som er pårørende i dag?**

Det blir gjort arbeid med barn som er pårørende i dag. Dette arbeidet kan være tilfeldig og baserer seg på den enkelte musikkterapeutens evne til å se det pårørende barnets behov selv om man egentlig jobber med primærklienten slik som Johansen skriver om i masteroppgaven sin (2009).

Selv om jeg ikke har funnet annen litteratur med barn som bruker begrepet pårørende, har jeg funnet andre som jobber med barn som er pårørende i andre kontekster. Som nevnt i forrige kapittel er familieterapi et område hvor det jobbes med familier hvor mange barna faller inn under denne brukergruppen. Vi så noen eksempler fra psykisk helsearbeid, familieterapi og barnevernet.

Det er også sannsynlig at det finnes fler områder hvor mange i den musikkterapeutiske konteksten også vil være pårørende, eller kontekster hvor barn opplever å bli invitert inn i musikkterapien til sine foreldre eller søsken på en tilsvarende måte som vi så i masteroppgaven til Johansen enn det jeg har funnet.

#### **4.3 Hvilke behov har barn som lever som pårørende**

Som vi så i forrige kapittel er kan det være en påkjenning å leve som pårørende. Spesielt for barn. Barn som er pårørende har lenge vært en glemt gruppe, og har først i de siste årene fått lovfestet rett til oppfølging. Men forandring tar tid, og i helsedirektoratets rapport fra 2015 så vi at det går sakte og at når rapporten ble gitt ut var det enda ikke store nok endringer til oppfølging og informasjon, og fremdeles manglende kompetanse hos spesialhelsetjenesten (Ruud, et al. 2015, 157, 190).

Barn som er pårørende er en mangfoldig gruppe som lever i mange ulike typer situasjoner og deres behov vil avhenge av personlighet, nettverk og hjemmesituasjon. Mange av behovene som jeg fant hos barn som er pårørende, er ikke unike for denne brukergruppen. Alle barn trenger for eksempel noen som bryr seg og ser dem, som kan lytte, støtte, og trøste. Men for barn som er pårørende vil kanskje ikke disse tingene var selvsagt fordi foreldrene ikke har mulighet til å ivareta disse behovene i en periode eller

over lengre tid på grunn av egen sykdom eller fordi de bruker tid på å ivareta søsken som er syke. Som nevnt tidligere vil ikke alle i denne brukergruppen ha de samme behovene, men noen behov vil overlappe.

Med utgangspunkt i litteraturen jeg har sett på, har jeg samlet de ulike behovene og gruppert dem under følgende kategorier. Oppsummert fant jeg at barn som er pårørende spesielt kan ha behov for:

- Oppleve å være i en trygg relasjon med noen de stoler på
- Jobbe med emosjoner
- Kommunikasjon
- Rekreasjon
- Annet
- Forebygging

De fire første punktene vil dere se i tabellen under. Her har valgt å kun skrive opp de ulike behovene under et punkt, selv om flere av dem sikkert kunne vært plassert inn under flere. Forebygging har jeg derimot ikke satt opp i tabellen, og vil skrive mer utdypende om det under.

Klassifisering	Behov
Oppleve å være i trygg relasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Noen som kan lytte</li> <li>• Noen som kan støtte</li> <li>• Noen som bryr seg</li> <li>• Trygg tilknytning utenfor familien</li> <li>• Bli sett</li> <li>• Noen som engasjerer seg i deg med glede</li> <li>• Noen som formidler at de ser deg</li> </ul>
Jobbe med emosjoner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjelp til å ikke føle skyld</li> <li>• Hjelp til å bearbeide opplevelser</li> <li>• Noen som kan trøste</li> </ul>
Kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele frykt</li> <li>• Hjelp til å sette ord på opplevelser</li> <li>• Bygge ned tabuer til nære relasjoner</li> </ul>
Rekreasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møte andre barn med tilsvarende opplevelser</li> <li>• Hygge seg</li> <li>• Leke</li> <li>• Prate om andre ting</li> </ul>
Annet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informasjon om det som skjer med primærklienten</li> <li>• Bli involvert i det som skjer</li> <li>• Gode mestringsstrategier</li> <li>• Oppleve kontinuitet og sammenheng i livet</li> </ul>

Tabell 2

I forrige kapittel skrev jeg om at barn som lever som pårørende har en større risiko for helseutfordringer. Vi så også av ACE-studien at å leve som et pårørende barn kan regnes som en *adverse childhood experience* og at disse opplevelsene vil øke risikoen for en rekke sykdommer eller lidelser i voksen alder. Derfor er det viktig å jobbe med forebygging. Som Killén skriver er det de barna som får hjelp til å bearbeide de vonde opplevelsene som klarer seg best (Killén 2000, 193). Å gjøre forebyggende arbeid kan være med å redusere effekten av en ACE. Med tanke på at for hvert ekstra ACE vil man øke risikoen for helseutfordringer, vil det å jobbe forebyggende med barna og lærer dem hvordan man kan møte og bearbeide vonde eller traumatiske opplevelser kunne gi dem bedre verktøy hvis de senere skulle vært utsatt for flere ACE.

Den økte risikoen som denne brukergruppen har handler gjerne om at de behovene vi ser i tabellen over ikke møtt. Jeg valgte derfor å sette forebygging utenfor tabellen fordi man kan si at forebygging er et av målene når man arbeider med punktene som listes opp i tabellen.

Jeg ønske å understreke at når jeg skriver *økt risiko* vil ikke det si at alle barn som er pårørende vil oppleve helseutfordringer knyttet til denne problemstillingen. Økt risiko vil bare si at det er større sannsynlighet enn hvis du ikke lever som pårørende. Det som er utfordrende er at det er vanskelig å forutsi hvem som vil få en langtidseffekt, som vi så i forrige kapittel vil det selv innad i en søskenflokk være individuelle forskjeller reaksjoner og behov.

#### **4.4 På hvilke måter kan musikkterapi møte behovene til barn som lever som pårørende?**

I forrige underkapittel har jeg identifisert noen av behovene til barn som lever som pårørende. I dette underkapittelet vil jeg reflektere rundt hovedproblemstillingen, ved å se på hvordan musikkterapien kan møte disse behovene i et musikkterapeutisk møte.

Behovene som ble identifisert i forrige underkapittel er:

- Oppleve å være i en trygg relasjon med noen de stoler på
- Jobbe med emosjoner
- Kommunikasjon
- Rekreasjon
- Annet
- Forebygging

Jeg kommer ikke til å utdype behovene som står under kategorien *annet*, da ikke alle punktene her har fellesnevner. Noen av punktene handler om behovet for informasjon. Dette er et behov jeg i utgangspunktet mener bør dekkes av primærklientens behandlere, familie eller lignende og forhåpentligvis bør være håndtert før barnet kommer til musikkterapien. Forebygging vil være inkludert som en del av innledningen her, mens de fire andre punktene vil få egne underkapitler.

Even Ruud skriver at det er en sammenheng mellom musikalske hendelser (klanger, lyder, former osv.) og ting som vi ikke nødvendigvis ser på som musikalske (følelser, kommunikasjon, identitet osv.) (E. Ruud 2016, 106-107). Ruud viser til Kenneth Bruscia, som sier at i hver interaksjon med musikk ligger en mulighet til endring, men Ruud påpeker samtidig at det alltid vil være et spørsmål om hvor dypt musikken virker (E. Ruud 2005, 92). Ruud sier at det som for én person oppleves som uforpliktende og rekreasjonell omgang med musikk, for en annen kan oppleves som en intenst emosjonell og grensesprengende prosess. Dette vil være avhengig av kontekst og personlig behov der og da. Det å lytte til musikk kan være tidsfordriv eller underholdning i én sammenheng, mens i andre kontekster kan akkurat den samme musikken kan ha sykdomsforebyggende konsekvenser (E. Ruud 2005, 92).

Når vi ser her at musikk har egenskapen til å både være underholdende og sykdomsforebyggende gir det mening for meg å bruke musikk med barn som lever som pårørende. Disse barna trenger å bli møtt som de friske barna de er og ikke kun som en

risikostatistikk (Tønnessen og Kassah 2017, 145), samtidig som de kan ha behov for å formidle eller bearbeide ulike opplevelser som er knyttet til det å leve som pårørende. De må ikke oppleve at det er en forventning om at de vil få problemer fordi de er i en risikogruppe.

Musikk er godt rustet for å kunne romme både det friske i barnet og det i barnet som trenger å bearbeides. En musikkterapeut vil være utdannet til kunne ivareta begge egenskapene i musikken.

Jeg påpeker dette fordi hvis man kun ser på brukergruppens behov for å kunne benytte seg av musikk rekreasjonelt, vil man stille spørsmål om hvorfor man ikke kan bruke en musiker eller musikkpedagog til et slikt arbeid. Men siden det også er helsebehov knyttet opp til arbeid med denne brukergruppen vil ikke musikeren og pedagogen ha den samme utdanningsbakgrunnen og erfaringen.

Krüger og Strandbu skriver at hvordan kulturuttrykk og musikk brukes med barn og unge vil påvirke hvordan de lærer (Krüger og Strandbu 2015, 112). Musikkterapeuter er utdannet til å jobbe med musikk i sammenheng med de behovene vi har sett at barn som lever som pårørende har: relasjoner, kommunikasjon, emosjoner, rekreasjon. De har kompetanse til å kunne ivareta hele barnet, jobbe med musikk både som underholdning og sykdomsforebyggende og se behov for oppfølging fra andre instanser.

Even Ruud skriver at en viktig oppgave for musikkterapeutisk forskning å vise at det er en flytende overgang mellom musikkterapien og hvordan musikken kan brukes i dagliglivet (E. Ruud 2016, 91). Jeg tolker dette også inn i musikkterapeutisk praksis. At musikkterapeuter i praksisen sin kan belyse hvordan noe av det som gjøres i musikkterapirommet enten allerede er noe man bruker i hverdagen, slik som musikklytting, eller er noe man kan ta med seg hjem, som for eksempel sangskrivning, og hvordan man kan jobbe med dette som et verktøy for å ha bedre helse.

Her tenker jeg helse slik som Ruud skriver i *Varme Øyeblikk*. "Helse er ikke bare [...] et fravær av sykdom. Helse er en reserve, en styrke og en motstand overfor sykdom" (E. Ruud 2005, 12). Når man jobber med forebyggingstankegang blir det relevant å tenke helse blant annet som en motstand mot sykdom. Dette blir kanskje ekstra viktig når barn som er pårørende i hovedsak er en gruppe som ikke er syke selv, og deres rettigheter gjerne vil være knyttet opp til primærklienten. Dette betyr at vi kan ikke ta det for gitt at det vil være satt av ubegrensede midler for denne brukergruppen. Derfor vil det være godt for

dem å ha gode mestringsstrategier å ta med seg når terapien blir avsluttet.

Ruud skriver:

Å mobilisere kunst og kultur som helseressurser vil handle om å utvikle strategier som enkeltmennesker kan ta i bruk i hverdagslivet og som gir merkbar innvirkning på helse- og livskvalitet (E. Ruud 2005, 31).

Når vi jobber med musikk som et forebyggende verktøy er det viktig å at man tilpasser det den enkelte personen. Krüger og Strandbu skriver at "musikken mister sin kraft som virkemiddel i det forebyggende arbeidet dersom det blir gitt det samme tilbudet til alle" (Krüger og Strandbu 2015, 129). Dette er fordi alle er forskjellige, har forskjellige erfaringer og bakgrunn. Det er finnes ikke en standar mal vi kan bruke, men må tilnærme oss den enkelte klienten ut fra den enkeltes behov.

#### **4.4.1 Rekreasjon**

Behovene som jeg listet opp under punktet rekreasjon i tabell 2 handler blant annet om å hygge seg, leke, snakke om andre ting. Et av punktene som var kategorisert under rekreasjon sier at barn kan ha behov for å møte andre barn med tilsvarende opplevelser. Dette punktet kunne også passet under andre kategorier som for eksempel kommunikasjon. Jeg valgte likevel å sette det under rekreasjon fordi originalitetet sier at det kan være godt å dele erfaringer med andre som har opplevd lignende ting som en selv, men det kunne også være godt å treffes bare for å leke og ha det gøy (Killén 2000, 202). Even Ruud skriver at man gjennom rekreativ musikkterapi kan bryte rutiner hverdagen, få nye impulser og treffe mennesker i en annen omgivelse og at slike tiltak kan fremme gode følelser, andre tankemønstre og gi mulighet for å utvide sitt sosiale nettverk (E. Ruud 2016, 90). Akkurat dette tror jeg kan være godt for barn som lever som pårørende.

Krüger og Strandbu skriver at musikk kan brukes til å raskt føle seg bedre og for ungdommer som lever med ulike utfordringer er det viktig med gode opplevelser og fremgang (Krüger og Strandbu 2015, 110). De skriver også at musikk kan være et pusterom fra et liv på institusjon (Krüger og Strandbu 2015, 110), og dette tenker jeg kan overføres. Det kan være et pusterom fra et hjemmeliv preget av utfordringer.

Selv om jeg tidligere i oppgaven påpekte at jeg tenker at en rekreasjonell tilnærming er utgangspunktet er det viktig for meg at vi ikke stagnerer her. Det er viktig å se det enkelte barnets behov, og forandre tilnærming hvis det er behov for det.

Musikkdeltakelse handler ikke bare om glede, rekreasjon og fornøyelse her og nå, men kan også gi kompetanse som kvalifiserer for deltagelse på nye arenaer og i nye kontekster (Krüger og Strandbu 2015, 134-135).

#### **4.4.2 Oppleve å være i en trygg relasjon**

Det var mange punkter jeg fant som jeg summerte opp i "oppleve å være i en trygg relasjon" i tabell 2. Det handler blant annet om å bli sett, hørt, støttet, at noen bryr seg om seg, og et av punktene handlet om å finne en trygg tilknytning utenfor familien. Krüger og Strandbu skriver at deltagelse i musikkaktiviteter legger til rette for at ungdommer har mulighet til å finne og bli kjent med potensielle trygge voksne (Krüger og Strandbu 2015, 133). Selv om de her skriver om ungdommer mener jeg at dette vil også gjelde for barn som deltar i musikkaktiviteter. Krüger og Strandbu skriver også at når voksne interesserer seg i de unges musikk viser man at man også interesserer seg for ungdommen. Dette kan gi mulighet for "dialog, og positiv oppmerksomhet, men også for forhandling og problemløsning" (Krüger og Strandbu 2015, 128-129).

Det føles naturlig å fokusere på musikkterapeuten og de voksne som en mulig trygg relasjon. Men av behovene vi så i forrige kapittel var det å kunne møte barn med samme opplevelser som en selv. Både Killén, Krüger og Strandbu påpeker at barn og ungdom er ubrukte ressurser til å støtte hverandre. Hvis musikkterapien foregår i en gruppe vil de ha mulighet til å møte andre med lignende opplevelser som de kan identifisere seg med og som kan forstå hvor de selv kommer fra og de slipper å føle seg alene med sine erfaringer (Krüger og Strandbu 2015, 135; Killén 2000, 200). Hos Krüger og Strandbu spesifiserte de også at flere av ungdommene som deltok i et revyprosjekt om fortalte hvor viktig det var å møte andre med tilsvarende historie som dem selv (Krüger og Strandbu 2015, 135).

Når man møtes i en musikalsk samhandling skaper man felles opplevelser og erfaringer som kan bidra til å bygge relasjoner med både musikkterapeuten og jevnaldrende.

### 4.4.3 Jobbe med emosjoner

Ikke alle punktene jeg har samlet under behovet "jobbe med emosjoner" i tabell 2 beskriver en direkte følelse. Noe dere kan se her:

- Hjelp til å ikke føle skyld
- Hjelp til å bearbeide opplevelser
- Noen som kan trøste

Trenger man noen som kan trøste kan det hende det er fordi man sitter med frustrasjon, skuffelse, sinne eller triste følelser. Hvis man bearbeider opplevelser kan det hende man sitter mange ulike følelser man trenger å få tatt tak i, og så har vi den urettmessige skyldfølelsen som flere barn som er pårørende sitter med. "Dele frykt" er nevnt i et punkt som jeg plasserte under kommunikasjon, men som like gjerne kunne stått her. Jeg vil også legge "hygge seg" som jeg listet opp under rekreasjon. Det kan være viktig å få fokusere på gode følelser også. Å få ha et frirom hvor man kan være glad selv om mor eller far er trist. Musikkterapien kan være med å gi et alibi for kunne ha det gøy, selv om et søsken ligger på sykehus.

Når man arbeider med følelser vil det være viktig å kunne jobbe med hele følelsesregisteret. At barna kan bli bevisstgjort de gode følelsen slik at det ikke bare fokusere på de potensielt negative følelsene. Even Ruud skriver at når man opplever følelser gjennom musikk kan man bli bevisstgjort egne følelser og lære seg å sette ord på dem og gjennom dette kunne være i og utforske egne følelser (E. Ruud 2016, 104).

Musikken kan har også muligheter for at man skal kunne uttrykke emosjoner (E. Ruud 2016, 104) enten det er ved å spille, skrive sanger eller lytte til musikk. Musikkterapien kan hjelpe mennesker til å være oppmerksom på og sortere følelser som er sammensmeltet eller man kan ha problemer med å godta (E. Ruud 2016, 104). Dette er relevant når man lever tett på mennesker med sykdom og lidelser som påvirker deg. For det er for eksempel ikke alltid lett å skille mellom sykdom og person. Det er ikke alltid lett å forstå om foreldre ikke stiller opp fordi de ikke bryr seg eller fordi lidelsen deres gjør det vanskelig for dem å være der for deg.

Merete Hoel Roaldsnes skriver at det er flere studier som viser at musikk kan være emosjonsregulerende (Roaldsnes 2016, 165). Dette er ikke et ukjent fenomen for de fleste som har et aktivt forhold til musikk. Man kan møte emosjoner med musikk som står i samsvar med følelsen og på den måten bearbeide den og kanskje bli ferdig med den. Eller



man kan bruke musikk som er det motsatte av den følelsen slik at man kan komme seg ut av en uønsket følelse.

Som vi ser her kan musikk brukes på ulike måter for å jobbe med emosjoner, noe som blir aktivt brukt i musikkterapien.

#### **4.4.4 Kommunikasjon**

Hvis det ikke blir tilrettelagt og skapt rom for et barn til å snakke om sykdom og følelser kan det være vanskelig for barnet selv å ta initiativ til en slik samtale. De punktene som jeg satte under kommunikasjon i tabell 2 var "dele frykt", men her kan man kanskje like gjerne snakke om å dele følelser generelt. Et annet ord var å sette ord på opplevelser, og det siste var å bygge ned tabuer til nære relasjoner. Det siste punktet satte opp fordi sykdom eller lidelser kan bli en tabu fordi de ikke blir snakket om, og for å bryte dette mønsteret trenger man å kunne kommunisere rundt utfordringene som oppleves som tabu.

Det finnes ulike nivåer for hvordan man kan bruke musikk som kommunikasjonsmiddel. Krüger og Strandbu skriver at unge kan bruke musikk som kommunikasjon til å formidle om vanskelige situasjoner eller drømmer om fremtiden og at musikk på denne måten blir et verktøy de kan bruke til "motvirke en opplevelse av avmakt og umyndiggjøring" (Krüger og Strandbu 2015, 123). Denne typen hvor man jobber med de umiddelbare opplevelsene man har passer godt i grupper eller i arbeid med enkeltindivider. De skriver også hvordan musikk kan brukes til å kommunisere utover sosialt, politisk og kulturelt ved at musikken for eksempel brukes til å vise andre og mer konstruktive bilder av hvordan de vil at verden skal være (Krüger og Strandbu 2015, 123). Denne typen arbeid passer godt inn i en samfunnsmusikkterapeutisk tankegang.

I musikkterapien handler ikke kommunikasjon bare om ord. Praksisen bruker musikalsk improvisasjon og musikalsk dialog hvor deltagerne kan utrykke seg og svare på musikalske henvendelser, være i en musikalsk dialog med terapeuten, oppleve å bli forstått eller delta i sosial interaksjon gjennom musikalsk turtaking (E. Ruud 2016, 96-97). Det gir mulighet til å kommunisere det man enda ikke klarer eller ønsker å sette ord på.

Uavhengig om man jobber musikalsk med eller uten ord kan unge kommunisere hvordan deres virkelighet er gjennom musikken (Krüger og Strandbu 2015, 128-129).

## **4.5 Hvordan møte disse behovene som fagfelt i fremtiden**

I forrige underkapittel har jeg sett på hvordan musikkterapien kan møte behovene til barn som pårørende i et musikalsk møte. I dette underkapittelet her ser jeg på hvordan vi kan starte arbeidet for å møte disse behovene.

### **4.5.1 Hva mangler i litteraturen?**

I arbeidet med denne oppgaven har jeg sett at det generelt er lite fokus på pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Selv om mange påpeker at pårørende kan være en utsatt gruppe er det få som fokuserer på preventivt arbeid, og pårørende dukker i hovedsak i et perspektiv som ressursperson for primærklienten. Dette er ikke ment som kritikk til arbeidet som gjøres eller litteraturen som finnes, for det er klart at man fokusere på primærklienten man er ansatt for å jobbe med. Det er derimot en observasjon av en gjennomgående måte å omtale pårørende på. Musikkterapien mangler arbeid hvor pårørendes livskvalitet er i fokus, spesielt når det kommer til barn som lever som pårørende. Jeg har nesten ikke funnet musikkterapeutisk litteratur som fokuserer barn som pårørende. Dette er ikke typisk for musikkterapien, men det har vært en problemstilling i samfunnet. Det er først de senere år at barn som lever som pårørende har fått lovfestede rettigheter, og man har begynt å fokusere på denne brukergruppen i andre fagområder

Det føles derimot lettvent at litteratur påpeker at pårørende er en utsatt gruppe i teoridelen av artikkelen uten at de henviser til litteratur og uten å følge opp pårørende videre i teksten. Min opplevelse er at de pårørende ikke blir mye mer enn ordfyll i disse tekstene. Jeg savner at pårørende får mer enn en bisetning om at det er krevende å være pårørende. Hvis man først skal skrive om dem så finnes det mye litteratur man kan henvise til og det vil være fint å se hva slags arbeid man gjør for å lette det behovet som blir påpekt.

### **4.5.2 Hvordan kan vi sette i gang arbeid med barn som pårørende?**

Denne oppgaven skrapper bare i overflaten av temaet barn som pårørende, hvem de er, hva slags utfordringer de har, hva slags konsekvenser det kan få, og hvordan musikkterapiens egenskaper kan være et tilbud for denne gruppen. Men jeg håper at ved å sette temaet på

dagsordenen vil vi kunne se hva slags kunnskap vi kan trenge å fordype oss i, hvordan vi kan ta mer bevisste valg for å jobbe med barn som pårørende, og et grunnlag for videre forskning.

Det første steget på veien videre vil være å sette oss inn i rettighetene og behovene barn som lever som pårørende har. Når vi møter på disse barna i ulike musikkterapeutiske kontekster vil vi ha en større forståelse for deres situasjon og behov. Vi viser også at vi tar temaet på alvor når vi kan bygge påstander om pårørende på eksisterende litteratur og forskning når vi skriver om brukergruppen.

Barn som lever som pårørende har de senere årene fått et mye større fokus. Jeg tenker at det vil være hensiktsmessig for oss som musikkterapeuter å engasjere oss fordi vi kan tilføre noe positivt for barn som lever som pårørende og det er behov for tilbud til denne brukergruppen. Det skader heller ikke at vi som fagfeltet kan utvide hvilke brukergrupper vi kan jobber med.

Dette kan vi gjøre ved å engasjere oss i pårørendearbeid ved institusjoner vi allerede jobber på. Vi kan lage tilbud og prosjekter spesifikt rettet mot barn som er pårørende. Og ikke minst, vi kan gjøre forskningsprosjekt som tar for seg musikkterapi for barn som lever som pårørende. Som Bruscia sier: "vi er en disiplin som informerer og baserer seg på forskning" (Bruscia 2014, 36).

Det kan også være naturlig å utvikle arbeidet med pårørende som allerede gjøres med musikkterapi på familieterapifeltet, og som kanskje allerede gjøres rundt om i andre praksiser, som vi så når Johansen intervjuet musikkterapeuter som arbeider på sykehus (Johansen 2009). Det kan være nyttig å gjøre en studie hvor man intervjuer musikkterapeuter som jobber i ulike musikkterapeutiske kontekster å se hva slags arbeid som allerede gjøres med pårørende i dag.

Even Ruud påpeker nødvendigheten av at musikkterapien samarbeider med andre faggrupper (2008, 8). For å nå ut til barn som lever som pårørende er det hensiktsmessig å samarbeide med faggrupper som er engasjert i arbeid med barn. Dette kan være arbeid innen skolehelsetjenesten og psykisk helse, men også forebyggende arbeid som ungdomsklubber.

Det kan være utfordrende å komme i kontakt med brukergruppen. Når jeg først startet med mitt opprinnelige masterprosjekt i samarbeid med PiO-senteret, annonserte vi et musikkterapeutisk tilbud for barn som lever som pårørende. På tross av mye annonsering fikk vi ikke nok påmeldte til å gjennomføre prosjektet. Ved PiO-senteret ble det nevnt at

dette er en brukergruppe som er vanskelig å tak i. Dette nevnes også av Jacobsen, som skriver at det kan være vanskelig å komme i kontakt med belastede familier fordi de har sammensatte og komplekse utfordringer (Jacobsen 2015, 50-51).

Som vi så i lovverket er helsepersonell forpliktet til å kartlegge om barn som lever som pårørende, og en at en rekke helseinstitusjoner og fengselsvesenet er forpliktet til å ha barneansvarlige på avdelingene (Bergem 2018, 19). Bergem skriver at de som jobber som barneansvarlig skal passe på å at jobbes målrettet med barn som pårørende og det er deres oppgave å kjenne til lokale tilbud for denne brukergruppen (Bergem 2018, 20). Det vil være naturlig å knytte en praksis rettet mot barn som er pårørende opp mot de barneansvarlige. Utfordringen med dette er at kun barn og søsken av mennesker som er knyttet opp til slike institusjoner vil bli fanget opp. Pårørendesentre rundt om i Norge vil også være gode aktører å samarbeide med. Pårørendesenteret i Oslo har de senere årene satt barn på dagsordenen og de var en god og engasjert samarbeidspartner da vi forsøkte å sette i gang det originale masterprosjektet mitt.

Det neste spørsmålet blir fort hvem som skal finansiere dette, og det har jeg ingen gode svar på. Men lovgivningen er klar, barn som er pårørende har rett til å bli sett og rett til å bli ivaretatt. Tønnessen og Kassah skriver at spesialisthelsetjenesten og flere kommuner har gruppetilbud for barn som er pårørende til psykisk syke foreldre (Tønnessen og Kassah 2017, 143-144). Dette kan kanskje være et mulig sted å selge inn musikkterapi som et gruppetilbud eller starte samarbeid med institusjoner eller kommuner som allerede har et arbeid.

### **4.5.3 Anbefalt litteratur om barn som lever som pårørende**

For å lære mer om barn som lever som pårørende trenger vi å sette oss inn i litteraturen som finnes. En viktig bok for alle de som ønsker å jobbe med brukergruppen er Bergem sin nye bok *Når Barn er Pårørende* (2018) som nettopp kom ut. Denne boken tar for seg utfordringer i familien når en blir syk, den har mange fortellinger om hvordan det er å være et pårørende barn, og den tar ikke kun for seg psykiske helseplager og rus. Fysisk sykdom, rus-problematikk og fengsling er bare noen av kategoriene som er skrevet om i boka. Noe av det som gjør denne boka viktig for de som ønsker å jobbe med barn som pårørende er at

hun har satt av flere kapitler til å snakke om hvordan man kan hjelpe og komme med råd til hvordan man kan støtte barn som er pårørende i ulike situasjoner.

Andre bøker som jeg vil anbefale er en annen bok av Bergem som heter *Barn som pårørende i akuttsituasjon – en praktisk guide for hjelper* (2016). Denne boken tar blant annet for seg lovverket, eksempler på akuttsituasjoner, ansvar og hvordan snakke med barn og foreldre.

Annen litteratur om pårørende barn man kan se på er *Familier i Motbakke – på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* skrevet av Bente Storm Mowatt Haugland, Kari Elisabeth Bugge, Marianne V. Trondsen og Siri Gejsdahl (Haugland, et al. 2015), og *Barn i lek og alvor – Evaluering av kommunalt aktivitetsgruppetilbud til barn av psykisk syke* skrevet av Sigrun Aasen Frigstad og Borgunn Ytterhus (2008).

Kari Killén bruker ikke begrepet pårørende i boken *Barndommen varer i generasjoner*, men hun skriver om dem blant annet i kapittel *Foreldre med spesielle behov, og barna deres* (2000). Denne boken tar for seg hvor viktig det er å forbygge slik at man ikke tar med seg vonde erfaringer inn i voksenlivet og inn i eget foreldreskap.

Sist men ikke minst anbefaler jeg å lese loven om helsepersonell på [lovdata.no](http://lovdata.no). Der blir helsepersonells plikt til å ivareta barn som lever som pårørende beskrevet.

## **5 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON**

### **5.1 Oppsummering**

I arbeidet med denne oppgaven har jeg forsøkt å sette lys på pårørende i musikkterapeutisk litteratur. Det har jeg gjort ved å se på begrepsbruken og ved å se på hva som skrives om pårørende. Videre har jeg forsøkt å identifisere behovene til barn som lever som pårørende og med utgangspunkt i musikkterapeutisk litteratur beskrevet hvordan musikkterapi kan ivareta disse behovene.

Det jeg har funnet er at begrepet pårørende er generelt lite brukt i musikkterapeutisk litteratur selv om vi, til forskjell fra det engelske språket, faktisk har et begrep som brukes i helsevesenet og i lovgivningen. Dette gjør at det er sannsynlig at musikkterapeutisk litteratur hvor man arbeider med pårørende ikke nødvendigvis dukker opp i litteratursøk fordi mange forfattere ikke bruker pårørende-begrepet. Det kan også bidra til en opplevelse av at det å være pårørende ikke er et fokus selv i den litteraturen hvor de faktisk omtales.

Jeg ser et behov for å ta til oss ordet for å kunne snakke samme språk som de menneskene vi ofte samarbeider med. Det vil også gjøre oss mer bevisst på brukergruppen, være bevisst på problemstillingene knyttet til det å være pårørende, og vi kan lettere finne teori.

Jeg har funnet lite arbeid med musikkterapi for barn som pårørende. Det jeg har sett er gjerne mer tilfeldig arbeid hvor den enkelte musikkterapeuten ser et behov og har kapasitet til å ivareta barnet, slik som vi så i masteroppgaven til Johansen (Johansen 2009), arbeid som faller inn under en annen musikkterapeutisk kontekst som for eksempel barnevernet, eller arbeid hvor man jobber med hele familien som i familieterapi.

Barn som lever som pårørende er en mangfoldig gruppe, og det vil variere hvilke behov det enkelte barnet har. Men forskningen og litteraturen jeg har sett på viser likevel noen fellesnevner. Etter å ha analysert de behovene som ble beskrevet i litteraturen sammenfattet jeg dem inn i disse kategoriene:

- Oppleve å være i en trygg relasjon med noen de stoler på
- Jobbe med emosjoner
- Kommunikasjon
- Rekreasjon
- Annet

Sammen med disse punktene er også *forebygging* et behov. I arbeid med forebygging vil man gjerne jobbe med de punktene som jeg listet opp over, og det er her jeg tenker at musikkterapien kan bidra.

Musikk har mulighet til å være både underholdene og sykdomsforebyggende. I arbeid med barn som pårørende er dette et viktig poeng da dette i utgangspunktet er friske barn som lever med risiko for helseutfordringer i fremtiden. De trenger å bli behandlet som de friske barna de er samtidig som skal ta høyde for de individuelle behovene de kan ha basert på de utfordringene de har i hjemmet. Bearbeiding av opplevelser og følelser kan bidra til å redusere sannsynlighet for helseutfordringer senere.

I musikkterapi er det mulig å romme det friske i barnet og det barnet i barnet som trengs å bearbeides.

Det er viktig når man jobber med musikk som forebyggende verktøy at man tilpasser det den enkelte personen og gruppen man jobber med. Her har en musikkterapeut trolig en fordel foran en musiker eller en pedagog, for hun har mulighet til å møte både personlige og musikalske behov. For ingen er like og alle kommer fra ulike erfaringer og bakgrunner.

Barn som lever som pårørende kan ha behov for rekreasjonelle tilbud. Det kan være godt å ha et pusterom fra en utfordrende hjemmesituasjon og delta i et tilbud hvor man kan slappe av og ha det gøy. Som tidligere nevnt sier Ruud at rekreativ musikkterapi i hverdagen kan bryte rutiner, gi nye impulser og la barna treffe mennesker i andre omstendigheter (E. Ruud 2016, 90).

Barn som lever som pårørende kan ha behov for å oppleve å være i en trygg relasjon. Dette kan blant annet gjøres ved å vise interesse for musikken til barna eller

ungdommen og på den måten åpne for dialog. Å møtes i en musikalsk samhandling kan også bidra til felles opplevelser som kan bidra til å bygge relasjon.

Det er ikke bare musikkterapeuten som kan være en trygg relasjon. Jobber man med grupper kan man utvikle gode relasjoner med jevnaldrende som har noen av de samme livserfaringene som en selv.

Barn som lever som pårørende kan ha behov for å bearbeide vonde, og utrykke gode, følelser, Musikk er et godt verktøy til å utrykke emosjoner, blant annet gjennom å skrive sanger, spille eller lytte til musikk. Gjennom musikken kan musikkterapeuten gjøre mennesker oppmerksom på og sortere følelser som er sammensmeltet. Man kan også bruke musikk til å regulere emosjoner.

Pårørende barn kan ha behov for å jobbe med å kommunisere. Musikk kan for eksempel brukes som kommunikasjonsmiddel ved å skrive sanger, men man kan også jobbe med musikalsk dialog gjennom improvisasjon. På en mindre skala kan man jobbe med musikalsk kommunikasjon én til én, eller i gruppe. Det kan også jobbes med i en samfunnsmusikkterapeutisk sammenheng hvor man gjennom musikk kan kommunisere det man har på hjertet til foreldre, institusjoner eller politikere.

I den musikkterapeutiske litteraturen jeg har sett har det vært lite fokus på pårørende selv om de blir referert til i en del litteratur.

Det er sannsynlig at musikkterapeuter vil møte barn som er pårørende i de ulike musikkterapeutiske kontekstene de jobber i. Det kan være hensiktsmessig å sette seg inn i rettighetene og behovene til brukergruppen, og hva som forventes av oss som helsepersonell i møte med barn som pårørende.

Hvis man ønsker å arbeide med pårørende er et alternativ å engasjere seg i pårørendearbeid i allerede eksisterende praksiser. Ønsker man å starte noe nytt kan kommunen eller spesialisthelsetjenesten være mulige samarbeidspartnere.

Det kan være utfordrende å komme i kontakt med barn som lever som pårørende, men fordi det i dag er lovfestet at man skal ha en barneansvarlig ved en rekke helseinstitusjoner og i fengselsvesenet, bør det være mulig å finne samarbeidspartnere.

Det finnes en del nyere litteratur om barn som lever som pårørende. Selv om det ikke er skrevet så mye om brukergruppen i musikkterapeutisk litteratur, finnes det teori som musikkterapeuten kan ta utgangspunkt for å utvikle praksisrettet arbeid for barn som lever som pårørende.



## 5.2 Konklusjon

Som vi har sett i denne oppgaven har musikkterapi egenskaper som kan møte behovene til barn som lever som pårørende. I den musikkterapeutiske litteraturen i dag er det skrevet lite om barn som lever som pårørende, og pårørende-begrepet er generelt lite brukt.

Som helsepersonell vil det være hensiktsmessig at mange musikkterapeuter setter seg inn i lovverket, og pliktene vi har i møte med barn som lever som pårørende. Fordi pårørende barn er en utfordrende gruppe å komme i kontakt med kan det være lurt å samarbeide om prosjekter rettet mot brukergruppen.

Ved å skrive masteroppgave om barn som lever som pårørende håper jeg å kunne sette søkelys på en klientgruppe som kan ha stor nytte av musikkterapi. Ved at mindreårige pårørende har kommet inn i lovverket, innebærer det at de har krav på tilbud. Som jeg har skrevet tidligere er det mange kommuner og fylker ikke har klart å ivareta dette enda. Det vil si at det er behov for mennesker som gjør dette arbeidet. Som vi har vist i denne oppgaven kan det med fordel være musikkterapeuter. Jeg håper at denne oppgaven kan dukke opp i litteratursøket for andre som ønsker å arbeide med musikkterapi og pårørende.

Og sist men ikke minst:

Jeg håper at jeg kan gjøre for andre, det jeg selv hadde trengt i barndommen

## 6 LITTERATUR

- Abbott, Elaine A. 2016. «Reviewing the litterature.» I *An introduction to music therapy research*, av Barbara L. Wheeler og Kathleen M. Muprhy. Dallas: Barcelona Publishers.
- Alnes, Jan Harald. 2018. *Store Norske Leksikon*. 20 Februar. Funnet Juli 28, 2018. <https://snl.no/hermeneutikk>.
- Baker, Felicity A, Denise Grocke, og Nancy A Pachana. 2012. «Connecting through Music: A study of spousal caregiver-directed music intervention designed to prolong fulfilling relationships in couples where one person has dementia.» *The Australian Journal of Music Therapy*, 4-21.
- Bergem, Anne Kristin. 2016. *Barn som pårørende i akuttsituasjoner - en praktisk guide for hjelpere*. Stavanger: Hertervig Forlag.
- Bergem, Anne Kristine. 2018. *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bruscia, Kenneth E. 2014. *Defining music therapy*. University Park: Barcelona Publishers.
- Dileo, Cheryl. 2005. «Reviewing the literature.» I *Music therapy research*, av Barbara L. Wheeler. Gilsum: Barcelona Publishers.
- Felitti, Vincent J. 2002. «The Relation Between Adverse Childhood Experiences and Adult Health: Turning Gold into Lead.» *The Permanente Journal*, 44-47.
- Felitti, Vincent J., og Robert F. Anda. 2010. «The relationship of adverse childhood experiences to adult medical disease, psychiatric disorders and sexual behavior: implications for healthcare.» I *The impact of early life trauma on health and disease*, av Ruth A. Lanius, Eric Vermetten og Pain Clare, 77-87. New York: Cambridge university press.
- Frigstad, Sigrun Aasen, og Borgunn Ytterhus. 2008. *Barn i lek og alvor - Evaluering av kommunalt aktivitetsgruppetilbud til barn av psykisk syke foreldre*. Trondeheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Fulge, Gunn Karoline. 2009. «Ungdom, samspel og komponering.» I *Musikk i psykisk helsearbeid med barn og unge*, av Even Ruud, 61-84. Oslo: Unipub.

- Haugland, Bente Storm Mowatt, Kari Elisabeth Bugge, Marianne V. Trondsen, og Siri Gjesdahl. 2015. *Familier i motbakke*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. «Meld. St. 26 (2014–2015).» [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no), 7 Mai.
- . 2013. «Meld. St. 29 (2012–2013).» [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no), 19 April.
- Helsedirektoratet. 2010. «Barn som pårørende.» Oslo: Andvord Grafisk AS.
- Henriksen, Petter, og Vibeke C. D. Haslerud. 2001. *Engelsk blå ordbok. Engelsk-norsk/norsk-engelsk*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Jacobsen, Stine Lindahl. 2015. «Musikken i familiesamspil. Musikterapi: nonverbal kommunikation og improvisation.» *Mellanrummet: Tidsskrift om barn – og ungdomspsykoterapi.*, 45-55.
- Jacobsen, Stine Lindahl. 2014. «Musikterapi i familiebehandling.» I *MUSIKTERAPI: Teori - Utdannelse - Praksis - Forskning*, av Lars Ole Bonde, 368-373. Århus: Klim.
- Jacobsen, Stine Lindahl, og Grace Thompson. 2017. *Music Therapy with Families*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Johansen, Jorunn Merete. 2009. «Musikkterapi i arbeid med søsken som pårørende.» Oslo: Masteroppgave NMH.
- Kenny, Carolyn, Mechtild Jahn-Langenberg, og Joanne Loewy. 2005. «Hermeneutic Inquiry.» I *Music Therapy Research*, av Barbara L. Wheeler, 335-351. Gilsum: Barcelona Publishers.
- Killén, Kari. 2000. *Barndommen varer i generasjoner*. Vol. 2013. 3 vol. Oslo: Kommuneforlaget.
- Knardal, Solgunn E., og Minna Hynninen. 2016. «Musikkterapi i alderspsykiatrien: utredning og behandling.» I *Musikterapi og eldrehelse*, av Brynjulf Stige og Hanne Mette Ridder, 120-132. Oslo: Universitetsforlaget.
- Krüger, Viggo, og Astrid Strandbu. 2015. *Musikk, ungdom, deltakelse - musikk i forebyggende arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Krogh, Thomas. 2014. *Hermeneutikk; Om å forstå og fortolke*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lovdata. 2002. *Forskrift om straffegjennomføring*. 26 Februar. Funnet August 9, 2018. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2002-02-22-183?q=barneansvarlig>.

- . 2017. *Lov om endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)*. 16 Juni. Funnet Desember 10, 2017. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2017-06-16-53>.
- . 2000. *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. 14 April. Funnet Desember 10, 2017. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_1#§3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_1#§3).
- . 2001. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. 1 Januar. Funnet Desember 10, 2017. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_1#§1-3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#§1-3).
- . 2001. *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. 22 Juni. Funnet August 4, 2018. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL\\_3#§3-7a](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-7a).
- Matney, Bill. 2017. «Understanding literature reviews: Implications for music therapy.» *Nordic Journal of Music Therapy*.
- Oldfield, Amelia. 2018. «The first ‘themed’ British journal of music therapy: An introduction to music therapy with families.» *British Journal of Music Therapy*, (5-11).
- Oldfield, Amelia, Katy Bell, og Jonathan Pool. 2012. «Three families and three music therapists: Reflections on short term music therapy in child and family psychiatry.» *Nordic Journal of Music Therapy*, 250-267.
- Pasiali, Varvara. 2017. «Families and children at risk.» I *Music Therapy with Families*, av Stine Lindahl Jacobsen og Grace Thompson, 221-246. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ridder, Hanne Mette. 2016. «Musikaktiviteter ledet af omsorgsgivere.» I *Musikkterapi og eldrehelse*, av Brynjulf Stige og Hanne Mette Ridder, 97-108. Oslo: Universitetsforlaget.
- Roaldsnes, Merete Hoel. 2016. «Musikk som avleiing og kjelde til positive emosjonar. Om deltaking i musikkgruppe for einslege midreårige flyktningar.» I *I transitt - mellom til og fra. Om musikk og deltagelse i barnevernet*, av Karette Stensæth og Viggo, Fuglestad, Svein Krüger, 157-172. Oslo: NMH-publikasjoner.
- Ruud, Even. 2008. «Et humanistisk perspektiv på norsk musikkterapi.» I *Perspektiver på musikk og helse*, av Gro Trondalen og Even Ruud, 5-28. Oslo: Unipub.

- . 1990. *Musikk som kommunikasjon og samhandling. Teoretiske perspektiv på musikkterapien*. Oslo: Solum Forlag.
- . 2016. *Musikkvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- . 2005. *Varme Øyeblikk. Om helse, musikk og livskvalitet*. Oslo: Unipub.
- Ruud, Torleif m.fl. 2015. «Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie.» Oslo.
- Schmid, Wolfgang, og Maren Sofie Ek Knutsen. 2016. «Musikk som helseressurs i hverdagen for hjemmeboende pasienter.» I *Musikkterapi og eldrehelse*, av Brynjulf Stige og Hanne Mette Ridder, 79-87. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stige, Brynjulf, og Hanne Mette Ridder. 2016. *Musikkterapi og eldrehelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Strandbu, Astrid, Viggo Krüger, og Morten Lorentzen. 2016. «Musikkteater som barneverntiltak. Identitet, fritid og kvalifisering til videre til deltagelse.» I *I transitt - mellom til og fra. Om musikk og deltagelse i barnevern.*, av Karette Stønseth, Viggo Krüger og Svein Fuglestad, 231-250. Oslo: NMH - publikasjoner.
- Tønnessen, Siri, og Bente Liljan Lind Kassah. 2017. *Pårørende i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tolaas, Tone Jordal. 2017. «Musikkterapi i ein familiekontekst : ei kvalitativ intervjuundersøking der ein familie, som pårørende til klienten, deltek i eit musikkterapeutisk forløp.» Masteroppgave, NMH.
- Torbergsen, Trine. 2009. «Musikkterapi innenfor en familiterapeutisk ramme.» I *Musikk i psykisk helsearbeid med barn og unge*, av Even Ruud, 101-112. Oslo: Unipub.
- Wadel, Cato. 1991. *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: SEEK.