

INTRO

Om Heidi: Table Mountain og floraen av blomar i hagen

Eg trur Heidi var det aller første menneske eg møtte som hadde aids. Ein haustdag på Aksept kontaktsenter, rett etter eg hadde starta som sivilarbeidar. Ei kvinne midt i tredveåra, som sat i rullestol med oksygenlange inn i det eine naseboret. Radmager, med tynt, flisete hår som stritta til alle kantar. Blikket var slitent, men fast, og mest av alt likna ho ein pjuškete, liten fuglunge med så altfor store briller.

Eg møtte Heidi berre denne gongen på Aksept. Først eit år seinare lærte eg ho å kjenna. I «Sosialkanalen» på NRK TV. Det gjorde eit uutsletteleg inntrykk.

Heidi elska livet. Før ho blei sjuk var ho aktiv og engasjert på ulike kantar. Levande opptatt av nord-sør-problematikk og solidaritet med Sør-Afrika. På fritida song ho afrikanske fridomssongar i koret Inkululeko.

Frå TV-skjermen fortalde ho meg at ho lærte seg å setta meir pris på dei små tinga i livet etter at ho blei smitta av hiv. Ting ho kunne gjera tidlegare som ho ikkje kan gjera nå.

«Jeg elsker å danse. Det går ikke lenger. Jeg elsker å gå i naturen, å bestige Galdhøpiggen. Det går ikke lenger. Jeg elsker å synge. Det går ikke lenger. Det er bare det at du har ikke krefter. Men så da, for at jeg ikke skal bli helt deprimert, så må jeg ha bildene inni hodet mitt. Jeg kan sitte og se, jeg kan sitte og synge. Men jeg får ikke gjort det, og det er sårt. Å ikke kunne gjøre alle de tingene som livet kan tilby deg.»

Heidi var ikkje redd for døden. Ho var meir opptatt av alt det flotte ho hadde fått med seg i livet. Ho visste at ho kunne døy kva tid som helst. I morgon, neste veke, om nokre månadar. Ho levde på trass av alle medisinske statistikkar.

«Nå tar jeg en dag om gangen. Det er det jeg lever for. En dag».

Heidi hadde to ønske for framtida. To ting ho meir enn noko anna ville få gjort før ho døydde: «Det er å stå på Table Mountain i Cape Town og se utover havet. Det blir det ikke noe av. [...] Men jeg har laga mitt eget lille Table Mountain. Det er en øy i Oslofjorden hvor jeg har tilbrakt veldig masse tid. Når jeg kommer ut gjennom skogen der, og kommer gående opp en sånn liten helling, så åpner havet seg og jeg kjenner sjølukta. Og da synger jeg alltid en sang inni meg.»

«Kva for ein song då?» undrar programleiaren. Heidi fekk eit spesielt drag over ansiktet då ho skulle svara. Det var som om ho var tilbake på sitt eige «Table Mountain» der ho kunne trekka inn lukta av sjø og sol og hav med alle sansar då ho sa: «Det er O, store Gud. Den er en mektig sang».

Og så song ho. Heidi, som verken hadde krefter til å synga eller gå turar i skogen, sat i sofaen med sine svære hornbriller, med lag på lag med sminke for å døyva mest mogleg av sjukdommen sine herjingar med kroppen, og song «O store Gud» frå sitt eige Table Mountain ein stad ute i Oslofjorden. Og sjeldan har eg høyrte song med større livskraft. Sjeldan har kvart einaste ord, kvar einaste spinkle tone romma meir, eller sett seg fastare i ryggrada mi, i magen min, i kvar ei pore og celle i heile kroppen. For høyr kor vakkert ein pjuskete fuglung kan synga:

*O store Gud, når jeg i undring aner
hva Du har skapt i verden ved Ditt ord.
Ser universet med de lange baner
og vet alt liv utfoldes ved Ditt ord.
Da bryter lovsang ifra sjelen ut.
O, store Gud, o, store Gud.
Da bryter lovsang ifra sjelen ut.
O, store Gud, o, store Gud.*

«Det er ikke så pent som det var før, men det er en nydelig sang,» sa Heidi, og tok fram oksygenslangen og putta inn i naseboret. Det tappar lungene for krefter å bruka kroppen og sjela til å synga for livet.

Men eg fekk nye krefter. Eg blei gripen fast av den nakne og ærlege innlevinga i ein salmetekst som avdekkja lag på lag av ny meining. Og eg veit ikkje om det var fordi songen greip tak i hjartet og alle sansane mine at tårene tok til å renna - eller om det var fordi spørsmåla som kom veltande opp i meg blei så overveldande:

«O, store Gud?» Korleis kunne Gud vera stor for Heidi som hadde mista alt? Korleis kunne sjela bryta ut i lovsong når lungene var så svake at kroppen ikkje fekk nok oksygen til å synga eit lite salmevers eingong?

Men bileta av Guds store skaparverk og alt det flotte ho hadde opplevd i livet fantest inne i Heidi, og gjennom songen blei bileta levande. Og meininga i kvart einaste ord i salma kunne knyttast til eit rikt og levande liv, som framleis var lika levande i draumen og eit hav av minne.

Heidi fekk koma til sitt eige Table Mountain, og gjennom songen og fjernsynsskjermen fekk eg vera med. Og eg fekk òg bli med då hennar andre ønske blei oppfylt.

«Det er en ting jeg vil gjøre. Og det er å se blomsterfloraen i Botanisk hage. Og hvis jeg lever, så skal jeg det. Men nå tar vi en dag av gangen. Det må bli litt mer blomster der. Men klarer jeg det, så skal jeg det. Det er lissom Cape Town og blomsterfloraen i hagen. Så nå er det blomsterfloraen i hagen som står igjen.»

«Det spretter der oppe nå...» sa programleiaren forsiktig og lokkande.

«Ja, vi får se om vi tar oss en tur dit da,» svarte Heidi, og heile kroppen braut ut i eit stort smil.

Og så, ein tidleg vårdag var Heidi ute og såg på floraen i den blømande hagen. Gjennom TV-skjermen kunne eg følge eit lite, pjuskete menneske som trassa alle sjukdomar og plager for å få møte våren og sjå kva «Du har skapt i verden ved ditt ord». Ho hadde godt med pledd rundt seg, der ho blei trilla rundt i ein altfor stor rullestol. Ansiktet strålte mens ho var på veg mellom krokus, påkeliljer og snøkløkker, og Heidi fekk sjå at «alt liv utfoldes ved Ditt ord».

Og sjela mi blei fylt av lovsong - og av botnlaus fortviling og avmakt.

- - -

I benkeradene stod vener frå koret Inkululeko og song: «Thula mama» - Ikkje græt, mor - med tårer straumande nedover ansikta.

«Zamthatha Zambeka ekhaya. Wasuka wakala, wathi: Amandla!!

«Han græt ikkje då dei kom og tok han. Han reiste seg og ropte: Amandla! - Vis styrke!»

Til minne om

Lars-Erik † våren 1995

Ståle † sommaren 1995

Kjell † vinteren 1996

FORORD

Denne oppgåva er eit resultat av to viktige periodar i livet mitt: Studiet i musikkformidling og musikkulturforståing ved Universitetet i Oslo, og siviltenesta eg hadde på Aksept kontaktsenter for hiv-positive og deira pårørande. To personar står sentralt i denne samanhengen. Den eine er musikkprofessor Jon-Roar Bjørkvold, som gjennom forelesingar knytta til boka *Det musiske menneske* gav meg ny innsikt i samanhengar eg tidlegare berre hadde ant: Noko om det autentiske og skapande i alle menneske, kropp, sansar og intellekt i eit levande økosystem med musikk, song og leik som fundament i livet.

Frå ein annan kant kom prest og (tidlegare) leiar på Aksept kontaktsenter, Helge Fisknes. Han formidla eit menneskesyn og ei kristendomsforståing som vilkårslaust inkluderte heile menneske utan unntak - ei form for heilskapstenking eg i liten grad hadde møtt innanfor kyrkjelege krinsar.

Då eg skulle vera sivilarbeidar ville eg gjerne setta egne erfaringar frå musikkstudiet inn i ein ny samheng. Etter å ha lært Helge Fisknes å kjenna, var valet enkelt. Aksept kontaktsenter stod øvst på ønskelista.

På Aksept fekk eg ansvaret for ei rekke ulike arrangement der musikk og andre skapande uttrykksformer stod i fokus. Eg var m.a. hovudansvarleg for sju «miniseminar» der musikk, poesi, song, draumereiser, prosessorientert skriving og rollespel blei nytta i tilnærminga til tema som glede, lengsel, skam, kropp og fullkommenheit.

Då eg skulle tilbake til musikkstudiet etter tida mi på Aksept, var det naturleg å kombinera den teoretiske ballasten ifrå tidlegare musikkstudium med dei praktiske erfaringane eg hadde gjort saman med brukarar av Aksept. Samstundes hadde eg trong til å læra meir, og fann litteratur, reiste på konferansar, og besøkte hospice- og aids-senter i England og USA, der eg fekk innsikt i korleis skapande og estetiske uttrykksformer kan blir brukt innanfor dette feltet.

I januar 1995 gjekk eg i gong med ein kvalitativ studie knytta til ei lita gruppe hiv-positive og aids-sjuka som eg kom i kontakt med gjennom Aksept. Denne oppgåva er ein presentasjon av dette prosjektet.

Når nå prosjektet er fullført, er det mange som treng å takkast:

Først og framst deltakarane som har vore bærebjelka i prosjektet, og som har gitt meg tillating til å bruka det dei har skrive, sagt og gjort under møte og samlingar i oppgåva.

Takk til Helge Fisknes og alle andre på Aksept for at eg fekk sjansen til å gjennomføra prosjektet - og ein spesiell takk til Hanna Taranger som har vore ein viktig støttespelar og «sikringsnett» for meg gjennom heile prosjektperioden og skriveprosessen i etterkant. Med si lange erfaring innan hiv/aids-omsorgen, og gode kjennskap til alle deltakarane, har ho vore eit

bindeledd mellom meg og deltakarane i periodar der sjukdom, reiser, dødsfall, diskresjon og teiingsplikt gjorde det vanskeleg å koma i kontakt med prosjektdeltakarane.

Eg vil retta ei stor takk til min faglege rådgjevar og inspirator Jon-Roar Bjørkvold for utviklande samtalar og kloke råd. Gong på gong har han lyfta meg opp ifrå dei mørkaste djup, og plassert meg trygt på fast grunn slik at eg på ny har greidd å sjå moglege løysingar på det som verka som uoverkommelege problem innanfor dette feltet.

Takk til Trygve Aasgaard som har delt av sine erfaringar som musikkterapeut på Hospice Lovisenberg. I samtalanane med Trygve fekk eg inspirasjon og mot til å stå på vidare.

Takk til Helle Bennetts allmennyttige fond for økonomisk støtte til konferanse i England og innkjøp av musikk til bruk i prosjektet, og til Tor Olav Horntvedts minnefond for økonomisk støtte til m.a. musikkanlegg, instrument og songbøker til prosjektdeltakarane.

Takk til Tor Tveite for nøyaktig korrektur, Ragnhild Mo for viktige samtalar, professor Even Ruud for litteratur og namn på kontaktpersonar i utlandet, Anne Anita Lillebø for løvetannen og Eivind Ljøstad for framsidemontering.

Ein heilt spesiell takk til min strengaste kritikar og beste og kjæraste ven Erik for redigering, arbeid med framsida og for å ha halde ut - og halde meg oppe gjennom heile prosessen.

Oslo, 2. mai 1996

Svein E. Fuglestad

INNHALD

INNLEIING

Eg har ønskt å sjå korleis musikk og eigne skapande evner kan nyttiggjerast av menneske som har fått ei alvorleg, livstruande diagnose - i denne samanhengen knytta til personar med hiv/aids. Ved å leggja til rette for gode, estetiske opplevingar og stimulera deltakarane til å ta i bruk sine eigne ibuande ressursar, håpte eg at samhald, fellesskap og sjølvkjensle kunne bli styrka.

Eg har sett opp denne hovudproblemstillinga for oppgåva:

Korleis kan ulike musiske uttrykksformer vera med på å fremma livskraft, menneskeleg nærvær og livskvalitet for menneske som har fått ei livstruande diagnose?

Alle menneske har rett til nærvær og eit verdig liv så lenge dei lever. Denne vørnaden kan ofte vera trua når infeksjonar og sjukdom dominerar og livet nærmar seg slutten. Måten det offentlege helsevesenet møter den sjuke på, er veldig viktig i denne samanhengen. Tre av deltakarane døyde under prosjektperioden, og låg på Ullevål sjukehus store delar av den siste tida dei levde. I tillegg har alle deltakarane gått til jamlege undersøkingar på Infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Ullevål sjukehus. I samband med dette vil eg stilla følgande spørsmål:

Korleis kan helsevesenet generelt, og sjukehusvesenet spesielt, styrka sitt arbeid med å ta vare på heile menneske, slik at livskvalitet og vørnad ikkje blir svekka mot slutten av livet? Kva for rolle kan musiske uttrykksformer spela i denne samanhengen?

I tillegg vil eg spørre: *Kva for heilskapelege tilbod finnest for alvorleg sjuke og døyande menneske her i landet?*

Kva som ligg i termen «musiske uttrykksformer» vil gå fram av fortsettinga, der eg skal klargjera kva eg legg i det musiske.

Ei lita Tornerose ...

Omgrep som livskvalitet og vørnad kan ha lite meiningsberande innhald viss kvardagen er prega av amputerte draumar for framtida, ei redsle for sjukdom og død, og livet kjennest overmanna av andre menneske sine fordommar.

Den danske multikunstnaren Peter Bastian samanfattar konsekvensen av dette slik:

I en viss forstand er vi i altfor liten grad til stede i kroppen, følelsene og tankene. Av angst for omgivelsenes reaksjon, av angst for å gå i stykker, av angst for kaos undertrykker vi automatisk her og der. Det er ikke hensiktsmessig, verken for oss selv eller for omgivelsene, å legge lokk over kropp og følelser, for hvis vi stadig skrur livsflammen ned ligner den til slutt et forsagt kakelys, og da lever vi for lite og for langsomt. Nei! Det er det motsatte vi er interessert i: å skru livsflammen opp så den brenner lik et springvann av ild! (Bastian 1988, s. 42)

I dette enkle biletet ligg visjonen og draumen: Å leva fullt og heilt - heile livet ut!

Men korleis kan ein slik draum bli til røyndom i eit samfunn som i utgangspunktet legg lokk over kropp, sansar og kjensler, og i staden dyrkar fram tanke og tvil - slik den franske filosofen René Descartes formulerte i sitt kjende livspostulat: *Dubito ergo cogito - cogito ergo sum* - «Eg tviler, altså tenker eg - eg tenker, altså er eg»?

Gjennom skulen sitt einsidige tankeregime blir den spontane og livgivande leiken som har prega dei første barneåra bytta ut med krav om presisjon, progresjon, pugging, flid og gymnastiske øvingar. Den «musiske» kjelda av ibuande, kreativ skaparkraft som finnest i alle menneske blir svekka gjennom denne gradvise tilpassinga til samfunnet, og når ein når vaksen alder kan denne livgivande kjelda vera tørka inn.

For dei «musiske» kreftene som ligg gøymd i oss menneske, handlar om korleis musikk, song, leik og eigne kreative evner kan vera ein måte å meistra livet på, ein måte å styrka vår eigen livsenergi på, og på den måten vera til hjelp slik at det blir mogleg å oppleva menneskeleg nærvær, livskvalitet og kjensle av å ha eit verdig liv.

Dette trur eg er gyldig for alle menneske - anten ein er sjuk eller frisk, hiv-positiv eller hiv-negativ.

Med boka *Det musiske menneske* (1989) har musikkprofessor Jon-Roar Bjørkvold henta omgrepet «musisk» fram og gitt det ny og utvida meining i vår tid. Opprinneleg har omgrepet sitt utspring i antikk tenking, og er knytta til «musene» som inspirerte menneske til dei «skjønne», musiske kunstar som song, spel, dans og lyrikk (sjå Sundberg 1980, s. 3f.).

Det musiske menneske treng ein motsats til Descartes si eintydige fokusering tanke og intellekt, og kan formulera sitt eige livspostulat: *Sentio ergo canto - canto ergo sum*: «Eg føler, altså syng eg - eg syng, altså er eg» (Bjørkvold 1992, s. 188).

Og kva det musiske handlar om i denne samanheng kan samanfattaast i eit enkelt, lite bilete: Inni alle menneske finnest ein liten, guddommeleg skapning. Ei lita Tornerose som må bli kyssa for å vakna opp og koma fram. Det kan vera ei glo som blir til eld, eit frø som blir til ein liten blom, eller ein liten streng som du kan kjenna vibrera inni deg. Når dette skjer, då lever du, seier Bjørkvold: «Det er det musiske. Denne muligheten i deg til nærvær, til tilstedeværelse - skapende tilstedeværelse i eget liv» (1995).

Musikk og kunst kommuniserer direkte til sansane våre, og kan setta seg i ryggmargen eller i magen føre i hovudet. Estetiske opplevingar kan følast som prikkingar over heile kroppen lenge før intellektet får tid til å analysera stil og form, og musikk kan hjelpa kroppen til å sleppa taket på den fastlåste gråten eller lokka fram den etterlengta latteren.

Under kveldsseminar og andre arrangement eg var med på å arrangera på Aksept, opplevde eg gong etter gong korleis kunst og estetiske former for uttrykk kan vera ein vegvisar inn til våre inste, ukjende rom, og at musikk kan setta fri bundne livskrefter og innestengde kjensler når det verkeleg røyner på.

Kunsten, så åpenbart tuftet på elementer av barndommens lekenhet, kan jo nettopp løfte oss forbi tallenes trygge tale, tenne vår følsomhet og holde den aktsomt levende. Romanens sugende intrige, diktets lekende metaforer, maleriets provoserende rytme, bluesens svingende soul: alt kan det være med å gi oss fortattede øyeblikk av opplevelse og innsikt der vi tar av til landet som ikke er, men samtidig er, sterkere enn det meste. (Bjørkvold 1992, s. 189)

Avgrensing av oppgåva

I tillegg til mi personlege trong til å sjå samanhengar og linjer mellom musikkstudiet knytta til musisk teori og praksis og det arbeidet eg stod i saman med hiv-positive på Aksept kontaktsenter, såg eg etter kvart at oppgåva òg går inn i ein større - og i høgaste grad aktuell - debatt om korleis sjukehus og omsorgstilbod innan helsevesenet skal kunna ta vare pasienten som eit heilt menneske på ein best mogleg måte.

For å vera mest mogleg aktuell i forhold til denne diskusjonen, har eg valt å ha eit «her-og-nå-perspektiv» på framstillinga, der mi eiga praktiske erfaring med å bruka musikk og andre kreative uttrykksformer saman med hiv-positive og aids-sjuka står sentralt. Ei idéhistorisk grunngeving for å bruka musikk, kunst og estetiske uttrykksformer saman med sjuke og døyande menneske har eg valt å utelata i denne samanhengen. Det finnest fleire utdjupande historiske framstillingar som på ein glimrande måte viser kor sterkt musikk har vore knytta til lækingsprosessar heilt frå gamaltestamentleg tid og opp gjennom heile historien - (sjå m.a. Ruud 1990, s. 38-120 for grundig utgreiing, Haaber/Husebø 1990 s. 34f. for ein oppsummerande versjon, og eventuelt Fuglestad 1995 a) - mens det er få skriftlege framstillingar av arbeidsmetodar og såkalla «case-studies» innan feltet musikk i lindrande pleie.

Tverrfaglegheit står sentralt i utforminga av ei oppgåve som ønsker å setta heile menneske i sentrum, og eg har henta impulsar frå mange ulike fagfelt for å utdjupa aktuelle perspektiv knytta til dei innleiande problemformuleringane. Ei innvending mot dette kan vera at eg har prøvd å famna for vidt, utan eit klart fagleg fokus. Men i møte med «store» omgrep som liv, død og vørndnad nyttar det ikkje med eit snevert perspektiv. Eg har heile tida vore på jakt etter litteratur som kan illustrera dei poenga eg er ute etter på ein tenleg måte, utan å ta mål av meg til å presentera utdjupande teoriar innan t.d. livskvalitetsforskning og sjukepleieteori.

Målet med framstillinga er ikkje å gi ei utdjuping av musikkterapi i lindrande pleie, men å synleggjera aktuelle perspektiv innan dette feltet ved å knytta eigne fortellingar eller «casehistorier» til tverrfagleg, musisk teori.

Oppgåva handlar om levande menneske, og eg har prøvd å nærma meg feltet på ein mest mogleg heilskapleg måte. Store delar av oppgåva er basert på eigne loggar, skrivne i ei litterær form. Grunngevinga er denne: Møte med levande menneske krev eit levande språk. I tillegg har eg streba etter samsvar mellom det eg skriv om og måten eg skriv på: Korleis kan ein argumentera for å stimulera og bruka dei skapande kreftene i menneske utan å søka etter å nytta dei sjølv? For meg vil eit strengt akademisk formspråk innanfor dette feltet slå argument om heilskapleg tilnærming i hjel. Som ledd i den estiske uttrykksdimensjonen har eg òg funne dikt som kan kasta lys over tematikk og argumentasjon i oppgåva.

Innhald og progresjon

Dei to første kapitla i oppgåva vil vera ei vidare utdjuping av dei premissane som ligg til grunn for denne studien. Først vil eg setta prosjektet inn i ein større kontekst, og gi små glimt frå fagfeltet lindrande pleie. Presentasjonen vil ikkje vera eit forsøk på nokon uttømande skildring av feltet, men heller visa korleis ei heilskapleg tilnærming til sjuke menneske kan fungera i praksis. Fokus vil vera retta mot hospice-rørsla generelt og Hospice Lovisenberg i Oslo spesielt. På dette hospicet er Trygve Aasgaard tilsett som musikkterapeut, og ut ifrå samtalar med han vil eg gi eit bilete av musiske aktivitetar på huset.

Vidare vil eg sjå nærare på kjenneteikn ved livssituasjonen til mange hiv-positive i dag. Eg vil knytta dette til Aksept kontaktsenter for hiv-positive, og kopla overordna mål for senteret opp mot prosjektet.

I kapittel to vil eg vera framme ved prosjektdeltakarane, og kan skissera prosjektet med vekt på oppstartingsprosessen og skildring av korleis prosjektet i utgangspunktet var tenkt å vera, og korleis det blei til slutt. For først når desse premissane er lagte, vil det vera mogleg å utdjupa metodiske utfordringar eg har støtt på i gjennomføringa av eit prosjekt innanfor dette feltet på ein tenleg måte. I den metodiske problematiseringa har eg stort sett nytta modellar frå nyare amerikansk forskning i kvalitativ musikkterapi. Eg vil òg visa til metodiske utfordringar knytta til formidlinga av møte med levande menneske og verkelege hendingar i ei skriftleg framstilling, noko som vil utdjupa perspektivet rundt fortellingar/logg/case-studies som basis for prosjektframstillinga.

I kapittel tre vil skildringa av sjølve prosjektet stå sentralt. Ved å nytta relevant litteratur frå ulike fagområde har eg prøvd å trekka slutningar og sjå samanhengar mellom musisk teori og den praksisen eg har stått i. Teoriar knytta til kreativitet, improvisasjon og menneske sine ibuande skapande evner vil stå sentralt, saman med ein presentasjon av arbeidsmetodar eg har funne tenlege. Eg har vald å vera meir offensiv enn vag og antydande i denne samanhengen. Det musiske handlar om å leita etter det moglege, grenseoverskridande og fantastiske i menneske. Viss eg skulle sett streng vitskapleg validitet i høgsetet, ville denne oppgåva vore

utan meiningsberande innhald. Det er sær s lite frå dette prosjektet som kan provast - i vitskapleg forståing av omgrepet.

I dette kapitlet vil eg òg utdjupa det som ikkje gjekk slik eg hadde ønska eller trudd i prosjektet. Feiltrinn, avsporingar og blindveggar - som kanskje kan seia like mykje som dei vellukka augneblinkane.

I kapittel fire vil eg sjå prosjektet i ein større samanheng igjen. Eg vil visa korleis dualisme og ei mekanistisk grunnhaldning framleis pregar store delar av helsevesenet i dag, noko som lett kan føra til ei framandgjerjing av den sjuke. Eg vil òg visa at mange av dei same mekanismane kan finnast innanfor andre områder i samfunnet vårt. Prosjektdeltakarane vil framleis stå i sentrum for framstillinga, og moderne sjukepleieteori knytta til eit *holistisk* syn på menneske saman med musisk teori og små glimt ifrå kulturar som ikkje er prega av individualisme i same grad som vår, vil stå sentralt når eg skal skissera moglege løysingar i meir heilskapleg retning.

I femte kapittel er eg framme ved ei utdjuping av dei omgrepa som har stått sentralt gjennom heile oppgåva. Her vil liv, død, vørnads og livskvalitet bli problematiserte både som sjølvstendige omgrep og i lys av prosjektet. Ved å knytta ulike dimensjonar innan livskvalitetsforskning til eiga praktisk erfaring, vil det vera mogleg å koma fram til ein avsluttande oppsummering og konklusjon.

«Har det ikkje vore tøft og vanskeleg for deg?» er eit av dei vanlegaste spørsmåla frå folk når eg har fortalt kva hovudfagsprosjektet mitt går ut på. Som metodedelen og prosjektframstillinga tydeleg vil visa, har det vore store vanskar knytta til gjennomføringa av ein praktisk studie innanfor dette feltet. Men mine «problem» har vore av ein heilt annan karakter enn dei utfordringane og tøffe taka prosjektdeltakarane står oppi kvar einaste dag. Det perspektivet må ikkje gå tapt.

Kapittel 1: RISS AV EIT FAGFELT

Før eg går nærare inn i presentasjonen av prosjektet eg har gjennomført på Aksept kontaktsenter for hiv-positive, vil eg plassera prosjektet inn i ein større kontekst.

For menneske som har fått ein alvorleg, livstruande sjukdom - anten det er kreft, hiv/aids eller andre sjukdommar - kan sjukehuset ofte opplevast som ein lagringsplass. Innanfor eit system der effektivitet og rasjonalisering er nykelomgrep kan den sjuke føla at han okkuperar sengeplassar andre pasientar skulle hatt, at han er i vegen og til bry for dei travle pleiarane (jfr. kap 4).

Sjukehusprest Jon Kristian Sletteberg ved Regionsjukehuset i Tromsø tar til orde for å disponera om pengar innan helsevesenet:

Når vi vet at rundt 25 prosent av helse-Norges budsjettmidler går med til omsorg og pleie og behandling i siste leveår, tillater jeg meg å stille spørsmålet: Bruker vi disse midlene på en forsvarlig måte? Jeg er redd svaret må bli nei. Altfor ofte gjøres pasienten til gjenstand for en medisinsk behandling som skulle vært avsluttet for lengst, og erstattet av en smertelindrende behandling (Svalastog 1994, i *Dagbladet*).

LINDRANDE PLEIE

Ei slik smertelindrande behandling, som Sletteberg viser til, er dei seinare åra blitt ein viktig del av fagfeltet lindrande pleie - eller «palliative care». Her er målet å gi menneske i siste fasa av livet eit best mogleg heilskapleg tilbod, både før og etter at den kurative lækinga er avslutta.

Når det gjeld å bruka musikk og andre skapande uttrykksformer i denne samanhengen, har fleire land i Europa, USA/Canada og Australia meir erfaring enn Noreg (sjå m.a. Beggs 1991, Cook 1986, Bruscia 1991, Martin 1991, Whittall 1991). Etter å ha vore med på konferansen «Music Therapy in Palliative Care» i Oxford i september 1994, fekk eg nyttige impulsar og lærte mykje om det arbeidet som blir drive. Der fekk eg m.a. møta den sveitsisk-kanadiske musikkterapeuten Susan Munro, som blir rekna for å vera sjølv pioneren når det gjeld å bruka musikk og musikkterapi i lindrande pleie. I boka *Music therapy in palliative/ hospice care* (1984) gir ho mange sterke skildringar av kor mykje musikk kan ha å seia i møte med alvorleg sjuke menneske. Susan Munro definerer lindrande pleie på denne måten:

To palliate is defined as to reduce the violence of; abate. In the palliative care/ hospice setting, it means the reduction or abatement of pain and other troubling symptoms by appropriate coordination of all elements of care needed to achieve relief from distress. The emphasis is on **total care**. Patients are seen as persons rather than a disease process and are considered in their social context with their extended family as a unit of care (Munro 1984, s.78).

Ut frå denne definisjonen er altså lindrande pleie å redusera og minka smerter, plager og andre symptom ved så godt som mogleg å leggja til rette dei ulike pleie- og

omsorgsfunksjonane som trengst for å oppnå lette og lindring av lidning, samt å prøva å ta vare på heile menneske og ikkje berre ein pasient med ei bestemd sjukdomsutvikling.

Hospice - ein kvilestad for reisande

Den engelske termen «palliative care» er tradisjonelt sett knytta til hospice-rørsla. Hospice kjem av det engelske ordet *hospitality*, som tyder gjestfridom eller herberge, og nemninga blei opprinneleg nytta om kvile- og rasteplassar for reisande. Linjer kan trekkast heilt tilbake til det tredje hundreåret, då kristne gav pilegrimar mat og husly. Den moderne hospice-rørsla starta i England i 1967, då Dame Cicely Saunders oppretta St. Christopher's Hospice utanfor London, og er i dag spreidd til fleire land i Europa samt USA.

Målet for hospice-rørsla er å gi menneske i siste fase av livet omsorg, og verdiar som livskvalitet og mellommenneskelegheit bygd på eit kristent grunnlag blir sette sentralt. Både fysiske, psykiske, sosiale, andelege og eksistensielle behov skal takast vare på (Jørgensen 1995).

For den tradisjonelle medisinen der læking er einaste målet, har det tidlegare vore utan status å jobba med pasientar som ikkje kunne bli friske. Ifrå 1987 skjedde gradvis ei endring. Då fekk palliativ medisin status som ein eigen spesialitet i Storbritannia. Dette har i neste omgang resultert i at nettopp legar som er opptatte heilskap, og som ønsker endring i sjukehussystemet, har tatt spesialutdanning i lindrane pleie.

I Noreg har utviklinga gått sakte. Alt i 1915 skreiv Cathinka Guldberg - den første norske diakonissa - at: «... nå er det på tide at sykehuset oppretter en egen avdeling for de alvorlig syke og døende» (Jørgensen 1995).

Først i 1977 stifta norske katolikkar Fransiskushjelpa, som besøker sjuke og døyande heime. Utover 80-talet kom m.a. ei utgreiing ifrå NOU om dette feltet, og fleire konkrete planar for eigne avdelingar for sjuke og døyande blei utarbeidde. Dei første til å setta tankar ut i handling var Sunniva Hospice i Bergen, som åpna i 1993. På same måte som Fransiskushjelpa gir dei omsorg til sjuke og døyande som bur heime. I tillegg driv dei eit dagsenter to dagar i veka.

1. oktober 1994 åpna Seksjon Lindrende Behandling (SLB) som ei underavdeling av kreftavdelinga ved Regionsjukehuset i Trondheim (RiT). Dette er ei avdeling med 12 sengepostar som har knytta til seg 40 ulike fagpersonar. Alle dei tilsette sjukepleiarane har spesialutdanning, og SLB driv òg med forskning.

I tillegg til god og kvalifisert pleie og omsorg legg hospice-rørsla stor vekt på miljøet rundt den sjuke. Friske fargar og kunst på veggane, grønne planter, heimekoselege møblar, golv med fargeglade teppe, hyggeleg atmosfære og god mat servert av eit personale utan kvite

uniformar, er noko av det som blir gjort for at den siste tida pasientane har igjen skal bli annleis og meir meningsfylt enn eit opphald på sjukehuset ville ha vore.

På SLB ved RiT har dei inga visittid, pårørande kan koma og gå som dei vil, og på kjøkenet kan dei sjølv laga mat til den som er sjuk om dei ønsker det. Denne radikale endringa i forhold til det tradisjonelle sjukehussystemet har ikkje berre vore uproblematisk, fortel professor og avdelingslege Stein Kaasa til *Dagbladet*:

Vi har møtt mye motstand fordi vi prøver å tenke nytt. Forandringer virker ofte skremmende på folk som er vant til å jobbe rutinemessig. Jeg kjenner bare ett system som er mer konservativt enn helsevesenet. Det er militæret, sier Kaasa (Hegg 1995).

For å ta hand om alle dei ulike oppgåvene på eit hospice er det både naudsynt og ønskeleg med tverrfaglegheit. I teamet ved SLB i Trondheim er det m.a. tilsett legar, sjukepleiarar, sosionom, prest, fysioterapeut, psykiater, ernæringsfysiolog og eit reingjeringspersonale som er med på morgonmøta og fungerer som miljøarbeidarar (Hegg 1995).

Sjølv om dei i Trondheim ønsker å tenka nytt for å ta vare på pasienten som eit heilt menneske, er ingen tilsett for å ta vare på musiske og kreative aktivitetar.

Det lindrande nærværet

Ei stor styrke for hospice-rørsla er nettopp moglegheitene dei tilsette har til å ta seg god tid til omsorg for den enkelte pasient. På den måten kan eit fellesskap og eit godt miljø oppstå. Dette kallar Marie Aakre, oversjukepleiar på kreftavdelinga ved RiT (og overordna leiar for SLB), for «det lindrande nærværet». Dette nærværet fjernar ikkje angst og fortviling, men det lindrar (Aakre 1995, s. 44). Pasienten slepp å vera åleine, og kan leva og døy i eit fellesskap. Dette kan òg hjelpa pasienten til å oppretthalda sin eigen identitet. Menneskeleg nærvær kan i beste fall føra til reduksjon eller fråvær av smerte.

Kombinasjonen av eit lindrande nærvær grunnlagt på ein heilskapleg omsorgstanke på den eine sida, og pleie som tek sikte på å redusera og letta smerte og liding på den andre, blir eit viktig kjenneteikn ved arbeidet i lindrande pleie. For å kunna ta vare på begge desse grunnleggande delane av lindrande pleie kan musikk og andre kreative uttrykksformer vera fundamentale element.

Hospice Lovisenberg

I Oslo åpna Hospice Lovisenberg i oktober 1994. Dagsenteret ligg i eit staseleg rehabilitert hus på St. Hanshaugen/Lovisenberg i Oslo. Hospicet er ei frittstående avdeling under Lovisenberg sjukehus. Her jobbar fire sjukepleiarar dagleg, i tillegg er lege, sosionom, prest, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, kjøkenassistent og klinisk ernæringsfysiolog knytta til hospicet i delstillingar. Leiaren for «herberget», sjukepleiar Sølvi Jørgensen, sa m.a. dette om målet for hospicet like før dei tok imot sine første gjester:

Mange alvorlig syke og døende føler at de blir forlatt av helsevesenet, at deres sykdom blir uinteressant når man har gitt opp å kurere den. Dessverre går mange med ubehandlede smerter og lider under dårlig oppfølging. Hos oss skal pasientene møte fagfolk med god tid og interesse spesielt for deres tilstand. (Mørkhagen 1994).

På Hospice Lovisenberg har dei òg tatt den musiske uttrykksdimensjonen til menneske på alvor og tilsett Trygve Aasgaard som musikkterapeut i kvart stilling. Song og musikk er blitt eit viktig element i det daglege livet på hospicet, og etter eit års drift formulerar Sølvi Jørgensen intensjonane for hospicet på denne måten:

Intensjonene med Hospice Lovisenberg er at senteret skal være en oase i pasienters og pårørendes hverdag. Det skal være et sted hvor det skapes liv og håp i livets slutfase.

Hensikten er at den enkelte skal få hjelp til, om mulig, å finne mening i en livssituasjon som ofte preges av uro, kaos, utrygghet og fortvilelse. Gjennom daglige meningsbærende aktiviteter ønsker vi å hjelpe den enkelte til å binde sammen alle livets aspekter. Den enkeltes egenverd og betydning skal fokuseres.

Vi ønsker en gjenreisning av tapte verdier. Vi vil at pasientens ønsker og behov skal være styrende for våre aktiviteter. Vi ønsker å være oppmerksomme på detaljene. Vi ønsker å dyktiggjøre oss i de små tings kunst (Jørgensen 1995).

I årsrapporten for 1995 er estetiske verdier saman med omgrep som «rekreasjon, inspirasjon, vekst og fellesskap» sentale i formuleringa av mål for verksemda (s.2).

Estetikken og kunstdimensjonen i livet er betydelig vektlagt gjennom bevisst valg av farger og muligheter for opplevelser. De estetiske fag bidrar til å hente frem de gode følelsene i oss og skal vekke assosiasjoner og minner det er viktig å ta vare på (ibid.).

Eg har hatt fleire møte og samtalar på telefon både med Trygve Aasgaard og Sølvi Jørgensen under prosjektperioden. For å visa kva for typar aktivitetar av kreativ og musisk karakter som kan settast i gong innanfor dette feltet, vil eg gi nokre korte glimt av noko av det Trygve Aasgaard har gjort på hospicet.

Musikksamling

Kvar mandag er det musikksamling på Hospice Lovisenberg. Trygve Aasgaard er ansvarleg for opplegg og gjennomføring. På desse samlingane satsar musikkterapeuten på eit variert program, med ei fin blanding av kjend og ukjend stoff. Opplegget varierer ifrå allsongprogram, avslapning- eller dans/rørsleprogram til minikonsertar. Som regel har kvar samling eit eige tema: blues, barnesongar av Margrethe Munthe, melodiar frå Noreg, Arnulf Øverland o.l. var tema for nokre av dei første mandagssamlingane.

Samlingane kunne like gjerne vore spontane happeningar, men Aasgaard liker å planlegga. Samstundes går han heller ikkje av vegen for å vraka alt det han har planlagt og i staden gjera noko heilt anna viss det fell naturleg.

Målet for samlingane er å gi gode estetiske opplevingar, styrka samhaldet og tryggleika mellom pasientane, og - ikkje minst - «pure fun», som Aasgaard uttrykker det.

Det første halve året kunne det gjerne vera over dobbelt så mange tilsette som pasientar på musikkamlingane. Det hende ofte at dei få pasientane som var til stades kom og gjekk som dei ville under samlingane. Ikkje alle var like interesserte i musikk.

Sidan det var så få pasientar på senteret, og dei berre var der tre-fire timar eit par gonger i veka, satsa ikkje Aasgaard på individuelle møte den første tida. Han hadde ingen instrument og kjende seg tryggare som leiar for ei større gruppe.

I april fekk hospicet fleire ulike instrument i gåve. Litt pengar var i tillegg sett av på budsjettet, slik at musikkterapeuten hadde m.a. xylofon, bass-metallofon, lyre, trommer og cymbalar som hjelpemiddel.

I denne perioden hadde Trygve Aasgard fleire individuelle møte med ei dame som var ramma av Huntingtons syndrom. Ho hadde mista språket sitt og sleit veldig mykje med spasmer, men ho hadde eit aktivt forhold til musikk. Terapeuten hadde lese ein heil del om sjukdommen, og kjende seg godt rusta til å gi ho et tilbod.

Han møtte òg to damer. Ho eine hadde med kassettar som dei lytta på i lag, dei prata om musikken hennar og fekk gode samtalar ut ifrå det. Ho andre hadde han gissekonkurransar i lag med. Han spelte ifrå songbøkene «Norske melodier» og ho gissa kva for song han spelte. Samtale og samsynging kom i gong.

Å innarbeida nye, alternative tilbod i helsevesenet

Når aviser og fjernsyn stadig har slått opp kor dårleg helsetilbodet er for sjuke og døyande menneske, kan ein lura på kvifor ikkje pasientane stod i kø til hospicet med det sama dei åpna. Sjølv etter fleire brosjyrar og samtalar med alt ifrå sjukehus via heimesjukepleien til over hundre primærlegar i Oslo kom det få brukarar til det nyåpna senteret.

Ei spørreundersøking som Hospice Lovisenberg gjorde hausten 1995 viser kor vanskeleg det er å innarbeida nye, alternative tilbod i helsevesenet. Av dei 52 avdelingssjukepleiarane ifrå dei fire største sjukehusa i Oslo som var med i undersøkinga visste over 40 om tilbodet, men berre ein einaste pasient fekk tilbod om plass på Hospice Lovisenberg. 105 spurde primærlegar har til saman sendt fem pasientar til hospicet. Og av i alt 41 sjukepleiarar i heimesjukepleien er det ingen som veit sikkert kvifor dei ikkje viste pasientar til hospicet: «noen sier de ikke har aktuelle pasienter, andre mener pasientene er for dårlige når de henvises hjemmespl.» (Årsrapport 1995, Hospice Lovisenberg, s. 6). Legane hadde om lag same grunnar for å la vera å visa pasientar til det nyåpna hospicet.

Den vanligste årsaken til at legene ikke henviste var at de ikke hadde aktuelle pasienter. De visste ikke hva tilbudet innebar, de hadde lett for å tenke sektor og glemme oss, tilbudet var uvant, det hadde ikke falt seg slik ennå. En sa klart ifra at han fant det uhensiktsmessig (!) å henvise til oss, og en trodde at tilbudet kun var for de aller mest religiøse (ibid. s. 7).

Dette viser tydeleg kor vanskeleg det er å få til endringar innan helsevesenet. Kvar etat har nok med sitt, og stor tillit til eigen kompetanse.

Livskraftig haust

I august var 8-10 personar i 40-50-åra vanlegvis samla på Hospice Lovisenberg både mandagar og torsdagar. Musikksamlingane var i denne tida optimalt bra. Pasientane jobba mykje saman i grupper, øvde inn enkle ostinat, nytta hovudtreklangane på ulike stavspel og prøvde seg på enkle improvisasjonar. Då «Eg ser deg utfor gluggen» stod på programmet, var dei fleste engasjerte med stavspel, improvisasjonar, rytmer, eller ostinat. Dei hadde òg sunge «Michael row the boat ashore», og det hadde utvikla seg til eit skikkeleg skramleorkester. Ein av pasientane var veldig oppglødd. Han hadde kreft i strupa, og då han song let det akkurat som Louis Armstrong. Heilt spontant hadde han klemt i veg med «Hello Dolly». Trygve hadde kasta seg over pianoet, og dei andre hadde sunge med, klappa eller spelt rytmeinstrument. Det hadde letta heilt.

Ein av dei andre pasientane hadde prostatakreft. Han hadde ikkje spelt piano på fleire år, men viss han fekk hjelp til å koma seg til instrumentet klarte han å sitte på pianokrakken lengre enn nokon annan stad. Han hugsa ikkje mange melodiar, men viss han fekk eit godt rytmeunderlag av musikkterapeuten, kunne han spela og improvisera i veg utan å falla ut.

Styrka fellesskap og individ

Trygve Aasgaard er opptatt av at pasientane skal kunna utfolda seg innanfor trygge rammer. - «Freebag-improvisasjonar» og mange av dei andre 67 (sic.) ulike musikkterapiteknikkane fungerer ikkje i denne samanhengen, seier Aasgaard, som sjølv underviser i improvisatorisk musikkterapi.

Utgangspunktet for individuelle møte med pasientane er alltid at Aasgaard vil læra meir for eigen del - ikkje at han som musikkterapeut skal **gi** noko til dei som er sjuke. På den måten blir forholdet mellom pasient og musikkterapeut meir likeverdig, og Aasgaard har sjølv lært mykje i møte med kunnskapsrike pasientar.

Innanfor lindrande pleie er ofte pasientane opptatte av å ha eit trygt og godt forhold til få personar. Difor er det blitt meir og meir viktig for musikkterapeuten å vera ein del av miljøet på huset. Ved å spisa i lag med pasientane, vera til praktisk hjelp - gi dei ein støttande arm på veg til toalettet eller hjelpa dei på med ytterklær - blir relasjonane styrka, og måla om fellesskap og tryggleik som resultat av den musikalske samhandlinga blir lettare å nå.

I tillegg til å utvikla fellesskapet pasientane imellom, er det like viktig å gjera noko spesielt for kvar enkelt. Ein pasient som var innom hospicet ein del haust 1995, likte tysk musikk ifrå femtiåra - den tida han sjølv var på høgda. Så dei gongene han var på Lovisenberg, spelte musikkterapeuten «Lilli Marlene» eller «Auf Wiedersehen», ein musikk som skaper gode

minner for den sjuke, noko som løfta pasienten opp ifrå ein tung kvardag med mykje smerte. Det er snakk om tilkopling til livet (Bjørkvold 1993) - den gongen livet verkeleg var verd å leva - og minna frå den gong kan bety noko for den sjuke i dag.

Music can be a master key for tuning into this individual uniqueness, because each person's preferred music reflects dimensions of the individual's inner being, feelings, perceptions and lifestyle (Munro, 1984, s.34-35).

Krona på verket

«Mange har aldri levd så intenst som de siste dagene de har igjen, når de vet at dette er de siste. Men da er det viktig at vi rundt lar vedkommende få føle seg verdifull,» seier sjukehusprest Jon Kristian Sletteberg (Svalastog 1994).

På Hospice Lovisenberg gjer dei maksimalt for å oppfylla dette, og rammene er dei aller beste: Eit flott hus med nye, friske fargar. God mat som er vakkert og delikat laga til av eigen kokk som held seg langt vekke frå alt som smakar av halvfabrikert ferdigmat. Eit hyggeleg personale som har primærsjukepleiarfunksjon for kvar sine pasientar.

Musikkterapeuten blir på ein måte sjølve krona på verket. At dei i tillegg til alle andre tilbod har ein eigen person som skal hjelpa dei til å uttrykka si eiga stemme, blir sett på som toppen av luksus. Pasientane føler seg privilegerte, og nokre av dei har skrive brev til Hospice Lovisenberg der dei takkar for alt dei har fått med seg. For mange har det vore det viktigaste og sterkaste dei har opplevd heile livet sitt.

For personalet opplevst det sterkt å få lov til å jobba så tett innpå viktige ting i livet. Dei føler seg like privilegerte som pasientane.

Barneavdelinga på Rikshospitalet

Sidan mars 1995 har Trygve Aasgaard òg hatt musikkstund på Rikshospitalet si barneavdeling. Først på frivillig basis, men knytta fast til sjukehuset frå hausten av. Der er 10-20 barn og ungdom ifrå eitt til fjorten år saman med sjukepleiarar og foreldre samla til leiker, song og samspel.

Med hjelp av congas, bongotrommer, klangstav og ein bærbar synth får musikkterapeuten i gong improviserte musikkstunder der kjende songar for barn står på programmet. Kvar musikkstund inneheld òg ein liten konsert.

I tillegg legg musikkterapeuten opp til eit stort spenn i aktivitetar; alt ifrå finkultur til ulike slæppstikk som å spela på hageslange eller kaffikjele - som sjølv sagt gjorde stor lukke.

For dei fleste av ungane på Rikshospitalet består kvardagen av operasjonar og cellegift som gjer svært vondt. Difor er det viktig med nye innslag heile tida under gruppesamlinga. Det kan kanskje gjera at dei gløymer kvardagen og alt det vonde for ei lita stund.

Eit anna mål er sosialisering. Å gje ungane ei kjensle av fellesskap og tryggleik. For at ein skal lukkast i det må musikkterapeuten læra namna på alle som er på musikkstunda - liten

som stor. Og då er ulike songar gode hjelpemiddel. Når alle syng: «... vi er så glade for å ha deg her», og kvar einaste unge blir trekt fram, lyser både ungen og foreldra hans opp - det er min unge dei syng om nå.

Fleire foreldre har spurt musikkterapeuten om gode tips til aktivitetar dei kan gjera saman med ungane. Dagane blir lange når ein skal ligga i senga det meste av tida, og foreldra som er i lag med ungane heile dagane veit ikkje kva dei skal finna på. Det blir mest video eller TV, og lite kreative aktivitetar.

Det var lærarane og førskulelærarane på skulen som først tende då Aasgaard la fram ideen om samlingsstund og musikkaktivitetar på barneavdelinga. Foreldra var den neste gruppa som såg verdien av musikkaktivitetane, og så - sakte men sikkert - fulgte sjukepleiarar og legar etter, skeptiske til om dette kunne vera bra for alvorleg sjuke ungar. Til slutt kom overlegane - den gruppa som sit med den eigentlege makta på sjukehuset - og sa at dette var eit godt og viktig tilbod til dei unge pasientane. Det tok over eit halvt år før overlegane åpna augene og såg.

Kultur gir helse

Medisinen har som mål å gi folk helse - «en tilstand av fullstendig fysisk og psykisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom og svakhet» - som det heiter i WHO (Verdas helseorganisasjon) sin definisjon av kva helse er (Konsmo 1995, s. 112). Eit utopisk og framandgjerande ideal, ein teori for teorien si skuld, der alle menneske - friske som sjuke - vil ha problem med å kjenna seg att. Men ut ifrå ein påstand om musikk og kultur som tilkopling til livet og på den måten helsefremmande, er kanskje ikkje definisjonen så håplaus. Kunst og kultur styrkar heile menneske - ikkje berre det reint fysisk/kroppslige som helsevesenet tradisjonelt har vore opptatt av.

UNESCO sitt internasjonale prosjekt «Arts in hospital» prøver å ta dette på alvor. På norsk har prosjektet fått ein ærgjerrig påstand som overskrift: «Kultur gir helse». Utsmykking av sjukehusa med bilete, skulpturar og tekstilkunst, estetisk medviten arkitektur, hagar og parkanlegg, saman med litteratur, musikk, teater og dans, er former for uttrykk som inngår i prosjektet (Eide 1994). Den sjuke skal få gode estetiske opplevingar, få kjensle av meistring, utvikla sitt eige uttrykk og oppleve å stå i eit fellesskap. Kunst og kultur i vid meining styrkar sjelelege og sosiale sider ved menneske, noko som i neste omgang kan ha store konsekvensar for den kroppslige helsa. Målet for prosjektet er at kunst og kultur skal gi rom for oppleving, deltaking, fantasi og skapeevne:

Den som er pasient, må få ha sin identitet og integritet. Pasienten må sees som et helt menneske. Det er mer enn ordlek når vi sier at det er helende - eller helsefremmende - å bli behandlet som et helt menneske, et menneske med kulturelle behov - og som selv er kulturbærende. Fortidserfaring og fremtidsforventning kan bearbeides gjennom kunst- og kulturopplevelser (Eide 1994).

Dette prosjektet visar at samfunnet er på rett veg. Fleire og fleire ser viktigheita av å prioritera kunst og kultur i samanhengar som har som hovudmål å læka pasienten raskt og rett. Eg er klar over at Radiumhospitalet, med direktør Jan Vincents Johannessen i spissen, er levande opptatt av desse spørsmåla. Kunst på veggane, eige svømmebasseng, moglegheiter for å få sin eigen musikk på høyretelefonar i sjukesenga og utstrekt bruk av teknikkar som fortellingsterapi, er berre noko av det dei der har sett i gong.

Smerteklinikken ved Haukeland sjukehus, der Stein Husebø tidlegare var overlege, har tatt i bruk sine heilskapsfremmande tiltak, og RiT og Rikshospitalet er som me alt har sett på veg, saman med Regionsjukehuset i Tromsø.

Det ville blitt for omfattande om eg hadde tatt på meg å presentera alle ulike institusjonar og sjukehus som aktivt prøver å nytta musikk, kunst og estetiske opplevingar som supplerande tilbod til sine pasientar i denne oppgåva, og dei døma eg har nemnt er berre små glimt der eg veit at ting skjer. Det er framleis langt å gå, og den draumen eller visjonen som Elisabeth Kübler-Ross hadde for over 20 år sidan, gjer eg til min og alle pasientar sin:

Hvis vi kunne lære våre studenter verdien av vitenskap og teknologi samtidig som vi ga dem sansen for den kunst og vitenskap som hører de mellom-menneskelige forhold til - deri innbefattet en pasientbehandling preget av sann menneskelighet - da ville vi gjøre virkelig fremskritt. Hvis vitenskap og teknologi ikke ble misbrukt i destruktiv retning for å forlenge livet i stedet for å gjøre det mer menneskelig, hvis de hånd i hånd kunne bidra til å fremme menneskelig kontakt i stedet for å innsnevre den, da kunne vi virkelig tale om et stort samfunn - i god forstand (1973, s. 22f.).

STIGMATISERTE SJUKE

Gjennom historia har stadig nye epidemiar og farsottar trua menneske og spreidd frykt, redsle og død. Spedalskheit, kopper, kolera, syfilis og tuberkulose er sjukdomar som har vore omkrinsa av uvite, fordommar og moralsk fordømming.

Synet på sjukdommar kunne speglast i korleis samtida såg på menneske og moral, skriv Guri Tuft (1989):

All fysisk sykdom har også en psykisk side. Og jo mindre man faktisk vet om en sykdom og jo mindre effektive midler man har til å bekjempe den, desto flere myter og fordommer blir sykdommen omgitt av. Gjennom tidene har det derfor blitt hevdet at spesielle personlighets-trekk disponerer for ulike sykdommer: Den spedalske var nymfoman, den tuberkuløse var overfølsom, den kolerarammede drikkfeldig og bedervet, mens syfilitikeren hadde lånt djevelen sin sjel. For den syke selv kommer derfor psykiske og sosiale belastninger i tillegg til de rent fysiske (s. 11).

I dag er hiv og aids omkrinsa av liknande fordommar og tabuar. Homofili, sex og narko er personlegdomstrekka vår tid knyttar til dette viruset som tilfeldig har ramma eit uskuldig menneske - eit menneske som like godt kunne vore ein sjølv.

Hiv-viruset går til åtak på kroppen sitt eige immunforsvar, og sakte men sikkert blir celler som kjempar mot sjukdommar og infeksjonar brotne ned. Den medisinske vitskapen har ennå ikkje klart å stogga viruset, og utgangen er aids - *acquired immune deficiency syndrome*.

Men hiv-viruset er langt meir enn øydelagte forsvarsceller og uvanlege infeksjonar. Redsla for framtida, all fysisk og psykisk smerte knytta til alle tabuane som omkrinsar hiv kan snu livet til den som er smitta på hovudet. Stikkord som blod, sæd og ureine sprøyter er meir enn nok for å skjøna at skam og skuldkjensle kan dominera livet til mange hiv-positive.

Stoffmisbrukarar blir sett på som taparar i samfunnet. Seksuelle handlingar mellom to av same kjønn blir fordømd av fleirtalet i Kyrkja og halve folkemengda i Noreg. Resultatet blir tausheit og gøymde liv. Når kanskje meir enn halve familien til den døde ikkje veit at han var homofil, blir døden usynleg, og det viktigaste av alt blir å halda den eigentlege dødsårsaka skjult for flest mogleg. Gong på gong har den mannlege sambuaren til den døde ikkje fått namnet sitt i dødsannonse og knapt fått vera til stades i gravferda.

Trass i utstrekt informasjon om smittemåtar er det framleis mykje uvite om hiv og aids her i landet. Det viser seg at folk er generelt redde og usikre i møte med hiv-positive, noko som fører til at få hiv-positive tør å stå fram for andre enn dei aller næraste. Dette fører igjen til at både Aksept kontaktsenter og hiv-positive sin eigen interesseorganisasjon, Pluss, må ha anonym adresse slik at flest mogleg hiv-positive skal tora å koma dit. På den måten blir det endå vanskelegare å bryta ut av den vonde sirkelen der angst, redsle, skam, skuldkjensle og det lukka rom omsluttar og pregar kvardagen til mange hiv-positive.

Konsekvensen av denne vonde sirkelen blir sjølvundertrykking, skriv prest og dagleg leiar på Aksept kontaktsenter, Helge Fisknes i ein kronikk i *Dagbladet* (1992):

Aidsepidemien følges av en skygge, skammen. Det er undertrykkerens mest finurlige våpen. Det er ingenting som er så effektivt når det gjelder å ta selvfølelsen og menneskeverdet fra mennesket. Hos mange overdøves det basale ropet etter selvrespekt av stemmene i dem selv som gir undertrykkeren rett. Skammen gjør at man overtar undertrykkerens verdsett og moralnormer. Det er nødt til å bli et dobbeltliv. Et dobbeltliv som strekker seg helt inn i dødens rom.

Når sjølvkjensla er knytta til skammen over levd liv, kan menneskeverdet bli alvorleg svekka. For mange kan livet heller opplevast som eit venterom der ein sit og ventar på den neste, alvorlege infeksjonen, dei neste resultatane ifrå polikliniske prøver, det neste opphaldet på sjukehus - og på døden. Det blir vanskeleg å gripa moglegheitene som ligg der i kraft av at ein framleis lever. Livet blir i staden tomt.

«Tomhet er omgitt av sydende krefter som brukes til ikke å slippe noe til, holde en overveldende smerte ute,» skriv lege Tine von Hanno (1992, s. 204). For eit liv i frykt for at nokon skal få vita det unemnelege, kombinert med ei overtyding om at den dagen sanninga kjem fram vil absolutt alle slå handa av ein, kostar så enormt mykje av fortrenging og isolasjon, at smerta etter kvart må bli heilt uuthaldeleg, og kan kvela både livskraft og styrke.

To typar redsle

Matti Bergström er ein finsk psykolog og hjerneforskar som har spesialisert seg på oppbygginga av hjernen og på moglegheitene som finnest i kvar enkelt av oss. I samband med redsla som kan prega liva til hiv-positive - men like mykje oss utan viruset i kroppen - peiker Bergström på at redsla er kroppen sin eigen forsvarsmekansme når han føler seg trua.

Redsla er ein trussel som kan koma ifrå to ulike kantar: det ukjende ytre, og det ukjende indre. Kjem redsla utanfrå er det berre kunnskap som kan hjelpa, seier Bergström. Går eit lite barn inn i eit mørkt rom, vil redsla raskt ta overhand. Om nokon tenner lyset i rommet ein kort augneblink, for så å slukka det att, vil redsla forsvinna. Kunnskapen om korleis rommet ser ut i lyset har kurert mørkredsle hos det litle barnet (Bergström 1990).

Det treng ikkje vera ein trussel utanfrå som set oss menneske ut av spel. Det kan like ofte vera ei uforklarleg kjensle inni oss som hindrar oss i å pusta fritt og la livsflamma blussa opp. Kva er det som kan hjelpa oss menneske til å vinna over denne angsta? Matti Bergström poengterer at det ikkje er kunnskap. Det er nemleg umogleg å ha kunnskap om det som ikkje er eigna for kunnskap.

För att avskaffa rädslan för det okända i vår själ trengs det andra medel. Vi kan inte «tända ljuset i vår själs mörka rum». [...] Det som binder det inre okända och dess hotande «demoner» är konst och andra medel som relaterar till det estetiska: helhetskänsla, förståelse, tro etc. (Bergström 1990, s.132).

Kunst og det estetiske er i denne samanhengen knytta til det som blir oppfatta, følt eller begripe gjennom sansane, som ein motsetnad til det som blir fatta gjennom intellektet.

Anna forskning

Så langt eg veit er det ikkje tidlegare gjort studier her i landet som ser kva skapande evner og estetiske opplevingar kan ha å seia for livskraft og kvalitet i forhold til hiv-positive sin livssituasjon.

Innan musikkterapi i Noreg finnest det så langt eg veit ingen dokumenterte prosjekt med hiv-positive. I USA er professor i musikkterapi Kenneth Bruscia (1991) ein av dei som har skriva om det arbeidet han har gjort saman med hiv-positive i Philadelphia. Engelskmennene Colin Lee (1994) og Nigel Hartley (1994) jobbar òg aktivt som musikkterapeutar innanfor dette feltet. Dei har skriva lite om det arbeidet dei har gjort.

Dette heng truleg saman med det dilemmaet som Trygve Aasgaard opplever i sitt daglege arbeid som musikkterapeut i lindrande pleie: På den eine sida er målet heile tida å bli flinkare i musikk slik at ein kan gjera ein best mogleg jobb i møte med menneske i siste fase av livet. Dette skal ein så prøva å kombinera med å skriva og teoretisera rundt dette arbeidsfeltet slik at andre skal få innsikt i eit nytt felt innan musikkterapien. Dei fleste prioriterar det praktiske arbeidet.

Fleire hovudoppgåver innanfor fagfelt som sjukepleievitskap, sosiologi, kriminologi og sosialantropologi, har hatt hiv/aids som tema. Sentrale omgrep i denne forskinga er m.a. håp og meistring (Ringstad 1989), kropp og seksualitet (Roghell 1993), tvang og frivilligheit (Einarsen 1989), epidemitiltak og kontrollmiddel (Eikvam 1991) og individuelle, kulturelle og politiske perspektiv (Sverdrup 1993).

Aksept kontaktsenter

*«Og gjev at dykkar ånd og sjel og lekam må haldast uskadde...»
1. Tess. 5, 23.*

Aksept er eit støtte- og kontaktsenter for hiv-positive og deira pårørande. Senteret er eit samarbeid mellom Kirkens Bymisjon og Oslo kommune som starta i september 1987. Ein kombinasjon mellom åpe miljøarbeid og eit kvalifisert tilbod om grupper og samtaler kjenneteiknar arbeidet på Aksept.

Kontaktsenteret har konkrete planar om å utvida verksemda til ein heildøgnsinstitusjon etter hospice-modellen med om lag ti sengeposter i tillegg til eit ope dagsenter. Viss styresmaktene held det dei har lova, kan Aksept i sin nye form vera ein realitet ein gong i 1997.

I dag er sju fagpersonar tilsette på Aksept: Ein prest, som inntil nyleg òg var dagleg leiar og seks sosisonomar og sjukepleiarar. På Aksept skal heile menneske stå i fokus, og institusjonen legg sterk vekt på å vera ein stad som gir rom for kvar enkelt som treng nokon å prata med. Dei tilsette deler på dei ulike arbeidsoppgåvene, og ønsker å jobba mest mogleg intuitivt i møte med brukarane av senteret.

Mange av brukarane opplever det som frigjerande å koma inn i eit hus der dei kan vera seg sjølve, utan redsle for fordømming eller utstøting. Den første tida etter at Aksept opna, var mange homofile skeptiske til at det var ein kyrkjeleg organisasjon som stod bak kontaktsenteret. Dette endra seg når dei skjønna at Aksept sitt kristne grunnsyn står fjernt ifrå den tradisjonelle fordømminga av homofile som fleirtalet i Den norske Kyrkja representerar. Prest og dagleg leiar, Helge Fisknes, talar bispefleirtalet midt i mot:

Når skal kirken våge se mennesket? Våge å ta skammen inn over seg selv? Våge å gjenkjenne kjærligheten når den framtrer, selv om det ikke er innenfor de vante rammer? Gud er kjærlighet, sier vi. Med andre ord; det dreier seg om å gjenkjenne Gud. [...]

I Bibelen fortelles det om Jesus. Det er tydelig at mange følte seg vel i hans selskap. Det virket som om de fikk styrket selvfølelsen i møtet med ham. Han gjenreiste deres tro på menneskeverdet.

I en tid der menneskeverdet synes å være på billigsalg, må det være en av de viktigste oppgavene kirken har i dag. Å gjenreise menneskets tro på egen storhet og Hellighet. Løfte mennesket fram igjen som den Guds skapning det er (Fisknes 1992).

Denne trua på korleis sann kristendom skal praktiserast pregar Aksept. Brukarane opplever senteret som ein god stad å vera, der særleg innsatsen til dei tilsette blir framheva (Eikvam 1991).

Enkemessa

Då eg jobba som sivilarbeidar på Aksept i 1992-93, opplevde eg kor sterkt behov brukarane hadde for å ta opp religiøse og eksistensielle spørsmål. I altfor liten grad blir desse sidene ved livet tatt vare på i samfunnet vårt, og hiv-positive - som har eit anna perspektiv på livet enn me som tilfeldigvis ikkje er blitt smitta - har altfor få stader å gå med redsle, sorg og urolege tankar. I kjellaren på Aksept er det eit eige kapell, eller stille rom, som titt blir nytta til lystenning og ettertanke.

I tillegg til individuelle samtaler og grupper, fann me innanfor Aksept sine rammer supplerande måtar å møta behova for å ha ein plass å gå med sterke og fortvila kjensler - ikkje berre for hiv-positive, men òg for alle dei som står nær menneske med denne diagnosa. På «Enkemesse i en Allehelgensnatt» som tre år på rad blei arrangert på dansegolvet på homsediskoteket «Den sorte enke», var målet å gje homsemiljøet rom for å sørga over dei som hadde døydd av aids. Me ville skapa eit rituale som opna opp for innestengde kjensler, og musikk, poesi, salmesong og tenning av lys var viktige element i dette ritualet.

Det gjer sterkt inntrykk å sjå 120 vaksne menn med ølglass i eine handa og røyken i andre, som med tårer i augene tenner lys for vener og kjære som dei har myssta - menn som aldri ville ha sett sine bein i ei kyrkja, men som høgt og rungande ber Fadervår og syng salmar ifrå hjarta: «O, bli hos meg, nå er det aftentid». Sånne inntrykk set seg i kroppen min og gir meg ny energi og nytt mot til å stå på vidare. Til å fortsetta å leva så tett innpå døden, fordi eg då lever så nært og tett innpå livet (logg november 93).

Songen og dei andre elementa i messa var middel for å frigjera livskrefter. Me song for å kvitta oss med redsla for det ukjende rom, og redsla for den mørke død; på same måte som soldatane syng når dei marsjerar - ikkje for å halda takten, men for å kvitta seg med redsla, ikkje redsla for fienden - mot han har dei vapen - men for å kvitta seg med demonane som rasar i sjela og bringar bod om død. (Bergström 1990, s. 135). Mange klarte ikkje å synga. Kjenslene overvelda dei. Andre song av full hals. Song for å jaga vekk demonane og redsla for det ukjende - redsla for døden. I slike augneblink oppstår stor kunst. Kunst som veks fram or redsla (ibid.).

Og saman var me alle store kunstnarar.

Den gode samtalen i sentrum

*Jeg setter meg inn ved siden av ham.
Bilen er kald. Han ser ikke på meg.
Smerten står i hans ansikt som i en åpen bok.
Sammen ser vi frem for oss i stillhet. [...]
Han biter seg i leppen. Jeg har ikke noe å tilføye.
Det er så relativt lite ord kan gjøre med sorgen.*

*Så relativt lite ord kan gjøre med noe som helst.
Men hva har vi ellers?
(Høeg 1993, s.137).*

Mange av brukarane på Aksept tar kontakt med senteret like etter at dei har fått melding om at dei er smitta av hiv-viruset. Den første fasa som smitta, med alle dei eksistensielle påkjenningane ein blir konfrontert med, er psykisk vanskeleg for dei fleste. Ein del av dei brukarane som har eit godt kontaktnett av vener og familie, er berre sporadisk innom Aksept etter den første krisa er over, for så å koma tilbake når dei alvorlege infeksjonane går til åtak på kroppen. Då treng dei på ny nokon å snakka med. Som ven blir ein lett makteslaus i møte med alvorlege, eksistensielle problem og sjukdom.

Det er profesjonelle folk som arbeider på Aksept. Den solide faglege tyngda gjer dei godt rusta til «å ta vare på det triste og leie, drive sjeleomsorg for hiv-positive» (Eikvam, 1991, s. 88). I grunnideen for verksemda på Aksept er det formulert på denne måten:

Aksept skal som diakonal institusjon ha det hele menneske for øye. Gjennom miljøarbeid, samtaler og grupper skal våre brukere oppleve at de er hele, levende mennesker. Spesielt skal vi være et sted der brukeren får snakket om sine eksistensielle spørsmål (Aksepts virksomhetsplan 1992-1994).

Ved sida av det miljøskapande arbeidet, som inneber lunsj kvar dag og middag ein gong i veka, står den gode samtalen sentralt på Aksept. Dei tilsette går ofte frå den eine samtalen til den andre; sjukebesøk, heimebesøk, fengselsbesøk eller individuelle samtalar på huset. I tillegg gir Aksept tilbod om gruppesamlingar på kveldstid. Ut ifrå etterspørsel og kapasitet varierer det frå semester til semester kva for grupper som er i drift, men dei fleste får eit tilbod: Jentegruppe for heterofilt smitta kvinner, homsegruppe, pargruppe der den eine i forholdet er smitta, pårørandegruppe, sorggruppe, fengselsgruppe, gruppe for nysmitta, o.a. I desse gruppene står den gode samtalen framleis sterkt, men den siste tida er òg andre aktivitetar blitt meir vanlege for å få nye vinklar inn til samtalen, t.d. fantasireiser med teikning, visualiseringar o.a.

Det er vanskeleg å ta vare på heile menneske - med ånd, sjel og lekam - viss ein legg for stor og einssidig vekt på samtalar. Alle er ikkje like flinke til å formulera tankar på ein klar og god måte, og kan ha problem med å setta ord på eigne kjensler. Samtalen kan for mange bli intellektualiserande og passiviserande, ein sit og snakkar om det same gong etter gong utan å koma vidare. Då kan andre aktivitetar som talar meir direkte til sansane ha større nytte. Som heile, levande og *skapande* menneske er det viktig å ta vare på og utnytta heile uttrykksregisteret til menneske, og ikkje berre dei verbale.

For nokon vil samtale vera den beste og kanskje den einaste situasjonen ein føler seg trygg i. For andre vil ei veksling mellom samtale og andre uttrykksformer - slik at både ånda, sjela og lekamen blir stimulerte - vera det beste.

Den danske musikkterapeut Kirsten Haaber - som har jobba på Haukeland sjukehus - formulerer denne vekselverknaden slik:

Der skal dog ikke herske tvil om, at selvom man arbejder med musik, billeder, drømme og berøring, er samtalen ikke uundværlig. [...] De har hver for sig, deres specielle udtryk, som kan hjelpe til at danne en helhed ud af det indre liv, så godt det nu en gang er muligt (Haaber/Husebø 1990, s.37).

Å vera i stand til å gi

Den sterke fokuseringa på eksistensielle spørsmål saman med det einsidige «hjelpar-klient-forholdet» som pregar eit fagmiljø som Aksept, kan òg ha negative sider. I periodar kan det vera vel mykje prat om sjukdom, død og psykiske problem, noko som kan verka deprimerande viss ein i utgangspunktet har det rimeleg bra. Samstundes er det viktig å gi rom for å prata om fysiske og psykiske plagar når menneske endeleg tar mot til seg og går for å møte andre i same situasjon, utan at det pessimistiske tar overhand. Ofte kunne galgenhumor og eigen sjølvironi redda alle ut av dei tyngste og mest deprimerande situasjonane.

Det er sjeldan at brukarane sine negative opplevingar kjem fram innanfor veggene på Aksept. Når ein veit at andre berre vil det aller beste er det vanskeleg å kritisera.

Kriminolog Turid Eikvam (1991) har intervjuet fleire hiv-positive menn om deira livssituasjon. Ein av dei som brukar Aksept seier m.a. dette i samtalen med Eikvam:

- Går du dit når du trenger veiledning fra en sosionom eller?
- Jeg snakket med presten. Da hadde jeg nettopp sluttet å drikke. Trengte åndelig veiledning. Trenger jeg egentlig det? Jeg trenger i hvertfall å snakke med folk om ting. Komme fram med det jeg tenker, så kan jo de gi meg reaksjoner. De er ikke uten påvirkning. For meg er det en begynner-fase hvor jeg kanskje trenger mer enn jeg er i stand til å gi. For i det øyeblikk jeg er i stand til å gi, så tar de ikke i mot det på Aksept. Så glem det. Det er ikke lagt opp til det. Det er Kirkens Bymisjon som driver det (s.88-89).

Dette er truleg eit trekk ved dei fleste institusjonar som det er naturleg å samanlikna Aksept med. Sjølv om det alltid vil vera ein vekselverknad mellom kven som gir og kven som får i slike situasjonar, er rollene definerte: Som hjelpar tilsett i denne type institusjon skal ein gi og brukaren skal ta imot. I denne iveren kan ein oversjå det brukaren har å gi sjølv.

Viss brukarar opplever at det ikkje er bruk for ressursane deira på Aksept, svarer det dårleg til Aksept sitt overordna mål for verksemda. Her er det nettopp handlekrafta og ressursane til brukarane som blir sette i fokus. Det er formulert slik:

Aksept skal gi hjelp, støtte og veiledning til hiv+ og deres pårørende, slik at de beholder/får styring og handlekraft i eget liv (Virksomhetsplan 92-94).

Vidare er det sett opp tre hovudmål for å utdjupe det overordna målet. Kvart hovudmål har fleire delmål som underpunkter og konkretiseringar:

Hovedmål 1: Brukeren bevarer sin identitet og selvrespekt.

Hovedmål 2: Brukeren mestrer sine hverdagslige aktiviteter ut fra sitt funksjonsnivå.

Hovedmål 3: Brukeren får omsorg i livets slutfase (ibid.).

Då eg skulle gå i gong med eit eige praktisk prosjekt, ville eg prøva å knytta desse måla tettare opp mot brukarane sine eigne ressursar og kreative evner. Eg ville prøva å ta vare på det brukarane sjølve hadde å gi - innanfor rammene på Aksept - slik at identitet og sjølvrespekt kunne bli styrka. Eg ønska at prosjektet skulle vera eit supplement til det eksisterande tilbodet på Aksept. Eit prosjekt som kunne vera med å oppfylle måla til kontaktsenteret, ved å retta fokus mot det heile menneske, og ikkje berre den intellektuelle og verbale delen.

Kapittel 2: EIN KVALITATIV STUDIE

I denne delen av oppgåva vil eg prøva å gi eit bilete av utfordringar og vanskar som har vore knytta til å gjennomføra eit praktisk prosjekt innanfor feltet lindrande pleie. Utfordringane har vore - og er - av både metodisk og personleg karakter. Eg vil knytta relevant litteratur innanfor kvalitativ musikkterapiforskning tett til mine egne erfaringar, og på den måten argumentera for at dei vegane eg har vald eller har vore nøydd til å gå.

Sidan den røynda hiv-positive og andre pasientar møter innanfor det rasjonelle helsevesenet er så tett knytta til positivistiske forskingstradisjonar at det er vanskeleg å tru det kan finnast noko alternativ, har eg vald å ta utgangspunkt i kvantitativ forskning. For så å søka nye vegar.

Men først skal eg skissera korleis eg fekk stabla prosjektet på beina.

DELTAKARANE

Då eg var sivilarbeidar på Aksept, hadde eg fleire flyktige planar om å gjennomføra eit praktisk hovudfagsprosjekt på kontaktsenteret. Men først då eg var ferdig med siviltenesta i januar 1994, blei dei første vage planane presenterte for dagleg leiar Helge Fisknes og sosionom Hanna Taranger. Sidan eg alt var godt kjend både på huset og innanfor problemfeltet, var det ikkje noko problem å få lov til å starta opp. Då første skissa av prosjektet var klar, skreiv eg eit brev til Aksept der eg formelt bad om tillating, samstundes som eg presenterte tankar om korleis den kvalitative dybdeundersøkinga skulle gjennomførast.

Både i planlegging og gjennomføring av prosjektet har eg delvis jobba saman med Hanna Taranger. Ho har besøkt hiv-positive pasientar på Ullevål eit par gonger i veka sidan Aksept åpna i 1987. Ho går med jamne mellomrom på heimebesøk, og har samtalar med pårørande og hiv-positive på Aksept.

Utval av deltakarar

Frå Aksept opna i 1987 har meir enn 600 personar vore i kontakt med senteret. Sidan eg i utgangspunktet hadde tenkt å ha med 12 deltakarar, der åtte skulle vera knytta til Aksept, kunne eg ikkje gå åpe ut med tilbod til alle brukarane av kontaktsenteret. Hanna Taranger og eg gjekk difor gjennom brukarkartoteket, der eg kjende dei fleste som hadde kontakta senteret innan slutten av 1993, og fann i samråd med resten av personalgruppa fram til dei personane som ut ifrå vår vurdering kunne ha mest utbytte av å vera med i prosjektet, og som me skulle spørre om å vera med.

Eg hadde alt avgrensa målgruppa til å vera menneske i siste fase av livet, og ville nå personar som hadde hatt ein eller fleire alvorlege infeksjonar med eit relativt dårleg

immunforsvar. «Jo sjukare, jo betre» var haldninga mi i denne prosessen, og eg var i utgangspunktet skeptisk til dei som var «for friske». Eg hadde vore på seminar om «musikkterapi i lindrande pleie» og hadde høyrte foredrag og lese bøker om sterke møte i sjukestova, og visste at det var det eg ville. I ettertid ser eg fleire ulemper med denne avgrensinga. Ikkje minst blei det endå vanskelegare å gjennomføra den praktiske delen av prosjektet med så mange sjuke deltakarar, og visjonane om å få til ei form for «forestilling» saman med deltakarane viste seg å vera umogleg når deltakarane var inn og ut av sjukehuset.

I slutten av januar 1995 hadde me åtte namn ifrå Aksept på lista - fem menn og tre kvinner. Hanna Taranger tok først kontakt med dei aktuelle og prata litt om meg og prosjektet eg hadde tenkt å setta i gong. Ho la vekt på at det heile skulle vera ufarleg, at me skulle gripa fatt i noko som var trygt og kjend, og så sjå kor vegen gjekk etter kvart. Sju av dei åtte kjende eg ifrå tida då eg jobba på Aksept, og eg trur nok at det gjorde det lettare å seia ja til å vera med på prosjektet. Fem av desse åtte sa ja til å vera med med det same.

To av dei andre på lista trekte seg før me kom i gong, truleg fordi dei ikkje klarte å mobilisera nok mot til å kasta seg uti noko nytt og ukjend. Den tredje flytta til utlandet før me fekk starta opp med noko.

I mars kom to nye som eg ikkje kjende frå før av med i prosjektet - to menn. På den tida hadde eg så smått gitt opp trua på å få med nokon ifrå Hospice Lovisenberg. Difor blei to nye kontakta rundt påsketider, og begge sa ja. Ein av desse blei sjuk, og reiste heim til familie på Vestlandet. Han siste møtte til den første gruppesamlinga i mai, og var med på gruppedelen av prosjektet - som gjekk ut året.

Eg blei difor ståande att med åtte prosjektdeltakarar, eit par færre enn eg kunne ha ønska. Men det blei ikkje aktuelt å spørre fleire, fordi me då var langt uti prosjektperioden.

Eg valde å starta opp møta med kvar enkelt deltakar etter kvart som dei hadde sagt ja til å vera med, noko som resulterte i at nye kom med utover heile våren. Sjølv om dette ikkje er det beste utgangspunkt for eit forskingsprosjekt, vurderte eg det som langt viktigare å koma i gong enn å venta på å få til eit samla startpunkt for alle. Nokre av dei som hadde sagt ja til å vera med i prosjektet var alt i februar så dårlege at det var umogleg å seia kor lenge dei ville leva.

Ein annan grunn til individuell start var eit ønske om tett oppfølging av kvar enkelt i starten av prosjektet, noko som ikkje ville vore praktisk mogleg med åtte-ti personar i same veke. Med individuelle startpunkt fekk eg etablert eit fortruleg og godt forhold til kvar enkelt, noko som gjorde det enklare vidare i prosjektperioden. Difor hadde eg som mål å møta kvar enkelt minst ein gong i veka den første tida, for så å trappa ned etter kvart. Eg visste at det ville vera vanskeleg å setta opp faste møte t.d. kvar fjortande dag. Kontakten ville avhengja av den

fysiske og psykiske forma til deltakarane. Eit par ville gjerne ha faste møte kvar veka i periodar, mens andre ville møtast sjeldnare.

Telefon har òg vore eit godt hjelpemiddel når det er gått lang tid utan kontakt.

Dei første individuelle møta med kvar deltakar hadde eg saman med Hanna Taranger. Det var ei ekstra trygging for deltakarane som ikkje visste kva dei gjekk til og som anten aldri hadde møtt meg før eller ikkje hadde sett meg på eit par år. Eg opplevde det òg lettare å vera to i starten. Utover våren var Hanna sjeldnare med på desse møta. Ho hadde meir enn nok av andre arbeidsoppgåver som måtte prioriterast føre prosjektet mitt. Det viste seg òg å fungera betre å vera åleine med deltakarane enn at Hanna «droppa innom» som femte hjul på vogna når eg stod midt i ein prosess saman med deltakaren.

Hanna har vore med på alle gruppesamlingane. Her har ho veksla mellom å vera deltakar og gruppeleiar. Ho har hatt ansvar for eit par draumereiser/fantasireiser med eller utan musikk, og har gitt viktig tilbakemelding til meg både i planlegging og evaluering av gruppesamlingane. Men først og framst har Hanna vore ein sann inspirator i gruppa. Ho har vore med på å viska ut skillelinjer mellom deltakar og gruppeleiar, og alle aktivitetar er blitt ufarlege nok til at alle turde kasta seg uti leiken.

Praktisk prosjekt på Hospice Lovisenberg

I utgangspunktet ønska eg at Hospice Lovisenberg skulle vera noko meir enn ei viktig impulsjelde for det arbeidet eg skulle gjera på Aksept. Eg ville gjerne ha med nokre personar i prosjektet med ei livstruande diagnose av mindre stigmatiserande karakter enn dei hiv-positive knytta til Aksept. Då eg kontakta Hospice Lovisenberg like etter at dei åpna dørene i midten av oktober 1994, var dei i utgangspunktet positive til at fire av dei tolv deltakarane i prosjektet mitt skulle vera knytta til hospicet. På den måten ville eg få eit meir heilskapleg perspektiv på arbeidet, og vekslinga mellom dei to pasientgruppene og mellom dei to dagsentra kunne vera positivt for alle. Ulike grunnar gjorde at dette ikkje blei noko av.

På den tida hadde dei ikkje nokon aktuelle brukarar, men rekna med at situasjonen skulle endra seg fram til eg skulle starta opp med den praktiske delen av prosjektet. Dette viste seg å vera vanskelegare å få til enn det nokon av oss hadde tenkt. Planen var at dei tilsette på hospicet med dagleg leiar Sølvi Jørgensen i spissen skulle vurderer kven av brukarane som kunne vera aktuelle for prosjektet, og gje desse ein skriftleg invitasjon der eg presenterte opplegget mitt. Seinare på hausten blei Trygve Aasgaard tilsett som musikkterapeut. Gjennom arbeidet til Aasgaard var dei med andre ord godt i gong med det eg har vore på jakt etter.

Som eg alt har peika på tok det tid før hospicet fekk nok pasientar. Men då besøket tok seg opp utover våren, blei eg møtt av nye barrierer, og nok eit prov på kor sårbart dette feltet er. Pasientar som sa ja til å vera med på prosjektet døydde før me fekk laga nokon avtale.

I utgangspunktet skulle eg ha vore med på nokre av dei musikksamlingane Trygve var ansvarleg for, slik at pasientane skulle bli kjende med meg. Det ville nok gjort det lettare for dei å seia ja til prosjektet. Tidspunktet kolliderte med den einaste gongen i veka me kunne ha heile huset for oss sjølv på Aksept, og då Trygve fekk ein praksiselev ifrå musikkterapi-utdanninga på musikkonservatoriet blei desse planane skrinnlagte. Det ville bli for mange nye personar på ein gong for dei få pasientane på huset.

Trygve hadde erfart at dei fleste pasientane i siste fasa av livet er selektive i forhold til kven dei ville bruka tid saman med når dei har så kort tid igjen å leva. Og då var det sjølvsagt lettare å seia nei til å møta ein som for dei berre var «eit maskinskrive ark» enn ein person dei har lært å kjenna. Å kommunisera digitalt føre analogt er eit dårleg utgangspunkt for å skapa tillit og tryggleik. Dette blir endå tydelegare når brukarane av Hospice Lovisenberg har ein musikkterapeut som Trygve Aasgaard på huset. «Vi har jo deg, jo, og trenger ingen andre,» hadde ein potensiell deltakar sagt og lagt armen rundt Trygve etter at han hadde lese invitasjonen min.

Då Anders Rogg og eg heldt konsert på hospicet i midten av mars, var det berre ein pasient til stades. Resten av publikum var pårørande, gjester og alle dei tilsette. Sjølv om berre ein pasient var på huset, var det ikkje tale om å avlysa. I staden blei det «Songar om livet og dét» - som konsertprogrammet vårt heiter - for staben på hospicet. For meg blei denne opplevinga ei stadfesting av at hospicet ikkje berre tar kvar einskild pasient på alvor, men òg dei tilsette. Ved å gi dei påfyll - ikkje berre av fagleg karakter, men òg estetiske opplevingar - kan dei få overskot til å gi omsorg og tid vidare til sine pasientar.

Etter at halve prosjektperioden var gått utan at eg var komen i gong med noko på Hospice Lovisenberg, såg eg meg nøydd til å omdefinera prosjektet. I samråd med leiinga på hospicet bestemte eg meg for å konsentrera meg om dei åtte personane ifrå Aksept. Det fekk bli eit praktisk prosjekt utan deltakarar ifrå Hospice Lovisenberg.

Nå i ettertid ser eg klårt at eg kunne hatt stort utbytte av å vera med på eit par av musikkstundene på hospicet i haustsemesteret. Eg kunne sikkert fått mykje inspirasjon ifrå Trygve Aasgaard sine samlingar som hadde eit høgt og aktivt kreativitetsnivå i ei tid kor eg hadde ei prosjektgruppe som var sterkt ramma av sjukdom og dødsfall. Men desse ytre rammene var òg årsaka til at eg ikkje tok initiativ til å gå på musikkstundene. Etter ein vår kor eg opplevde at Trygve Aasgaard og eg stod i om lag same situasjon, blei utgangspunkta våre meir og meir ulike utover hausten. Hospice Lovisenberg fekk stadig fleire pasientar på samlingane, mens prosjektet mitt skrumpa meir og meir inn. Dei åtte deltakarane eg hadde då eg sette i gong var i praksis blitt redusert til tre.

Teiingsplikt

Innanfor omsorga for hiv-positive og aids-sjuka er anonymitet og personvern fundamentalt viktig. Når menneske seier seg villige til å vera med på eit slikt prosjekt og tillet at eg skriv om liva deira, er full anonymitet både under prosessen og i utforminga av oppgåva sjølvsgt. Eg har difor endra namn, alder og anna som kan gjera det mogleg å identifisera deltakarane i prosjektet.

Ein av deltakarane - Morten - har sjølv vald å nytta fullt namn. Det siste året har han fleire gonger stått fram som hiv-positiv i media (aviser og fjernsyn), og opplevde det difor kunstig å vera anonym i denne samanhengen. Alle andre namn er fiktive.

Dei av lesarane som allikevel greier å resonnera seg fram til kven dei omtala personane er, reknar eg med står under dei same krava om teiingsplikt som det eg sjølv gjer.

Ein kort presentasjon av dei åtte deltakarane

- Ståle - ein heterofilt smitta sjømann i slutten av tredveåra. Me møttest anten heime hos han, eller på Ullevål sjukehus. Ståle var ikkje med på gruppesamlingane. Han døydde sommaren 1995.
- Kjell - ein homofil mann som har drive mykje med musikk tidlegare i livet. Han er i midten av tredveåra, og har familien sin i Sverige. Me møtte kvarandre på Aksept eller på Ullevål sjukehus. Kjell ville ikkje vera med på gruppesamlingane. Han døydde vinteren 1996.
- Ole - ein heterofil stoffmisbrukar i førtiåra, truleg smitta gjennom urein sprøyte. Han har i periodar vore i fri flyt på byen, og difor vore vanskeleg å møte jamnleg. Ole har ikkje dukka opp på nokre av gruppesamlingane. Deler av perioden har han vore i fengsel. Me har møtt kvarandre på Aksept eller i fengselet.
- Sissel - heterofilt smitta kvinne i tredveåra. Ho bur saman med sonen sin, og er stort sett i fullt arbeid. Me har møtt kvarandre på Aksept. Sissel har vore med på dei fleste gruppesamlingane.
- Lars-Erik - ein homofil mann i førtiåra med bakgrunn ifrå folkemusikkmiljø. Han budde åleine saman med hunden sin. Han var ein av dei eg ikkje hadde møtt tidlegare, og me møttest anten heime hos han eller på Ullevål. Lars-Erik var med på den første gruppesamlinga i mai. Han døydde sommaren 1995.

- Einar - homofil mann i tretti-åra. Han bur i åleine i eige husvære. Me møttest berre ein gong heime hos han, og han dukka ikkje opp på nokre av gruppesamlingane. Eg kjende ikkje Einar frå før av, og me har hatt veldig lite kontakt under prosjektet.
- Morten - homofil lærar/selgar/dirigent på 40 år. Me hadde ikkje møtt kvarandre før prosjektet starta, og møttest på Aksept eller heime hos han. Morten var med på dei fleste gruppesamlingane. Etter all omtale i media har han endeleg fått full uføretrygd, og har vore store delar av vinteren/våren 1996 i Spania for å skriva.
- Arne - homofil mann i tredveåra. Arne var med på gruppesamlingane på Aksept, men me hadde ingen individuelle møte. Arne jobbar ikkje lenger, og bruker mykje av tida si på Aksept.

Desse åtte personane vil spela ei viktig rolle vidare i oppgåva. Men det er ikkje personane i seg sjølv som er det sentrale. I vitskapleg samanheng er ikkje flyktige møte med åtte hiv-positive menneske eigna til å koma med generaliserbare sanningar. Men gjennom å presentera det unike og kontekstbundne materialet som dette prosjektet må seiast å vera, håper eg å kasta lys over og levandegjera aktuelle perspektiv for deg som lesar. Innan denne type forskning er nettopp det eit overordna mål (Bruscia 1995, s.423).

Eg vil bruka døme frå individuelle møte og gruppesamlingar for å synleggjera ulike perspektiv som er relevante i denne samanhengen. I tillegg har moglegheitene for å følga opp kvar av deltakarane variert mykje, noko eg vil koma tilbake til årsakane til. I framstillinga vil difor nokre av deltakarane vera meir i fokus enn andre.

Omgrepsavklaring

Eg har vald å bruka nemninga *deltakarar* om dei som har vore med i prosjektet. Ein deltakar signaliserer at prosessen handlar om menneske som er med, som er aktivt deltakande i prosjektet. Omgrep som informantar, kasus, personar, m.fl. opplever eg som framandgjerande og objektiviserande.

Ein *informant* er ein person som gir opplysningar som svar på spørsmål (Kunnskapsforlaget 1986). Å få informasjon er tett knytt til undervisning, opplysning og kunnskap - omgrep som kan knytast direkte til den einsidig vitskapscentrerte tradisjonen, der tanken står i fokus, og andre sider ved det å vera eit sansande menneske er ekskludert. Når målet med prosjektet er å aktivisera andre sansar enn tanke og tale, vil ikkje *informant* vera eit godt omgrep å nytta om dei som er med. Prosjektet har heller ikkje vore prega av klare svar på enkle spørsmål. I staden har heller nye spørsmål dukka opp, mange utan eintydige svar.

Eit *kasus* er grammatikalsk kjønsløst - inkjekjøn - og difor både objektiviserande og tingleggjerande. Omgrepet *kasuistikk* i tydinga «skildring av einskilde sjukdomstilfelle»

(ibid.), sender òg bod om distanse, og underbygger den opplevinga mange hiv-positive har av å kjenna seg som eit «tilfelle» - eit objektivisert virus.

Mi samling av fortellingar er allikevel ein form for kasuistikk, eller case-stories, der eg skildrar mi oppfatting av felles opplevingar i møte med 8 ulike enkeltmenneske som alle er smitta av eit livstruande virus. Av grunnar nemnt over, i tillegg til eit ønske om å «fornorska» språket, nyttar eg omgrepa deltakarmøte - eller individuelle møte - og gruppesamlingar.

Når eg i problemstillinga for prosjektet har vilt sjå korleis musikk og andre kreative uttrykksformer kan fremma livskraft, menneskeleg nærvær og kvalitet på liv, blir første steg å finna moglege vegar å gå innanfor vitskapen sine rammer. Vidare vil eg sjå nærare på nokre av dei metodiske utfordringane som venta meg i gjennomføringa av prosjektet.

METODISKE UTFORDRINGAR

Kvantitet ≠ kvalitet

Dei fleste hiv-positive i Oslo går med jamne mellomrom til kontroll på Infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Ullevål sjukehus. Her blir den hiv-positive statusen gjort opp, og ein får vita korleis det **eigentleg** står til med kroppen. Prøver blir tatt, og nye tal blir førte inn i statistikken som viser kor mykje friskare eller sjukare ein er blitt sidan forrige månad. For altfor mange hiv-positive blir dette dei magiske tala som anten sender dei til himmels i rein glede, eller ned i den djupaste depresjon. Og det alt dreier seg om, er T4-tala.

Når hiv-viruset går til åtak på celler i kroppen og omformar dei til nye hiv-celler, spelar T4-cella ei viktig rolle. Desse cellene, saman med T8-cellene, er lymfosyttar som er veldig sentrale i kroppen sitt eige forsvarsverk. Oppgåva til desse celletypene er å nedkjempa ulike former for virus og kreft, samt ein slags transportfunksjon for andre forsvarsceller.

Menneske utan hiv i blodet, har eit T4-cellenivå opp i mot 11,5. Når talet kjem ned på 2,0 og den hiv-positive i tillegg er plaga av infeksjonar av ulike slag, er det vanleg å få diagnosa «aids». Desse T4-målingane er ut ifrå ein medisinsk ståstad eit viktig signal om kor sterkt immunforsvaret er, men seier lite om korleis den hiv-positive eigentleg har det fysisk - og aller minst psykisk - for å nytta velkjende medisinske termar.

Her er Morten si oppleving av å få eit veldig lågt T4-tal på ei prøve:

Nå er jeg på vei til Ullevål sykehus hvor jeg skal ta blodprøver. Det gjør jeg normalt hver 6.-7. uke hvis det ikke er noe spesielt. Da fyller de opp en 12-14 reagensglass. For da skal de ta T4- og T8-celler, blodprosent, senkning, hvite og røde blodlegemer, blodplater, antigen - ja, det er en masse tester. Jeg kjenner ikke navnet på alle engang jeg.

Da jeg fikk vite at T4-cellene var nedi 0,086, trodde jeg i grunnen at det var litt viktig å få bestilt kiste og skrevet testamente (Fra «Dokument 2»).

Morten hadde så mykje livskraft og vilje og så mykje han ennå ikkje hadde fått utretta.

Morten er meir enn T4-tal, og livet hans inneheld kvalitetar som det ikkje er mogleg å føra inn i eit skjema på Infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Ullevål.

I prosjektet mitt har eg ønska å sjå heile menneske i samanheng. Kjensler, fantasiar, tankar, indre bilete, ytre hendingar i livet, forholdet mellom meg og deltakarane, dagsformen til deltakarane osv. er berre nokre av dei «kvalitetane» som medisinsk, kvantitativ forskning ikkje har reiskap til å seia nok om. Røynda kan ikkje skildrast ved kun å nytta tal, siffer og tabellar.

Den danske multikunstnaren Peter Bastian (1989) ser kvantitative metodar som har simplifikasjon som høgste vitskaplege mål som ufullkomne:

Vi er så fokuserte på kvantitet, underliggende strukturer, i stedet for kvalitet, overlaget, at vi stort sett kun kan snakke om underlaget. Derfor prøver vi at bilde os ind, at det er det eneste, der er *værd* at snakke om (Bastian 1989, s. 29).

I utgangspunktet ville eg trudd at kvalitative forskingsmetodar ville vera mest tenlege for å fastsetta mengda av ein kvalitet. Men i praksis viser det seg vanskeleg å fri seg ifrå tradisjonelle, kvantitative, positivistiske forskingsmetodar, skriv Bo Eneroth i boka *Hur mäter man vackert?* (1994). Det er vanleg å nytta ei kvantitativ gradering med ein bestemd talskala (0 % - 100 %, 1-10 osv.) for å måla bestemte kvalitetar; som om T4-tala til hiv-positive skulle seia noko om korleis dei har det som menneske. Om livskvaliteten.

I nyare forskingsprosjekt ser ein òg kombinasjonar mellom kvalitative og kvantitative metodar, der ein i tillegg til statistikkar som viser at «fysisk overskot er gått frå 2 til 5 på ein skala frå 1-10, og smerte er redusert frå 5 til 1 på tilsvarande skala», nyttar skriftlege kommentarar ifrå deltakarane (Bjellånes 1993).

Eneroth meiner at den kvantitative metoden ikkje er særleg eigna til å bestemma kvaliteten av ei hending eller fenomen. Det stillest stadig større og strengare krav til at forskaren må halda seg til det som kan kvantifiserast ved hjelp av tal innanfor denne type forskning, samstundes som det ein kan undersøka blir avgrensa til kun å gjelda:

... 1) det som går att mäta med de instrument som garanterar hög validitet, reliabilitet och precision, och där 2) mätningen kan göras garanterat representativ, på ett sätt så att 3) alla ovidkommande variabler kan hållas under kontroll. Därmed blir det man kan undersöka alltmer bagatellartat och intetsägande, ja, reduceras i praktiken till sådant som «alla redan vet» (s. 19).

Ut ifrå mi praktiske røynd er det ikkje vanskeleg å slutta seg til Eneroth sin kritikk. Den kvantitative forskningstradisjonen er mest eigna til eksperimentelle, kunstige laboratorieførsøk, og ikkje til å møta levande menneske i deira naturlege røynd.

I *Arbeiderbladet* 25. januar 1996 går overlege Svein Blomhoff ved Psykosomatisk avdeling på Rikshospitalet ut og åtvarar: «Aggressive, mistenksomme personer har større sjansar for å

bli fysisk syke» (Nordland 1996). Nyare forskning har nemleg vist at angst og depresjon verkar inn på sjukdom.

Den positivistisk orienterte medisinen har ikkje kunna dokumentera dette tidlegare. At aggresjon og stress bryt ned det levande og harmoniske økosystemet som finnest inne i alle menneske, er ei erfaring dei fleste av oss har gjort i våre eigne liv. Men livserfaring, sunn fornuft og intuisjon er framande omgrep i ein forskingstradisjon som eine og åleine er tufta på det som kan observerast, målast, vegast og tellast - for så å bli sortert og kategorisert.

Professor Blomhoff avsluttar slik:

Vitenskapen står på terskelen til en ny epoke. Nytt er det at vi nå kan dokumentere hvordan psyke og soma gjensidig påvirker hverandre. Det er som om vi står i en dør og ser inni et rom der det befinner seg mye vi ennå ikke har sortert (ibid.)

All sjukdom skapar angst og redsle, og den naturlege balansen inni kroppen blir øydelagt. Grunnar til det kan både vera sjukdommen sjølv og redsla for sjukdommen. Innanfor mitt felt vil det difor ikkje vera mogleg å trekka ein konklusjon som stadfestar eller avviser nytta av å bruka musikk og menneske sine eigne kreative evner i siste fase av livet. Feltet er altfor komplisert til det, og utvalet av personar altfor lite. I tillegg er realitetane for deltakarane i det prosjektet eg har gjennomført så langt ifrå «bagatellartat och intetsägande» som ein kan koma. Her handlar det om det mest sentrale og fundamentale i livet: Redsla for døden, angsta for - og kampen mot - sjukdommar, infeksjonar og fordommar til menneske omkring. Skam- og skuldkjensle, redsle for dagen i morgon, saman med håpet for dagen i dag, er kvardagen og livet til dei sjuke - men i aller høgaste grad levande - menneska eg har søkt å stå saman med dette året.

Målet med den hypotetisk-deduktive metoden er å koma fram til «sikker kunnskap». For at kunnskap skal kunna kallast for sikker, må eksperimentet kunna bli gjort på ny av kven som helst, kva tid som helst og med det same resultatet (Jensen 1994). Prosjektet eg har gjennomført er umogleg å gjera på ny. For det første er tre av deltakarane døde. Dei som framleis lever er på heilt andre stader i livet sitt i dag enn for eit år sidan. Dei er opptatte av andre ting, er sjukare - eller friskare. Har mista vener - eller nettopp fått nye. Livet er ikkje statisk, men dynamisk og alltid i rørsle.

Ingen andre kunne ha gjennomført prosjektet på same måte som det eg har gjort. Andre måtte ha tatt sine val, ut ifrå sine føresetnader, og ville fått eit anna forhold til dei hiv-positive deltakarane enn det eg har hatt.

For meg har det vore viktig å prøva å møta deltakarane på deira eigne premissar. Eg har sjølv hatt rolla som deltakande observatør - og gjort mitt ytste for ikkje å spela ei rolle i det heile, men heller vera meg sjølv så langt råd har vore. Og berre dei gongene eg har greidd det, har deltakarane klart å sleppa seg laus og vera seg sjølve. Då har me vore likeverdige.

Eg har vald å basera evalueringa av prosjektet på mine og deltakarane sine loggnotat. Det har vore meir nyttig innanfor dette feltet enn å dela ut spørreskjema der deltakarane skal kryssa av i ruter med graderte alternativ for kor vellukka møta har vore. Statistiske tabellar med kor mange prosent av den ønska kvaliteten, vørnaden eller livskrafta som er nådd er ikkje relevante for denne oppgåva slik eg ser det.

Fordi det tradisjonelle metodekartet ikkje har stemt med det terrenget eg har undersøkt, har spørsmåla stadig dukka opp på ny: Er dette eigna for forskning? Er ikkje dette altfor store og kompliserte spørsmål til at tilfeldige møte mellom åtte hiv-positive og ein hovudfagstudent kan seia noko som helst av vitskapleg gehalt? Har eg grunnlag for å trekka nokre konklusjonar i det heile når eg har basert oppgåva på deltakande observasjon og evaluerar ut frå personlege opplevingar og dei skrivne loggnotata til prosjektdeltakarane? Skriv og seier ikkje dei berre det eg vil ha? Ser ikkje eg berre det eg vil sjå? Og korleis skal eg kunna evaluera kvalitative omgrep som vørnads, livskraft og livskvalitet utan å nytta skjema og målingar kjende ifrå kvantitative felt?

For å søka etter svar på desse spørsmåla har eg gått til nyare litteratur der kvalitativ forskning er skildra.

Kvalitativ forskning

Ein av dei som har skrive om den prosessen det er å driva med kvalitativ forskning er amerikanaren Kenneth Bruscia. Han er professor i musikkterapi, og kjem sjølv ifrå eit fagmiljø som er sterkt knytta til kvantitativ forskning bygd på eit positivistisk verdsbilete - eit miljø som venta heilt til byrjinga av 1980-talet før kvalitative forskingsmetodar så smått blei prøvde ut (Wheeler 1995).

Hos Bruscia fann eg støtte for den vegen eg hadde gått under prosjektperioden, og ei klarare forståing for at kvalitativ forskning på mange måtar er motsatsen til den positivistiske kvantitative.

Bruscia ser på kvalitativ forskning som ein kreativ og personleg prosess der undersøkaren si subjektive oppleving av prosjektet står høgare enn den vitskaplege metoden. Undersøkaren må difor heile tida tilpassa data og innsamlingsmetodar til det han opplever under prosessen. Bruscia peiker vidare på kor viktig det er å vera ein aktiv og nær pådrivar gjennom heile forskingsprosessen. Berre på den måten kan prosjektet utfolda seg fritt slik at det kan vera mogleg for undersøkaren å tolka og forstå det som skjer (Bruscia 1995, s. 390).

Utdjupande støtte for dette finn eg hos psykologen Rollo May (1994):

Vi har hatt en tilbøyelighet til å sette fornuften over følelsene; og som en bivirkning av denne todelingen har vi gått ut fra at vi kan foreta de nøyaktigste observasjonene hvis ikke følelsene våre er involvert - det vil si at vi er minst forutinntatt hvis vi overhodet ikke er følelsesmessig engasjert i det saken gjelder. Jeg tror dette er en gigantisk feiltagelse. I dag ser vi for eksempel resultater av Rorschach-tester som tyder på at folk folk foretar

mer presise observasjoner når de er følelsesmessig engasjert - det vil si at fornuften fungerer bedre når det er følelser til stede, at individet ser skarpere og mer nøyaktig når det er følelsesmessig engasjert. I virkeligheten kan vi faktisk ikke se en gjenstand hvis vi ikke er følelsesmessig engasjert i den på en eller annen måte (s.53).

Ikkje-lineær, personleg og interpersonleg prosess

For Bruscia er det tre element som er sentrale i all kvalitativ forskning. Prosessen er ikkje-lineær, intenst personleg og uunngåeleg interpersonleg. For eigen del vil eg leggja til:

Prosessen er ikkje-predikabel - ingenting har vore mogleg å finna ut på førehand.

At prosessen har vore både intenst personleg og interpersonleg ligg i korta for det feltet eg har vald å stå i. Det er ikkje mogleg å gjennomføra eit prosjekt så fylt av sterke kjensler, sjukdom og død utan sjølv å bli sterkt personleg involvert.

Eit prosjekt vil alltid vera interpersonleg når eit menneske går inn og skal studera andre menneske. Bruscia er opptatt av å visa at i slike prosessar står alltid oppførsel og oppleving i forhold til kvarandre. Det er umogleg for meg å vita korleis mi oppførsel påverkar eller blir påverka av deltakarane si oppførsel. Min måte å oppføra meg på er alltid bestemt ut ifrå mi oppleving av deltakarane si oppførsel, og deira måte å oppføra seg på er grunnlagt på deira oppleving av mi oppførsel (s. 395). Undersøkingprosessen må vera opptatt av undersøkaren si oppleving av deltakaren og deltakaren si oppleving av undersøkaren.

At prosessen ikkje er lineær, har eg i første rekke merka ved at eg fleire gonger under prosjektet har vore nøydd til å endra retning og gå nye vegar. Det lot seg t.d. ikkje gjera å få deltakarar ifrå Hospice Lovisenberg med i prosjektet, deltakarar ifrå Aksept trekte seg, og nye kom til. Eg endra òg fokus då eg bestemde meg for å satsa på gruppesamlingar i staden for individuelle møte i haustsemesteret. Gong på gong har eg vore nøydd til å finna nye stiar å gå, noko som Bruscia ser på som eit særtrekk ved denne type forskning:

... the qualitative researcher allows the focus and design to emerge and change *while* collecting the data, or even afterwards. In fact, questions and hypotheses of significance to the topic may even be discovered as a result of the study, rather than as a basis for it. Thus, the process unfolds unpredictably and in unique ways with no clearly established sequence, and in some ways that are opposite to quantitative research (Bruscia 1995, s. 390).

Eit anna døme er den vaklande intensjonen eg hadde om ei forestilling som ein del av prosjektet.

Draumen om ei forestilling

Sjølv om sjukdom og avlyste avtalar dominerte prosjektet klarte eg ikkje å kvitta meg med draumen om å få til ei forestilling der hiv-positive sjølv laga og sette saman eit program med eigne tekstar, songar, rollespel osv. og så visa dette for andre på Aksept.

I tunge periodar såg eg òg føre meg at det kunne vera «enklare» å jobba fram mot eit samlande mål, for så til slutt å enda opp med ei slags «forestilling» med manus og tekstar som dokumentasjon. Men sånn gjekk det ikkje.

Ei av ulempene med å setta i gong prosjekt som baserar seg på «emergent designs» - der vegen blir til mens ein går - er at det er vanskeleg å informera deltakarane om kva det eigentleg er dei skal vera med på (Bruscia 1995, s. 411). Verken eg eller deltakarane visste då me starta opp kva for retning dette skulle ta, men det var tydeleg at ordet forestilling verka skremmande på alle - bortsett ifrå ein. Å opptre, visa seg fram for andre, var ikkje det dei hadde sagt ja til å vera med på eit par-tre månader tidlegare.

Resultatet blei at eg på ny la draumen på is, og i staden konsentrerte meg om å få til gruppesamlingar - utan at målet skulle vera å visa fram noko for eit publikum. På den tida (april-mai) låg òg eit par av deltakarane på Ullevål, og det var klart at dei ikkje hadde lenge igjen å leva. Frykta for - eller overtydinga om - at fleire ikkje ville makta å fullføra eit slikt prosjekt av fysiske årsakar var òg med å stoppa forestillingsplanane.

På gruppesamlingane fekk kreativiteten og humoren verkeleg bløma, og fleire tekstar, dikt og songar blei snekra saman kollektivt. Det var deltakarane sjølv som i rusen etter å ha laga ein song saman kom fram til at denne kunne framførast på det årlege julebordet til Aksept ein månad seinare.

Så blei draumen ein realitet: I pausen mellom pinnekjøtet og riskremen stod Hanna og eg og dei tre som var igjen i prosjektgruppa og deklamerte dikt med eigne soloparti og dansa og digga oss gjennom ei framføring av den sjølvlaga hiv-rappen med like T-skjorter og caps på hovudet bak fram, med 35 hiv-positive og tilsette på Aksept som publikum. Til stor applaus.

Det var inga forestilling. Det var ikkje å prestera. Det var god gamaldags underhaldning gjort med glimt i auga og overtyding om at dette kunne eigentleg alle i salen ha gjort. Og det tok verkeleg av då me avslutta med den nye teksten me hadde laga til Edward Elgar sin kjende «Pomp and Circumstances» som allsong. I vår versjon heitte songen «Soppens pomp og prakt - eller Lille Kantarell» (sjå s. 104), og alle 35 fekk utdelt hattar, ballongar og serpentinar som laga nok lyd og leven i mellomspelet mellom andre og tredje vers.

Alle var med, men det var me som gjorde det. Gruppa som greidde det!

Etter at eg slutta å pressa på og gav opp å kontrollera utviklinga i gruppa, kunne den ikkje-lineære prosessen føra oss dit me ville. Til gode meistringsopplevingar og ei overtyding om at det er mogleg å visa kven ein er og kva ein kan - for 35 gode vener. Og draumen var ikkje lenger ein draum som var **min**. Den var blitt verkeleg og **vår**. Me var jamnstilte og likeverdige.

Bruscia oppsummerer dette slik:

I simply have no way of knowing what I should do next until I discover what it is, and I have no way of discover what it is until I open myself to a moment-to-moment discovery, wherein I will encounter both the expected and the unexpected. So more than nonsequential, nonlinear means a moment-to-moment openness to what I do not already know or expect. I therefore strive to be open to what is, to what is not, to what seems to

be, to what seems hidden, to what happens, to what does not happen, to what unfolds, and to what does not unfold (ibid. s.392).

På mange måtar minner dette om den prosessen det er å improvisera musikalsk, skriv Bruscia.

Som forskar innanfor kvalitative undersøkingar, på same måten som improviserande muskar, må ein jobba ut ifrå eit bestemt utgangspunkt som har ei opa avslutning. Veggen må bli til mens ein går - målet kan ikkje settast opp på førehand.

Det som ikkje er predikabelt

Tidleg i dei samtalaneg hadde med Trygve Aasgaard, poengterte han kor ustabil det er å jobba med sjuke og døyande menneske. Systematikk og kontinuitet blir lett framandord innanfor dette feltet. Susan Munro konkretiserer denne vanska slik:

It is impossible to establish a general or even average rhythm for music therapy sessions in this type of setting. The patient in crisis might need to be seen two or three times a day, others only daily for some time [...] and others at less frequent intervals such as once a week or every two weeks. [...] ... involvement can also be for a single session only (Munro 1984, s.36).

Eg har vore nøydd til å ha eit anna perspektiv på heile prosjektet. Det har vore umogleg å planlegga langt fram. Feltet er sårbart og ustabil. Ein veit aldri kven som kjem. Kven ein har å jobba med neste veke. Avtalane blei meir ad hoc-prega enn eg i utgangspunktet hadde tenkt, og avlysingar og amputerte møte blei etter kvart heller regelen enn unntaket.

I dag var eg ved godt mot etter møtet med Kjell.

Så var eg ikkje ved godt mot i det heile etter møtet med Ståle som ikkje sa eit einaste ord og som sovna.

Eg kjenner uroa som veks i magen.

Kva er det eg har starta på?

Kva i all verda skal eg finna på?

Eg veit ikkje kva eg skal seia, kor eg skal henta idear ifrå, er redd for å bli avvist.

Alle kan avvisa meg. Det er berre å seia nei - at dei ikkje vil møta meg igjen.

At dei ikkje vil ha kontakt med meg likevel.

Dette er ingen skuleklasse som trufast sit ved pultane sine kvar einaste dag ...

(logg 30.01.95).

Etter kvart såg eg heldigvis klarare at det ikkje var meg og mitt prosjektopplegg, men sjukdommen og livssituasjonen til deltakarane som var dei avgjerande grunnane til avlysingane.

Men kjensla av å famla meg fram frå dag til dag utan å kunna planlegga verken kven eg skulle møta eller kva for aktivitetar me skulle gjera saman, har vore der gjennom heile prosjektet.

Ingenting har vore predikabelt. Det einaste eg kunne gjera var å åpna meg for det som skulle skje der og då, og prøva å vera mest mogleg til stades i augneblinken. Det blei lettare etter kvart som eg blei tryggare på mi eiga rolle og mi eiga kompetanse for å gjennomføra prosjektet.

Med Aksept som ramme

Det var viktig å etablera trygge og gode rammer rundt møta våre. Eg ville fjerna meg mest mogleg ifrå det vitskaplege laboratoriet. Prosjektet skulle ikkje vera eit eksperiment, men samstundes håpte eg at deltakarane ville våga å gå over nye grenser som kunne gi dei gode meistringsopplevingar. Difor blei Aksept det naturlege utgangspunktet for møta og gruppesamlingane. Dei fleste møta var difor i den koselege stova eller i eit av romma på loftet. Aksept er eit godt hus å vera i for dei hiv-positive prosjektdeltakarane. Dei kjenner godt alle som jobbar der, og føler seg tatt vare på. Det er trygge og kjende omgivnader, noko som er sjølve grunnlaget for at ein som undersøkar skal kunna oppnå innsikt og forståing (Aigen 1995, s. 303). Men for eit prosjekt som krev rom og plass og som lagar lyd var det ikkje alltid like lett å vera på Aksept:

Nå som eg er i gong kjem dei metodiske utfordringane trillande som perler på ei snor. Eit av problema er Aksept. Huset er fullt av folk og aktivitetar, og mat blir servert heile dagane. Det er vanskeleg å slå seg laus når me sit inne på eit lite, lytt rom med folk og samtalar og lunchbord rundt på alle kantar. Då skrur eg ikkje musikken på full styrke, syng av full hals eller set i gong med høglytte rollspel. I dag då eg møtte Ole på eit av kontora midt i lunchtida brukte eg ikkje CD-spelaren i det heile. Eg ville ikkje uroa andre. Men blei mest av alt uroa sjølv. Møtet var ikkje særleg vellukka (logg 23.02.95).

Etter kvart gjekk eg meir og meir over til å bruka mandag eller fredag ettermiddag til møter og aktivitetar på Aksept. Det var dei einaste gongene me hadde huset for oss sjølv og kunne slå oss laus utan å vera redde for å uroa andre. Det fungerte mykje betre.

Så langt i denne delen har eg først og framst lagt vekta på dei sidene av prosjektet som har vore vanskelege å gjennomføra. Men dei gode augneblinka har òg sine klare, metodiske utfordringar. Stikkord her er forståing og kommunikasjon.

Digital og analog kommunikasjon

Hos noen er ordet kommet så langt utenfor kropp og berøring. Det har mistet jordfeste, blitt et fremmedlegeme langt borte. Midt i alt som sies, sies intet. Intet virkelig. Intet Selv.

I begynnelsen er kroppen. Mer og mer blir ordet.

Ordet kan bli veien til Mindre helhet, mindre nærhet.

Noen gir opp kroppen og satser alt på ordene.
Intet pust lenger.

Noen gir opp ordene og satser alt på andres ord.
Sier ikke seg selv.

Noen må puste seg selv nær en annen, før det fulle

ordet kan frigjøres.

De må gå tilbake i tiden før ordet for å gjenfinne
ordet.

Helheten må hentes langt inne.

Wera Sæther 1974

Tidlegare i oppgåva har eg så vidt vore inne på omgrepa digital og analog kommunikasjon. Å kommunisera gjennom skrivne ord vil alltid vera ei digital handling. «Digit» tyder eigentleg «teikn», og den eigentlege meininga av det latinske ordet *digital* er: «som har å gjøremed fingrene» (Kunnskapsforlaget 1986). I eit prosjekt der det heile, skapande menneske står i fokus, er fingrane berre ein ørliten del av heilskapen. Difor blir det eit paradoks reint metodisk berre å nytta det skrivne, digitale ordet i ein hovudoppgåve når målet er å formidla *analoge* verdiar der heile kroppen og det menneskelege økosystemet skal sjåast i samanheng.

I sartire-serien «Egentlig» i NRK kom ein av skodespelarane med eit gullkorn: «Det som ikkje skrive står er ikkje verd å lese» (17.02.96.). For det «lesande menneske» og den digitale datafreaken er dette leveregelen. Tor Åge Bringsværd (1991) siterar Lyall Watson i boka *Det eventyrlige*:

«Det lesende mennesket» ordner alle sine opplevelser og erfaringer som ord på en bokside. Vi skumleser livet fra venstre mot høyre - eller opp og ned - som om vi står overfor en trykksak. Vi erstatter mytologi med historie og avviser drømmer. Vi venter at våre kunstnere skal male det de ser, i stedet for det de føler. Musikken blir mer lineær, mer fortellende - og mindre ekspressiv. Vi foretrekker til og med å sitte i lange, rette linjer - på rekke og rad - i konsertsaler, hvor vi *ser på* musikken, i stedet for å lytte eller bevege oss til den. Kort sagt: 'Det lesende mennesket' lever i et *uni*-vers og ikke i et *multi*-vers. ... Alt dette har på sett og vis også hatt sine fordeler. Konsentrasjonen har gitt oss teknologiens mange velsignelser. Men på den annen side har den redusert vår mangfoldighet og fratøvet oss evnen til virkelig å *se*, noe som slett ikke bare kommer an på om vi har to øyne i hodet eller ikke (s. 38-39).

Eg har vilt skriva om dei kvalitative sider ved livet. Om det som ikkje er svart/kvitt, av/på, ja/nei. Men om det levande livet som handlar om analoge korrespondansar som bind ulike former for forståing og uttrykk saman (Bjørkvold 1989, s. 42), som handlar om det å oppleva, læra og sansa. Det som verkeleg betyr noko i livet, det som gir livet kvalitet og kraft kan vanskeleg omformast til og uttrykkast med skrivne teikn.

Dette har vore ei av dei største metodiske utfordringane i dette prosjektet, og fleire gonger har eg gått i den digitale fella - i universitetstradisjonen og skriftkulturen sitt namn - fordi eg ikkje hadde lært å **sjå**. Og fordi det finnest så få vegar å gå innanfor den tradisjonen eg er ein del av. I starten resulterte dette i ein slags «dobbeltkommunikasjon»: For at starten skulle vera trygg for deltakarane - og for meg - kunne me sitta og prata i ein time eller to om viktigheita av å vera mindre «i hovudet» og meir «i kroppen» - utan å vera nær egne sansar eller skapande aktivitetar i det heile. Og var det ikkje samtale, skulle me skriva.

Eit av mine møte med Ole skulle vera eit sikkert prov på akkurat det:

Om Ole: Kilroy was here ...

Ole song aldri. Då han som liten gutt ville læra å spela piano, hadde han fått vita at han var umusikalsk. Han kunne heller ikkje hugsa at han hadde sunge som barn. Nå kunne det henda at han nynna litt til musikk som han likte godt sånn for seg sjølv, men han song aldri - og i allefall ikkje i dusjen. Ole hadde det heller inni seg. Musikken gjekk på ein måte inn i kroppen hans, og understreka den stemningen han var i. Og han lytta til ulik musikk etter kva for humør han var i. Nå var all musikken han hadde hatt på CD heime selt for å få pengar til stoff, og han hadde heller ikkje anlegg å spela på. Det var blitt stole.

Me møttest ein del gonger utover våren for å prata og spela Pink Floyd ilag. Men etter kvart som problema tårna seg opp for Ole, blei det fleire og fleire gonger som han ikkje dukka opp til avtalt tid. Det meste av våren gjekk på den måten, men så - ein gong i mai - kom han:

Det var tydeleg at Ole ikkje hadde det noko bra då han kom i dag. Mange vonde og destruktive tankar sveiv rundt i hovudet hans, og han hadde konkrete planar om å flykta til Sverige - vekk frå alt her i Oslo. Han var heilt nykter, og me prata ei stund saman før eg fann fram «The very best of Supertramp» og «Dark side of the moon» med Pink Floyd. Ole lyste opp, og var ikkje sein om å velga Supertramp. Han tok med seg plata og gjekk bort til CD-spelaren med det same. Dette var kjent og trygt stoff, og låtane måtte programmerast slik at dei kom i hans rekkefølge. Det blei ikkje gjort på ein slump. Alle dei 15 låtane måtte rokkerast om i forhold til slik dei var sett opp på samleplata. Dei eldste og beste låtane først.

Og så sette me i gong - 75 minutt med Supertramp heilt tilbake til 1974. Den tida Ole var på topp og levde gode dagar til sjøs og i slottsparken. «School» frå «Crime of the century» var først ut, og så fulgte dei andre som perler på ei snor: «Rudy», «Dreamer», «Breakfast in America» og «Hide in your shell». Og jo eldre låtane var, jo betre kunne han teksten. For Ole - han som dei sa var umusikalsk då han var liten og som aldri syng - han song med. Foten gjekk i 75 minutt mens han sat i sofaen på Aksept og gløynde alle dei vonde tankane som til vanleg sviv rundt i hovudet hans. I 75 minutt var det Rick og Roger - frontgutta i Supertramp - som stod i fokus, saman med Ole - og etter kvart Svein - og begge to song i veg på: «Dreamer, you're nothing but a dreamer» og «It's raining again, too bad I'm losing a friend» - men me fann kvarandre gjennom musikken, og hadde ei flott stund - draumarar som me var begge to. Foten gjekk, og smilet og gjenkjenninga kom. Ein 75 minutt lang oase ifrå eit vanskeleg og tungt liv.

Me var i magien utan at det glapp ein augneblink. Heilt til hovudfagsstudenten vakna til liv og skulle til å dokumentera og sikra seg at det skulle bli forskingsmessige resultat av denne felles opplevinga. Eg fann fram den raude blokka med D3 - Deltakar nr. 3 - på og bad han skriva ned korleis dette hadde vore. Korleis han hadde opplevd det me begge hadde opplevd

ilag - med sine egne ord, slik at eg skulle ha validitet og reliabilitet på mi side, og unngå subjektive tolkingar utan vitskapleg gehalt.

Ole knyta seg med ein gong. Rollene blei plutselig overtydelege. Nå skulle han - «caset» eller «objektet» - til å prestera og forma fine ord og setningar som forskaren kunne bruka som dokumentasjon av den gode verknaden musikk kan ha. Gode loggnotat ifrå prosjektdeltakarane som gjer uutsletteleg inntrykk på lesaren ...

Eit bilete kan seia meir enn 1000 ord, er det noko som heiter. Me har begge hundrevis av bilete frå dei 75 minutta med «The very best of Supertramp». Korleis skal Ole kunna skriva om desse bileta? Korleis skal ein kunna uttrykka i ord det som ikkje kan uttrykkast; musikken si magiske verknad?

«Jeg har i hvert fall ikke hatt noen vonde tanker på over en time,» sa han før han starta å skriva.

Er ikkje det nok? Seier ikkje det nok om at dette er noko som er verdt å halda fram med saman med han?

Det var visst ikkje nok for meg, for hovudfagsstudenten og forskaren Svein. Så Ole skreiv, med Pink Floyd som bakgrunnsmusikk, og presterte så godt han kunne. Avslutninga av to flotte timar blei ikkje at Ole gjekk vidare i det vanskelega livet sitt på ein opptur, men at han flata ut - fanga i eit nett av gode og rette ord som studenten kunne få.

Ad. the very best of Supertramp

Gamle låter blir som nye. Har sitti i 1 t. og 18 min. og reist bakover i tid & rom. Gammel musikk tar meg vekk fra dagens problemer og opplevelser fra over 20 år tilbake kommer frem. Gode minner. På stranda, i skogen, hjemme hos venner, ansikter dukker opp, både levende og døde.

Kilroy was here (Ole si loggbok).

He certainly was...(logg 10.05.95).

Musikk, kunst, dans, poesi og religion er kommunikasjon på analogt nivå. Det som ikkje kan uttrykkast gjennom ord eller skrift må møtast med åpne sansar og lyttande sinn. Heile musikaliteten må brukast. Den analytiske, rasjonelle måten å nærma seg røynda på vil i oversettinga til *sitt* språk redusera våre moglegheiter til å kommunisera, seier Jensen (1994).

Multikunstnaren Peter Bastian (1989) konkretiserar dette ved å visa at «... kunstens, musikalitetens måte at forstå på er diametralt modsat rationalitetens. Den forståelse, vi henter, er svær at snakke om, men afgørende for, at vi gider blive ved med at trække vejret» (s. 23),

og nyttar eit døme ifrå den musikkvitskaplege tradisjonen eg sjølv har min bakgrunn ifrå for å synleggjera dette.

Med utgangspunkt i eit partitur av ein Mozart-symfoni er det ein smal sak for ein musikkvitar å analysera verket i hovudtema, sidetema, reprise osv. for så å trekka

konklusjonen at verket er skriva i sonateform. Sonateforma er ein underliggande struktur for kompleksiteten i partituret (1989 s. 24). Det resultatet han kjem fram til er ideelt sett objektivt, og har like trekk med Pythagoras si læresetning om sidene i ein rettvingla trekant. I tillegg er svaret «simpelt sproglig meddelbart», skriv Bastian. Svaret kan skrivast på eit papir og settast i hylla saman med alt anna musikaren veit. Eller svaret kan sendast med posten (ibid.).

Når det gjeld den musikalske forståinga er mengda av informasjon langt større og vidare enn den informasjonen som finnest i partituret, skriv Bastian. Dette kjem klart til syne i måten Bastian spelar tonane ifrå partituret på. Uttrykksmåtar, klangfarge, vibrato, dynamikk og artikulasjon er delar i ei utruleg komplisert og detaljert symbiose som til saman formidlar Bastian si oppleving av komposisjonen (s. 26). Den musikalske forståinga er subjektiv og umogleg å formulera eller senda med posten. Forfattaren konkluderar slik:

Svaret er fullstendig sammenvokset med meg og forudsætter i lige så høj grad den genetisk, socialt, historisk betingede kompleksitet: Peter Bastian, som det forudsætter den aktuelle komposition. Svaret opstår i mødet mellem to kompleksiteter, nemlig partituret og mig. Svaret er fuldstændig afhængigt af den, der finder det, i modsætning til Pythagoras' læresetning (ibid.)

Min metode i prosjektperioden har vore ein slags ansikt-til-ansikt-metode, der analog kommunikasjon og mi eiga musikalske forståing på ein måte har vore sjølve kjerna.

Store delar av oppgåva er basert på mine eigne fortellingar. Dei fleste fortellingane vil eg kommentera og knytta relevant litteratur og fagteori til, mens andre vil stå åleine i tru på at dei talar sitt eige språk. Det vil vera fortellingane om dei gongene musikaliteten og den analoge kommunikasjonen fekk stå i sentrum og me var saman ansikt til ansikt. Men like mykje om dei gongene ulike mekanismar - både indre og ytre - hindra det i å vibrera.

Fortellingane er skrivne i ei litterær form, fjernt frå den akademiske, digitale «sonateform»-tradisjonen, men tett knytta til det fagfeltet eg har gått inn i. Eg har henta viktige impulsar ifrå case-studies innan amerikansk musikkterapi (Munro 1984, Bruscia 1991, Whittall 1991), mønsterdøme innan sjukepleievitskap (Konsmo 1995) - og sjølvsagt frå det musiske fagmiljøet Jon-Roar Bjørkvold (1989, 1992, 1993) har bygd opp på Institutt for musikk og teater ved Universitetet i Oslo.

Målet med desse fortellingane har vore å søka etter samsvar mellom teori og praksis innanfor feltet lindrande pleie. Eg har prøvd å la det analoge bli synleg i oppgåva ved å la språket få leva og utfolda seg i ein kreativ prosess som minner om det å spela, synga, leika eller dansa. Det har vore ein måte å bruka min eigen musikalitet inn i ei datateknologisert verd. I tillegg kan den litterære forma ha «... den forunderlige evnen til å gjenoppdage det store i det små, til å hente frem hele det dramaet som finner sted i tilsynelatende trivielle begivenheter», skriv idehistorkaren Trond Berg Eriksen (1995, s.83).

Eg ønsker at du som lesar skal kunna laga deg egne, levande bilete av dei møta eg skildrar. Dine bilete av mine opplevingar. For dette er subjektiv vitskap - eit kvalitativt ansikt-til-ansikt-prosjekt der alle hendingar blir sett og tolka gjennom mine auge. Som **ser** noko anna nå, enn då eg stod midt inni prosjektet.

Kapittel 3: PÅ LEIT ETTER GLØR

*Ta ein neve ny oske
eller kva som helst anna som har vori,
og de vil sjå at det enno er eld
eller at det kan bli det.*
(Branko Miljkovic,
i Husebø 1995)

Saman med alvorleg sjuke menneske er dyder som måtehald og sensitivitet sentrale (Aasgaard 1994). Verken eg eller deltakarane har håpt på eller ønska ein revolusjon. Men me har søkt etter dei små augneblinka der livsflamma blussa opp og var levande. Kanskje berre for ein kveld, ein liten time - eit minutt eller to?

Prosjektet har vore som å leita etter glør. Glør som kunne bli til eld både i den gruppa med hiv-positive og aids-sjuke eg har jobba med, og i meg sjølv.

Musikk og rytme, poesi og litteratur, humor og fantasi, tru og undring - alle våre sanseinntykk er blitt mobiliserte i jakta på dei gode augneblinka som kunne tenna lys i vårt ukjende indre, slik at me kunne skjøna litt meir, og klara sjå vår eiga storheit som menneske når me har møttest.

I eit prosjekt der målet har vore å finna fram til arbeidsmåtar som passa kvar enkelt deltakar, seier det seg seg sjølv at det ikkje finnest enkle fasitsvar på kva for aktivitetar som er tenlege. I dette kapittelet vil eg sjå nærare på ein del av dei ulike arbeidsmåtene eg har tatt i bruk saman med prosjektdeltakarane. Ved å knytta relevant teori til dei praktiske erfaringane eg har gjort, vil eg drøfta korleis desse opplevingane kan ha vore med og styrka livskrafta og livskvaliteten til deltakarane.

Frå januar til mai 1995 konsentrerte eg prosjektet rundt individuelle møte med kvar av deltakarane. Me har alle våre referanserammer, ønske, behov, vegringar og grenser, og ved å treffa ein og ein, kunne det vera mogleg å setta det personlege uttrykket til kvar deltakar i fokus. Musikk dei har hatt eit spesielt forhold til, aktivitetar dei var trygge på, noko som kunne gi gode opplevingar - trass i fysiske og psykiske plager - har vore viktige rettesnorer. Samstundes har eg leita etter utfordringar som kvar og ein kunne strekka seg mot, slik at kjensla av framleis å meistra livet blei tydelegare i ein - for mange - monoton kvardag.

Frå mai til desember -95 har gruppesamlingane vore den mest sentrale arbeidsmåten. Her har me tatt i bruk våre skapande evner og hatt det gøy saman, brukt kropp og stemme, og på den måten styrka kjensla av fellesskap og meistring. Målet har vore å stimulera andre sansar enn tanke og tale, og prøva å sjå det skapande uttrykket til menneske som ein heilskap med indre og ytre samanhengar på linje med det menneskelege økosystemet.

Bjørkvold (1989) viser m.a. at mange afrikanske kulturar ikkje har eit eige omgrep for det å høyra eller lytta. Som individ står me midt i ei sanseoppleving der ein både ser og høyrer på

same tid, og der lyden får kroppen til å vibrera og dansa med (s. 61) - viss kroppen er frisk nok. På swahili finn ein t.d. ordet *sikia*. Dette er eit omgrep som rommar ei slik totalsansing, med eit utal av ulike nyansar slik ei ordbok i swahili synleggjer:

... hear, pay attention to, notice, understand, perceive, heed, obey. Mostly of the senses of hearing, but also of other senses except taste (sitert etter Bjørkvold 1989, s. 61).

Når eg har vald å leggja vekt på ulike aktivitetar som å spela, synga, lytta, improvisera, osv. etter tur, er det for å strukturera stoffet på ein tenleg måte. Det tyder ikkje at ein bestemd arbeidsmåte eller uttrykksform var den som «passa» i møte med denne prosjektdeltakaren, og heller ikkje at denne eine uttrykksformen ekskluderar alle andre, men at eit av dei aspekta som det å vera eit sansande og analogt menneske inneber blir sett i forgrunnen.

Å SPELA PÅ MANGE STRENGER

Deltakarane i prosjektet hadde eit sterkt forhold til musikk, og fleire kunne spela instrument. Lars-Erik og Kjell hadde vore borti ulike instrument, og Sissel hadde spelt gitar i tenåra, men ingen av dei hadde tatt i instrumenta etter at dei blei sjuke.

Eg ønskte å motivera både Kjell, Lars-Erik og Sissel til starta å spela igjen. Tidlegare hadde dei hatt stor glede av å spela sjølv, og eg hadde tru på at denne gleden kunne opplevast på ny, trass i svekka helse. Å spela sjølv kunne bli ei meningsfull aktivitet, gi kjensle av meistring og vera med på å fjerna noko av den tomheita som omsluttar kvardagen til den som er sjuk.

Det er få musikkinstrument på Aksept. Det einaste dei har er ein gitar, og eg har heller ikkje prioritert å bruka tid på å få tak i andre instrument.

Sjølv er eg ingen instrumentalist. Eg har lite erfaring i improvisasjon og andre samspelsteknikkar som er kjende ifrå musikkterapien, og kjenner meg på særst tynn is saman med gode instrumentalistar. Så når deltakarane skulle ta opp igjen gamle kunster, hadde eg lite å stilla opp med.

Resultatet blei at eg la opp til eit enkelt instrumentnivå, noko som fall naturleg sidan ingen av deltakarane hadde spelt på fleire år. I tillegg plasserte eg meg sjølv i rolla som elev. Deltakarane lærte meg om sine instrument, dei blei meister, eg blei elev. Sissel kunne mange fleire gitargrep enn eg, for ikkje å snakka om folkemusikkesperten Lars-Erik ... På den måten kunne samspelet bli oppturar som gav gode meistringsopplevingar istadenfor skuleflink prestering. Gjennom å spela saman fekk me bruka kroppen, sansane og intellektet på same tid, me blei betre kjende og kunne knytta tettare bånd.

Om Sissel: Med fire grep og Lillebjørns gitarbok

Sissel har stort sett vore frisk dei åra ho har levd med hiv-viruset, men slit med angst og eit høgt alkoholbruk. Første gong me møttest og prata om prosjektet, lurte Sissel på kva eg kunne

bruka ho til. Om ho kunne gi meg det eg var ute etter. Ho prata om ansvaret for sonen og for jobben. Tankane om framtida, døden, redsla og fortrenkinga av alt som er vanskeleg. Sissel meinte at ho ikkje klarte å leva i augneblinken - alltid uroleg for framtid eller fortid.

Kvardagen hennar går med til å yta, prestera og vera flink - både i jobb og i familiesamanheng. Når ho nå skulle inn i eit musikkprosjekt var ho redd for at dette skulle bli eit nytt felt kor ho må vera flink og prestera.

Sissel tok speletimer og lærte å spela gitar då ho var ti år gamal. Men ho slutta etter kort tid. Gitarlærerinna var gamal og strikt, og tilhengar av den tradisjonelle, notetru prestasjonspedagogikken. Ho gav klart uttrykk for at Sissel ikkje hadde noko talent å snakka om - verken for å spela gitar eller synga. Så Sissel gjorde ingen av delane. Sissel si erfaring med gitarspel og song hadde difor vore vore prega av angst og prestasjonsfrykt som på ein måte stengte ho ute frå dei gode musikkopplevingane.

Eg kunne lett identifisera meg med Sissel etter pianotimar ein gong i veka med tante Elsa frå eg var ti til fjorten. Det eg hugsar best frå timane er eit evig mas om handstilling og korrekte fingersettingar. Korleis eg spelte hadde ikkje så mykje å seia. Viss eg berre ikkje spelte feil. Då ropte ho ute frå kjøkenet, der ho stod og rørte i middagsgrytene til resten av familien: «Nei, nei, der ble det ikke riktig, Svein! Ta det en gang til. Konsentrer deg nå!» Eg kan ikkje hugsa at eg lo ein einaste gong på speletimane med Elsa. Og det trur eg heller ikkje Sissel gjorde då ho hadde sine gitartimar heller.

«Musikkens krav nedfelt i spilletekniske ferdigheter og formidling blir for et flertall om og om igjen så store at broen mellom menneske og musikk bryter sammen. Musisering blir for så altfor mange et spørsmål om å spille minst mulig feil - og ikke mest mulig bra,» skriv Bjørkvold (1989, s. 243).

Den første tida av prosjektet møttest Sissel og eg fast ein gong i veka. Saman håpte eg at me skulle klara å bygga ei ny bru over til gode musikalske opplevingar, frie frå prestering og teknikk. For at begge to skulle kunna spela i lag, tok eg med min eigen gitar i tillegg til instrumentet på Aksept, og så fekk me sjå kor det bar:

Så sat me der med kvar vår gitar i fanget. To ofre for prestasjonspedagogikken sitt klamme grep. Stemninga var litt merkeleg dei første minutta. Den gamle angsta for at fingrane skulle stokka seg eller låsa seg heilt, sat plutselig på ny i kroppen. Men me var på trygg grunn. Ingen gitartanter med strengt ansikt ville dukka opp og korrigera oss.

Så me klemte i veg frå starten av boka med dei akkordane og songane me kunne. D-dur og A-dur gjekk veldig greitt, men G-dur og e-moll sat litt lenger inne. «London Bridge is falling down», «Tom Dooley» og «Så går vi rundt om en enerbærbusk» stod først på programmet, og det gjekk på ein snei for oss begge, men når det skar seg tok me songen på ny til me kunne

han skikkeleg. Me song av full hals på «Enerbærbusken» midt i februar, lo og tulla oss gjennom side etter side. Me syntest me var utruleg flinke då me kom oss gjennom alle versa på «Det var en lørdag aften» - nesten utan stopp.

Tida gjekk så altfor fort. Me blei oppslukte av dei fire akkordane i gitarboka på bordet mellom oss. Men etter tre kvarter måtte Sissel tilbake på jobb (logg 01.03.95).

For oss blei leik og latter bindeleddet tilbake til musikken. Me rasa gjennom dei første sidene i Lillebjørns gitarbok, utan tanke for handstilling og kronglete fingerspel. Nå kasta me oss ut i dei nye melodiane, snubla inn i akkordane, og song av full hals. Me gjekk på til songen sat som han skulle. Og ingen stod på kjøkenet og ropte: «Nei, nei! Det ble feil!» slik at isen sette seg fast i magen og låste alt.

Me fekk erfara korleis «humor og uventede innfall beruser kunnskapsbegjæret» (Bjørkvold 1989, s. 242). Me ville stadig vidare i gitarboka, erobra nye låtar med nye og hyppigare akkordskifte. «Humor kan punktere frykt, med varig virkning,» skriv Bjørkvold vidare (ibid.).

Sissel, som var redd for at prosjektet skulle bli nye jag etter prestasjonar, fekk i staden oppleve ei solid kjensle av meistring. Gjennom musikken og songen blei fellesskapet mellom oss styrka. Det var våre lukkelege og morosame augneblink med gitaren på fanget og musikken i sentrum. «Speletimane» våre enda slett ikkje opp i kaos og formlaust rot, men i «sann musiseringsglede, som det intetsigende korrekthetsspillet motstykke» (ibid.).

Sissel skreiv dette i loggboka si før ho tok gitaren under armen og før tilbake til jobb:

Fikk gitaren i fanget. Spannende å friske opp. Husker igjen gamle grep. Er overrasket over å høre at det klunger (lite grann). Er litt stolt å høre det når vi spiller i sammen. Det var gøy. Har tenkt meg hjem å klunke litt vidare (01.03.95).

Det blei mindre gitarspeling enn det Sissel hadde tenkt. Sjølv om ho skreiv at ho ville heim og spela vidare, gjekk det ikkje sånn. Det praktiske livet er meir komplisert og mindre kontrollerbart enn at eit lite ønske kan rå over framtida. Ei streng rauk på gitaren nestan med det same ho hadde fått han heim, og det tok tid å få tak i ny. I tillegg var forholdet til Sissel sin eksmann såpass turbulent at det var vanskeleg å setta seg roleg ned og spela - sjølv om ho visste at nettopp musikken var noko som kunne gi ho ro i ein uroleg livssituasjon. Ho hadde ønskt å spela saman med sonen sin, men heller ikkje det skjedde så titt. Det er ikkje alltid like lett med ein tenåring i huset.

Men dei fleste gongene me møttest den våren, spelte og song me saman.

Som me skal sjå vidare i denne oppgåva, har fleire av deltakarane ein komplisert livssituasjon i tillegg til hiv-viruset. Kva som vil henda neste dag er det umogleg å vita noko om. Difor har augneblinken saman med gode «her-og-nå-opplevingar» vore av stor verdi. For

dei av deltakarane som sjølv visste at dei hadde kort tid igjen å leva, var gode opplevingar som kunne vera med å styrka livskvaliteten der og då det essensielle.

Møtet med Lars-Erik viste meg mykje om kva livsmot i siste fasa av livet handlar om.

Om Lars-Erik: Langeleikens svar på Stevie Wonder

Lars-Erik har spelt på mange ulike strenger. Tidlegare dreiv han med opplesing og teater og spelte piano. Inntil for eit par år sidan var han aktiv i folkemusikkmiljø, der han både spelte langeleik, munnharpe og litt hardingfele. Han hadde òg ei stor musikksamling som ikkje lenger var i bruk.

Då eg blei kjend med Lars-Erik, hadde han aids. Han hadde vore inn og ut av Ullevål sjukehus fleire gonger dei siste åra. Han var dårleg til beins, og i ferd med å mista synet. For at han skulle klara å bu heime, var både vener, heimeteamet på Ullevål sjukehus og Fransiskushjelpa involverte for å hjelpa han med praktiske gjeremål.

Første gongen me møttest heime hos Lars-Erik var han slett ikkje sikker på om han var den rette til å vera med på prosjektet. Han var glad i stillheita, og brukte ikkje så mykje musikk lenger. Når han var åleine syntest han det var for tungvint å stå opp frå sofaen der han låg det meste av dagen for å skifta CD eller snu plater. I tillegg såg han så dårleg at det var vanskeleg å finna rett musikk og rette knappar på stereoanlegget. Ein del av musikken i samlinga knyttta han så sterke minne og opplevingar til at den blei vond å høyra igjen. Resultatet blei difor at radioen stod på heile dagane, og han fekk verken høyrte sin eigen musikk eller spelt noko sjølv.

Lars-Erik var lett å prata med. Han prata om sin tidlegare sambuar gjennom elleve år som døydde av aids for fem-seks år sidan. Om familien sin, stølen på fjellet, om livet nå, om å vera på sjukehuset og om folkemusikken som alltid har betydd noko spesielt for han. Og at han eigentleg godt kunne tenkt seg å spela igjen. Eg lar loggen ta over fortellinga:

Me sat og prata saman i fleire timar. Og då eg skulle til å gå, reiste Lars-Erik seg opp frå sofaen og famla seg fram til veggen der munnharpa hang til pynt. «Eg har lyst til å spela litt for deg,» sa han, og tok instrumentet ned frå veggen. Han sette seg godt til rette i sofaen, og starta på ein slått i gangartakt. Munnharpa var stor, og hadde ein fyldig og varm klang. Lars-Erik trampa takten med foten, og rytmen smitta over på meg. Me sat der begge og rugga til pulsen i musikken. I eit halvt minutt. Så var det slutt. Det var fleire år sidan han spelte munnharpe sist, og etter eit halvt minutt hadde han ikkje meir pust igjen.

Munnharpe var kanskje ikkje det han skulle satsa på. Det blei for slitsamt. «Før du kjem neste gong skal eg ta ned langeleiken og stemma han opp igjen,» sa Lars-Erik. Han hadde

ikkje spelt på eit par år, men ville prøva igjen sjølv om han nesten var blitt blind. Han kunne ikkje sjå anna enn silhuetten min endå eg sat i same sofaen som han.

Eg kom tilbake veka etter. Han sleppte meg inn då eg ringde på nede på gata, men då eg kom opp i femte etasje ropte han frå do at eg kunne setta meg i stova og venta. Etter om lag ti minutt kom han stavrande med gåstolen mellom bord og stolar ifrå soverommet kor han hadde stansa for å skifta kler på vegen. Han hadde vore for sein på do og det hadde gått gale.

Etter ei stund begynte Lars-Erik sjølv å snakka om langeleiken. Han hadde hatt instrumentet nede frå veggen i dag og prøvd å stemma det, men så hadde han ikkje fått det skikkeleg til, og ikkje hadde han funne plekteret sitt heller. Eit spesialplekter laga av kuhorn. Eg spurde om eg kunne hjelpa han å stemma, få tak i plekter eller utnytta mine kontakter for å få orden på instrumentet. Han meinte at han skulle greia det sjølv, og heller be om hjelp neste gong viss det ikkje hadde ordna seg.

Eg hadde med ein langeleiklåt på CD, og han kjende godt til ho som spelte. Han hadde ei heil plate med same musikaren ein eller annan stad. Men han stavra seg på beina og tok med lommelykta for å finna noko borti stereohylla. Han sa ikkje kva det var han leita etter, og eg var så nysgjerrig at eg ikkje kunne la vera å spørre. «Eg ser etter ein kassett som det står 'Langeleik' på», sa han, og eg hjelpte han med å finna den rette. Han ville sjølv setta på kassetten, og strevde lenge med å finna dei rette knottane og brytarane for å få på anlegget. Han blei ganske fortvila og utålmodig då han ikkje fekk kassetten ned i luka på kassettspelaren. Men til slutt gjekk det, og me kunne starta lyttinga. Det var eit fire-fem år gammalt opptak frå då han og ein slektning hadde besøkt ein gamal tradisjonsberar og lært nye slåttar. Dei hadde brukt ein vanleg kassettspelar, og sjølv om lyden ikkje var den beste, var det lett å høyra at dei kosa seg mens dei spelte, lo og fleipa mellom melodiane. Det verka som om Lars-Erik sette stor pris på å høyra det igjen. Han fortalde om opphavet til dei ulike slåttane dei spelte, og gav meg ein del tips om spelemåtar på langeleik. Lars-Erik var eksperten og eg var eleven som lytta og lærte med åpne sansar.

Han ville ikkje at eg skulle ta instrumentet ned ifrå veggen ein gong til i dag. Han ville venta til det var ordna. Men han trudde ikkje det ville bli noko problem å spela langeleik igjen sjølv om han ikkje kunne sjå strengene. Han hadde slåttane og dansane i fingrane og i blodet etter å ha spela i over 20 år.

Før eg gjekk hjelpte eg han å finna plekteret som hadde vore forsvunne. Og då eg gjekk sat han og kjende på det - som om han helsa på ein gamal, god ven.

Dagen etter blei Lars-Erik lagt inn på Ullevål sjukehus. Langeleiken hang på veggen heime, og eg besøkte han på sjukehuset. Der prata me mykje om musikk. Han fortalde om draumen

han alltid hadde hatt om å spela torader. Lars-Erik er oppvaksen med folkemusikk, og fele og torader var dei mest brukte instrumenta der han kom ifrå. Han syntes det var dumt at pianoet på Ullevål stod midt i gangen og ikkje i daglegstova. Då kunne han ha øvd seg litt i ro og fred utan å vera redd for å ikkje få fingrane med seg nå som han ikkje såg noko. Han prata òg om langeleiken. Han ville gjerne prøva å spela når han kom heim igjen.

Etter nesten fire veker på Ullevål var Lars-Erik heime igjen, og endeleg kunne me ta langeleiken ned ifrå vegg. Med friskt mot sette me i gong med å stemma opp instrumentet. Eg hadde aldri tatt i ein langeleik før, og hadde ingen idè om korleis dei åtte strengene skulle stemmast i forhold til kvarandre. Lars-Erik trudde det var «c₂» som var utgangstonen, og eg strama i veg med summetonen i telefonen som stemmegaffel ... Det var minst to år sidan sist langeleiken hadde vore spelt på, og det tok ei god stund å få instrumentet nokonlunde reint. I tillegg var det vanskeleg å få strengene til å sitta fast når eg var ferdig med å skru, men til slutt meinte Lars-Erik at det høyrdes ganske rett ut.

Famlande leita han seg fram på instrumentet og slo over strengene med plekteret. Spede, forsiktige tonar kom ut av instrumentet, og han gjorde seg klar til å spela. Ein gamal reinlendar stod først på programmet, og dei første taktene gjekk som ein draum. Men han hadde problem med å vurdera avstandane mellom dei åtte strengene, og han slo fleire og fleire feilslag. «Nei, dette går ikkje,» sa han, mens han stirra ut i rommet med store, fortvila auge som ikkje lenger kunne sjå. «Det er ikkje så rart at du ikkje får det til på første forsøk når det er over to år sidan du har tatt i instrumentet og i tillegg ikkje lenger kan sjå strengene,» sa eg.

Han prøvde seg på ulike slåttar og famla seg fram over strengene. Fann ikkje heilt tilbake, og var usikker på om stemminga var rett. Plutselig glapp ei streng eller to, og eg måtte til å skru og stemma igjen.

Han la instrumentet frå seg og ringde til ein slektning for å få vita om me hadde rett stemming på instrumentet, men ho var ikkje heime.

Me sette på langeleikkassetten der han speler sjølv for at han skulle hugsa fleire slåttar, men han blei mest sittande og lytta. Slik lèt det då, men ikkje nå. Han blei tankefull og taus.

Eg blei i tvil om dette var det rette. Kan hende opplevde han dette som ein ny nedtur som nok ein gong stadfesta alt han ikkje lenger kan gjera nå som han er blitt så sjuk? Kan hende fungerte dette motsett av det som var mitt mål - å gi livskraft og styrke?

Eg var framleis i tvil då eg gjekk derifrå, men hadde vel eit håp om at det skulle bli betre med rett stemming, og når han hadde fått eit par slåttar inn i fingrane igjen.

Ei veke etterpå var eg tilbake igjen. På telefonen hadde Lars-Erik spurt om eg kunne ta med meg ein stemmegaffel slik at me kunne få stemminga av langeleiken rett. Han hadde nemleg fått brev ifrå slektningen sin med klar og god skildring både av stemming og andre særtrekk ved instrumentet.

Det viste seg at me hadde stemt ganske rett sist gong, bortsett ifrå at «a₁» skulle vera utgangstonen og ikkje «c₂». Eg gjorde mitt beste, men med lite erfaring med strengeinstrument generelt var det ganske vanskeleg å få finstemminga bra.

Lars-Erik sette i gong med same slått som sist, og eg syntest det gjekk litt betre denne gongen. Men sjølv var han ikkje nøgd. Det var vanskeleg å få til eit godt driv i slåttane. Rytmen blei ikkje jevn og bra nok, og han bomma på ein del av klimpretonane på dei lysaste strengene. Dette var milevidt ifrå slik han hugsa det hadde låte for ein del år sidan. Han strevde så mykje med plektetet for å treffa rett streng og finna fram til rett plassering av fingrane at eg hadde nesten vondt av han. Eg kunne ikkje gjera så mykje, anna enn å oppmuntra.

Lars-Erik viste stort tolmod og gav ikkje opp. Tok same slåttan på ny og på ny. Men han blei meir og meir irritert over at det ikkje lét som det skulle. Han prøvde å hugsa andre slåttar, men fekk heller ikkje dei til. Men starten på den første reinlendaren han spelte sat som han skulle, og glimtvis kunne eg sjå at Lars-Erik var med, at han var tilbake i musikken og den straumen av gode minner og opplevingar han knytta til denne. Foten gjekk, hovudet hans liksom vogga i takt med musikken, og eg fekk lyst til å dansa ...

Etter 15-20 minutt blei han sliten, la vekk kuhornplekteret, og sette seg tilbake i sofaen.

Då eg litt seinare spurde korleis han hadde opplevd det å spela igjen, sa han noko sånn som dette:

Det å ta fram langeleiken gir gode minner. Som den gongen me spelte inn kassetten. Eg pleidde å ha langeleiken med på fjellet. Då sat eg ofte ute og spelte. Det hadde ein heilt eigen sjarm å spela når eg sat i eller utanfor tømmerhusa.

Eg hugsar at eg spelte langeleik under ein av dei første folkemusikkdagane på heimstaden min for 20-25 år sidan. Då hadde eg eit par år tidlegare høyrte Barbro Myhre spela langeleik på folkemuseet på Bygdøy, og interessa mi starta etter det.

Det er all right å spela igjen nå. Eg hadde rekna med at det var vanskeleg å treffa strengene. Men det er fint å spela når instrumentet er ordentleg stemd. Eg høyrer at det er rett lyd og at det lét.

«Eg er veldig imponert over deg, Lars-Erik,» sa eg. «Det lét bra alt nå, jo. Inga tvil om at du har vore skikkeleg flink tidlegare. Kanskje du ein dag kan bli langeleikens svar på Stevie Wonder?» «Ja, kanskje det,» sa han og smilte over heile ansiktet (Logg mars-april 1995).

Guten med ballen og mannen med langeleiken

*Ro meg over dit hvor drømmen aldri sover.
Før meg dit så jeg kan holde det jeg lover.
Gi meg hjertebank
og sjelefred.*

Tida i lag med Lars-Erik blei ganske kort. Frå me møttest første gong og fram til det siste møtet heime hos han, gjekk det berre seks veker. Halvannen månad med eitt mål: Å spela igjen.

I utgangspunktet var målet mitt. Det var eg som plutsleg kom inn i Lars-Erik sitt liv og starta å prata om musikk igjen, ville ha han til å spela igjen. Det var eg som hadde bruk for dokumentasjon til oppgåva mi. Sjølv hadde han lagt musikken heilt på hylla etter at sjukdommen hadde utvikla seg og synet var blitt svekka. I starten meinte han at han var for dårleg til å ta opp att gamle kunster på instrumentet.

Ville det ikkje vore betre for Lars-Erik viss eg hadde lete alt med langeleiken ligga? Og kunne ikkje dette opplegget berre bli ein solid nedtur som styrka Lars-Erik si overtyding om at han hadde kort tid igjen å leva?

Han sleit for å få til dei tradisjonsrike slåttane, og det lét ikkje som tidlegare. Det enklaste hadde vore å gi opp med det same. Henga instrumentet tilbake på veggen og leggja seg tilbake på sofaen igjen så snart han møtte motstand.

Men etter kvart blei det ikkje først og framst mitt mål at Lars-Erik skulle spela igjen. Han gjorde målet til sitt eige. Det var han som bad meg om å ta langeleiken ned frå veggen, han som ringde rundt til familie og vener for å få vita stemmemåten på instrumentet, og han som bad meg ta med stemmegaffel sånn at spelet kunne bli skikkeleg. Og det var han som spelte.

Bjørkvold (1989) avsluttar si bok *Det musiske menneske* med eit bilete av ein liten gut frå Sørøst-Asia som har mista høgre foten og fingrane på eine handa - truleg fordi han har leikt i eit minefelt. Men biletet varslar ikkje krig, ulukke eller død. Guten ligg ikkje i sjukeseng, eller lever som tiggjar i slumstrok i ein storby. Biletet viser liv. Guten sparkar fotball - med ei gamal krykke av tre i staden for den foten som manglar. «Ubekvemmelighetens triumf» har Bjørkvold kalla biletet, og parallellane mellom Lars-Erik med langeleiken og guten med fotballen er tydelege. Kontrastane kanskje endå større. Den kambodsjanske guten mista foten sin i minefeltet. Han er eit uskuldig offer i ein meningslaus krig. Lars-Erik er eit uskuldig offer som har mista synet, førlegheita i beina og immunforsvaret i kroppen i ein endelaus kamp mot eit meningslaust virus.

Guten mista foten, men redda livet. Lars-Erik sitt liv stod ikkje til å redda. Han fekk ikkje tid til å øva seg på å spela langeleik meir enn to gonger. Like etter det siste møtet blei han lagt inn på sjukehuset. Der var han redd for tjuveri, og ville ikkje at eg skulle henta instrumentet som hang på veggen heime. Nokre veker seinare døydde han.

Men me nådde målet til slutt, både han og eg: Han spelte igjen. Ein kort augneblink den gongen då instrumentet var stemd, foten gjekk og slåtten sat som han skulle, opplevde Lars-Erik «ubekvemmelighetens triumf».

Men han rakk aldri å bli «langeleikens svar på Stevie Wonder».

Om Kjell: Konsert for to fløyter ...

Kjell har sunge i kor, spelt piano, saksofon, blokkfløyter og fiolin. I tillegg jobba han fleire år som discjockey på slutten av syttitalet. Kjell sa sjølv at eit typisk trekk ved dei musikalske erfaringane han har hatt var rastlausheit og mangel på øvingsdisiplin. Når han var blitt kjent med eit instrument ville han etter kort tid starta med eit nytt, og så eit anna igjen like etter. For eit par år sidan starta han i eit kor igjen, men der var nivået så høgt og krava så store at han ikkje ville fortsetta, og då han starta med undervisning i keyboard såg han ikkje resultata raskt nok, og slutta med det òg etter kort tid. Men han spelte fele i fem år og blei ganske flink. Den beste i sin klasse.

Då Kjell blei så sjuk at han måtte slutta å jobba, kutta han samstundes ut musikken. Han orka verken å spela eller synga lenger. Dagane gjekk med til å sjå på TV og høyra på radio.

Då eg starta å treffa Kjell i slutten av januar hadde han utvikla aids, og var ofte innlagt på sjukehus. Han var blitt merkbart tynnare enn eg kunne hugsa ifrå då eg jobba på Aksept, og ansiktet bar tydeleg preg av hiv-viruset si herjing med kroppen. Augene er det første ein legg merke til med Kjell. Dei er levande og opne, men samstundes mørke og uutgrunnelege.

Like etter at me starta å møtast i vinter, blei Kjell lagt inn på sjukehuset med CMV - «Cytomegalovirus». Det er eit virus som går i alle væskene i kroppen, men som berre gjer skade viss immunforsvaret er sterkt redusert. Difor måtte han få sett inn CVK - «Centralt vene kateter» - og eit par timar kvar einaste dag måtte han ligga med slange kopla til kroppen, mens medisiner blanda i fleire liter saltvatn draup inn i blodet.

Då Kjell kom ut frå sjukehuset, og me kunne møtast på Aksept, musiserte me i lag. Me spelte t.d. mykje blokkfløyte saman. Han hadde med si eiga sopranfløyte og eg spelte på altfløyta mi. Det var stort sett små improvisasjonar eller enkle, toastemde songar, og «Nocturne» av Evert Taube blei den største slagaren vår. Fleire gonger avslutta me møta med ein liten Taube-konsert for oss sjølve.

Kjell kunne godt tenka seg å spela fele igjen. Viss han berre hadde hatt eit instrument. Alt i slutten av januar prøvde eg å få tak i ei fele til Kjell, og i loggen skreiv eg: *Han kan i alle fall ikkje spela fele utan å ha eit instrument å spela på ... Han skal få fele, om så det er det aller siste eg gjer!* (30.01.95).

Men som eg skal koma tilbake til seinare i oppgåva, viste dette seg å vera mykje vanskelegare enn eg hadde trudd.

SONGEN SI MAGISKE KRAFT

Ein viktig del av både gruppesamlingar og individuelle møte, har vore å synga saman. Gong etter gong har fellesskapet mellom oss blitt styrka gjennom den magiske krafta som finnest i songen. På gruppesamlingane har me sunge a capella frå ulike songbøker, eller songar som me kunne utanat. Når me sat sånn og valde songar heilt fritt, var det ofte gamle barnesongar deltakarane ville synga, utan at eg hadde lagt premissar på førehand.

Som avslutning sette me oss rygg mot rygg i ein ring på golvet og song i lag. Me sat så tett som råd var, og kom med songønske etter tur. Sissel ville ha «Blåveispiken», og Arne ønska seg «Veslekari vår» og «Kjerringa med staven». Eg valde «Blåmann, Blåmann, bukken min». Me song om Eitøringen til Prøysen og Tulla til Margrethe Munthe, og avslutta med «Byssan lull, koka kitelen full». Det var trygt og godt og nært å sitta saman og synga (logg frå gruppesamling 25.09.95).

Kvifor deltakarane ønska seg akkurat desse songane, kan Bjørkvold forklara ut frå eiga forskingserfaring. Desse songane som alle i Noreg kjenner så godt, er ein del av det musikalske morsmålet vårt, skriv Bjørkvold (1993, s. 230). Linjene kan førast tilbake til den gongen mor vugga oss i svevn med varleg song, eller til eit trygt fang der me sat og blei innlemma eller innsungne - som Bjørkvold formulerar det - i sosialt samliv. «Det handler om kommunikasjon som gledesrus i noen av livets kanskje lykkeligste øyeblikk. På et fang, på et stallebord, på en arm, i en seng» (ibid. s. 231).

Dette handlar om fellesskap og trygghet, varme og glede, kraft og energi, nærheit og minner, bilete og lukter, vemod, identitet, lengsel og hjartebank. Gong på gong har musikkprofessoren skrivne ned desse og liknande stikkord på overhead. Ord som kjem spontant når seminardeltakarar rundt i heile landet skal setta ord på korleis det opplevest å synga eigne barnesongar saman med andre. (ibid. s. 229).

Det treng ikkje vera 500 menneske i ein sal, og ein retorisk kunstnar som musikkprofessor Bjørkvold, for at magien frå barndommen skal kunna opplevast på ny. Den universelle krafta som songen kan romma blei gyldig i stova på Aksept, der fire menneske sat rygg mot rygg og song. Eller når me bladde i gamle og nye songbøker og friska opp minnet med alt frå songar av Margrethe Munthe til Øystein Sunde.

Jeg fikk en del tanker fra barndom og oppvekst da vi sang (Arne i loggbok 03.11.95).

Avsluttet trygt med ryggene (nærhet) mot hverandre og barnesanger (Sissel i loggbok 25.09.95).

Har sunget barnesanger - det å synge sammen gjør på en måte at jeg føler meg tryggere etter en stund (Sissel i loggbok 03.11.95).

Songen som overleving og tilkopling

Bjørkvold (1993) har vist kor stort potensiale som finnest i vår felles songskatt. Musikk og song er ikkje underhaldning eller avkopling, men ei tilkopling. Tilkopling til kvalitetar i livet som alle menneske leitar etter.

For den amerikanske musikkforskareren Christopher Small (1987) handlar songen om overleving. Musikk kan vera ein vital reiskap for å bygga opp under den enkelte sin eigen identitet, skriv Small (1987, s. 463).

For dei svarte slavane i USA på 1800-talet var musisering ein reiskap for å overleva kvardagen. For å halda i live overtydinga om kven dei var og kjensla av å høyra til i eit fellesskap. Blues, gospel og hillbilly-musikk før i tida, og nå rap, hip-hop og soul som den moderne stadfestinga av identiteten til fattige og undertrykte svarte i USA. Musikken blir ein strategi for å gjera det uuthaldelege uthaldeleg (Small 1987, s. 247).

Eg hadde tru på at songen kunne bli ein reiskap slik at deltakarane i prosjektet lettare kunne halda ut i sin kvardag. For Kjell hadde det å synga alltid vore viktig, og den første tida me møttest, song me mykje i lag. Han song tenor- og eg melodistemma - eller omvendt - på songar som «Laudate omnes gentes», «Nocturne» og «Svantes lykkelige dag». Dette var kjende songar han hadde sunge i eit kor for nokre år sidan, og Kjell knytta gode minne til desse songane.

Etter kvart som Kjell blei dårlegare, med konstant feber og magesmerte, blei det viktig å finna fram til gode aktivitetar som kunne gi energi, og ikkje tappa han for dei få kreftene han hadde att. Med omgrep som overleving, tilkopling og å gjera det uuthaldelege uthaldeleg som del av mi referanseramme, møtte eg Kjell på Aksept:

Om Kjell: Frå A til Å med vondt i magen

Kjell hadde sove på Aksept då eg kom. Geispa og geispa den første tida, og klaga over vondt i magen igjen. «Har du noen smertestillende tabletter, eller Nyco eller noe sånt?» spurde han - på leit etter noko som kunne døyva smerta. Men eg hadde ingen av delane, og merka at eg havna bakpå: «Du kunne berre ha ringt meg og avlyst i dag, Kjell. Du treng jo ikkje å tvinga deg sjølv hit når du har så vond mage». Sa studenten. Utan å reflektera over kvifor han trass alt ikkje hadde avlyst. Kan henda eg i staden burde ha sagt kor flott det var at han kom ...?

I utgangspunktet hadde eg tenkt at me både skulle skriva små prosesstekstar og synga i dag. Men då eg nemnde det, sa han klart ifrå at han ikkje orka nokre av delane.

Difor starta eg med å spela to rolege pianostykke på CD: «Sarah» av Iver Kleive og «Where waves come to die» av Anders Rogg - mens Kjell sat i sofaen og lytta. Eg bad han lukka augene og finna ei god stilling å sitta i, for han ville ikkje ligga. Det verka som han slappa så godt av som han kunne, og i det den siste melodien tona ut fann eg «Svantes

lykkelige dag» i «Populære sanger og viser» og starta å synga. Han lytta, og åpna først augene då eg var ferdig med alle versa. «I koret song me berre første og siste verset», sa han, og tok songboka eg hadde lagt på bordet. «Eg trur tenorstemma var omtrent sånn: ...» - sa han, og sette i gong å synga første verset. Eg berre lytta. Han song svakt og i eit veldig lågt leie, men det var lett å høyra at han hadde ei flott og klar stemme. Me prøvde å synga songen tostemt. Eg song melodien og han tenorstemma. Me kom igjennom, men det lèt ikkje akkurat sånn det skulle, og Kjell ville ta med notene neste gong.

Han hadde ikkje sett songboka «Populære sanger og viser» før. Eg sette meg ned ved sida av han i sofaen og foreslo at me kunne bla litt i songboka og sjå om det var andre songar der han likte. Me starta først i alfabetet, og song oss gjennom «All my loving» og «All you have to do is dream», «Bridge over troubled water» og «Bye, bye love». «Det hainnle om å leve» med refrenget tostemt. Han hugsa godt tenorstemma si, men song i så lågt leie at det var vanskeleg å få skikkeleg trøkk på tonen.

Men så, etter kvart som alfabetet gjekk sin gang, blei han meir og meir sliten. «Fly me to the moon» på side 80 var den siste han orka synga litt av. Etter det bladde han seg stadig fortare og fortare gjennom boka. Men han gav seg ikkje før han var gjennom alle 246 sidene. Då hadde Kjell vondt i magen og var kjempesliten. Han ville heim med det same for å få seg noko smertestillande for magen. Og sjølv om han var dårleg i dag, ville han gjerne møtast igjen neste veka for å spela blokkfløyteduettar. Eg ville gjerne hjelpa han om bord på bussen med alt saltvatnet og alle medisinene han hadde med seg ifrå Ullevål. Men Kjell meinte han ville klara seg godt åleine. Eg stod ved vindaugget og såg at han akkurat nådde bussen i snøveret utanfor (logg 28.04.95)

Møtet mellom Kjell, meg og ei songbok illustrerer tydeleg eit metodisk problem innanfor kvalitativ forskning. Eg som undersøkar kan tolka dette møtet i to heilt ulike retningar.

På den eine sida ønsker eg å forstå dette møtet som ei konkret synleggjering av poenga til Small (1987) og Bjørkvold (1993). Kjell gav seg ikkje før han var gjennom alle songane i boka, sjølv om han hadde enorme smerter i magen. Han sa at han ikkje orka å synga, likevel song han i ein halv time. Og sjølv om han hadde så vondt at han knapt kunne gå, gjorde han ny avtale om å koma tilbake neste veka - og ikkje berre viss han var kvitt smertene.

Kan ikkje alt dette tolkast som at songen blei ei tilkopling til livet, ein måte å gjera dei uthaldelege smertene uthaldelege på?

Bjørkvold (1989) skriv om barnet som brukar songen for å meistra livet, for å læra seg å sykla, hinka, lesa eller skriva. Klarte Kjell å bruka songen til å meistra smertene i magen - dei første åtti sidene av songboka? Blei gamle songar han hadde eit spesielt forhold til ei hjelp i kampen mot hiv-viruset sine herjingar med kroppen - dei først tretti minutta av møtet? - Før

viruset nok ein gong vann, og smertestillande medisinar var einaste utvegen for at Kjell skulle klara halda ut?

Den andre moglege tolkinga har vokse fram etter ein telefonsamtale eg hadde med Kjell i midten av september, fem månader seinare. Då sa han at han sette æra si i å halda alle avtalar, og hadde dårleg samvit for alle dei gongene han hadde avlyst møta våre. Difor ville han ikkje gjera nye avtalar - han ville sleppa å uroa seg for at han kanskje måtte avlysa.

Var det difor Kjell ikkje gjekk heim den gongen i april? Sat han i stova på Aksept i ein heil time med enorme smerter i magen berre for å vera snill mot meg?

Gjennom heile prosessen har eg prøvd å sjå alle moglege tolkingar av dei data eg har samla inn. Den viktigaste rettesnora for å finna den beste og den mest rette tolkinga, har eg funne hos Kenneth Bruscia (1995): «The need to be fully human» (s. 426). Og vidare:

Qualitative research is a process wherein one human being genuinely attempts to understand something about another human being or about the conditions of being human by using approaches which take full advantage of being human (ibid.).

For å vera «så menneskeleg som mogleg» blir nok ein gong den analoge forståinga sentral.

Subjektive storleikar som personleg oppleving, kroppslege sansar og intuisjon er heilt avgjerande når ein skal prøva å forstå det materialet som er samla inn.

Kjell si eiga oppleving den måndagskvelden i april 1995, vil ingen noko gong få vita. Eg sat og song saman med Kjell, og såg korleis songboka blei ei bru inn til Kjell si eiga musikalitet.

-

«Bridge over troubled water» - Det gir meining å synga songar ein liker og har eit spesielt forhold til, og det kan henda at smertene i magen ikkje blei altoverskuggande - ei lita stund. Eg såg det på augene hans, kroppen hans, måten han song på. For sjølv om Kjell blei sliten av å synga i tretti minutt, var halvtimen fylt av liv og håp.

Livet var i songane som fekk han til å gløyma smertene i magen. Håpet var at smertene aldri skulle ta over styringa igjen.

Den magiske augneblinken varte i nesten tretti minutt ...

Songen som bind redsla

Hjerneforskaren Matti Bergstöm (1990) har vist korleis kunst og estetiske opplevingar kan vera eit middel til å vinna over redsla og «demonane» i djupet av sjela vår.

120 vaksne menn på dansegolvet på discoteket Den Sorte Enke song «O bli hos meg» for å jaga vekk si redsle for død og vondskap (sjå s. 29).

Mora syng ikkje for den litle ungen fordi songen er vakker, skriv Bergström, men «för att jaga bort demonerna från den lilla hjärnans store själ [...]. Barnet lugnar sig och rädslan försvinner» (1990, s. 135).

Ut frå denne forståinga kan songen vera ein måte å jaga vekk smerta i magen på - eller kjenna at ein lever sjølv om magesmerta er uoverkommeleg - «før: Det hainnle om å leve».

Store komponistar har skrive sine verk for å vinna over redsler i samtida. Chopin skal ha sagt at han komponerte for at folk skulle finna sin eigen identitet i vanskelege tider. Identitet tyder sikkerheit, og jagar vekk redsla for den usikre framtida som sjela går i møte, skriv Bergström (ibid.).

Som eg har vist kan songen ha identitetsskapande og -tryggande meining for oss menneske. Alt frå barnesongar rygg mot rygg - via 120 homofile menn som minnst døde vener, mor sine voggande tonar for barnet, til kampen mot smerter i magen, kan songen vera med og styrka mot og fellesskap.

Disse sangene gir oss [...] en makeløs tilgang til identitet, fra det personlig opplevde, til det nasjonale, med veldig styrke (Bjørkvold 1993, s. 230).

Sjølv om livet nærmar seg slutten med raske skritt, og det einaste i framtida som er sikkert, er at døden snart skal koma, kan songen vera med og lindra, demonar kan jagast vekk - om ikkje for alltid, så for ei lita stund.

Om Ståle: Når det ikkje lenger er tvil om kva som skal skje

Eg hadde lyst til å grina då eg kom ut ifrå Ullevål i dag. Eg kjenner meg så makteslaus overfor det som snart skal skje. Han hadde 40 i feber, og eimen ifrå avføringa i den store bleia han låg med blei tydelegare og tydelegare etter kvart som minutta snigla seg av garde. Stadig vekk bøygde han seg over til sida for å spytta slim, noko eg har høyrte skal vera eit tydeleg teikn på at det nærmar seg slutten. Han hadde vondt i magen. Orka ikkje spisa fordi det gjorde så vondt i halsen å svelga. Han visste ikkje lenger kven eg var, og han var blitt endå tynnare. Under 45 kilo. Lenka til senga.

Eg hadde ikkje noko å stilla opp med. Utan å vera der saman med han. Så eg sette meg til å synga. Songar som passa for ein sjømann; «Skomværsvalsens», «Amanda ifra Haugesund», «What shall we do with the drunken sailor?». Og vakre songar som kunne gi trøyst både til han og meg; «I gave my love a cherry» og «The Rose». Eg kunne ikkje anna enn å synga og synga, for å jaga mi eiga redsle av garde. Og kan henda ei lita flik av redsla hans...? (Logg 02.05.)

Varje tid fordrar sin kunst, sine musikverk, för att binda sin tids demoner i människors själar. Det är därför vi i varje tidsepoks konst kan urskilja ansiktsdragen av de demoner som hotar tiden. Men vi urskiljer bara negativet: ju vackrare konstverket är, desto fulare och mer skräckinjagande är demonens ansikte (Bergström 1990, s. 135).

Å LYTTA TIL MUSIKK

*In my own life, music taught me to listen,
not just to sound, but to who I am
(Nachmanovitch 1990, s.11).*

Om Kjell: «Everything's alright» (Første del)

Kjell var nettopp lagt inn på Ullevål, og ringde frå ein telefonboks og gav beskjed om at han ville treffa meg. Me avtalte at eg skulle ta med musikalen «Jesus Christ Superstar» på CD. Den hadde han spelt mykje tidlegare, men nå var plata forsvunne og han kunne tenka seg å høyra musikken på ny.

Han sat fullt påkledd i senga og hadde akkurat sove då eg kom, men virka glad for å sjå meg. Me prata først litt om laust og fast, om formen hans og om det å ligga på sjukehuset. Så fann eg fram «Jesus Christ Superstar», fikla litt med CD-spelaren for å finna rett volum - må heile tida ta omsyn til dei andre pasientane som ligg på naborom og ute på gangen - før eg lot det heile stå til. Kjell sat i senga under dyna og lytta og memorerte: - Sånn var det det var, ja. Sånn var teksten på den. Og etter at det var gått ei stund, og etter at eg hadde spurt om det ikkje stemte at han kunne heile teksten utanat, så song han. Song med Kaifas og Judas og folkemengda i «Ho sana, hey sana, sana sana hey ...» og «What's the fuzz tell me what's a happening?». Og då Maria Magdalena song «Everything's alright, everything's fine, and we want you to sleep well tonight», var det som om han lytta ekstra nøye. «Close your eyes, close your eyes, and relax think of nothing tonight». Dette kunne vera songen hans (logg 15.02.95).

Ein viktig del av prosjektet var å leggja til rette slik at deltakarane kunne få velga sin eigen musikk og lytta til den. Å høyra igjen ein heilt spesiell song for første gong på mange år, kan vekka til live gamle minner, noko som igjen kan gi gode opplevingar (sjå m.a. Whittall 1991 og Martin 1991).

Kjell kunne heile «Jesus Christ Superstar» utanat, og song med i sjukesenga på Ullevål. Fortellinga om då Ole høyrde igjen gamle songar av Supertramp viser tydeleg noko av det same. Musikken ifrå den tida Ole var på høgda og ein av gutta i gjengen, har ein heilt spesiell plass i livet hans. Jo eldre låtane var, jo betre hugsa han teksten.

Pasienten med kreft som alltid ville høyra tyske slagere som «Lilli Marlene» og «Auf Wiedersehen» dei gongene han var på Hospice Lovisenberg stadfestar det same: Songar ifrå førti- og femtitalet, den gongen han var på høgda i sitt liv, har ei heilt spesiell mening for han.

Den assosiative krafta som finnest i musikken kan vera med på å halda oppe menneske sin status som individ, styrka menneskeverdet, og brukast for å fremma kontakt, skriv Ruth Bright (i Ruud 1990, s. 135-136). Ved å utveksla minne frå fortida og sjå dei i relasjon til nåtida, kan kjensla av fellesskap bli styrka (ibid.).

Denne bruken av musikk kallar musikkprofessor Even Ruud (1990) for «musikklytting med terapeutiske konsekvenser». Slik Ruud ser det, kan dette vera ein måte å vinna nye krefter på (ibid. s. 24). Musikkprofessoren knyttar omgrep som trøyst, reinsing, erkjening, røyndomsflukt, fornying, avspenning, dagdraum, fantasireise og meditasjon til denne bruken av musikk; stikkord som er sentrale innan lindrande pleie. Ruud utelukkar ikkje viktigheita av desse musikkopplevingane, og seier klart at dei kan ha stor rekreativ verdi:

Det kan til og med dreie seg om dype og forløsende emosjonelle opplevingar, eller oppnåelse av tilstander av dyp psykisk og kroppslig avspenning. Eller opplevingar av en slik art at de kategoriseres sammen med viktige eksistensielle eller åndelige opplevingar (ibid. s.25).

Musikk som kommunikasjon

Musikken kan vera ein måte å kommunisera på, «et slags «språk» som bærer i seg et budskap til lytterne», skriv Ruud (1990, s. 112).

Musikken er slik å betrakte som et «utsagn», den er i stand til å formidle «noe». [...] Når vi sier at musikken er et språk, må det være for å understreke at musikken ønsker å uttale eller artikulere noe. Dette noe er musikalske tanker, tanker som bare kan artikuleres i musikken og ikke på annen måte. [...] Slik forstått uttrykker ikke musikken følelser, men er i stand til å utløse følelser i oss (Ruud 1990, s.312f.).

Musikk blir ein form for analog kommunikasjon som korresponderer direkte til heile menneske, og aktiviserer heile sanseapparatet. Musikkerapeut Kirsten Haaber, som tidlegare jobba på Smerteklinikken på Haukeland sjukehus, formulerer dette slik:

Det, der kan være at trekke frem, er musikkens indflydelse, ikke kun på hørselen, men på mange sansemodaliteter. Musikken berører os, kalder på os, giver os mulighed for at oppleve vort indre liv (Haaber/Husebø 1990, s. 35).

Igjen kan det vera på sin plass å minna om *sikia*-omgrepet, totalsansinga som rører ved heile menneske. Den kanadiske musikkterapeuten Deborah Salmon viser korleis musikken på ein unik måte kan uttrykka ulike sinnsstemningar på same tid. Dette vide, heilskapsomfattande potensialet er ei stor styrke i arbeidet med alvorleg sjuke menneske:

The human psyche is comprised of many, sometimes conflicting elements, all seeking expression and satisfaction. The palliative care patient, hovering between life and death, often experiences a wide spectrum of emotion. Grief, rage, regret, hope and resignation, for example, may all be present. Such diverse feelings frequently find resonance in a piece, or in several pieces of music chosen or played by the patient (Salmon 1993, s. 48).

For Sissel, som sleit med angst og høgt alkoholbruk, blei det å lytta til romantiske og storslåtte operaarier ein måte å aktivisera sansar og kjensler på. Tidlegare hadde ho ikkje noko forhold til denne musikkforma i det heile, men etter at ho hadde sett filmen «Philadelphia», hadde interessa vakna til liv. Ei scene i filmen der hovudpersonen - som har aids - lever seg heilt inn i ei opera-arie * hadde gjort så sterkt inntrykk at Sissel bestilte to CD-plater med operamusikk med det same. Og særleg dei kveldane då ho sat heime åleine med ei flaske raudvin, pleidde ho lytta til opera.

Ein av dei første gongene me møttest, lytta me til Mirella Freni som song ifrå «Madam Butterfly» av Puccini. Sissel var nær ved å grina, så sterkt og vakkert syntest ho det var.

Då foreslo eg at me kunne gå i operaen i lag ein gong. Det ville ho meir enn gjerne. Sissel hadde knapt nok vore på ein einaste konsert i heile sitt liv, og iallefall aldri i operaen.

Om Sissel: På første rad balkong

Sissel og eg skulle på «Carmen». Forestillinga var eigentleg utselt, og eg hadde store problem med å få tak i billettar. Men etter å ha masa verre på damene i billettluka i fleire dagar utan å lukkast, skulle det altså gå sånn at me tre timar før forestillinga starta fekk to stjernebillettar. Midt på første rad balkong. Betre utgangspunkt kunne me ikkje få.

Me hadde pynta oss begge to. Ho med kremkvit blondebluse og nydeleg buksedrakt. Eg i silkeskjorte, slips og bukse med svarte renner i. Dette skulle bli ein fin kveld. Begge var ute i god tid sånn at me kunne setta oss inn i handlinga og vera godt førebudd på det dramaet me hadde i vente. Carmen og Don José i heftig og intenst kjærleiksdrama med høg temperatur og sterke kjensler.

Dei to pausane gjekk med til å stå i kø for å kjøpa drikke. Dessutan måtte Sissel ha seg ein røyk og lesa samandrag frå handlinga til neste akt.

* Maria Callas som syng «La mamma morta» frå operaen *Andrea Chernier* av Umberto Giordano.

Sissel var overvelda av alle inntrykka. Praktfulle kostymer, med nye fargeopplevingar i kvar akt. Stort kor og orkester som gjorde at dei mektige fortissimopartia omslutta heile salen med vellyd. Solistar som song om kjærleik, sjalusi, og død med ei kraft og innleving som sette alle sansar i høgspenn. Og alt kulminerte i fektescena bada i blodraudt lys.

Sissel var glad ho skulle til fjellet ein tur dagen etter, sånn at alle inntrykka kunne få synka (logg 05.04.95).

Me prata om operaopplevinga då me møttest neste gong, og Sissel fortalde at ho hadde møtt andre «operaelskarar» ute på byen, noko som resulterte både i nye samtaleemne og nye kontaktar. Det skulle iallefall ikkje bli siste gongen ho gjekk i operaen ...

Personleg og kontekstbunden musikk

Susan Munro understrekar fordelane med å bruka nettopp lytting i arbeidet med sjuke og døyande menneske. Mange pasientar har ønske om å høyra igjen «sin spesielle musikk». Det kan vera alt frå rock til symfoni - noko som er vanskeleg å spela eller synga åleine. I tillegg ligg dei fleste pasientane som er på sjukehus åleine det meste av døgnet.

One advantage of taped music is its availability at any time of the day or night. Another is the access to «privacy» assured by the use of headphones. [...] the seriously ill patient might only wish music involvement at certain peak moments of his physical well-being. These will occur at various times when the music therapist is not available, when other roommates dislike noise of any sort, or when the particular music is objectionable (Munro 1984, s.37).

Kva då når dei sjuke ikkje ville lytta til spesiell musikk? Kva då når dei sjuke deltakarne, dei som hadde få andre aktivitetar som var spesielt for dei, heller valde reiseradioen enn den bestemte og kontekstbundne musikken dei hadde hatt eit spesielt forhold til gjennom heile livet?

Det kan vera nyttig å bruka episodar eg opplevde saman med Ståle som døme:

Om Ståle: Det er musikk på radioen

Før Ståle hamna på sjukehuset besøkte eg han heime. Veke etter veke kom eg med den berbare CD-spelaren og spelte musikken han hadde eit spesielt forhold til. Då pleidde han å sovna - med The Rolling Stones, Pink Floyd, The Beatles eller Led Zeppelin på full styrke i bakgrunnen. Ofte ville han heller sjå på fjernsyn eller høyra på nærradio enn å lytta til musikk.

Eg var i tvil om eg var på rett spor. Utfordringa og målet var å finna noko som han kunne engasjera seg i. Noko som kunne redda den siste gneista av liv. Eg syntest det var vanskeleg å finna den nykelen som kunne åpna opp for den siste resta av det gode livet. Kreativitet, spontanitet, leik og fantasi er ord i eit språk milevidt ifrå den røynda han lever i. Å spela

instrument, synga, skriva dikt eller improvisera - han ville berre fnysa av det. Ein sjømann driv ikkje med slikt ...

Men eg kunne ikkje gi opp, og prøvde nok ein gong å koma med hans eigen musikk då han blei lagt inn på sjukehuset eit par veker seinare:

Eg hadde med CD-spelar og «Atom heart mother» med Pink Floyd. Ståle lyste opp med det same han såg omslaget: «Jeg har denne hjemme på LP,» sa han og fann oppskrifta på festmåltidet for 250 personar i eit beduin-bryllup i Sahara som ligg inni omslaget. Mens han studerte den engelske teksten såg eg at han trakk meir og meir på smilebåndet og syntes tydeleg det var morosamt. Me lytta til musikken, og han studerte ivrig og interessert ku-bileta og tekstane på omslaget.

Eg var ute og kjøpte brus og sjokolade til Ståle mens han låg i senga og lytta. Då eg kom tilbake, studerte han framleis coveret. I det Pink Floyd tona ut, spurde eg: «Vil du at eg skal ta opp noko musikk på kassett til deg? Det hadde vel vore o.k. med noko av den musikken du er glad i mens du ligg her på Ullevål?». Men det var han ikkje særleg interessert i. «Det er musikk på radioen,» svarte han berre, og ville ha hjelp til å skifta radiokanal. Kva for kanal var heller ikkje så nøye. Berre sånn at han følte seg mindre einsam (logg 28.03.95).

På mange måtar opplevde eg det som eit nederlag då Ståle takka nei til kassettar med The Rolling Stones og Pink Floyd då han låg på Ullevål. Kjell var heller ikkje interessert i den musikken som tidlegare hadde vore så viktig for han. Den siste tida Lars-Erik låg heime orka han ikkje reisa seg for å snu gamle LP-plater kvart tjuande minutt, eller leita seg fram blant CD-omslag han ikkje såg forskjell på.

Eg hadde bite meg merke i eit sitat frå boka til Susan Munro (1984): «Music can be a master key for tuning into this individual uniqueness, because each person's preferred music reflects dimensions of the individual's inner being, feelings, perceptions and lifestyle» (s. 35). Korleis kunne denne formuleringar få meining i den røynda eg stod midt oppi?

Eg ville gjerne vera «lika flink som Susan Munro», og gløymde heilt orda hennar om at «... only when I forgot about expectations, dared to be patient and to leave choices and initiatives to the individual, did music become an effective treatment mode in this kind of care» (ibid. s. 78).

Det viktigaste er å gi pasienten rom for å velga sjølv, skriv Trygve Aasgaard:

Den døende pasienten får, ettersom kreftene svinner og pleieavhengigheten av andre øker, stadig færre valgmuligheter. Dette å kunne styre (om ikke annet) over knappen på kassettpilleren - og avgjøre hvilken musikk en skal lytte til, [...] er med på å opprettholde selvspekt og følelse av en viss autonomi (Aasgaard 1994).

Det sentrale i denne samanhengen er med andre ord styring i eige liv. Ståle valde sjølv kva for musikk han ville lytta til. Han valde variert og - for han - bra musikk på radioen, som kunne stå på det meste av dagen. Han slapp å snu ein kassett kvart tredje kvarter.

Saman med meg ville Ståle lytta til Pink Floyd og The Rolling Stones, men ikkje når han var åleine. For Ståle var ikkje reiseradioen musak eller bakgrunnsstøy slik ein «kvalitetsmedviten» musikkstudent lett kan meina, men eit hjelpemiddel som kunne dempa kjensla av einsemd. For ein sjømann som er van med folk rundt seg heile tida, er det stor overgang å ligga åleine på det største sjukehus i Noreg det aller mesta av dagane.

I tillegg valde Ståle iskake, kaffe, brus og sjokolade - små, søte gleder som gjorde livet litt lettare å leva.

Når musikken forsvinn ...

Ei anna årsak til at deltakarane sin eigen musikk ikkje blei brukt andre gonger enn då eg kom på besøk, var knytta til dei ytre forholda på Ullevål sjukehus. Deltakarane var redde for at anlegg, CD-plater eller kassettar skulle forsvinna ifrå sjukehuset, og torde ikkje la noko vera igjen på rommet.

Kjell hadde vore redd for at CD-spelaren skulle forsvinna. Stadig hørde han om alle tjuveria på infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål, og det gjekk rykte om at det stort sett var stoffmisbrukarar som kom og tok alt av verdi. Han hadde prøvd å dekkja spelaren til med ei T-skjorte sånn at han ikkje skulle vera så synleg, og eg trur Kjell var glad for å sleppa å ha ansvaret for CD-spelaren lenger. På grunn av dette hadde han ikkje fått brukt spelaren noko særleg, og den doble CD-plata med «Jesus Christ Superstar» som endå lettare kunne forsvinna, hadde han gøymd langt inni eit skap (logg 20.02.95).

For Lars-Erik som var blind, fekk dette endå alvorlegare konsekvensar. Eg hadde m.a. lånt lydbøker med romanar og noveller på biblioteket. Dei kunne eg ikkje leggja att. Diktafonen, som eg håpte Lars-Erik kunne bruka sidan han ikkje kunne sjå nok til å skriva, kunne heller ikkje ligga på rommet. Lars-Erik ville ikkje ha ansvaret for noko som ikkje var hans.

Avdelinga hadde planar om å få kjettingar til å festa bærbare CD-spelalarar med. Men CD-plater og anna lausøyre ville vel framleis ha forsvunne.

Ei naturleg følge av dette blei sjølvsagt at deltakarane ønskte å ha minst mogleg ansvar for all type musikkutstyr - anten det var mitt eller deira eige. Då var det trass alt enklare å satsa på ein gamal reiseradio med variert og god musikk. Dei små, gamle radioane ville ingen ha allikevel.

Å skapa egne indre bilete til musikk

Even Ruud ser i første rekke bruken av musikk i samband med sjuke og døydande menneske som eit smertestillande, roande og avspennande middel. Musikk kan ha ein generell angstdempende funksjon, og kan i tillegg oppfattast som roande. Ein slik roande psykologisk verknad påverkar kroppen vår i retning av avspenning (Ruud 1990, s. 136).

Eg har ofte brukt rolege og melodisk enkle musikkstykk heilt i starten av dei fleste møta og gruppesamlingane. Deltakarane har sett seg tilbake i stolen - eller lagt seg på madrass på golvet - og lukka augene og lete tankane flyga. Musikken har på den eine sida ført oss saman, slik at me hadde eit felles utgangspunkt for vidare aktivitetar. Men samstundes har den assosiative krafta i musikken gjort det mogleg for kvar enkelt å skape egne indre bilete som kunne bli utgangspunktet for samtale og aktivitetar vidare.

Når deltakarane skreiv eller fortalde om opplevingar og indre bilete som blei skapte under musikkstykket, brukte eg å starta runden med å fortella om mine egne bilete. På den måten trur eg at rammene blei tryggare, og at det difor blei lettare for deltakarane å vera opne. Eg ville at det skulle vera eit møte prega av likeverd - og ikkje eit klient-terapeut-forhold. Eg skilde allikevel klart mellom å vera personleg og privat, og «sensurerte» dei bileta eg ikkje ville dela med andre.

Teatermannen Keith Johnstone (1987) skriv at avspenning og ro kan bli eit middel som kan hjelpe den kontrollen som heile tida automatisk bind muskulaturen i kroppen til å sleppa taket:

Hvis man legger sig ned og slapper af i kroppen, i det man gennemgår den fra fødderne og helt opp til hovedet og opløser de eventuelle spændinger man finder på sin vej, så er det nemt at glide inn i fantasiens verden. Ens krops fylde og form synes at forandre sig. Man føler det som om det er luften der ånder en, og ikke en selv der ånder luften, og rytmen er langsom og glidende som en kæmpemessig flod. Det er meget nemt at give slip på sig selv, men hvis man føler, at der er et fjendtlighetsindret menneske i lokalet så bryder man denne trance, tager et fast greb om muskulaturen og er «sig selv» igen (Johnstone 1987, s.159).

Nokre av deltakarane hadde ønske om å gjera denne type avspenningsøvingar i tillegg til å lytta til musikken. For Sissel var det ein fin måte å starta møta på når ho kom stressa til Aksept rett ifrå jobb. Målet er at ho skal klara å roa seg ned, kjenna at heile kroppen er med, og at ho er til stades med heile seg.

Om Sissel: Å flyga til ein stad du har vore før - utan å ha vore der

Sissel la seg ned på ein madrass eg hadde lagt klar på golvet. Ho lukka augene, og eg sette på svak musikk i bakgrunnen og bad ho retta fokus mot kroppen, kvila mot underlaget og prøva å leggja alt anna til side. Sidan musklane i kroppen ofte var stressa og spende, bad eg ho om spennja musklane først, for så å sleppa forsiktig opp og prøva å slappa av. Først konsentrerte ho seg om føtene, så beina og armane - til ho var gjennom heile kroppen.

Så lét eg musikken lyfta ho opp på ei kvit sky og ta ho med dit kor ho ville - med «Adagio» av Albinoni som flygehjelp. Då ho kom tilbake til Aksept fortalde ho om reisa.

Sissel hadde kome til ein stad ho hadde vore før - sjølv om ho aldri hadde vore der. Sonen på 15 hadde nemleg spurt kor ho ville koma etter at ho var død. Han måtte vita det slik at han kunne finna ho att den dagen han sjølv døydde. Då hadde Sissel sett føre seg den staden ho hadde reist til i dag. Ho ville reisa til ein stad med eit stort tre med grøne, åpne marker rundt. Ingen store, skumle fjell eller skogar. Berre fritt, åpe, varmt og godt. Dit kunne sonen reisa for å finna ho igjen.

Før ho gjekk heim skreiv ho m.a. dette i loggen sin:

Reisen. Ut av mitt stress. Ned på madrassen. Kjenne kroppen. Vekk fra kroppen inn i reisen. Svever, lander på et vakkert sted med en trygg og rolig følelse. Musikken er en del av følelsen, roen og stedet. Tryggheten. Har opplevd å kunne få bort stresset med en slik reise (logg 22.02.95).

GIM - eller leia dagdraum til musikk

Denne formen for avspenning, draume- eller fantasireise eg gjorde saman med Sissel kan samanliknast med ein enklare form for GIM - «Guided Imagery and Music» - ein type reseptiv musikkterapi utvikla av den amerikanske psykologen og musikkterapeuten Helen Bonny. I GIM arbeider ein med indre bilete, minne og kjensler i sin eigen kropp som kjem fram mens ein lyttar til klassisk musikk i avslappa tilstand.

Svenske Dag Körlin (1993) er ein av dei få ferdig utdanna GIM-terapeutane i Skandinavia. Han forklarar musikken si verknad på denne måten:

Musiken väcker en spontan associationskedja av indre bilder, minnen, känslor och kroppsörnimmelser hos resenären, som fortlöpande berättar om sin upplevelse för guiden. Det kan vara positiva upplevelser av kompetens och styrka men också utmaningar, faror, smärtsamma minnen, jagfrämmande bilder (Körlin 1993).

Heile tida er guiden i ein dialog med klienten. Oppgåva er å stå saman med den som reiser, støtta og styrka opplevinga. Guiden skal stå saman med den som reiser - der og då - og skal ikkje vera konfronterande, frustrerande eller distanserende, skriv Körlin. Når musikken er slutt, skal guiden hjelpa klienten til å venda tilbake ifrå opplevinga.

Etterpå er det vanleg å uttrykka noko ifrå reisa på ein estetisk, analog måte. Vanlegvis lagar den som har vore på reise eit bilete på eit teikneark med ein stor sirkel på - ein såkalla «mandala». Han får med seg teikninga heim, og kan arbeida vidare med opplevinga på eiga hand.

Musikken som blir brukt er i første rekke henta ifrå barokken, romantikken, seinromantikken og impresjonismen. Det finnest over tjue ulike GIM-kassettar som kvar er sett saman av musikkstykke med ulik karakter. Kvar kassett skal kunna vekka ulike forestillingsprosessar som visjonar, minne, fantasiar og kjensler hos den som reiser.

Det er vanleg å grovsortera musikkstykkja som blir brukte under GIM-samlinga i to grupper: «holding-» og «travelling-music». Roleg, repetiterande musikk utan store dynamiske eller uttrykksmessige endringar - «holding» - blir ofte brukt i starten og i avsluttinga av reisa, mens storslagen, høgromantisk orkestermusikk med dynamiske og melodiske variasjonar stimulerar assosiasjonsevna og gjer det lettare å reisa (Summer 1995).

Even Ruud (1990) knytter omgrep som «kreativitet, selvforståelse, estetisk følsomhet, religiøse og overpersonlige opplevelser, holistisk helbredelse og personlig vekst» (s.172) til GIM-prosessen.

Hausten 1995 tok eg første trinn i GIM-utdanninga. I løpet av den veka utdanninga varte, hadde eg mange sterke opplevingar av at GIM kunne vera ein god måte å arbeida med det umedvitne på.

Utdanna GIM-terapeutar som Ken Bruscia (1991), Lisa Summer (1995) og den australske musikkterapeuten Kirsti Robertson poengterer at ein må vera forsiktig når ein nyttar draumereiser og musikk i samband med pasientar i lindrande pleie. Robertson minnar oss om at musikk er eit så kraftfullt medium at klienten si eiga vilje kan bli sett til side i det ein nyttar dette i draumereisa. Musikken opererer på så mange ulike nivå samstundes, og har ein kraftig og påtrengande verknad på den menneskelege psyke (Robertson 1994, s. 9).

I prosjektet var eg forsiktig med å bruka GIM-teknikken. Eg tok første trinn i utdanninga heilt mot slutten av prosjektperioden, og har difor ikkje den kompetansa som trengst for å arbeida som GIM-terapeut. Saman med Hanna Taranger, som er utdanna gestaltterapeut, hadde eg fleire draumereiser med musikk saman med deltakarane. Under desse reisene styrte eg eller Hanna heile tida deltakarane endå meir enn det som er vanleg i GIM-teknikken. Me var heile tida i forkant, og sette klare rammer for reisa. Ramma kunne vera å reisa til ein stad kor det var godt å vera, å finna fram til ein blome, eller ein ting som eigne assosiasjonar og bilete kunne knyttast til.

Eg var òg medviten i val av musikk. Ofte brukte eg rolege, melodiose stykke av utøvarar som Jan Garbarek, Iver Kleive, Arild Andersen og Anders Rogg. GIM er utelukkande knytta til klassisk musikk (Summer i foredrag 1995), og dei gongene me brukte den type musikk, valde eg stykke ifrå barokken eller rolege satsar ifrå wienerklassisismen utan for mykje dynamisk og uttrykksmessig variasjon - såkalla «holding-music».

Når rammene blir for snevre

Ei av ulempene med å gi strenge rammer for ei draumereise kom tydeleg til uttrykk på ei av gruppesamlingane. Hanna tok oss med på ei draumereise til varme strom, opp på ei sky og av garde til Syden og til stranda og hav og god mat og sol. Etterpå skreiv melogg om reisa vår:

Kroppen blir tung. Pusten rolig - roligere. Kjenner fot, ben, bak, rygg, mage, hode. Tungt - avslappet. Rart å kjenne på ansiktet. Skyen er myk - trygg. Deilig å slippe andre tanker. Bare sitte der trygt og godt. Bort fra alt. Bare være der. Kjenne varme, - velvære i kroppen. Vasse i sjøen kjenne myk sand, varmt mykt vann. Fylle magen med mat og vin. Mett, god, alt er bra. Kjenner vemod ved å dra tilbake til Aksept. Til tankene - (Sissel 25.09.95).

Eg sette meg på ei sky som var kvit og mjuk som dun og fløyel og bomull. Og det var fantastisk å sitte høgt oppe og kjenna vinden i håret, i ansiktet og på kroppen. Alt rundt meg var blått. Hav og himmel. Og då eg landa var eg i Hellas. På Chios. Ei øy som eg har vore på før. Med kvite strender og deileg sjø og sol og varme. Og eg ville gjerne ha vore der lenger og spist tsatsiki og gresk salat og kjent sola varma på kroppen og kjent kor deileg det er å vera til (Svein 25.09.95).

For Arne var ikkje Syden og sol og varme ei god ramme. Han fann ikkje fram til stranda eller til varmen og sjøen. Arne hadde aldri vore i Syden, og havna i staden på Epcottsenteret i USA - ein stad som han kunne knytta gode minne til. Men når sol og sand og sjø og mat stadig blei nemnt av guiden, opplevde Arne at det blei «feil» å vera på Epcott, og han sat igjen utan noko.

Jeg klarte å reise, men jeg gled lenger og lenger inn i intet. Alt ble trist da jeg ikke fant noe strand. Jeg hørte måker men så ingen sjø. Det var godt å komme tilbake fra den vanskelige reisen (Arne 25.09.95).

Etter draumereisa vinkla me samtalen på kor spennande det eigentleg er når det same utgangspunktet kan gi så ulike opplevingar for kvar av oss. Og at det ikkje finnest nokon fasit på kva for opplevingar som er rette eller galne i slike draumereiser.

For oss som gruppeleiarar var det nyttig å oppdaga at rammer som er meint å vera inkluderande, gi gode opplevingar og styrka fellesskap og tilhøyring, like godt kan ekskludera hvis referansane til ein i gruppa ikkje stemmer med dei rammene som blir sette.

Me trudde «Syden» var ei godt utgangspunkt for ei god draumereise for dei fleste nordmenn. Hadde det t.d. vore hiv-positive afrikanarar i gruppa, ville me sjølvsagt aldri valt eit slikt «reisemål». Men at mange nordmenn aldri har vore i Syden tenkte me ikkje på, og heller ikkje på moglegheitene for at «Syden» kan vera synonymt med traumatiske opplevingar frå billege pakketurar til eit velsmurt turistmaskineri, eller kakelakkar, bråk og forureina vatn ...

Å SKRIVA SEG FRI

Deltakane er blitt utfordra til å bruka språket og ordet på ein kreativ måte.

Mange av dei som bruker Aksept til vanleg er vane med - og difor trygge på - ordet og samtalen som uttrykksform. Både Kjell, Sissel og Morten hadde skrive dikt tidlegare, og jobba litt med eigne tekstar under prosjektet.

Morten, som har vore aktiv musikal og dirigent i alle år, dirigerer framleis eit orkester. Det var «nok» aktiv musisering for han, og utfordringa blei å gripa fatt i andre skapande former for uttrykk. Morten valde å skriva.

Om Morten: Å skriva kan gi glede og meining

Då eg møtte Morten i midten av mars 1995, var han akkurat på beina igjen etter ei tung og vanskeleg tid. Etter at han hadde vore smitta i nærare 14 år, hadde ulike infeksjonar tatt makt over kroppen. I lengre tid låg han på infeksjons-medisinsk avdeling på Ullevål sjukehus med eit immunforsvar lik null. Han orka ikkje kjempa lenger. Livskrafta og livsmotet var på botn, nok var nok.

I mars var alt annleis. Morten var lett og glad i stemmen, og lo og smilte igjen. Han småprata med T4-cellene sine for å muntra dei opp, tok akupunktur og aromaterapi for å få liv i beina igjen - noko som hjalp, trass i at legen på Ullevål hadde sagt at det ikkje var noko å gjera for å hindra kjensla i beina frå å forsvinna, og tok seg tid til å meditera kvar einaste dag.

Morten har m.a. funne hjelp i ulike former for alternativ medisin. Han går til ein antroposofisk orientert lege i tillegg til rutinekontrollar på Ullevål, er blitt påpasseleg med kosthaldet, og tar ei mengd ulike tablettar og urter kvar einaste dag.

Antroposofiske grunnhaldningar har Morten hatt med seg frå han var liten. Noko av det første han skreiv når me var saman, var eigne minne frå Steinerskolen:

*Nitten sekstitre, syv år gammel skolegutt på Steinerskolen med egen ransel.
Eventyr, sagn, tegning og maling. Eurytimi - starten på syv år - som viste seg å bli de årene som skulle forme mye av personen og mennesket Morten. Syv lykkelige år der barnet i meg fikk lov å leve og vokse og utvikle seg som en integrert del av personligheten. Starten på syv år som dreide seg om glede og forventning - forming -lek. Et viktig år for alle barn - ja kanskje det viktigste. Men for de fleste som ikke får gå Steinerskole blir det dessverre de årene som dreper barnet i dem. Derfor er det jo så viktig at vi ikke presser 6-åringer inn i en enhetsskole som skal forme dem like. Og meg i disse årene? Næring - stimulans - glede - latter - gråt. Opplevelsene sto i kø, og den ene gode dagen og stunden ble avløst av den neste. Derfor var 1963 et lykkelig år i mitt liv - takk til mor og far som tok mot til seg og fikk meg inn i en Steinerskole
(Morten i loggbok 23.03.95)*

Morten har som den einaste av prosjektdeltakarane lese *Det musiske menneske*, og alt frå første gongen me møttest snakka Morten varmt om kor viktig det er å ta vare på barnet, leiken og spontaniteten i seg sjølv. Når Morten skreiv om sine forventningar til det å vera med i prosjektet, skreiv han like mykje om alt det som nå gav livet hans meining:

*Forventninger!
Helhet - mennesker - stimulans.
Musikk som medium i helhetsterapeutisk sammenheng.
Kreativ prosess
Energipåfyll - bruke energi/få energi
lytte -
gi og ta - yte og motta
kropp - sinn - sjel og legeme
mot - styrke - åpenhet
Livskvalitet kontra livslengde
SPENNENDE!
(Morten si loggbok 30.03.95).*

«Mot - styrke - åpenhet. Livskvalitet kontra livslengde» blei reelle omgrep i Morten sitt liv. Han brukte sin energi for å visa folk eit levande og «vanleg» menneske som tilfeldigvis var

blitt smitta av hiv. Han gav hiv eit ansikt for mange, og fekk ny energi i form av positive tilbakemeldingar og overtydinga om at dette gav livet mening.

«Opplevelsen av mening påvirker helsen vår i positiv retning ved at den gir oss en subjektiv følelse av velbefinnende. Helse og mening knyttes sammen,» skriv Rustøen (1991, s. 62).

Meining er eit abstrakt fenomen som det ikkje er enkelt å gi ein presis definisjon av, skriv forfattern vidare. Mening som omgrep blir først forståeleg når det står i forhold til noko. Her er det opplevinga av mening i livet som blir fokusert (ibid.).

Morten kjøpte seg ein brukt datamaskin, og skreiv på artiklar og ulike foredrag. Heile tida stod maskinen framme på bordet i stova, og stadig vekk sette han seg ned ein liten time for å skriva på det som skulle bli fortellinga hans.

Ved å bruka sine egne skapande evner til å skriva, kan Morten gi noko til andre menneske som òg strir med sjukdom eller andre plager. På den måten kan livet opplevast som verdifullt.

Diktet «Hvis jeg kunne leve om igjen» skreiv Morten i Hellas sommaren før prosjektet starta, og han ønsker å reisa tilbake dit eit par-tre månader for å skriva meir. Morten sa sjølv at prosjektet blei det puffet han trong for å bruka dei «litterære» sidene av seg sjølv meir aktivt.

Om Morten: «Hvis jeg kunne begynne forfra igjen»

*Hvis jeg kunne begynne forfra igjen
fikk lov til å leve barndommen
og ungdommen
og bli voksen igjen
Da ville jeg gjøre flere feil.*

*Jeg ville koble mere av og være «mykere»
jeg ville være dummere
enn jeg har vært hittil på denne reisen.*

*Jeg ville spist mere iskrem
drukket flere Metaxaer
og spist færre bøtter.*

*Kan hende kom jeg kanskje til å få flere virkelige
bekymringer,
men jeg skulle ha færre innbilte.*

*Dere skjønner ...
jeg er et sånt menneske som alltid har levd forsiktig
og overveiet
time etter time, dag etter dag.*

*Ja visst - jeg har hatt mange fine stunder,
og hvis jeg fikk begynne forfra igjen
skulle jeg prøve å bare ha stunder.*

*En stund av gangen,
i stedet for å leve så mange år på forskudd ...*

*Jeg har vært altfor forsiktig
og tradisjonsbundet
turt for lite,
har ikke gått noe sted
uten sikkerhetsnett, returmuligheter,
termometer, rutetabell
varmeflaske,
regnfrakk og fallskjerm.*

*Hvis jeg kunne starte forfra igjen,
skulle jeg pakke mindre i sekken.*

*Hvis jeg kunne starte forfra igjen
skulle jeg «stått frem» tidligere
gitt mere blaffkastet mere på båten
reist mere
og tatt flere sjanser.*

Jeg skulle begynt å gå barbent tidligere om våren

og fortsatt til lengre ut på høsten.

*Jeg ville danse mer, kjøre mer karusell,
kanskje kunne jeg fått bedre selvbilde
og bedre selvtillit - og så skulle jeg
plukke flere valmuer.*

*Hvis jeg kunne begynne forfra igjen
skulle jeg ta flere utfordringer
gitt flere meldinger
sagt klarere ifra
og møtt konflikter*

ansikt til ansikt.

*Jeg skulle tenke mindre
og føle mer!*

Hvis jeg kunne få begynne forfra igjen.

Dikt av Morten Kjærnet, 1994

Proessorientert skriving

Eit mogleg utgangspunkt for å setta i gong ein kreativ prosess, er å starta med proessorientert skriving, eller «maraton». Ved å la «pennen gå» utan å stansa opp og tenka, kan dette vera eit godt hjelpemiddel for å få fram nokre av dei tankane og kjenslene som i første omgang ikkje er så lette å setta ord på. Målet er å la orda flyta direkte frå det undermedvitne og ut på papiret utan å sensurera eller døma det som kjem før etterpå, skriv musikaren Stephen Nachmanovitch i boka *Free Play* (1990, s.69). På den måten kan indre, kreative prosessar bli sette i gong, utan at prestasjon og kontroll dominerar det som kjem ned på papiret.

Fordi prosesskriving var ein ny arbeidsmåte for dei fleste i prosjektet - fjernt frå norskundervisninga si hjernekontrollerte stilskriving - var det naudsynt å øva på sjølve teknikken for at denne arbeidsmetoden skulle fungera. Me har starta med korte skriveøker på rundt eit minutt, der dyr, matrettar eller andre enkle og «ufarlege» emne har vore tema. Etter kvart har me kunna nytta teknikken for å koma vidare i den prosessen me var midt inni. Når deltakarane skreiv logg etter møta våre, oppmoda eg dei til å skriva mest mogleg proessorientert, slik at det som kom ned på papiret var deira ærlege oppleving av møta, og ikkje berre «fine ord dei trudde studenten ville ha». Om dette lukkast, er vanskeleg å seia.

Sidan dette er ein teknikk som gjer det mogleg å assosiera fritt, kan det enklaste og mest banale utgangspunktet ta heilt uante vegar. Eg kan bruka eit møte med Kjell som døme.

Om Kjell: Korleis ein snigel kan bryta ned ein mur av avstand

I heile april hadde Kjell avlyst alle møte fordi han var så dårleg at han ikkje orka å ta turen til Aksept. Han ville heller ikkje ha besøk heime. Kjell hadde veldig låg blodprosent, og følte seg konstant slapp og tiltakslaus. Det einaste han orka var å sjå på TV og høyra radio.

Eg møtte Kjell på ein temakveld på Aksept dagen før me hadde vår første avtale på over ein månad. Då virkar han trist og inneslutta, men eg fekk ikkje prata med han. Det var så mange på temakvelden som eg ikkje hadde sett på lang tid, og Kjell skulle eg jo møta dagen etter ...

Han sat og venta då eg kom. Med skinnjakken på, og kraga bretta opp slik at halve ansiktet var skjult. Han ville verken ha kaffe, juice eller noko anna. Eg følte meg usikker igjen. Den gamle redsla for å bli avvist blussa opp på ny, og det var vanskeleg å få i gong ein god samtale. På spørsmål om han kunne tenka seg å bli med på ei gruppesamling om ein måneds tid var han nølande og måtte tenka på det. Då eg sa rett ut at eg syntes han såg trist ut, kvapp han til, og presiserte høglytt: «Trist? Nei, jeg har det kjempefint! Jeg har det helt bra.»

Eg spurde om han fekk gjort noko av det me hadde jobba med tidlegare, om han song, skreiv, spelte fløyte eller piano, men han svarte nektande på alt. Det han gjorde nå var å sjå på TV. Heile dagen, og han var nøgd med det. Det var sånn han ville ha det. Andre aktivitetar var han ikkje interessert i. Han gøymde seg endå betre bak jakkekraga, og eg nådde ikkje inn.

Eg visste at Kjell tidlegare hadde vore med i ein revy, så eg starta forsiktig å prata om dei lause planane om å få til ei forestilling. Kjell hadde tidlegare skrive dikt og tekstar, og eg foreslo prosesskriving som ein måte å jobba med tekstar til ein eventuell forestilling på. Det var greitt for Kjell å jobba litt med prosesskriving der og då, og begge to gjekk i gong med å skriva i eit minutt om snigelen - dyr kan ofte vera ei takknemleg oppgåve å starta med.

Etter at eg hadde lese mitt, var det Kjell sin tur:

Sneglen har sitt eget hus og behøver ikke flytte, det må være fint, jeg gruer meg til å flytte, vasking og rydding av leiligheten og mas og kjas. Men, men det må gjøres.

Eg var så imponert over at han så elegant slo over på det som eigentleg opptok han, og spurde om han ville fortsetta på den same teksten ei stund til og skriva til han var tom. Det ville han gjerne, og sette i gong. Korttenkt som eg var, trudde eg han ville fortsetta på teksten om flytting, og på den måten få fram alt det han ikkje ville seia med ord, men som låg som eit tjukt lag ut på han då me møttest i dag. Men det eg ikkje såg der og då var at eg sjølv hadde avbrote den prosessen etter berre eit minutt, og eg burde visst at magien ikkje kunne opprettast på ny. Men heldigvis kan nye magiar skapast, og det han skreiv blei ei fenomenal assosiasjonsreise frå tema til tema:

Sneglen har sitt eget hus og behøver ikke flytte, det må være fint, jeg gruer meg til å flytte, vasking og rydding av leiligheten og mas og kjas. Men, men det må gjøres.

Snegler er egentlig ålreite dyr men kan virke litt ekle å kose med, men vi er ikke så flinke til å kose med dem, vi spiser dem istedenfor med masse hvitløkssmør. Det er deilig det, det lærte vi av franskmennene for lenge siden. Det er en delikatess og koster flekk. Flesk er både godt og billig. Takk for maten det smakte godt. Norsk mat er godt, det er mange fine retter å velge mellom og man behøver ikke være mesterkokk for å tilberede maten, så jeg kan anbefale god gammeldags norsk mat med masse vitaminer og mineraler sånn at man blir frisk og sunn etter hvert. Sunn mat er ganske billig særlig på sommertid når vi kan kjøpe masse frukter og grønnsaker på torvet. Jeg liker reker på loff, å pile (sic) reker er det beste jeg vet, det er ikke så vanskelig som du tror, jeg lærte min samboer å pile reker, nå er han veldig flink, kanskje han kunne få jobb i en rekefabrikk, det betaler ikke så mye tenker jeg men er ærlig arbeid og man får gratis reker av og til, så kanskje jeg skal si det til han, håper han sier ja til tilbudet, det hadde vært fint, da kunne vi reise på ferie til India eller Barbados for tre uker eller mer, men må leve (sic) i sin drømmeverden og håper alt blir bra som i en film. Jeg så en fin film en gang, den var morsom og trist samtidig men det var flinke skuespillere og ble sikkert bra betalt. [...] Vi kan ikke være flinke i alt. Ingen får toppkarakterer hele tiden, det hadde nesten vært litt kjedelig, du kunne gå på TV og vinne masse penger og premier i f.eks. Jeopardy, det er flere som har gjort det. Jeg ser for mye på TV.

Det var utruleg å sitte der og høyra han lesa dette. Dei tankane og assosiasjonane han hadde kom trillande som perler på ei snor. Prosessteksten om snigelen blei til ei reise gjennom lengsler, draumar og små gleder i kvardagen - som utruleg nok enda opp med at han sjølv meinte han såg for mykje på fjernsyn. Heilt motsett av det han sa før han lot pennen gå og slapp det ukontrollerte og umedvitne til i teksten om sneglen.

Stemninga i rommet var ei heilt anna etter at han var ferdig. Me hadde vore saman i to timar, og eg var nøydd til å gå - Kjell kunne visst holdt det gåande ei stund til. Skinnjakka hadde han tatt av seg og lagt i sofaen, augene var åpne og levande, og han prata i veg om laust og fast. Mens eg dreiv og pakka saman skrivesakene, kom det endelege teiknet på at muren som hadde vore der var vekk. Han spurde om me skulle laga ein ny avtale for å møtast igjen (logg 28.04.95).

Å IMPROVISERA FOR LIVET

Heilt fundamentalt i alt det som har med skapande aktivitetar å gjera står improvisasjon. Før eg går vidare kan det vera tenleg å sjå litt nærare på kva som ligg i omgrepet, og kva for tyding som kan vera tenleg i denne samanhengen.

Grunntydinga av å improvisera er på latin «*improvisio*, uforutsett. Improvisert, laget uten forberedelse bare av de midler man (tilfeldigvis) har for hånden, heter det i Norsk Riksmålsordbok» (Ruud 1992, s. 305). Denne forståinga fell naturleg saman med utgangspunktet for jazz og musikkterapeutisk improvisasjon, men òg for mange av dei kreative aktivitetane me gjorde både på gruppesamlingane og i dei individuelle møta. Ved å bruka song, musikk, drama og rørsle, greidde me saman å skapa noko nytt ut av ingenting - eller å blåsa liv i glørne som ligg gøynde i oska, for å nytta eit anna bilete.

Men innanfor feltet lindrande pleie kan det òg vera tenleg å sjå improvisasjon i ein vidare samanheng:

Å improvisere betyr i en videre sammenheng å skape en situasjon hvor endring, transformasjon, prosess kommer i fokus. Improvisasjon i en slik betydning dreier seg ikke bare om å komme fra et sted til et annet, men fra en tilstand til en annen. (Ruud 1992, s.137).

Denne vide definisjonen av improvisasjon blir interessant om ein går tilbake til Kjell og prosessteksten om snigelen som han improviserte fram ut av det han hadde for handa - ei blokk og ein blyant. Eg opplevde at Kjell gjekk gjennom ei forvandling, ein *transformasjon* frå me møttest til me skildest. Kjell var innslutta og reservert då han kom, men gjennom å setta eigne umedvitne assosiasjonar ned på papiret utan å sensurera, «skreiv han seg ut på den andre sida» - til landet kor draumen og dei frie assosiasjonane lever. Endringa skjedde mens Kjell sat og las det han hadde skrive. Først då var det mogleg å reflektera over innhaldet, og skjøna kva for ei reise han hadde vore ute på. Så kan Kjell - viss han vil - sjå om det som står på blokka kan seia noko som gir meining ut over augneblinken, og ut over påminninga om at det framleis er mogleg å skapa, og improvisera utan førebuing. På den måten går han frå å vera ein passiv konsument føre fjernsynet, til å bli ein aktiv produsent - av eiga skaparkraft.

Kjell si frie assosiasjonsrekke frå snigel - flesk - reker, via Barbados til film og TV - med draumen om pengar som eit slags gjennomgåande leiemotiv, var ikkje bunden av indre logikk eller rasjonell tenking, men heller prega av barnleg leik.

Leken kan bryte seg ut av den firkantede fornuft og tilføre ny spenst og fleksibilitet når fornuften truer med å bli stokk stiv. I dette ligger naturlegvis også noe av skjønnlitteraturens, billedkunstens og musikkens viktigste funksjonelle betydning for mennesker (Bjørkvold 1989, s. 50).

Musikaren Stephen Nachmanovitch er i si bok *Free Play - Improvisation in life and art* opptatt av fellestrekk mellom improvisasjon og leik. Improvisasjon er livsviktig for alle menneske, og blir ein nøkkel til eigne kreative ressursar. Først ved å bli som eit barn blir ein eit heilt menneske, «det barnlege perspektivet skal motvirke all fragmenterende intellektualisering» (Ruud 1992, s. 148). Nachmanovitch definerer «ekte» improvisasjon slik:

When people ask me how to improvise, only a little of what I can say is about music. The real story is about spontaneous expression, and it is therefore a spiritual and a psychological story rather than a story about the technique of one art form or another (Nachmanovitch 1990, s. 9).

Sjølv om Nachmanovitch sitt utgangspunkt er den musikalske improvisasjonen, legg han vekt på dei indre, psykologiske prosessane, i staden for å sjå improvisasjon som ein ytre teknikk som kan øvast på og lærast:

How does one learn improvisation? The only answer is to ask another question: What is stopping us? Spontaneous creation comes from our deepest being, and is immaculately and originally ourselves. What we have to express is already with us, is us, so the work of creativity is not a matter of making the material come, but unblocking the obstacles to its natural flow (Nachmanovitch 1990, s. 10).

Improvisasjon sett inn i ei samanheng kor indre prosessar står i fokus, og kor målet blir å openberra det eigentlege som ligg i kvart enkelt menneske, kan karakteriserast som ein «livsimprovisasjon». Saman med hiv-positive og aids-sjuka og andre som har ei livstruande diagnose, blir forståinga av improvisasjon endå større og vidare: Det blir meir enn ein «livsimprovisasjon», det blir ein improvisasjon for livet.

Improvisasjon blir ikkje berre av fundamental karakter for den som er sjuk. Som eg var inne på i kapittel to om den kvalitative forskingsprosessen som verken er ikkje-lineær eller predikabel, er det å kunna improvisera heilt grunnleggande innanfor lindrande pleie. Susan Munro konkretiserer kor viktig det blir å opna opp og lytta - å improvisera - i møte med menneske i siste fasa av livet:

My thoughts continued to wander -- what would I be able to offer? To play for her? To invite her to express through improvisation or to write a song about her preoccupations at this time? [...] ...knowing that I would find answers if I would allow myself to observe and listen without expectations (Munro 1984, s. 9).

Kreativitet

Både i Nachmanovitch si forklaring av det utvida improvisasjonsomgrepet, og i improvisatorisk musikkterapi (sjå m.a. Stige 1991) er kreativitet eit sentralt omgrep. Stein Bakke (1994) viser at forskarar har definert kreativitet på over hundre ulike måtar. Ingen av desse definisjonane er like, men dei motseier heller ikkje kvarandre. I staden dekkjer dei ulike sider ved omgrepet. Sjølv samanfatar Bakke kreativitet på denne måten:

Kreativitet dreier seg om mennesket sine evner og muligheter til å skapa noko nytt av gammalt, dvs. av kunnskap, erfaringar og opplevingar. Det nye som blir skapt, kan vera ein tanke, ein nyoppdaga samanheng, eller eit (ytre) produkt av noko slag (eit dataprogram, ein komposisjon, ei matoppskrift, ei løysing på eit lekkasjeprosesproblem osv). (s. 118).

Musikkterapeuten Brynjulf Stige (1991, s. 28) ser på kreativiteten som ei bru. Ei bru som kan bringa oss inn i det estetiske, landet der me kan oppleva det vakre. Dette er eit godt bilete, men eg vil hevda at for alle menneske - og ikkje minst i møte med alvorleg sjuka og døydne menneske - kan den kreative brua like gjerne føra oss inn i det vonde landet, der tankar, redsle og usikkerheit for det ukjende rår.

Men Stige visar òg til kreativiteten slik den amerikanske psykoanalytikaren Rollo May (1994) forstår den; som eit stupebrett. «Stupebrettet som gjev ekstra kraft når vi skal satse.

Den krafta treng vi dersom vi skal våge oss ut på ‘de 10 000 favners dyp’, for å bruke eit bilete frå Kierkegaard. [...] Kreativiteten blir knytt til det eksistensielle, det å ‘våge å leve, våge å skape’» (ibid.).

I denne definisjonen er me ved sjølv kjerna i det som har vore mitt mål i dette prosjektet: Våga å vera kreativ for på den måten å få gode meistringsopplevingar.

Det kreative møtet og det kreative rom

I boka *Mot til å skape* av Rollo May (1994), undersøker forfattaren den kreative prosessen, og definerer kreativitet som «... det intenst bevisste menneskets møte med sin verden» (May 1994, s. 58). May utdjupar dette med å sjå møtet som eit samantreff mellom to polar, der den subjektive polen er det medvitne individet, og den objektive polen er verden - det mønsteret av meningsfylde forhold som individet eksisterer i og er med i utforminga av. Desse to polane er uløseleg knytta til kvarandre, og kreativiteten kan på den måten ikkje studerast som eit subjektivt fenomen som berre går føre seg inne i det enkelte individ (May 1994, s. 53-54).

Kreativiteten blømer i det som May kallar for ein «møteakt», og må skjønast med dette møtet som sitt sentrum (ibid. s.86). Ut frå denne forståinga av kreativitet har prosjektet vore eit godt utgangspunkt for å setta kreativitet og improvisasjon i fokus. Både deltakarane og eg blir i denne samanhengen subjektive individ som møter den objektive verda - musikken eller andre skapande uttrykk - slik at kreativitet kan oppstå. Og sjølv om me møttest ansikt til ansikt som to likeverdige subjekt, stod me i eit subjekt-objekt-forhold til kvarandre, noko som forsterkar møtet sin fundamentale karakter.

For at den kreative improvisasjonen skal kunna oppstå, er ikkje møtet i seg sjølv nok. Ein må òg gi rom - både på det indre og det ytre plan - for at det kreative skal få strøyma fritt. Ruud karakteriserar dette som eit rom utan kategoriar. Eit rom som kan tømast for gammal meining og fyllast opp med ny meining og nytt innhald (1992, s. 144).

Nachmanovitch er som musikal òg opptatt av dette, og hans tankar om å våga sleppa seg når ein øver kan lett overførast til vår samheng:

There is a time to do just anything, to experiment without fear of consequences, to have a play space safe from fear of criticism, so that we can bring out our unconscious material without censoring it first. One such sphere is therapy, in which we enjoy perfect confidentiality that enables us to explore the deepest and most troubling matters in our lives (1990, s. 69).

Nachmanovitch samanfatar her det som må vera målet for all bruk av musikk i arbeidet med alvorleg sjuke menneske: At pasienten innanfor trygge rammer skal tora å opna seg slik at han utan redsle kan utforska dei djupaste og vanskelegaste spørsmåla i livet, skapa eit tomt rom

som kan fyllast med ny meining. Berre då kan musikk og improvisasjon bli til terapi, og den sjuke kan kjenna at han er levande og heil.

Men sjølv om rammene var meint å vera aldri så trygge, var det ingen garanti for at møta skulle lukkast, og kreativiteten bløma. Hiv-relaterte sjukdommar med slappheit, feber og sjukehusopphald som følge er sjølv sagt ein viktig grunn dette. Men det kunne lika gjerne vera psykiske problem knytta til hiv/aids, redsle for framtida eller ei problematisk fortid som hindra oss i å møtast. Fortellinga om Einar illustrerer nettopp det:

Om Einar: Gjer inga skade

Så var det Einar. Han som var med i prosjektet utan å vera med. Einar som alltid trekte seg.

Me møttest første gong i mars. Hanna og eg kom heim på besøk til han ein føremiddag utpå vårparten. Han laga kaffi til oss, og me sette oss ned og prata. Einar fortalde om ein vanskeleg barndom og om eit liv prega av einsemd og redsle for å bli avslørt - først som homofil og så som hiv-positiv.

Einar slit med ein del angst. Men han har bestemt seg for at han ikkje vil gå til psykolog. Han meiner at viss han skal rota opp i alt det vonde ifrå fortida, vil det berre koma endå meir angst ut av det. Nå er livet så bra som det ikkje har vore på lenge.

Sjølv om Einar jobbar eit par dagar i veka, synest han livet blir for stillestående. Han ville koma i gong med noko nytt, og syntest at prosjektet høyrtest spanande ut. Dette ville han vera med på, og me laga ei avtale om at eg skulle ringa veka etter.

Då eg ringde tilbake hadde ikkje Einar tid til å møta meg. Han hadde det så travelt. «Det blir så mye denne uka. Jeg skal en tur til legen, og så skal jeg på jobben, og så ... så skal jeg jo til legen ... Men du må bare ringe igjen ...».

Eg venta litt før eg ringde tilbake. Då var han glad for at eg tok kontakt, og me gjorde avtale om å møtast to dagar seinare klokka ti. Han ville eg skulle ta med noko «pent klassisk» som me kunne lytta på.

Klokka halv ni dagen me skulle møtast ringde praktikanten på Aksept heim til meg og sa at Einar hadde ringt dit og avlyst utan å gje nokon grunn.

Først då skjøna eg det fullt ut. Han ville ikkje møta meg. Han torde ikkje møta meg, og eg valde å ikkje pressa han på nokon som helst måte.

Halvannen månad seinare var eg innom Aksept for ein annan avtale. Der møtte eg Einar på veg ut, og eg trudde nesten ikkje mine egne øyre då han sa: «Kan ikke du ringe i neste uke, så vi kan gjøre en avtale? Det har vært så kjedelig i det siste, og jeg er så lei av å ha det sånn. Nå må det skje noe i livet mitt».

Einar signaliserte at han var klar for ny kontakt, og eg gjorde nye forsøk. Eg ringde fleire gonger for å avtala møte, og for å invitera han til gruppesamlingane, men han dukka ikkje opp.

I oktober prøvde eg igjen. Då møtte eg endeleg Einar heime. Han jobba ganske mykje, og hadde berre fri ein gong i veka. Livet var bra, men det blei travle dagar. Han skulle pussa opp husværet sitt og hadde så mykje å gjera ...

Eg spurde om han ville vera med på gruppesamlinga mandagen etter, og Einar verka positiv. «Jeg er ikke ferdig på jobben før klokka halv fire på mandag, og da blir det så travelt å rekke gruppa klokka seks. Men jeg kommer kanskje innom utpå kvelden en gang for å si hei». Eg sa at det var litt dumt viss han ikkje var der frå starten, sidan me skulle gjera ein del ulike aktivitetar saman. Då trekte han seg med det same. Då gjekk det ikkje. «Men du holder vel på ei stund til, du? Jeg kan jo kanskje komme en annen gang ...».

Så eg får halda fram med å ringa. Så kan det jo henda at han kjem på den aller siste gruppesamlinga før jul...? Men han gjorde ikkje det (logg 95).

Einar hadde lyst til å koma så lenge han kunne skyva avtalane framover i tid. Men når dagen eller timen for møtet eller gruppesamlinga nærma seg, trekte han seg.

Ein av grunnane til at Einar ikkje kom, kan vera at han ikkje syntest han kjende verken meg eller dei andre prosjektdeltakarane godt nok. Han var ikkje så ofte på Aksept.

I tillegg fekk eg eit inntrykk av at Einar ønskte å ha trygge rammer rundt livet sitt. Då me hadde vårt første møte i mars, kunne eg ikkje gi Einar ei ferdig oppskrift på kva det å vera med i prosjektet ville innebera. For å finna fram til dei aktivitetane som han ville ha glede av, måtte me først av alt bli litt betre kjende. Det var behova hans som skulle stå i fokus, ikkje mine. Me måtte gå vegen i lag. Det kan henda at Einar opplevde at ansvaret hans blei for stort - han måtte bestemma kva me skulle gjera - og at det difor blei utrygt i staden for trygt.

Det er viktig at undersøkaren tenker over om alle dei potensielle prosjektdeltakarane er fysisk eller psykisk sterke nok til å vera med, skriv Bruscia. Hovudregelen må alltid vera: Gjer inga skade! (Bruscia 1995, s. 407). Sjølv om prosjektet ville vore ein moglegheit for Einar til å koma i gong med ein aktivitet, er det mogleg at han ikkje skulle blitt spurt om å vera med i prosjektet. Mitt inntrykk var at Einar ønskte å kasta seg uti det, men at kroppen sitt eige forsvarsverk i form av frykt og redsle var sterkare enn motet, og kroppen sin eigen kontroll over muskulaturen sa nei.

Rosenterapi

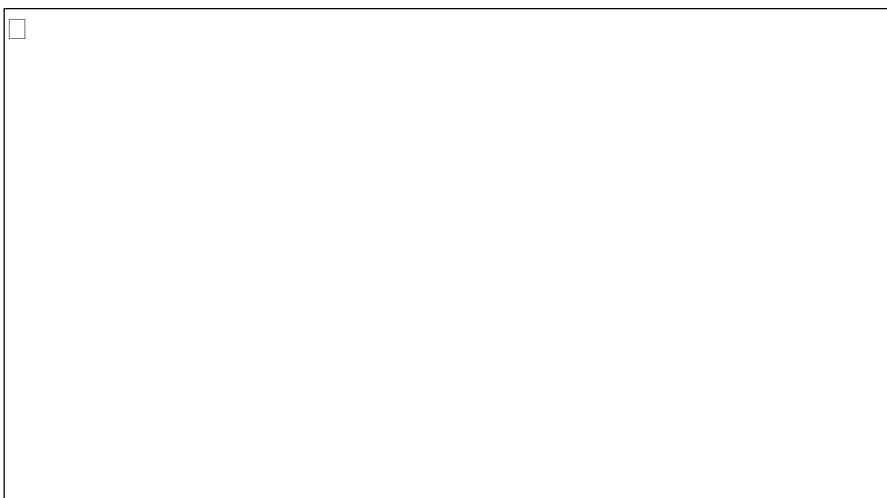
For mange menneske kan uløyst sorg, sinne, skam, skuld og sagn setta seg som spenningar i kroppen. Dette seier den åtti år gamle amerikanske kroppsterapeuten Marion Rosen. Gjennom eit langt liv har ho lært seg å tolka og forstå plagar som sit i kroppen: «Kroppen bærer med seg det som har skjedd oss, alle følelser vi har gjennomlevet. Vi kan si at kroppen uttrykker vårt livs fortellinger» (i Bøhle 1994, s.25).

I rosenderapi, som er utvikla av Marion Rosen, er målet m.a. å aktivisera minne som er knytta til kjenslemessig sterke opplevingar som har sett seg fast i kroppen som spenningar, skriv Solveig Bøhle i boka *Når kroppen husker det du vil glemme*. Marion Rosen erfarte at klientane måtte **hugsa** dei opplevingane og kjenslene som var årsaka til at spenningane sette seg i kroppen, for at spenningane skulle forsvinna (ibid. s. 15).

Vonde opplevingar frå langt tilbake kan framleis sitta i kroppen. Dette er kroppen sitt eige forsvar, og dette forsvaret er kanskje den einaste moglegheita kroppen har til å meistra situasjonen og den psykiske påkjenninga det er når kjenslemessig smerte og traumatiske opplevingar rammar, seier Marion Rosen (ibid. s. 27).

Sjølv om ein kanskje ønsker og drøymmer om å bearbeida alt det vonde frå fortida, er det ikkje alltid like lett å gå gjennom ein så lang og tung prosess.

For å illustrera dette har Bjørkvold laga ein enkel figur som synleggjer psykologen D.W. Winnicott sitt poeng om kva som skjer når ein ikkje klarer å føya saman indre draumar med den ytre røynda. Då kan menneske enda opp i ein type resignasjon og underkasting i forhold til omgivnadene og deira krav, hevdar psykologen (Bjørkvold 1989, s. 57).



Einar var på julebordet på Aksept. Han sat og såg på framføringa vår og song med på «Soppens pomp og prakt». Lenge etter at me var ferdige sat han framleis med hatten på. Han snudde seg mot meg då eg var på veg ut i bakrommet med kler og utstyr me hadde brukt under framføringa.

«Det var veldig bra, det dere gjorde!»

«Synest du, Einar. Det var kjekt å høyra.»

«Har dere holdt på med slike ting i den prosjektgruppa?» spurde han.

«Ja, det og mykje anna,» svarte eg.

«Det så veldig gøy ut. Dere har sikkert hatt det morsomt når dere laget de tekstene ...»

Eg såg lengta lysa ut av augene hans - av kroppen hans. Eg såg eit stivt, lite smil pressa seg fram i det spørrande ansiktet saman med eit ørlite håp om at eg skulle svara: «Nei, det har vore slitsamt og kjedeleg». For berre med eit slikt svar kunne Einar sluppe nok eit nederlag og nok ei kjensle av ikkje å meistra og ta imot moglegheitene i livet.

Men eg kunne ikkje lyga - og han ville ha avslørt meg uansett (logg 13.12.95).

Redsle for å sleppa taket

Fortellinga om Einar synleggjer noko som alle menneske kan kjenna seg igjen i: Gong på gong får den innebygde redsla for å mista kontroll og tora gå nye vegar overtaket. I staden for å våga sleppa oss laus, gå over brua, kasta oss ut frå stupebrettet slik at kreativiteten og improvisasjonen får flyta fritt, er det enklare å la vera. Men på den måten blokkerar me den kreative stemma inni oss, skriv Nachmanovitch. Me kan risikera å bruka heile livet på å leita etter årsaker til mangelen på kreativitet utanfor oss sjølv, skulda på alt og alle rundt oss, i staden for å innrømme at det er vårt eige dømande forsvarsverk og vår eiga frykt for å sleppa taket som er grunnen (1990, s. 138).

Nachmanovitch kallar denne innebygde redsla for «The judging spectre» - det dømande spøkelse, og viser m.a. korleis den britiske diktaren og målareren William Blake som levde på 17- og 1800-talet såg på dette «spøkelset»:

Blake called the judging spectre Urizen -- «your reason», the jealous rational power untamed by love, imagination, and humor. Urizen's principal (and only) weapon is fear. No matter what the external circumstances of our life, this fear is internally fed, imposed by one part of ourselves onto another (ibid.).

For å kvitta seg med «dei dømande spøkelsa» som sit i kroppen, kan fri assosiasjon, meditasjon og prosesskriving vera noko av det som kan hjelpa oss menneske til å våga litt meir av oss sjølv, til å visa litt meir mot, meiner forfattaren (ibid.).

Igjennom heile prosjektprosessen har forholdet mellom liv og død stått sentralt - både i direkte og overført tyding: Eit liv der angst, redsle og sjølvundertrykking dominerar, blir tomt og dødt -

eit liv der trygghet, nærvær og livskvalitet står sentralt, blir levande. Figuren til Bjørkvold (1989, s. 57) illustrerer dette på ein tydeleg måte.

«Mennesker vinner verd og verdighet gjennom de beslutninger som tas dag etter dag. Beslutninger som krever mot,» skriv psykologen Rollo May (1994, s. 12). Vørnaden blir styrka, livet blir «verdig» når ein vågar spranget over til den andre sida - forbi den loddrette muren som stenger for vår eiga skapande kraft - den muren som Kjell skreiv seg gjennom og som Morten knuste ved å gi livet nytt innhald og mening.

Rollo May skriv at store filosofar som Kierkegaard, Nietzsche, Camus og Sartre har hevda at mot er evna til å gå vidare trass i fortvilninga som menneske (May 1994, s. 10). Og i Friedrich Nietzsche sitt kjende verk *Also sprach Zarathustra* blir forholdet mellom frykt og mot uttrykt på denne måten:

«For frykt er menneskets arve- og urfølelse; ut fra frykt kan alt forklares, arvesynd og arvedyd. Av frykt og ut av frykten vokste også *min* dyd: den kalles *videnskap*».

Slik talte den samvittighetsfulle, men Zarathustra, som nettopp var kommet tilbake til hulen, hadde hørt de siste ord og gjettet seg til resten. Han kastet en håndfull roser til den samvittighetsfulle og lo av hans «sannheter».

«Hva!» ropte han, «hva hører jeg? I sannhet, enten er du en narr eller jeg er det: og din «sannhet» stiller jeg nu raskt på hodet:

Frykt er nemlig - unntagelsen. Men mot og eventyrlyst, trang til å møte det ukjente og uvisse og gjøre hva ingen har våget: *mot* synes meg å være menneskets hele forhistorie» (Nietzsche 1962, s. 212).

Det engelske og franske ordet for mot, *courage*, kjem frå same stamma som det franske ordet for hjarte, *coeur*. På same måte som hjartet pumpar blod ut til armar, bein og hjerne og på den måten gjer det mogleg for dei andre delane av kroppen å fungera, er det motet som gjer alle dei psykologiske eigenskapane moglege, skriv psykologen Rollo May (1994, s. 11).

Det var motet som gjorde at Lars-Erik våga å spela langeleik igjen. Han greip etter moglegheitene som låg framføre han, sjølv om han visste at livet nærma seg slutten. Han valde sjølv å spela og engasjera seg på ny.

I gruppesamlingane har motet fått fritt spelerom. Deltakarane våga seg dei første, usikre skritta utover stupebrettet, og kasta seg ut i noko dei ikkje hadde gjort på lenge - eller noko heilt nytt - for så å finna ut at det bar, og at det var deileg å tora.

Å BRYTA NYE GRENSER

Etter at eg hadde konsentrert prosjektet rundt individuelle møte i fleire månader, var gruppesamlingane på mange måtar skrittet vidare i prosessen, både for meg og deltakarane. Her kunne me saman aktivisera og stimulera alle sansar, og våga sleppa oss laus og oppleve gleda ved å skapa noko saman.

Det var ikkje alle prosjektdeltakarane som hadde møtt kvarandre tidlegare. Sissel gjekk stort sett berre i jentegruppa eller var innom Aksept ei kort kveldstund ein gong iblant, Morten og Arne brukte huset mest på dagtid og kom til middag dei fleste onsdagane, mens Lars-Erik fekk besøk frå Aksept heime.

Sentralt i planlegginga av gruppesamlingane stod difor eit ønske om å skapa ei ramme som gav rom for trygghet, nærvær og gode opplevingar. Dette var viktige mål både av omsyn til sjølve gruppeprosessen, men lika mykje eit individuelt mål for kvar enkelt.

Den første gruppesamlinga

Det var første gruppesamling ein mandag i mai, og eg hadde invitert sju av dei åtte prosjektdeltakarane til samlinga. Ståle låg på Ullevål sjukehus, og var så dårleg at han ikkje ville hatt noko utbytte av gruppesamlinga slik programmet var lagt opp. Dei andre sju håpte eg ville koma.

Men nok ein gong blei eg minna på kor umogleg det er å rekna seg til noko som helst på førehand innan dette feltet:

Tidleg på dagen hadde Kjell ringt til Aksept og sagt at han ikkje kom, utan å gi nokon grunn.

Sissel ringde litt over fem. Det var skjedd ting heime som gjorde at ho ikkje kunne koma ifrå. For som ho sa i telefonen - «uansett om jeg kommer, så kommer tankene mine til å være et annet sted».

Einar hadde bede meg om å ringa klokka elleve same dagen for å stadfesta avtalen om kvelden. Han var ikkje heima då eg ringde. Då klokka nærma seg seks, og gruppesamlinga skulle starta, visste eg at han ikkje ville koma.

Like før helga hadde Ole fått ein dom på åtte månader utan vilkår. Då eg prata med han på telefonen var han frykteleg deprimert, og hadde lyst til å gi opp alt. For at han skulle få lov til å reisa på gruppesamlinga hadde eg kontakta styraren på insitusjonen der han budde for å stadfesta avtala, og Ole blei lova reisepengar. Men turen til Oslo blei nok nytta til heilt andre aktivitetar.

Då var det berre Morten og Arne igjen. Og Lars-Erik som kom frå Ullevål sjukehus i rullestol. Han var blitt dårlegare sidan sist, plaga av diaré og høg feber. Me fekk prata ei stund saman før dei andre kom opp i stova. Lars-Erik syntest det var bra at ikkje alle aktivitetane var spesielt tilpassa han nå som han var heilt blind. Han ville føla seg meir spesiell viss han skulle bli tatt omsyn til heile tida (logg 25.05.95).

Me starta denne første gruppesamlinga med ei runde der alle fekk seia litt om kven dei var og kva dei hadde gjort saman med meg så langt i prosjektet. Den gode samtalen med eit par røyk

og ein kopp med kaffi som pregar mykje av aktivitetane på Aksept, var eit godt utgangspunkt for at rammene rundt både gruppesamlingar og individuelle møte skulle vera trygge. Sakte men sikkert kunne ein la hemningane fara.

Morten skriv dette i loggboka si om korleis han opplevde måten me starta den første gruppesamlinga på:

*Kveldssamling med Svein, Hanna, Lars-Erik, Arne og meg.
Bli kjent med oss.
Spenning - Sjenanse
Litt usikre, men vi ble litt åpnere mot/overfor hverandre etterhvert.
Litt om oss alle - hva vi har jobbet med sammen med Svein så langt.
Arne - ny -
Hanna observerer.
Lars-Erik bruker alle de andre sansene - for han ser ikke lenger.
Avspenning først på en madrass - derefter lydforming med kroppens lyder.
RYTME - PULS
PUST
(Morten i loggbok 25.05.95).*

Nettopp stikkorda rytme - puls - pust stod sentralt i denne første gruppesamlinga.

Pusteøvingar, avspenning til roleg musikk og litt forsiktig fotmassasje var dei første aktivitetane ute «på golvet».

Litt nølande kom ein etter ein med i rytme- og lydorkester med kroppane og stemmene som instrument. Dette var heilt nye og «sprø» aktivitetar for dei fleste. Me eksperimenterte vidare med stemma, og frå å kviskra namna våre så svakt som mogleg, skulle alle crescendera til eit mektig fortissimo der me ropte så høgt me berre kunne. Eg var klar over at Morten og Arne hadde kraft i stemmene sine, men at Lars-Erik greidde å ropa så høgt frå madrassen på golvet hadde eg ikkje ikkje trudd.

Det langsame crescendoet frå kviskring til rop hadde løyst opp dei siste hemningane, og gruppa var klar for nye utfordringar.

Å synga opera med si eiga stemme

Saman improviserte me fram eit dikt på prosessmåten. Ein og ein kom med kvar si strofe til diktet, som eg skreiv ned på flippover utan å sensurera noko som helst. Sånn blei resultatet:

Sommer-høst-dikt

*O hvilken dag i mai.
Vi spiste eplepai.
Og blomster og trær var grønne
og skjønne.
Og fuglene kvitret i hvert et tre,
og vi gledet oss alle over det.*

*Sommeren er så altfor kort.
Hummer'n spiste vi altfor fort.
Nå blir det snart høst,
og kvelden er sort.
Champagnen er drukket,
og vi er fylt opp.*

Først deklamerte me diktet i lag med stor innleving, før alle etter tur skulle foredra kvar si strofe på sin måte. Kroppen sine eigne lydar skulle igjen fram i dagen, og røysta hoppa og spratt over heile registeret. Orda blei dradde i, skubba på, vridne og forma til det ugjenkjennelege. Med barnleg innleving og kreativitet var det om å gjera å finna vegar å gå som ingen av dei andre hadde kome på tidlegare. Det var om å gjera å overraska og finna på dei sprøaste måtane å deklamera på. Men me måtte vidare.

Eg slo om og var plutselig dirigent for Det Berømte Operakoret! Alle var med på leiken og gjekk inn i fiksjonen som berømde operakoristar. Det letta skikkeleg. Men framleis var me berre midt i oppvarminga.

Klimakset nådde me først då dei store solistane endeleg kom på operaprøven, og tok over framføringa av «Sommer-høst-operaen». Solistane song ei strofe av diktet kvar med skingrande og parodierande operarøyser. Igjen og igjen tok me siste verset - det om champagne og hummer. Solistane følte seg mest heima der ...

Det gjorde nok Lars-Erik òg. Hanna og eg hadde lyfta han ned på golvet, så der låg han rett ut på ein madrass og song si strofe med affektert falssettrøyst, mens heile ansiktet strålte - etter at eg dei første rundane hadde sagt tekstlinja hans høgt på førehand. At beina ikkje bar, at augene ikkje såg eller at magen ikkje fungerte var utan gyldigheit der og då. Lars-Erik var operasongar som øvde til den store premiera... (logg 22.05.95).

Når øyeblikket, eller den situasjonen vi er anbragt i, plutselig går opp for oss, plutselig blir uoversettelig meningsfylt, kjenner vi en identitet med situasjonen som er av musisk karakter ... (Bastian 1988, s. 155).

Dette bar. Me letta i lag, og alle fem blei lika tydelege og våga si eiga stemme. Me brøyt grenser, viste mot og blei meir samansveisa og tryggare på kvarandre.

Eg hadde tatt heile seansen opp på kassett, og opptaket blei munter underhaldning då me pusta ut med kaffe, iskake og kjeks. Smak- og luktesans måtte òg stimulerast, og lattermusklane engasjerast. Me lo så godt av oss sjølv, og for meg var det fantastisk å oppleva kor langt det er mogleg å gå. Kva folk tør innanfor trygge rammer når me har gått skritta langsamt i lag først.

Etter pausen sette me oss til å sjå video: «Når øyeblikket synger. Om det musiske i menneske med Afrika som speil» (av Frøshaug/Aarhus 1995). Me såg korleis smidige, elegante, afrikanske kroppar vugga og dansa i felles rytme for å meistra rutinemessige arbeidsoppgåver og samarbeid. Jernbanearbeidarar, slaktarar og snekkarar song og dansa seg

gjennom arbeidet for å klara tunge løft, kvinner stampa korn i time etter time utan pause fordi rytmen og pulsen dreiv dei framover med suggererande makt.

Bileta var frå Afrika, men våre eigne speglbilete ein halvtime tidlegare den kvelden var ein klar parallell til det rytmiske, dynamiske og musiske me såg på skjermen. Våre referansar var operasolistar som hadde brøla i veg om «hummer, champagne og haust» så pulserande og rytmisk suggererande at alle var blitt rivne med. Augneblinken hadde ikkje berre sunge - heile rommet hadde vibrert.

Om Arne: Å gå på vengene - i ekstase

*Se!
Himmelens isblåe gjennomsiktighet.
Drar deg opp i den frie luften
Løfter deg, kaster deg,
holder deg flytende
Du segler avgårde igjen!
Anne Grete Preus (1991)*

Operaimprovisasjonen frå første gruppesamlinga synleggjer korleis kreativiteten fritt fekk bløma når alle våga å kasta hemningar og den vanlege redsla for å dumma seg ut over bord, og lot det stå til. Det «tok verkeleg av», for å nytta eit uttrykk som er mykje brukt innanfor musikk-kretsar om dei gongene der alt stemmer, tid og rom forsvinn, sal og scene er eitt, og ein saman er ein del av den musikalske opplevinga.

Musikaren Peter Bastian (1988) nyttar uttrykket «å gå på vengene» om desse augneblinka kor det verkeleg lettar, men voktar seg vel for å reservera slike augneblink spesielt til musikkopplevingar:

Vi behøver ikke være musikere for å vite hva jeg snakker om. Jeg kan oppleve den samme tilstanden melde seg spontant i min daglige virkelighet. Under oppvasken! Plutselig glir det hele som en ballett, tallerknene slutter å klirre, oppvaskbørsten tegner uendelig tilfredstillende arabesker bortover middagsserviset, som hemmelige tegn jeg umiddelbart forstår. - Eller under et tilfeldig møte ved et bord, der samtalen letter; vi sitter ikke lenger og snakker *til* de andre, men *for* hverandre. Situasjonens lengsel etter å bli oppfattet, øyeblikkets trang til å bli sett, er plutselig sterkere enn vi er, og vi blir redskaper for forløsningen. Ut av munnen kommer ord. Hvem taler? Som sitter vi i fellesskap og modellerer på en skulptur som av seg selv tar form foran våre undrende øyne (Bastian 1988, s. 146).

På gruppesamlinga i mai tok ein skulptur form heilt av seg sjølv der me stod og song. Og elementa i skulpturen var ei fin blanding av mot, skaparkraft, kreativ vilje og mållaus overrasking over at det i det heile var mogleg ... Som Arne sa fleire gonger etterpå, både den kvelden og i vekene som fulgte: «Dette hadde jeg aldri drømt om at jeg skulle gjøre i edru tilstand».

Då Arne kom heim etter at gruppesamlinga var over, gjekk han framleis «på venger», var full av ny energi som gjorde det naturleg å halda fram med å skapa. Nye magiske augneblink skulle frigjerast, og seint på kvelden tok Arne sin eigen skulptur form: Han sette i gong med å laga ein betre middag til seg sjølv og sambuaren. Og saman nøyt dei måltidet ute på balkongen klokka tolv om natta!

Når augeblinken si trong til å bli sett med eitt er sterkare enn me er, som Bastian skriv, nærmar me oss *ekstasen*. Ikkje i den folkelege, forflata tydinga av ordet som «hysteri», men i den etymologisk opprinnelege tydinga av *eks-stasis* å «tre ut av», å frigjerast frå den vanlege splittinga mellom subjekt og objekt som utgjer den evige todelinga i nesten all menneskeleg verksemd, skriv Rollo May (1994, s. 52). Forfattaren meiner at ekstase er den rette nemninga på den medvitne intensiteten som kjem saman med all skapande aktivitet, og som involverer heile menneske:

Ekstasen involverer hele individet, slik at det underbevisste og det ubevisste opererer i samstemthet med det bevisste. *Ekstasen* er derfor ikke *irrasjonell*, den er snarere overrasjonell. Den setter alle intellektuelle, viljebestemte og følelsesmessige funksjoner i sving sammen (ibid.).

Operaseansen var ei slik ekstatisk oppleving der alle sansar og heile intellektet var involvert. Ekstasen er det viktigaste og mest djuptgåande aspektet ved det som Friedrich Nietzsche kallar «det dionysiske prinsipp», og som i seinare tid ofte er blitt nytta i bøker om kreative arbeider, skriv May (ibid. s. 50).

Det dionysiske og apollinske prinsipp

Ordet *dionysisk* går tilbake til antikken og den greske guden for rus og andre formar for ekstase, Dionysos. Denne guden står i diametral motsetnad til den avbalanserte og reflekterande guden *Apollon*, og Nietzsche knytter desse gudane til to ulike tendensar i gresk livskjensle og haldning til tilværet, skriv musikkforskarer Ove Kr. Sundberg (1980, s.42). Musikkforskarer set omgrep som kjenslefull, sanseleg, rusande, overstraumande, grensesprengande og ekstatisk i samband med det dionysiske, mens «det apollinske prinsippet» blir skildra med omgrep som erkjenning, klarheit, orden, balanse, harmoni, og måtehald (ibid.).

Viss det greske idealet var Apollon, som stod for form og rasjonell orden, må vårt vestlege, moderne ideal vera «vekst» og rasjonell orden - med ei innebygd redsle for at dei dionysiske kreftene skal ta overhand.

Musikkfilosofen Peder Chr. Kjerschow viser kor mektige Nietzsche meiner at desse kreftene kan vera:

Det livgivende ved det dionysiske ligger i at det knytter individet nærmere til kilden. «Den enhetlige strøm av melodien og harmoniens uforlignelige verden» forener individet med helheten idet den individualiserende bevissthets skranker svekkes eller fjernes, noe som åpner for en berusende fellesskapsopplevelse. [...] På den

annen side kan den muligheten til å gå opp i verden som musikken gir, i sin ytterste konsekvens altså føre til at mennesket taper seg selv i det berusende musikalske samvær med sitt dionysiske opphav: Musikken byr på liv og nærhet, men truer med å oppsluke den som lytter (Kjerschow 1993, s. 69).

I vår kultur er heller fara at ein ikkje vågar livet og nærværet som dei dionysiske kreftene inviterar til. At me altfor sjeldan lar oss oppsluka.

Rollo May peiker på viktigheita av å ta vare på dionysiske periodar med overgiving av «jeget» i vår mekaniserte sivilisasjon. I altfor stor grad blir kreativitet og kunst «... sultet nesten til døde av stemplingsur og obligatorisk deltagelse på endeløse komitémøter. [...] Jeg lengter etter karnevalstidens helsebringende virkninger - slike karneval som vi fremdeles kan finne i middelhavslandene» (1994, s. 51).

Nietzsche ser det dionysiske og det apollinske som dei to dialektiske prinsippa som er i funksjon i kreativt arbeid (May 1994, s. 50), ei todeling mange forskarar og forfattarar har vore opptatte av. Innan moderne hjerne- og kreativitetsforskning finnest mange, klare parallellar til dei dionysiske og apollinske kreftene i menneske.

Motstridande polar

Eg vil nå sjå nærare på korleis to ulike forfattarar forstår denne indre dialektikken i menneske. Først den finske psykologen og hjerneforskarer Matti Bergström, som eg har vore inne på tidlegare i oppgåva.

Kunnskap og kaos

I boka *Hjärnans resurser - en bok om idéernas ursprung* har Bergström (1990) utarbeidd teoriar om kreativitet og hjernekapasitet. Bergström forklarar hjernen som eit system bygd opp av to ulike generatorar som fungerer som to motpolar med heilt motsette funksjonar, plasserte i kvar sin del av hjernen (s. 25).

Den eine polen, som sit i den primitive hjernestamma, kallar Bergström for «kraftgeneratoren». Frå denne delen av hjernen kjem dei uordna, kaotiske signala frå det umedvitne. Her er setet for dei dionysiske, kaotiske kreftene i menneskesinnet.

Motpolen sit i den høgt utvikla hjernebarken, og sender ordna, kontrollerte signal i informative strukturar. Denne delen blir kalla for «informasjonsgeneratoren», og her frå blir kunnskap som kjem frå t.d. syn og hørsel formidla (ibid.).

Hjernestammen regulerer medvitet ved å senda signal oppover mot hjernebarken. Det er desse signala som styrer muskelrørsler, og gjer menneske medviten om ulike sanseintrykk. Hjernebarken opererar den motsette vegen. Her går informasjonen som er mottatt frå dei ytre

sanseorgana nedover mot hjernebarken, og først når kunnskap frå informasjonsgeneratoren møter signalstrømmen frå kraftgeneratoren gir informasjonen mening for menneske (s. 26).

Det som skjer i interaksjonsfeltet der uorden og orden, kaos och kunnskap møtest, er viktig for vårt mentale liv, skriv Bergström (s. 27). Dette feltet er setet for oss «sjølv», for vårt «subjektive Eg». Det som verken er psykisk eller fysisk, verken sjel eller materie, men ein tredje storleik, ei verd for seg, som knytter kunnskap og kaos saman (ibid. s. 114).

Dette samansmeltingsfeltet er det eigentlege kraftsenteret i hjernen, det som Bergstöm kallar «verdisenteret». Forfattaren er kritisk til den låge prioriteringa denne verdistreringa har i kulturen vår:

Vi anser att människans hjärna är en datamaskin, fylld av information och som arbetar logiskt. Detta har gjort att vi försummat bl a sådana resurser som har med det emotionella att göra. Vi har också försummat sådana egenskaper som har med vår estetiska syn att göra och egenskaper som står i nära samband med den empatiska sidan av vår natur.

Allt detta som vi försummat hör till människans värdekapacitet, förmågan att se helheter, välja och värdera. På detta sätt har allt detta med vår själ, det psykiska att göra, eftersom det psykiska är hjärnans funktion som en helhet (1990, s. 44).

Kreativiteten og den komande tid

Den spenninga som finnest mellom «kraftgeneratoren» og «kunnskapsgeneratoren» i «verdisenteret», fungerer som ei energikjelde for det «subjektive Eg» (s. 66). På den måten kan nye, kreative idear oppstå, skriv hjerneforskarer. Han viser til den store reservekapasiteten som finnest både i kroppen og hjernen, noko som er heilt naudsynt for at menneske skal klara seg i uventa situasjonar. Menneske som berre blir opplærte til å meistra akutte og kortsiktige krav innan fagfelt som økonomi, teknikk og industri, står dårleg rusta til å klara seg i uføresette situasjonar i framtida. Forfattaren tar til orde for å «redda» kreativiteten, som han ser på som den mest dyrebare av ressursane i hjernen. Han er djupt ueinig med psykoterapeuten Sigmund Freud som såg på kreativiteten som ei nevrotisk tilstand. Hjernen blir tvert om nevrotisk om kreativiteten ikkje får strauma fritt, hevdar Bergstöm (s.109-110), og forklarar kreativiteten slik:

Denna resurs bygger på ett naturligt urval av ideer som inte är snäv logik, utan urval og värdering. Allt detta sker spontant i våra hjärnors 'Jag', om vi bara främjar en atmosfär i samhället som är gynsam för dessa andliga fenomen (s. 79).

Menneske treng å stimulera kreativiteten slik at det blir mogleg å «... producera ny och oförutsägbar kunskap för en ny och oförutsägbar värld», skriv Bergström (s. 77), som ber oss leggja merke til at framtida - den komande tida - kan ha same definisjon som kreativiteten:

«den är ‘ny och oförutsägbar’ och vi vet inte vad som kommer att hända. Tydligen är kreativiteten en förmåga som framkommit under evolutionen just för att vi skall kunna ‘se’ den kommande tiden och övervinna dess problem. *Kreativitet representerar kommande tid*» (ibid.).

Den første gruppesamlinga var nettopp prega av dette «nya och uförutsägbara». Ingen - inkludert meg sjølv - visste kva som skulle henda denne kvelden. Men då me våga å sleppa laus dei dionysiske kreftene i oss sjølv, tok det heilt av.

Dette kan utdjunast ved å sjå på den loggen Arne skreiv før han gjekk heim frå gruppesamlinga:

Jeg er blitt en veldig reservert person den siste tiden, og var vel nokså spent på hva kvelden skulle fremme. Det var spennende og til å begynne med litt skremmende, men det rettet seg når jeg fikk åpnet meg. Ny opplevelse som åpner for ny tankegang. Ikke minst dette med kroppens og livets rytme. Jeg er glad for å ha fått lov til å delta i gruppen. All ære til Svein for opplegg og innsats (Arne si loggbok 22.05.95).

Even Ruud (1992) sin vide definisjon av improvisasjon, der endring, transformasjon og prosess er sentrale stikkord, er relevant å trekka inn igjen i samband med Arne sitt loggnotat. (sjå side 82). Han skriv at nye opplevingar opna for ny tankegang. Desse opplevingane sette i gong ein prosess som bar frukter i form av eit betre måltid alt same kvelden. Det skjedde ei endring og ein transformasjon. Frå å vera reservert og spent før me starta, til å bli open og i aller høgste grad deltakande etter kvart. Samstundes kan ein seia at Arne fekk ny sjølvinnsikt - «Dette hadde jeg aldri drømt om at jeg skulle gjøre i edru tilstand».

Bergström si forståing av kreativitetsomgrepet, der han knyttar moglegheita for å «sjå» den komande tida i nytt perspektiv, for på den måten å overvinna framtida sine problem, er òg relevant i denne samanhengen.

Arne veit ikkje noko om framtida i større perspektiv. Den er fylt av redsle og uro for sjukdom, tap, smerte og død. Han visste heller ikkje noko om korleis gruppesamlinga denne kvelden i mai skulle bli. I utgangspunktet var gruppa òg skremmende fordi den representerte noko nytt og ukjend - akkurat som framtida. Han våga å åpna seg for kreativiteten, sjølv om den òg representerte usikkerheit. Operaseansen og videoen «Når øyeblikket synger» blei nyklar som gjorde det mogleg for Arne å gripa fatt i si eiga komande tid, og dei neste timane av livet valde han å utnytta maksimalt. Han greip moglegheitene som låg føre han, og gav meining til Bergström sine ord om at kreativiteten representerer komande tid.

Framtida kan bli skummel og truande - fordi omgrepet blir så stort og alvorleg. «Eg har jo inga framtid! Eg skal jo døy av aids,» kan den hiv-positive svara, og gå inn i eit sjølvkonstruert venterom fylt av tomheit. Der sit ein og ventar på at infeksjonane skal koma, og alle krefter blir brukte til å halda redsla for det ukjende tilbake.

Men med den komande tida er det annleis. Den er ikkje trua av konvensjonar eller fylt med ferdig meining. Den komande tida berre kjem, og kan fyllast med kreativt innhald. Anten det er å synga opera, eta middag på balkongen klokka tolv om natta, eller noko heilt anna som gjer at ein kjenner at ein lever.

Gjennom denne samlingen har vi begynt på en spennende prosess som virkelig kan utvikle seg til noe spennende.

I grunnen synd for de som ikke var med på denne innledende prosessen.

TAKK til Arne

Lars-Erik

Svein

Hanna

og meg

Vi MÅ arbeide mere på denne måten.

Hanna ville virkelig gjort seg som operasangerinne (Morten si loggbok 22.05.95).

Eg'et og Meg'et

«Det var spennende og til å begynne med litt skremmende, men det rettet seg når **jeg fikk åpnet meg,**» skreiv Arne i loggboka. Det kan vera verd å stansa opp ved denne setninga. På mange måtar rommar dette essensen i den danske fysikaren og vitskapsjournalisten Tor Nørretranders si framstilling av dei to polane som dominerar i menneske sitt indre. Me har sett at Nietzsche og May nyttar omgrepa det apollinske og dionysiske prinsipp, Bergström skil mellom kunnskap og kaos, mens Nørretranders nyttar omgrepa «Eg'et» og «Meg'et».

Eg'et omfattar alle kroppslige handlingar og mentale prosessar som er medvitne og kontrollerte. Meg'et representerer alt det umedvitne og ukontrollerte i menneske: «Jeg'et er den bevisste aktør. Meg'et er personen forøvrig», skriv Nørretranders (1992, s.274).

Skiljet mellom Eg'et og Meg'et kjem i eit interessant lys når Nørretranders går nærare inn på medvitet sin kapasitet - kor stort sansepotensialet til kroppen eigentleg er.

Kvart einaste sekund kjem enorme mengder informasjon inn gjennom kroppen vår. Alle sansane som lukt, smak, hørsel, syn, hud, nerver osv. får ustanseleg eit hav av nye impulsar og inntrykk. Ei vanleg eining for å måla ei informasjonsmengd, er «bit». Denne einiga er òg blitt nytta når fysiologar og nevropsykologar har registrert all den informasjonen som heile tida bombarderar sansane til menneske. Forskarar er komne fram til at det umedvitne Meg'et er i stand til å ta i mot omlag 11 millionar bit i sekundet (s. 143).

Av all den informasjonen som sansinga slepp inn kvart sekund, kjem berre ein ørliten brøkdel til den medvitne hjernen. Eg'et er berre i stand til å fanga opp og handsama omlag 16 bit i

sekundet, skriv Nørretranders (1992, s. 145)* . Berre ein milliontedel av det augene ser, øyra høyrer og det dei andre sansane formidlar, kjem fram til vårt medvitne Eg. Allikevel hevdar me hardnakka at me har kontrollen på våre eigne liv ...

Nørretrandes konkluderer på denne måten:

Mennesket er ikke først og fremst bevisst. Mennesket er først og fremst ikkebevisst. Ideen om et bevisst Jeg som holder styr på alt som kommer inn og ut av oss, er en illusjon, [...] Vi er nødt til å se i øynene at vi er mye mer enn vi selv tror; at vi har mange flere ressurser enn vi selv opplever; at vi merker mer av verden enn vi legger merke til (ibid. s. 276).

Eit halvt sekund forseinking

Biletet av kor lite Eg'et eigentleg kontrollerar blir endå tydelegare gjennom den amerikanske nevrofysiologen Benjamin Libet si forskning. Han hevdar at alle viljebestemte handlingar blir føregripne av spesielle umedvitne hjerneprosessar som startar om lag eit halvt sekund før sjølve handlinga (ibid. s. 237). Det vil seia at alle handlingar startar i det umedvitne, i Meg'et. «Selv når vi mener at vi bevisst beslutter oss for å gjøre et eller annet, har hjernen allerede gått i gang et halvt sekund før vi besluttet det!» skriv Nørretranders (ibid.). Reflekshandlingar som når ein brenn seg på ei kokeplate, tar endå kortare tid. Eg'et er sett heilt ut av spel.

Men sjølv om medvitet ikkje kan setta i gong handlingar, kan Eg'et leggja ned veto rett før Meg'et får sett i verk handlinga. «Eg tok meg i det» er ei kjend formulering frå dagleglivet som synleggjer korleis kontrollen kan stansa impulsive handlingar.

I møte med nye og ukjende situasjonar, eller når ein skal læra seg noko nytt som ein har problem med, blir dei dømande og medvitne mekanismene meir enn tydelege. Det kontrollerande Eg'et tør ikkje å stola på at Meg'et meistrar situasjonen, og redsla for å dumma seg ut - eller redsla for tankane om ei skremmande framtid - kan lamma heile menneske.

Når Arne skriv at den skremmande kjensla i starten av gruppesamlinga forsvann då «... jeg fikk åpnet meg», viser det tydeleg Nørretranders sitt poeng: Eg'et må våga å stola på Meg'et, gi dei umedvitne impulsane rom og fridom, slik at det blir mogleg å gripa «den komande tida».

To presiseringar - og kompleksitetens kontinent

*For mykje og for lite skjemmer ut alt
Gamalt ordtak*

I denne framstillinga av ulike måtar å sjå menneske som ein dipol - eit system med to polar som har heilt motsette funksjonar - er det viktig å koma med to presiseringar.

* Lærebøker i fysiologi og nevropsykologi opererer med ei øvre grense på 40 bit i sekundet for den maksimale informasjonsstraum i den medvitne sanseprosess (Nørretranders 1992, s. 142), noko Nørretranders hevdar er altfor høgt. I realiteten har det lite å seia om det nøyaktige talet er 10 eller 40 sett i forhold til sansekapasiteten til det umedvitne i oss menneske.

For det første er verken verda eller menneskesinnet så svart-kvitt at Meg'et, det umedvitne kaoset, dei dionysiske kreftene og den uhemma kreativiteten kan dominera menneske. Det ukontrollerbara er ikkje berre «... vakre og vidunderlige dansetrinn og geniale passninger i fotball. Meg'et rommer store mengder sterkt negative trekk, som ikke minst psykoanalysen har gjort klart. På samme måte rommer Jeg'et ikke bare vetoer og kontroll, men også evnen til å kommunisere og fastholde tanker livet igjennom og venner imellom» (Nørretranders 1992, s. 292).

Det er i samspelet mellom orden og kaos at kreativiteten lever, og det «subjektive Eg» finnest, seier Bergstöm. Nørretranders ser dette spenningsfeltet i eit vidare perspektiv som han kallar for «kompleksitetens kontinent». Føresetnaden for å oppdaga dette enorme kontinentet er at me lærer å styra mellom dei to polane i verdsbiletet, skriv forfattaren.

Kompleksiteten opptrer midt mellom orden og slump, overblikk og overrasking, kart og terreng, vitskap og kvardag. Mellom det me kan rekna med, og det me ikkje kan rekna med. Kompleksiteten er alt det som ikkje er trivielt, det som ikke er kjedeleg, noko alle har ei intuitiv fornemning av, men synest er vanskeleg å formulera. Kompleksiteten er nettopp størst i system som verken har for lite eller for mykje orden, skriv Nørretranders (ibid. s. 85 og 94).

For det andre kan det vera problematisk med ei dualistisk deling av menneske i ulike polar i ei framstilling der det heile menneske skal stå i fokus. Vår vestlege kultur har gjennom fleire hundre år framheva den andre polen i dette dipolsystemet. Den tradisjonelle, dualistiske delinga har utradert dei dionysiske «meg-sidene» av menneske, og lagt dominerande vekt på Eg'et, medvitet, kunnskapen og den apollinske kontrollen. På den måten blir todelinga til Nørretranders, Bergstöm og May (- eller Nietzsche) speglbiletet - eller negativen - av den tradisjonelle dualismen. Det forfattarane ønsker, er nettopp å underbygga forståinga av menneske som eit heilt og levande økosystem der heile «sikia»-sansinga er med.

Forfattarane (og eg) er ein del (sic.) av ein kultur og eit vitskapssyn som har system og apollinsk orden som framste mål. Og ikkje noko er meir takknemleg enn å diskutera to distinkte motpolar - med unntak av det komplekse og kreative spenningsfeltet som ligg imellom.

I spennet mellom røyndom og fantasi

Det musiske menneske lever i dette «midt i mellom». Der kor ein «... våger å befrukte indre drømmer med ytre virkelighet, og samtidig la ytre virkelighet berikes av indre drømmer. Ikke i et splittet enten-eller, men i et livgivende både-og», skriv Bjørkvold (1989, s.57).

Eit sitat frå *Den uendelige historien* av Michael Ende er ei tydeleg synleggjering av dette:

Det finnes mennesker som aldri kommer til Fantásia ... og det finnes mennesker som kan komme dit, men som blir der for alltid. Men det er også noen som reiser til Fantásia og vender tilbake igjen ... Og det er disse som gjør begge verdener friske (Ende 1986, s. 429, i Bjørkvold 1989, s. 57).

Frå samspelet mellom Fantásia og den ytre røynda går linjene vidare tilbake til prosjektet, og Ståle. Eg sleit lenge før eg såg kva Ståle brukte for å få fornya livskraft då han var sjuk. Eg var heile tida på leit etter det som kunne bli Ståle sin nykel tilbake til livet. Musikken på radioen var like bra som hans eigne favorittartistar, og eg visste at eg måtte tenka vidare enn «musikk» i snever tyding. Det tok lang tid før eg skjønna at nykelen hans fantest i Fantásia.

Om Ståle: På reise til Polen og New York

Sist Hanna hadde vore på Ullevål hos Ståle, hadde han nettopp blitt servert tradisjonsrik, norsk lunsj som han sat i senga og åt. Han såg godt ut, men hadde nok ein gong vore «uklår». Han påstod at han var i New York. «Ja, er det ikkje flott Ståle,» hadde Hanna sagt, «at du kan ligga på sjukehus i New York og få servert grovbrød med brun ost og syltetøy.» Men han lot seg ikkje vippe av pinnen: «De har det på sjømannskjerka,» hadde han svart med eit lurt smil.

Då Hanna fortalde meg om denne episoden, gjekk det plutsleg eit lys opp for meg. Før påske var han utruleg dårleg, og ingen trudde han hadde lenge igjen. Men i starten av mai var han mykje betre. Dei gongene Hanna kom for å besøka han var Ståle alltid like overraska over å sjå ho. Korleis hadde ho greidd å finna han? Han var jo i Italia, eller i New York, i Bergen eller i Polen. Dette var Ståle sin måte å overleva på! Ut på reise kvar einaste dag. Han flykta av garde frå det triste og stusslege rommet på Ullevål sjukehus, og ut i verda - slik han alltid hadde gjort. Ein sjømann elsker havets våg, og må ut på ny og på ny.

Ein dag i mai var eg med han på reise. Då var han heime på Vestlandet, på sentralsjukehuset i heimbyen. Han hadde vore ute ein tur med ein sjukepleiar tidlegare på dagen, og saman hadde dei vore i kyrkja og på ein kiosk og handla. Ståle lurte på korleis eg hadde funne han, men det var ikkje verre enn å setta seg på eit imaginært jetfly og så var eg der saman med han.

Han fortalde at han nettopp hadde vore ein tur i Polen. Tatt båten til Gdansk, og gått i land. Men polakkar var han ikkje noko spesielt begeistra for. Nokon hadde nemleg lurt seg inn på hotellrommet hans mens han låg og sov eller var ute ein tur og stole to skinnjakkar! Og sjeldan har eg sett Ståle så engasjert som då han la ut om kor frykteleg det var med upålitelege polakkar.

Då eg skulle gå spurde han om eg kunne gjera ei teneste - gå og kjøpa ei avis til han. Han visste nøyaktig kor pengane låg på nattbordet, og kor mykje han hadde. Ein femmer hadde forsvunne, men me fann han att under eit teikneserieblad - «Tommy og Tiger'n» - kan henda det er der han får inspirasjon til å reisa av garde i fantasien si verd? (Logg 02.05.95)

For første gong klarte eg å vera til stades hos Ståle. På Ståle sine egne premissar. Eg var med inn i fantasiverda han levde i heile dagane for å overleva. Ved sjukesenga på Ullevål - eller egentleg på sjukehuset ein stad på Vestlandet - sat Ståle og eg og hadde ei meiningsfull samtale om Polen, skinnjakkar, bilferger og austuropeisk økonomi. Me kommuniserte på eit komplekst, kreativt nivå, fjernt frå det rasjonelle og logiske «korleis-har-du-det-i-dag»-språket. Kommunikasjonen var analog. Ansikt til ansikt.

Men ved å visa til den medisinske utviklinga kan den rasjonelle helsearbeidaren lett slå min argumentasjon i bakken. Det finnest nemleg eit utal av ulike medisinar som kan læka såkalla aids-relaterte sjukdommar. Dette er sjølvstøtt positivt, fordi det kan forseinka sjukdomsutviklinga til hiv-positive. Ei anna side ved desse medisinske nyvinningane er at viruset går til åtak på stadig nye deler av kroppen. Lars-Erik som mista synet fordi viruset hadde sett seg på netthinna er eit døme, for andre aids-pasientar i siste fasa av livet kan viruset «gå til hovudet».

Når Ståle spør korleis eg har greidd å finne han når han er på haiketur i Tyskland, eller på sjukehus på Vestlandet, er det eit tydeleg teikn på at han er «uklar», vil rasjonalisten seia. Viruset er gått til hjernen, og resultatet kan samanliknast med tidleg stadium i Alzheimers syndrom eller senilitet. Eg trur ikkje det.

Ståle hadde nøyaktig kontroll på pengane sine, og visste til og med at det mangla fem kroner. I tillegg bad han om å få lesa nytt i Dagbladet. To tydelege teikn på at viruset ikkje var «gått til hjernen» på han, men at han nettopp greidde å veksla mellom to ulike røyndomar. Fantasia -med Polen og New York - og Ullevål sjukehus - med pengar og Dagbladet.

På fleire norske sjukehus blir fantasireiser nytta aktivt saman med alvorleg sjuke pasientar. På Radiumhospitalet i Oslo har helsepersonalet utvikla ei form for draumereiser som dei kallar «fortellingsterapi». Dette er ein teknikk kor sjukepleiaren improviserer små fortellingar ved sjukesenga med utgangspunkt i interesser dei veit pasienten hadde mens han var frisk. Saman kan sjukepleiar og pasient reisa på fisketur på fjellet, hausta epler frå frukthagen - eller leggja ut på reiser rundt om i verda.

Ståle reiste for det meste åleine. Ein sjømann kan lett føla seg framand på landjorda (Aubert 1972, s. 161), og han brukte sin eigen fantasi og gode minne frå fortida til å flykta frå einsemda på Ullevål sjukehus.

Etter at eg hadde greidd å sjå kva som var Ståle sin nykel for å overleva, var det ikkje lenger slitsamt eller trykkande å vera på besøk hos han. Det var berre spanande å høyra kor han hadde vore på reise sidan sist.

Humor og fellesskap som «blokkeringsbrytarar»

Humoren er et sjelelig våpen i selvoppholdelsens tjeneste
Viktor E. Frankl

Om Sissel: «Mamma, hva er det morsomste du vet?»

Det hadde vore ei turbulent tid for Sissel etter at me var i operaen i lag. Både jobb og privatliv var prega av stress, og påsketuren hadde vore alt anna enn avslappande.

Då me møttest i starten av mai, visste eg at ho hadde det tøft:

Eg ville at møtet skulle bli ein opptur, slik at ho kunne få ny kraft til å stå på vidare, sjå at det er verd å leva, få litt meir styrke som ho kunne gå ut i kvardagen igjen med. Og eg såg at det var ei altfor stor og voldsam oppgåve for meg. Eg kunne ikkje gi ho ro i livet gjennom eit enkelt møte på 1 ½ time.

Sissel sa at ho hadde dårleg samvit fordi ho ikkje hadde greidd å halda fram med aktivitetane «våre» når ho var heime. I staden stressa ho frå det eine til det andre, flykta frå alle vonde tankar, eller døyva dei med ei flaske raudvin. Tida gjekk med til å venta. Ho venta på å bli sjuk, på at ho snart skulle døy, på det neste turbulente som skulle dukka opp i livet hennar.

Eg foreslo å skriva ein prosesstekst om det å venta. Dette er kva Sissel skreiv:

Hvor lenge skal jeg vente. Hvor mye skal jeg tåle. Er lei av å vente. Døden er befrielsen fra all venting. (Uroen er) Kastet bort flere år på å vente. Hva er vitsen. Kunne sikkert brukt tiden til noe bedre. Vente er kjedelig i alle sammenhenger. Er bedre det skjer noe. Så lenge jeg ikke gjør noe selv fortsetter jeg å vente.

Vente = passiv = bortkastet tid.

Unntak = svangerskap.

Vente på boller i ovnen = ok

Vente på å bli gammel gjør jeg ikke. Vente på å dø gjør jeg.

«Kva er det som kan vera med å hindra at du brukar all tid på å venta, Sissel? Kva er det som kan gi deg glede?» spurde eg. Det visste ho ikkje. Ho refererte berre til sonen som hadde stilt det same spørsmålet ein gong: «Mamma, hva er det morsomste du vet?» Og ho hadde ikkje visst kva ho skulle svara. Ho var heilt tom for alt som kunne vera morosamt og gi ho glede.

Eg spurde om ho ville prøva å gi sonen eit svar nå. Om ho kunne koma på små ting og små gleder som kunne gi livet litt meir meining, og skriva desse på ei liste. Sissel syntest det var ein god idè, men var så uroleg at ho gjerne ville ha musikk på i bakgrunnen. Eg sette på «Adagio» av Albinoni, og gjekk ut av rommet. Ho skulle få god tid til å tenka og skriva:

Morro!

Være på stranda og bade med sønnen min.

Gå ut, slappe av med øl el. rødvinn - se mennesker - og snakke med andre.

Sy klær og ting har vært morro (ikke tiltak lenger).

Tur på ski - el. fottur?

Hva er det morsomste jeg vet?

Turer med Aksept - kortspill - småprat/vitsing = få le godt (logg 05.05.95).

Ved at ho sette seg ned og skreiv liste over små gleder i livet, kom det m.a. fram at Sissel likte å sy. Tidlegare hadde ho lappa tøy og sydd klær, gardiner og dukar. Symaskinen hadde stått på verandaen og rusta vekk i over eit år. Nå ville ho senda han til reperasjon. Kanskje det å sy igjen kunne vera med på å gi ho glede?

Sissel gjekk tilbake til jobb. Stressa vidare. Men etterpå skulle ho heim og prøva å gjera det viktigaste av alt: Å ta vare på seg sjølv. Bruka lista ho hadde skrive for at livet kunne få meining når daglege gjeremål tappa all energi.

Natur, vener og humor kan øydelegga hemmande blokkeringar, skriv Stephen Nachmanovitch, som kjem med følgande råd for å få ny energi på alle områder i livet:

I need physical energy, intellectual energy, libidinal energy, spiritual energy. The means to tapping these energies are well known: Exercise the body, eat well, sleep well, keep track of dreams, meditate, enjoy the pleasures of life, read and experience widely. When blocked, tap into the great blockbusters: humor, friends and nature (1990, s. 75).

Desse tre «blokkeringsbrytarane» er stikkord for det Sissel ønska seg i livet. Det morosamste ho visste var nettopp å få vera på tur med Aksept, saman med vener, og få le godt.

Me kom oss ikkje ut på tur som del av prosjektet, men fleire av deltakarane - m.a. Sissel - var med på ulike overnattingsturar i regi av Aksept i prosjektåret.

Under gruppesamlingane var det mogleg å nyttiggjera oss av det «sprengstoffet» som finnest i dei to andre «blokkeringsbytarane» - latter og venskap. Operaseansen er eit tydeleg døme på akkurat det, noko som bana veg for nye tekstar, dikt og opplevingar.

Tekstar frå gruppesamlingane

På gruppesamlingane i haustsemesteret laga Sissel, Morten og Arne fleire tekstar saman med Hanna og meg. Arbeidsmåten var heile tida prosessorientert. Eg stod med tusjpen og flippover, og skreiv ned den første og beste usensurerte ideen som nokon kom med. Etter kvart som deltakarane blei tryggare og flinkare til å sleppa «Meg'et» laus og la det undermedvitne styra, kom dei flottaste tekstane for ein dag. Sjølv om det ikkje var eit mål i seg sjølv, var alltid temaet relatert til hiv/aids. Trass alt er viruset det einaste deltakarane i gruppa og prosjektet har til felles, og den eigentlege årsaka til at gruppa møttest.

Dei tekstane som er samla her, blei saman med «Sommer-høst-diktet» (sjå s. 90-91) framførte på Aksept sitt julebord.

Diktet om Siv

*Ei jente som het Siv
hun laget alltid kiv
men ikke alle trodde på det -
for hun hadde hiv,
og visste ikke hva som skulle skje.
Derfor måtte hun be.*

*Hun bad om å få være blid
men hadde ikke tid
for hun hadde en på si.
Kan du tenke deg for stri ...
Så hun fortsatte å være sur og lei.
Er så glad dette ikke handler om meg, tjo hei.*

*Konklusjonen her må bli:
Hun kom aldri på gli.
Og når en stopper opp
kan en lett få sopp.
Det går ikke an med så fin en kropp.
For når man har hiv
kunne man trenge ni liv.
(25.09.95)*

Same gruppesamlinga laga me òg ein
«rap» til eit komp eg hadde med på kassett
(frå Høyer/Tubaas 1989).

Rappelåt!

*Jeg er bare hiv-positiv
og unner meg selv det gode liv
Du må ikke tro at jeg gir opp for det
for livet består av mye mye mer
Det å ha hiv betyr ikke aids
Så lenge vi lever vi spiller Tom Waits*

*Vi rapper alle i samme båt
og det gjør oss jævla yr og kåt
Av dette røret blir det ei låt
for nå er det slutt på sorg og gråt.
Sex går bra med hiv-syndrom
så lenge vi husker å tre på kondom
(25.09.95).*

Humoren si lækande kraft

I gruppesamlingane skulle fokus vera på det livgivande og optimistiske, med humor og fellesskap som viktige ingrediensar. Når alle tekstane me improviserte likevel kun dreidde seg om hiv og aids og sopp, kropp, sex, alkohol og sjukdom - det som livet er fylt opp med - kan det knyttast til dei premissane som tekstane er skrivne på. Her finn ein ingen svulstige ord om viktigheita av å leva så lenge ein lever, tekstar om tru, håp og liv i eit sosialrealistisk perspektiv. Den type tekstar er djupt personlege, og passar dårleg til felles prosesskriving der humor og barnleg fantasi er dei viktigaste hjelpemidla.

Soppens pomp og prakt (eller Lille Kantarell)

Melodi: «Pomp and Circumstance March nr. 1
i D-dur» av Edward Elgar
*Nå skal jeg hjem fra legen
med min soppinfeksjon.
For å lage min egen
antisoppinjeksjon.
Dnkken jeg lager består av
whisky, cultura og malt.
Dette rører vi sammen
og tilsetter sukker og salt.
Sammen drikker vi drammen
og den tar knekken på alt.*

*Spør du hvordan den virket?
Det skal jeg si deg min venn.
Tarmer og mage de knirket,
jeg prøver det aldri igjen.
Soppen forsvant ut av kroppen
jeg måtte takke og be.
Dette var virkelig toppen
tenk at det kunne skje.
Nå går turen til Gloppen
for å me-di-te-re.*

*Jeg fikk roen i kroppen.
Fred i sjel og sinn.
Gloppenturen var toppen
- plenty med whisky og gin.
Hjemturen tar jeg med glede.
Kroppen er jo så fin.
Jeg blåser i doktorens vrede.
Nå har jeg fått nok medisiner.
Nå tror jeg kroppen er rede
til feiring - med et - glass - vin ...
(03.11.95).*

Sidan det ofte kan bli ein sterk konsentrasjon rundt medisinar, vaksine, eigne og andre sine sjukdomar og plager både i samtalar og i sofakroken på Aksept, er det ekstra viktig å ta vare på andre sider av det å vera menneske enn den ein-sidede problemorienteringa.

Dei sosiale sidene blir stimulerte gjennom ulike turar og utflukter, og ikkje minst gjennom den daglege lunsjen og gjennom middagen ein gong i veka. Men her òg kan vanskar knytta til det å vera hiv-positiv ofte bli eit sentralt tema.

Når problemorientert bearbeiding fyller store deler av dagane, er det viktig å gi rom for noko anna. Prøva å sjå dei kvite sidene i livet, og ikkje berre konsentrera alt rundt dei svarte. «Pure fun,» seier Trygve Aasgaard. - Kva er det morsomste du veit? Å få le godt! ønsker Sissel.

Ved å gi seg over til det latterlege kan det umedvitne Meg'et lettare få sleppa til, slik at eiga sjølvhøgtidelegheit forsvinn, seier Nørretranders (1992, s. 285).

Eit viktig element i desse tekstane er gjenkjenning. Innhaldet i tekstane styrka samhaldet i gruppa. Det var deira eigne problem og tankar rundt det å vera hiv-positiv som stod i fokus, men utan at det ferdige resultatet blei problemorientert. Fordi improvisasjon og spontane, usensurerte idear i grenselandet mellom røyndom og fantasi var det sentrale i tekstprosessen, kunne sjølvironi og absurde vendingar utnyttast i full mon.

I gruppa kunne Hanna Taranger og eg delta på lik linje med deltakarane, og bli ein del av den same absurde ordleiken på våre premissar - «Er så glad dette ikke handler om meg, tjohei!» (frå Diktet om Siv).

Musikaren og klovnen Lex van Somren, som har si tilknytting til alternative medisinske miljø, forsvarar humoren si lækande kraft på denne måten:

Akkurat som tårer er latter vårt menneskelige uttrykk for å gi slipp. Dette er hva positiv, oppløftende humor kan gjøre for oss. Den kan presentere sannheten for oss på en hensynsfull, positiv og varm måte, slik at den tillater oss å *bare være*, å akseptere oss selv med alt vi er, både lyse og mørke sider. Slik humor kan være en guide mot større indre frihet. Den minner oss på at Sannheten er bortenfor våre små personlige sannheter. Fra dette perspektivet er humor en kraftfull helbreder som bringer bevissthet om *helhet*. [...] Det er trist at voksne mennesker bare klarer å være åpne og synge, danse eller leke hvis det finnes en skikkelig unnskyldning. Det ser ut til at vi trenger unnskyldninger for å gi slipp på vår strenge mentale kontroll, våre selvbevisste ego-vaner, vår venstre-hjernes rasjonaliseringer (van Somren 1993, s. 4 og 5).

Ved å koma på gruppesamlingane fekk deltakarane ei «unnskyldning» for å åpna opp til den høgre hjernehalvdelen og synga, dansa og leika igjen. Som eg viste til i samband med Sissel som lo og tulla seg gjennom angsta for å spela gitar igjen, seier Bjørkvold (1989) at humor kan punktera frykt med varig verknad. Latter er ein måte å gi slepp på, skriv van Somren. Utdrag frå deltakarane sine loggnotat etter gruppesamlingane kan tyda på at forfattarane her er inne på noko vesentleg:

I dag har vi hatt det morro!

Gjort masse sprøtt.

Grimaser, dyrelyder - rappesang. Føles befriende å kunne gjøre rare ting. Å kunne le av hverandre sammen med hverandre. [...]Kommer til å glede meg til neste gang (Sissel i loggbok 25.09.95).

Kvelden har vært veldig bra og latterlig. Jeg har savnet spesielt en person, Lars-Erik, det er så trist at han er borte.

Vi har fått til både dikt, rim og rapping. Som viser noe av liv, håp og følelser. Det har vært en hyggelig og morsom samling, og jeg håper at det kan fortsette på en eller annen måte (Arne i loggbok 25.09.95).

Fellesskapet - ein møteplass

«Å kunne le av hverandre sammen med hverandre,» skreiv Sissel i sin logg, noko som synleggjer korleis humor er uløyseleg knytta til eit godt fellesskap som gir rom for trygghet og oppleving. Det blir mogleg å oppleva seg sjølv som viktig fordi ein kan gi av seg sjølv, og ta i mot.

Når Arne skriv at dikt, rim og rapping viser noko av liv, håp og kjensler, har han i tre små ord samanfatta kva det heile dreier seg om. Fellesskapet blir ein møteplass for gode og latterlege opplevingar, der kvar og ein får visa noko av seg sjølv. På den måten kan kjensla av identitet bli styrka, og det blir mogleg å sjå ein flik av si eiga vørndnad som menneske - i eit fellesskap med andre menneske.

- Leter du etter høns?

- Nei, sa den lille prinsen. Jeg leter etter venner. Hva betyr «å bli gjort tam»?

- Det er noe som er gått altfor meget i glemmeboken. Det betyr «knytte bånd».

- Knytte bånd?

- Akkurat, sa reven.

Ennå er ikke du noe annet for meg enn en liten gutt som ligner hundre tusen andre guttunger.

Og for deg er jeg bare en rev som ligner hundre tusen andre rever.

Men hvis du gjør meg tam, så får vi bruk for hverandre.

Du vil bli den eneste i verden for meg, og jeg vil bli den eneste i verden for deg ...

[...] Mitt liv er så ensformig.

Jeg går på jakt etter hønsene, og menneskene går på jakt etter meg.

Alle høns ligner hverandre, og alle mennesker ligner hverandre.

Og derfor kjeder jeg meg litt.

Men hvis du ville gjøre meg tam, kunne jeg få litt solskinn i mitt liv.

Jeg ville kjenne igjen lyden av skritt som er helt annerledes enn alle andre.

Andre skritt ville få meg til å gjemme meg under jorden,

men dine skritt ville høres som musikk og lokke meg opp fra hiet mitt igjen

(Saint-Exupéry 1962, s.67-69).

Sosiale samvær generelt - og kanskje sosiale samvær fylte med skapande aktivitetar spesielt - er med på å knytta bånd, å gjera oss menneske «tamme».

På den andre sida kan isolasjon og einsemd ha store konsekvensar for kvaliteten på livet. Viss ein opplever seg sjølv utanfor og åleine, kan det føra til ei kjensle av einsemd og angst (Rustøen 1991, s. 74). For altfor mange hiv-positive blir dette ein vond sirkel: I utgangspunktet er angst for sjukdom og tidleg død ein del av det å vera bærar av hiv-viruset. Men fordi fordommar og uvite dominerar samfunnet sitt syn på alt som har med hiv/aids å gjera, kan hiv-positive i tillegg oppleva seg sjølv utanfor og stigmatiserte. Mange vel difor å isolera seg, noko som fører til ny angst og einsemd, og redsla for sjukdom og død blir

forsterka. Dette er ein del av kvardagen på Aksept kontaktsenter: «Ofte opplever vi at brukeren isolerer seg. Dårlig økonomi og svakt nettverk. Ingen eller få kontakter inn i interessefelleskap og fritidsliv» (Virksomhetsplan 1993, s. 9).

Dette kan ha alvorlege konsekvensar for hiv-positive som i utgangspunktet har eit svekka immunforsvar: «Isolasjon kan være en medvirkende årsak til utvikling av sykdom eller en forsinket helbredelse,» seier Torgeir Hernes (sitert etter Rustøen 1991, s. 75).

Kunstig eller kreativ rus

Ein av dei vanlegaste metodane for å prøva å flykta frå kjensla av einsemd i vår kultur, er å bruka ulike former for rusmiddel. For fleire av deltakarane i prosjektet har alkohol eller ulike narkotiske stoffer vore ein viktig del av livet - kanskje den aller viktigaste ...?

Sissel har periodar med høg alkoholbruk, og Morten prøvde å drikka seg i hjel - før han fann noko som gav livet meining. Ein av dei siste gongene eg besøkte Ståle på sjukehuset, var han heilt «fiksert» på å få seg «eit rev» eller i alle fall litt sprit ...

Og så var det Ole:

Om Ole: Å kjenna at ein lever

Ole, Hanna og eg sat i stova på Aksept og prata. Det var det første møtet vårt, og eg ville finna ut kva han kunne tenka seg å driva på med saman med meg. Som ei innleiing til å snakka om kva som låg i det musiske spurde eg: «Kva er det du, Ole, gjer for å kjenna at du lever?» Han såg på meg med eit fast og roleg blick då han smilte og sa: «Jeg kommer nok ikke med det svaret du vil ha. Men hvis du vil jeg skal svare, kan jeg godt si det». Eg skjøna ikkje heilt kva han meinte, og han heldt fram: «For virkelig å kjenne at jeg lever tar jeg meg et akkurat passe stort skudd heroin sånn at jeg blir høy. Ingenting er så fantastisk som det! Når jeg har vært nykter har jeg aldri vært i nærheten av den samme deilige følelsen.»

På ein måte blei eg overrumpla over det ærlege svaret han kom med. Eg hadde ingen grunn til å dømma han og det livet han levde. Men eg syntest det var vondt at han ikkje nokon gong hadde kjent den rusande kjensla og gleda over livet når han var nykter. Og at han måtte øydelegga livet og kroppen sin for å kjenna at han lever.

Ole sa at han syntest det var vanskeleg å slappa av når han var i lag med to eller fleire. Han likte best tosame møte. Men sjølv om me var to i dag, var det ikkje noko problem. Han hadde nemleg tatt seg eit skot heroin klokka åtte i morges - tre timar før me møttest - og det var heilt umogleg å sjå, sjølv for Hanna som kjenner Ole veldig godt. «Jeg er ikke rusa. Jeg har bare tatt meg et lite skudd sånn at jeg skal greie å slappe skikkelig av og ha det fint. Det er da kroppen min fungerer best,» var Ole si eiga forklaring (logg 22.02.95).

Narkotika og alkohol kan gi kortvarig glede og dempa kjensla av einsemd for ei kort stund, men vil ikkje gi ei ekte kjensle av fellesskap og sosial tilhøyring, skriv Rustøen (1991, s. 79). Samstundes er det tydeleg at den rusen som alkohol eller narkotika kan gi, er ein kjærkomen flukt frå sorger og problem i kvardagen.

Alkohol blir òg eit middel mange tar i bruk for å føla seg fri for hemningar. Som me alt har sett held «Eg'et» stadig vekk «Meg'et» i eit fast grep. Rusmiddel som sløvar ned den medvitne kontrollmekanismen kan gjera det lettare for Meg'et og den dionysiske rusen og ekstasen å sleppa laus:

Det er ikke grenser for hva folk heller i seg av velkomstdrinker, nerpiller og andre stoffer for å komme over disse bevisste vetoene. Vi vil forferdelig gjerne ut av situasjoner hvor vi vetoer oss selv (Nøretranders 1992, s. 266).

Når Sissel skreiv: «Føles befriende å kunne gjøre rare ting» etter ei av gruppesamlingane, og Arne sa at han aldri hadde drøymd om at han skulle våga å synga solo med full bravur i edru tilstand, seier det noko vesentleg i denne samanhengen. Den ekte, kreative rusen blei eit overraskande - og billeg (!) - alternativ til kunstig og øydeleggande stimuli. På kjøpet fekk dei begge del i eit fellesskap prega av humor og kreativitet.

Denne kreative rusen er knytta til menneske si naturlege kjelde for glede, skriv fysioterapeut Lillemor Johnsen:

Den følelses-strøm som bare er der. En opplevelse som svarer til den intuisjonen som bare melder seg uten at noen ytre eller indre påvirkning er i bildet.

Denne gleden som kommer innenfra, er den samme som de narkomane gjennom rusen frembringer kunstig. Deres svarte fortvilelse har stengt for følelsen av eget verd og deres egne iboende og naturlige gledesmuligheter (Johnsen 1990, s. 216).

Den prosessorienterte teksten «Soppens pomp og prakt» er eit resultat av felles skaparkraft og egne ibuande moglegheiter for glede. Teksten gjorde stor lukke som allsong under julebordet på Aksept. Folk song med av full hals, av full glede. Humor, ironi og fantasi skapte identifikasjon og gjenkjenning: I felles kreativ rus kunne alle synga ut den fantastiske draumen om korleis livet **skulle** ha vore:

«Ikkje meir medisn - plenty av whisky og gin - og ein kropp som var heilt fin.»

EI NATURLEG, URETT LINJE

Det finnes stort sett ingen rette linjer i naturen. Mens sivilisasjonen, som menneskene har frembragt, overalt er preget av rette linjer, rette vinkler og runde former, er den rette linje fraværende i den naturlige naturens formverden (Nørretranders 1992, s. 397).

Sjølv om gruppesamlingane var prega av stor kreativitet og stadig nye grenseoverskridingar, kunne ikkje oppturen vera konstant. På samlinga i oktober var det t.d. berre Sissel som møtte opp. Me prata litt, og før me skildest bestemde me ny gruppesamling to veker seinare. Den samlinga blei annleis for Sissel. Sjølv om ho og Morten hadde vore med i same prosjektet i nesten ti månader, og begge to brukte å gå jamnleg på Akept, hadde dei aldri møtt kvarandre før. Rammene var med eitt heilt nye:

I dag var det med en i gruppa jeg ikke hadde hilst på før. Gjorde meg litt mer bundet. Men det var fint å være fem. Har sunget barnesanger - det å synge sammen gjør på en måte at jeg føler meg tryggere etter en stund. Vi sang rappesangen for Morten. Det var ok. Var vanskelig å bidra med diktning i dag. Håper å kunne være mer deltagende neste gang (Sissel i loggbok 06.11.95).

For dei to andre hadde gruppesamlinga vore meir vellukka:

Sanger og RAPPELÅT

De andre framførte forrige samlings rappelåt - den var virkelig fin.

SKAL VI TA DEN PÅ JULEBORDET?

Vi laget «Soppens Pomp og Prakt» - (Lille kantarell)

Som vi tenker på med hell.

Vi lekte med hatter av papp - ballonger, serpentiner og smellbonbonger -

«Soppens Pomp og Prakt» ble tatt opp på bånd - Stemmen er ikke helt god i dag grunnet helgens strabaser og nachspiel i natt med 7 lesber. Vi ses igjen om 14 dager (Morten i loggbok 06.11.95).

Så har det vært enda en gruppesamling. Ikke så veldig mange, men det ble en hyggelig og kreativ kveld. [...] Ellers så er jeg passe sliten for tiden, men gruppen får liv i meg igjen. Jeg føler at det ble til en trivelig kveld, og vil takke for at jeg får delta (Arne i loggbok 06.11.95).

Siste gruppesamlinga skulle brukast til å øva på tekstar og songar me skulle framføra på julebordet. I tillegg hadde me prata om å laga ei lita «julekantate» - improvisera fram nye tekstar på ulike julesongar. Eg trudde me var inne i ei god stim, og rekna med at alle tre ville koma. Men - nok ein gong fekk eg prov på kor sårbart dette feltet er:

Det var berre Morten som kom. Sissel hadde sjuk unge, og Arne hadde gløymt det av. Eg mista heilt piffen. Me skulle planlegga julebordet, men det blei det ikkje noko av. I staden sat me der og prata i veg om laust og fast.

Vanlegvis trivst eg godt med å vera på viddene, men ikkje i dag. Piffen var ute av meg heile tida. Dette er altså resultatet av det me har jobba fram mot i eit år? Ein deltakar som sit og pratar om vêr og vind (logg 20.11.95).

FLUKT IFRÅ STILLHEITA

Etter stillheit er musikk det som klårast uttrykker det som er umogleg å uttrykka.
Aldous Huxley

I jakta på å finna fram til den spesielle musikken og dei skapande uttrykksmåtene som var nykelen til å løysa ut livskrefter hos kvar enkelt deltakar, kunne eg bli for ivrig. Eg ville så gjerne gi deltakarane noko av estetisk eller skapande verdi når me møttest, og leita etter moglege vegar å gå heile tida. Eg blei mest fokusert på dette i møte med dei som var sjukast, og som ikkje sjølv viste eige initiativ eller hadde konkrete ønske om aktivitetar.

Det var lett å gløyma orda Stein Husebø siterte etter Fridell: «Salige er de uvirksomme timer, for da arbeider sjelen» (i foredrag 08.09.94.)

Trygve Aasgaard seier i ein samtale at noko av det viktigaste han gjer som musikkterapeut på Hospice Lovisenberg, er å ta vare på stillheita. I samfunnet vårt, der lydar, stress, jag og musak omkrinsar oss heile tida er stilheita nesten blitt tabu. Lillemor Johnsen hevdar at moderne pop- og rockmusikk er blitt ungdommen sin måte å unngå kontakt med dei kvalitetane i «... den dype stillheten som finnes i enhver av oss, den stillhet mot hvilken alt fremstår. Med sine dunkende monotone lyd/rytmer - som i bunn og grunn imiterer hjerteslag - overdøver de samtidig budskapet fra ens eget hjerteslag og rytmen fra ens eget åndedrett» (Johnsen 1990, s. 216).

Mange menneske liker ikkje å ha det stille når dei er åleine, og stillheit saman med andre kan opplevast direkte truande. I vår kultur må me heile tida gjera noko, seia noko, slik at me kan sleppa alle «pinlege» pausar.

Om Ståle: «Har dere det så travelt?»

Ståle var innlagt på Ullevål. Der låg han rein og nybarbert i reint, kvitt sjukehussenetøy då Hanna og eg kom på besøk. Men han berre låg der, utan å seia eit ord. Me spurde om det gjorde vondt å prata, eller om han ikkje fekk det til. Han svarte nei på begge spørsmåla. Han orka berre ikkje snakka. Så me gjorde vårt besta for å unngå stillheita. Me prata om vêret og fotballkamp på TV, om helsa og om han, om husværet, blomane hans, sjøen og familien - alt det som han tidlegare har vilt prata om - utan å få respons.

Etter tre kvarter var me slitne, såg på kvarandre og antyda at me måtte koma oss vidare - tilbake til Aksept og ned på Chateau Neuf. For første gong stilte han eit spørsmål på eige initiativ. Klart og tydeleg, og med eit fast blick såg han på oss og sa: «Har dere det så travelt?»

Eg kjende at eg blei ståande fast, at eg blei svar skuldig utan moglegheit til å forsvara meg. Eg hørte på stemmen til Hanna at ho hadde det på same måten då ho spurde: «Vil du me skal vera litt lenger, Ståle?». «Klart det,» svarte han, framleis med det faste og klare blikket

retta mot oss. Og famlande mumla me eit eller anna om at me sjølvsagt kunne bli lenger viss han vil det. Flukta ifrå stillheit og eiga utilstrekkelegheit var avverga - enn så lenge.

Etterpå var alt som før. Me prøvde igjen å finna på eit eller anna å snakka om, utan å få respons. Etter kvart gav me opp, resignerte på ein måte. Eg hadde verken med CD-plater eller instrument, og eg fekk meg ikkje til å synga for han. Me sat hos han ein halvtime til.

Før me kunne gå kom spørsmåla: «Ville du ikkje seia så mykje i dag? Var det slitsamt med besøk? Er du veldig sliten ...?» Me ville gjerne ha eit svar. Me ville ha ei forklaring for å stilla den usikkerheita som blir dominerande når ein ikkje når fram. Kunne me ha gjort noko annleis? Ståle sa framleis ingenting. Den litle og spinkle kroppen på knappe 50 kilo låg i den store senga og såg på oss med eit par levande, undrande auge som så vidt stakk fram over dynekanten. Eg syntest eg ana eit smil rundt munnen hans, ein slags stille latter over våre krampaktige og keitete forsøk på å få kontroll. På å vera flinke og gode sosialarbeidarar.

Redsla for stillheita hadde vippt oss av pinnen. Me hadde ikkje våga å berre vera der saman med han. Tåla den stillheita som omsluttar han kvar einaste dag, og berre visa han nærvær og omsorg i det å vera (logg 24.03.95).

Ståle låg for det meste åleine på Ullevål. Familien budde ein annan stad i landet, og han hadde liten kontakt med gamle venner. Ståle sin kontakt med andre var stort sett Hanna frå Aksept, eg og sjukepleiarar med dårleg tid. Og så hadde han reiseradioen og hefter med «Tommy og Tiger'n».

Tid til omsorg - som er hovudmålet innan lindrande pleie (Hospice Lovisenberg, Årsmelding 1995) - og det lindrande nærværet som Marie Aakre (1994) framhevar, får sjeldan den plassen som trengst i livet til den sjuke på eit travelt sjukehus.

Det å bli sett av eit anna menneske, oppleve at nokon tar seg god tid, er trygt og godt for alle menneske. Isolasjon eller manglande fellesskap kan ha store konsekvensar for livskvaliteten, skriv Rustøen (1991 s. 74). Når alt kjem til alt er det fellesskapet mellom menneske som gir livet verdi (Humbolt i Rustøen 1991, s. 74).

Ståle var nettopp komen inn på sjukehuset. Han hadde vore innlagt fleire gonger før, men aldri tidlegare hadde han vore så sjuk som nå. Han visste truleg at denne innlegginga var den siste, han ville ikkje koma heim igjen. Det Ståle hadde minst bruk for av alt var våre trivielle samtalar om vêr og vind, fotball og eit husvære han truleg aldri ville få sjå igjen. I staden ville han trengt nokon som **såg** korleis han eigentleg hadde det, nokon som berre kunne sitta der saman med han og halda fast i handa - og i livet.

Det skulle gå over eit halvt år før eg lærte korleis mi eiga redsle for stillheit hindra meg i å **sjå** det han eigentleg ønska: Ei hand å halda i - eit lindrande nærvær. Eg var redd for at ikkje noko skulle skje, og dei skapande, kreative ressursane til kvar deltakar ikkje skulle bli brukte.

I jakta på det levande, syngande, spelande - musiske - menneske kan iveren bli for stor. «Do no harm,» seier Kenneth Bruscia. «Musikkterapeutisk hybris er bannlyst,» seier Trygve Aasgaard.

«Eg trur vi mykje oftare burde ta oss tid til å sanse, føle, berre vere. I staden er vi meir opptekne av kva vi kan gjere, yte og bidra med, både i møte med andre, men og i møte med oss sjølve,» seier musikkstudent Runa Godø Sæther (1995, s. 41).

Det var Kjell som lærte meg at nok er nok, at for seint er for seint, og at stillheita kan gjera det mogleg å lytta - etter pausane i musikken, etter det som står skrive mellom linjene, og det som ligg under det som blir sagt. Stillheita kan vera det beste til å uttrykka det som ikkje kan uttrykkast. Ofte betre enn musikken.

Om Kjell: Fortellinga om ei fele

Not doing can sometimes be more productive than doing
(Nachmanovitch 1990, s. 153).

Då Kjell var 16 år blei han skulemeister på fiolin. Nå er det gått 20 år utan at han har tatt i ei fele. Då me møttest i februar kunne han tenka seg å ta opp igjen spelinga. Mange gode minne var knytta til felespelet.

Eg brukte alle mine kontaktar for å få tak i ei fele, utan å lukkast. Då eg i september fekk melding om at eg hadde fått pengar til prosjektet frå Tor Olav Horntvedts minnefond for hiv-positive, var fele det første eg tenkte på. Eg hadde lova Kjell ei fele, og det skulle eg halda - om det så blei det siste eg gjorde. Denne gongen skulle eg vera i forkant. Det var ei stund sidan eg hadde prata med Kjell, og eg var sikker på at det beste ville vera å gi han fela som gåve. Når me møttest igjen etter så lang tid skulle felekassa ligga der på bordet. «Vær så god, Kjell. Den er til deg!» Eg såg det føre meg. Forsiktig ville han opna kassen og ta opp fela og litt famlande stryka bogen over dei nystemde strengene. Dei første, spinkle tonane på over 20 år ville fylla rommet. Det ville bli sterkt.

Med kyndig rettleiing av medstudent og felespelar Ragnhild Mo var eg og kjøpte fele. Med nye strenger, boge og kasse var den gamle, tyske fiolinen eit godt kjøp. Fela var i hus og eg kunne setta i gong. Ragnhild tok instrumentet med seg for å spela inn dei nye strengene, og eg var klar for neste skritt.

Eg ringde Kjell. Det var ingen som svarte. Hanna ringde litt seinare og kunne fortella at Kjell var dårleg. Var eg for seint ute med fela? Ville han ikkje ha ho? Hadde eg orka synga viss eg var så dårleg som han? Eg kjende at tvilen sette seg i kroppen min. Hadde eg gjort det rette?

Ragnhild hadde lova å hjelpa til viss han ville friska opp igjen spelinga. Ho kunne finna fram noter, og ville òg spela for han på den nye fela viss han ikkje orka sjølv. Alle moglege

alternativ var til stades - utan det å sleppa alt som hadde med fela å gjera. Det tenkte eg ikkje på.

Dagen etter ringde eg igjen fleire gonger utan å få svar, og etter å ha undersøkt med Aksept viste det seg at han var innlagt på Ullevål. Eg hadde fått det som eg ville. Nå var han tilgjengeleg.

Eg ringde Ullevål og snakka med sjukepleiar Stine. Kontaktsjukepleiaren min var ikkje til stades i dag, og Stine var knapp og skeptisk. Alt for å verna om pasientane. Men ho skulle nå gi Kjell beskjed om at eg hadde ringt, og be han ringa til meg. Eg ville ikkje trenga meg på utan at han ville ha besøk. Han ringde ikkje. Dagen etter kontakta eg Hanna på Aksept. Ho meinte eg berre skulle dra til Ullevål og besøka han der.

Eg kom til Ullevål for å gjera avtale om kva tid me skulle møtast til den gåveoverrekkinga eg hadde planlagt i hovudet mitt. Eg hadde ikkje med meg fela. Det skulle venta til neste gong. Både i bilen på veg til sjukehuset og i korridoren på post 112 hadde eg ei uroleg, ubestemmeleg kjensle inni meg. Eg visste ikkje kva det var.

Kjell hadde ein sjukepleiar hos seg då eg kom. Det var tid for nok ei blodprøve. Den andre prøva den dagen. Han såg sliten ut. Det skjedde så mykje på Ullevål med prøvar og legebesøk og sjukepleiarar inn og ut, at det var vanskeleg å få ro til å slappa skikkeleg av. Åtte legestudentar med lærar skulle koma om fem minutt for å sjå og læra. Eg hadde dårleg tid på å koma med mitt. Etter å ha snakka litt om formen til Kjell, gjekk eg rett over på det eg kom for. Fela. Eg fortalde om minnefondet. At eg endeleg hadde fått kjøpt ei fele til han og at eg kunne ta ho med på sjukehuset viss han ville og ei venninne kunne hjelpa han å friska opp spelinga viss han hadde gløymt mykje og viss han ikkje orka spela sjølv kunne ho koma hit og spela for han på den fine, nye fela hans.

Men Kjell blei ikkje glad for gáva. Han rista på hovudet som om han ville understreka orda og på ein måte forsvara seg sjølv då han sa: «Jeg orker ikke. Jeg er så sliten. Det går ikke nå».

Igjen måtte Kjell såra hovudfagsstudenten som berre ville det beste. Men det beste for kven? Kjell hadde ikkje nemnt fela på eit halvt år. Det var noko eg hadde hengt meg opp i i jakta på gode, livgivande aktivitetar. Nå var det for seint. Sorga over ikkje lenger å meistra livet var altfor stor å bera. Eg trong ikkje gjera ho større.

Eg trur at eg framleis ville det beste for Kjell då eg kom tilbake eit par dagar seinare med fela i sekken. Han skulle nå iallefall få sjå fela. Halda ho om han ville, og kanskje klimpra litt på strengene ... Heldigvis var Gud og lukka på mi side. Kjell hadde besøk av tre vener som stod i korridoren og venta på at ein sjukepleiar skulle bli ferdig med ei prøve. Eg bad dei berre om

å helsa. Det var ikkje vits at alle kom oppå kvarandre. Dei kunne seia at eg kom innom over helga.

Eg var klar for tredje runde. Sette fela i bilen og kjørte til Ullevål. Ville han ikkje, så skulle han. Ei musisk gåve i siste fasa av livet. Bilete frå fortida - skulemeister i felespel med diplom, ære og applaus frå eit fullt auditorium - gode minne som gir gode opplevingar hos ein sjuk mann som ikkje har lenge att å leva.

Tredje runde. Og eg blei redda av gong-gongen. Min eigen intuisjon sa endeleg ifrå. Eg sette fela att i bilen, og skada blei heldigvis ikkje fullkomen.

Kjell låg og halvsov. Han hadde sove dårleg forrige natt. Den høge feberen var skuld i eit par skjorteskift fordi han blei gjennomblaut av sveitte. Me prata om vêret. Det er det nordmenn gjer når dei ikkje heilt veit korleis dei skal koma inn på viktigare emne. At det var kaldt og rått ute, og i morgon var det november. Ingen av oss snakka om fela eller om musikk eller om hovudfagsprosjekt.

Kjell dubba av. Han var slapp og sliten og orka ikkje prata så mykje. - Eller så lest han som han var trøytt for å sleppa å prata med meg?

«Viss du er trøytt må du berre sova, Kjell. Du treng ikkje kjempa for å halda deg vaken for mi skuld. Eg sit berre her ei stund saman med deg. Og når eg må gå, så går eg.» Då verka det som han slappa av. Nå visste han at eg ikkje ville masa om fela eller om å skriva dikt eller lytta til musikk. Eg skulle berre sitta der saman med han. Han smilte forsiktig, la seg betre til rette i senga og sovna.

Etter tre kvarter gjorde eg meg klar til å gå. Då eg reiste meg frå stolen vakna Kjell. «Takk for besøket. Det var fint at du satt litt sammen med meg,» sa han. Eg kunne gå ut av rommet og vita at eg endeleg hadde gjort det Kjell ønskte frå meg: Eg hadde sete ned og vore stille saman med han (logg oktober-95).

Når du jobber med aids-pasienter er det ikke alltid du kan si eller gjøre så mye. Du vet like godt som pasienten at døden er utgangen på denne sykdommen. Noen ganger kan det å bare være til stede sammen med pasienten være viktig. Det er ikke vits i å gi dem falske forhåpninger eller pludre om det fine været utenfor vinduet. Slike ting betyr likevel ikke noe da. Det føles av og til veldig fortvilende ikke å kunne gjøre noe, men til slutt forsoner du deg med det (Avdelingssjukepleiar Hilde Stenerud på infeksjonsmedisinsk avdeling, Ullevål sjukehus i intervju med *Det nye*, Wikander 1995).

Slike ordløse stunder kan representere den mest verdifulle formen for kontakt (Kübler-Ross 1973, s. 98).

Tid til berre å vera til stades saman med pasienten er ikkje akkurat det som kjenneteiknar kvardagen innanfor det tradisjonelle helsevesenet. Arbeidspress for sjukepleiarar og anna helsepersonell er berre ein liten bit av biletet når menneske møter «medisinen» og blir til pasient. Dette vil stå sentralt i neste kapittel.

Kapittel 4: MENNESKE I MØTE MED MEDISINEN

*Ein kan kjøpa seg mat, men ikkje mathug,
dropar, men ikkje helse,
mjuke senger, men ikkje svevn,
lærdom, men ikkje vit,
stas, men ikkje venleik,
glans, men ikkje hyggje,
moro, men ikkje glede,
kameratar, men ikkje venskap,
tenarar, men ikkje truskap,
gråe hår, men ikkje ære,
rolege dagar, men ikkje fred.*
Arne Garborg

Ståle, Lars-Erik og Kjell budde på kvar sine rom på Ullevål sjukehus dei siste månadane dei levde. Det fantest ikkje noko alternativ då dei var blitt så sjuke at dei trong hjelp og pleie døgnet rundt og ikkje kunne bu heime.

Mange som blei smitta av hiv-viruset på midten av åttitalet er nå i ferd med å utvikla aids. Personar med aids lever stadig lenger på grunn av nye medisinar. Dei treng stadig tettare oppfølging frå eit helsevesen som ikkje har kapasitet til å gjera dette på tilstrekkeleg vis. Konsekvensen blir rasjonalisering og økonomisering både med tid og ressursar. Det er noko som er fundamentalt gale når pasientar i siste fasa av livet opplever at dei «okkuperer» rom og sengeplassar slik at hiv-positive med akutte infeksjonar og sjukdommar som framleis kan lækast anten ikkje får plass, eller blir plasserte på gangen med eit lite skjerm Brett føre senga. I beste fall kan dei bli innlagte eit par hektiske dagar med prøver, undersøkingar, legevisittar og utfylling av ulike skjema i eit rasande tempo frå tidleg morgon til sein kveld, før dei blir sende ut igjen for at nye skal få plass på samlebandet. Her kan ein ikkje sløsa med tid.

Både Kjell og Lars-Erik kunne vera så slitne at dei måtte bruka fleire dagar til å sova ut på etter slike kortare opphald på Ullevål. Alt hadde gått så fort.

Ståle, som låg åleine på det same kvitmåla rommet i fleire månadar, syntest alt gjekk så seint. Han ville meir enn gjerna vore ein annan stad. Men det kunne ingen gi han.

I dette kapittelet vil eg sjå nærare på sjukehuset og helsevesenet som system. Kvifor må sjukehuset anten opplevast som ein teknisk samlebandfabrikk, eller som ein lagringsplass for folk som snart skal døy? Kvifor opplever så få pasientar (av dei eg har snakka med) at helsevesenet klarer å ta var på heile menneske? Og kva kan menneske sine eigne skapande krefter saman med musisk teori ha å seia i denne samanhengen?

Eg ønsker å visa korleis medisinen er tufta på positivistiske og mekanistiske grunnhaldningar med dualisme, individualisme og reduksjonisme som nykelomgrep, der enkeltmenneske blir eit offer for systemet, anten det gjeld pasient eller pleiar. Eg vil visa til parallellar innan både fengselsvesen og kunstmusikktradisjonen, og sjå etter moglege

alternativ som kan vera med å styrka helsevesenet i ei meir heilskapleg retning. Musisk teori og moderne sjukepleievitenskap knytta til eit holistisk syn på menneske vil stå sentralt.

For tydeleg å visa kontrastane mellom vår vestlege tradisjon og dei heilskapsfremmande alternativa eg vil skissera, har eg vald å vera både generaliserande og unyansert. Eg set både lege- og pasientrolla på spissen - noko som må vera fullt lovleg i skildringa av ein tradisjon som gjer små forsøk på å sjå større liner og samanhengar i jakta på dei målbare detaljane.

EIN UDELELEG HEILSKAP

I vår vestlege sivilisasjon har ei eintidig fokusering på logisk-rasjonell tenking ført til enorme teknologiske nyvinningar. Heilt sidan 1600-talet har målet for menneske vore å leggja jorda og naturen under seg. Francis Bacon sitt firehundre år gamle postulat om at «kunnskap er makt», gjeld framleis innanfor dei fleste felt i vår kultur. Det mekanistiske verdsbiletet - der jorda og menneske kan samanliknast med ein maskin, og lovar for korleis denne maskinen fungerer kan uttrykkast matematisk - rår den dag i dag. Ikkje minst innanfor medisinen.

Medisinen, i bestemt form entall, er et flerfaglig knippe av vitenskaper, i ubestemt form flertall. Det som holder det hele sammen, er ikke et rigid metodefelleskap, men et generøst formulert felles formål: Bekjempe sykdom, fremme helse (Tranøy 1992, s. 106).

Trass i alle store, vitskaplege nyvinningar er ikkje målet for medisinen nådd. Framleis eksisterar sjukdom og alvorlege lidingar. Framleis er menneske døydeleg, og vil truleg - og vonleg - alltid vera det.

Kunsthistorikaren Gunnar Danbolt trekk parallellar mellom denne endelause kampen medisinen står overfor og ei soge henta ifrå gresk mytologi:

For er ikke medisinen utvikling en moderne aktualisering av Herakles' kamp mot den mangehodede Hydra? For hvert hode Herakles hugget av, vokste det som kjent ut tre nye. Spedalskhet, tuberkulose og stivkrampe er for lengst slettet ut, men nye hoder er vokst frem, verre enn de forrige - kreft, aids osv. Og hvis også disse engang blir overvunnet, og det både håper og tror vi, vil nye hoder straks gro frem. Slik sett er medisinen en heroisk sisyfoskamp, og grunnen er enkel nok: mennesket er ikke udødelig. At mennesket ikke kan overvinne døden - i hvert fall ikke med medisinen hjelp - gjør at medisinen aldri kan nå sitt mål: den fullkomne forståelse og beherskelse av menneskemaskinen (Danbolt 1992, s. 18).

Ein eller annan gong vil me alle bli henta av helsevesenet sin lange arm. For å bli tatt vare på. Då vil me bli plasserte nedst i sjukehussystemet sitt rigide hierarki - som pasient. Sjeldan er menneske fjernare ifrå å kjenna seg levande og heil, enn når ein havnar innanfor det menneskeskapte systemet som har som mål å fremma helse for heile menneske; ei særsvanskeleg oppgåve for ein institusjon som er tufta på grunnvollar av effektivitet, med kunnskap og forskning som reisverk og makt og prestisje til tak.

I essaysamlinga *Helse i hver dråpe* viser idéhistorikaren Trond Berg Eriksen til vår vanlege oppfatning av den menneskelege dualismen. Kroppen er natur som følger allmenne, mekaniske lovar, mens sjela står for det meir individuelt utilreknelege. Om dette stemmer

eller ikkje tar ikkje forfattaren standpunkt til, men viser at ein i europeisk historie stort sett har tenkt annleis om forholdet mellom kropp og sjel:

Helt frem til Descartes på begynnelsen av 1600-tallet var kroppen oppfattet som det individuelle og lovløse felt, mens sjelen var et velordnet, logisk hus for allmenne sannheter. Det var også Descartes som trakk et skarpt skille mellom kropp og sjel, slik at kroppen senere ble gjenstand for naturvitenskap, mens sjelen ble oppfattet som sete for matematikk og logikk og det stedet hvor følelser og fornemmelser registreres (1995, s. 84).

Innan nyare sjukepleievitskap har det dei siste tiåra oppstått ei rekke ulike modellar som ønsker å møte menneske som ein heilskap, skriv filosofiprofessor Uffe Juul Jensen (1986). Pasienten blir ofte sett på som eit «ope system» som er under konstant påverknad av ei rekke ulike faktorar, og ein avvisar at læking kan baserast på ei bestemt diagnose. Pasienten er ein del av ein større heilskap (s. 140).

Amerikanarane Patricia Benner og Judith Wrubel, som Trulte Konsmo (1995) presenterer i si bok *Ein hatt med slør - om omsorgens betydning for sykepleie*, er klare talskvinner for eit *holistisk* syn på menneske. Dei ønsker å visa at dualismen skaper liding, og tar eit oppgjær med Descartes og teoriar som bygger på ein mekanisk modell. Benner og Wrubel går lenger enn fleire av sine kollegaer, og hevdar at ein «modell» per definisjon er mekanisk, og at det difor er umogleg å laga ein modell av kva eit menneske er. Ein kan ikkje skildra eit menneske objektivt med definerbare delar. Benner og Wrubel hevdar at: «... kropp og sinn [...] er udelelige og påvirker hverandre gjensidig, liksom personen og konteksten gjør. Man kan ikke forstå en person hvis man overser denne påvirkningen» (Konsmo 1995, s. 51).

Sjølv om dei fleste omsorgsarbeidarane innan helsevesenet i dag gir inntrykk av at dei har ein holistisk ståstad, viser både sjukepleieteori og praksis at dualismen sit djupt i vår kultur. Kropp og sjel blir skildra kvar for seg, og utsagn som «det er berre psykisk» eller «reint fysisk» syner at ein ignorerer forholdet mellom kropp og sinn. Det finnest ikkje noko som er reint fysisk eller psykisk så lenge det er snakk om levande menneske, seier Benner og Wrubel. Eit menneske er ein udeleleg heilskap (ibid.).

Denne dualismen er ikkje berre grunnleggande når det gjeld synet på menneske. Det moderne helsevesenet er òg strukturert ut ifrå eit dualistisk grunnsyn. Det finnest psykiatriske sjukehus for læking av sjela og somatiske sjukehus som skal ta seg av sjuke delar av kroppen.

For å få dekkja andelege behov blir ein i utgangspunktet vist til kyrkja - som ofte har eit endå større problem enn helsevesenet med å visa ei forståing av oss menneske som heile og udelelege skapningar. Men spesialiseringa går vidare innover i dei enkelte sjukehusa. På eit psykiatrisk sjukehus finnest det stilling for lege (det fysiske), psykolog (det psykiske), sosionom (det sosiale) og prest (det andelege), skriv Per Jensen (1994), som er lektor i sjukepleievitskap.

Individ - dualisme

Når eit heilskapleg menneskesyn blir presentert i sjukepleielitteraturen, blir menneske ofte delt inn i dei same fire sektorane som dei stillingskategoriane som er nemnde ovanfor. Målet med denne modellen er å visa at menneske er ein heilskap kor alle desse sektorane er integrerte. Jensen er kritisk til det han kallar «det sektoriserte menneske», og peiker på to svake trekk ved modellen:

For det *første* oppfordrar den (mot sin hensikt) til spesialisering på disse sektorene. En spesialisering på sektorer vil med sikkerhet føre til et fragmentert menneskesyn. [...] Den *andre* svakheten ved denne modellen er at den er sentrert om mennesket som et individ. Den tegner nesten ensidig et bilde av mennesket som et individ som man kan nærme seg ute av dets kontekst. Et menneskesyn som ensidig er konsentrert om å skape forståelse av individet, kan aldri representere et helhetlig menneskesyn. Et helhetlig menneskesyn, som grunnlag for et vitenskapssyn, må omfatte personens relasjoner til andre mennesker og til miljøet det lever i (1994, s.38).

Jensen forklarar ikkje her kva han legg i ordet *individ*. I Kunnskapsforlaget si framandordbok (1986) står ordet forklart som: «en udeleglig enhet». Med denne forståinga av ordet kan ein like gjerne sjå menneske som *individ* udeleg knytta til konteksten og menneske rundt.

Slik eg ser det, er det ei mykje større fare viss omgrepet *individ* heilt må vika plassen for eit omgrep som dominerar meir i vår vestleg kultur - *individualisme*; «oppfatning som mer eller mindre sterkt fremhever det enkelte individs verdi og dets rett til å hevde seg selv overfor medmenneskene el. samfunnslivets interesser» (ibid.). Sjølvrealisering og ønske om karriere, status og makt ligg planta i omgrepet, som er sett saman av orda *individ* og *dualisme*. Det heile og udelelege menneske er plassert inn i eit moderne og mekanisk verdsbilete der kropp og sjel blir sett på som skilde delar.

Holisme og reduksjonisme

Tanken om det heile, udelelege menneske er tett knytta til *holismen*, mens den mekaniske dualismen - oppsplittinga - kan koblast til *reduksjonismen*, slik Tor Nørretranders (1992) framstiller desse omgrepa.

Nørretranders viser at det på 1980-talet gjekk føre seg eit ordskifte mellom vitskapsmenn om verda skulle skildrast holistisk eller reduksjonistisk, der det som er ulikt mellom desse to retningane blir forklart slik:

Holisme er en oppfatning som sier at verden består av helheter som ikke kan beskrives bare i kraft av sine deler, mens reduksjonismen er den dominerende oppfatning blant utøverne av naturvitenskapen, den som sier at en beskriver verdens mangfoldige fenomener best ved å redusere dem til noen enkeltdeler, som en deretter studerer hver for seg (1992, s. 374).

Utover 1980-talet blei holistisk filosofi lansert som eit nytt vitenskapleg verdsbilette der vekta ligg på heilskaper og samanhenger, i motsetnad til den etablerte naturvitenskapen si fiksering på enkeltdelar. Holismen kom som ein reaksjon på dei teknologisk-optimistiske 60- og 70-åra, då mange naturvitskapsfolk oppførte seg som om det reduksjonistiske biletet av verda var identisk med sjølve verda, skriv Nørretranders vidare. Naturvitenskapen skildrar verda som eit kart over terrenget, ei skildring som kastar vekk ein stor del av den opplevde informasjonen for å kunna halda fast på enkelte grunntrekk. Desse reduserte grunntrekka er det så mogleg å snakka om på ein utvetydig måte (ibid.).

Holismen legg vekta på samanhengar som er vanskelege å snakka om. Informasjonen er så rik at språket ikkje strekk til, skriv Nørretranders (ibid.). Parallellane til diskusjonen rundt digital og analog kommunikasjon blir tydelege, likeeins «Eg'et» med 16 bits og «Meg'et» med sine 11 millionar bits. På bakgrunn av dette vil holisten som insisterar på at det er mogleg å forstå verda og menneske som ein heilskap koma til kort. Det er ikkje mogleg å skjøna verda uttømande, skriv Nørretranders: «Men vi kan beskrive den. Og enhver beskrivelse må besinne seg på at den er en beskrivelse; det vil si den mangler noe, det er kastet bort informasjon; det er ikke terrenget, det er et kart» (1992, s. 378).

Det komplekse menneske

På same måten som det ikkje går an å skjøna verda, vil det heller ikkje vera mogleg å forstå menneske, eller pasienten, fullt ut. Uansett kor mykje kunnskap ein skaffar seg om menneske, og uansett kor mykje ein freistar å sjå heile pasienten, vil ikkje summen av denne kunnskapen vera eit svar på spørsmålet om kven dette menneske er, skriv teologiprofessor Inge Lønning (1992, s. 90).

Eit relevant døme er dei hiv-positive pasientarne sine journalar på sjukehuset. Dei er fylte opp med T4-tal, blodplater og anna detaljert, reduksjonistisk forklaring om individet. Ved å leggja saman alle desse opplysningane frå journalane, veit legen framleis like lite om kven desse menneska er.

I den moderne teknologiske medisinen har raske forklaringar fortrent all forståing. Men for pasienten kan det vera like ille viss den holistiske forståinga prega av den sjuke som eit ope system slukar alle forklaringane, skriv Trond Berg Eriksen (1995, s. 39). Poenget må vera at verken einsidig forståing eller forklaring kan gjera pasienten frisk. Begge delar trengst, kvar til sin bruk.

Innanfor sjukehussystemet i dag, er fara for at den holistiske forståinga skal ta over i møte med pasienten forsvinnande liten. Målet må heller vera at forklaringa blir gjort i lys av ei heilskapleg forståing av menneske - kanskje det aller mest komplekse i «kompleksiteten sitt kontinent».

Inge Lønning poengterer at det er nøydd til å vera noko ved menneske som vitskapen ikkje kan få tak i - noko som verken kan bli forstått eller forklart. Og kritikken mot den som hevdar noko anna er nådelaus:

All historisk erfaring viser at der man tror at man vet hva eller hvem mennesket er, der er veien til overgrep mot mennesket ikke bare kort, man er allerede inne på den. For den som mener at han vet det som er verdt å vite om et annet menneske, er allerede i ferd med å øve voldtekt. Det er grunnleggende viktig å fastholde at det egentlige ved hvert enkelt menneske er utilgjengelig, at det er skjult og at det forblir skjult, uansett hvor mange raffinerte metoder man utvikler for å hente ut kunnskap om deler eller sider ved vedkommende menneske (Lønning 1992, s. 90).

FRÅ MENNESKE TIL PASIENT

Sjølvs om det heile, udelelege menneske står sentralt i holistiske teoriar i sjukepleieutdanninga, og sjukepleiaren gjer sitt for å setta dette ut i live, er overgangen frå å vera eit nokonlunde friskt menneske til å bli ein pasient stor. For mange kan det opplevast som eit mareritt å bli rulla inn gjennom portane på sjukehuset. Støy, skarpt lys, dur ifrå apparat og upersonlege stemmer er ofte det første som møter den nybaka pasienten, og sakte men sikkert blir han meir og meir omforma til ein ting, skriv Elisabeth Kübler-Ross, som har gjort banebrytande forskning på sjuke og døyande menneske:

Avgjørelser treffes over hodet på ham. Prøver han å gjøre opprør, får han beroligende midler, og etter lange ventetimer, mens han forsøker å finne ut hva han har krefter til, blir han trillet inn på operasjonssalen eller skiftestuen og blir gjenstand for store bekymringer og viktige overlegninger (Kübler-Ross 1969, s.15)

Sosiologen Wilhelm Aubert har studert struktur og funksjon i sjukehuset som eit sosialt system, der han m.a. tar føre seg den sosialiseringa menneske som blir innlagte på sjukehuset må gå gjennom:

Den innlagte må lære å bli pasient, å følge regimet, akseptere døgn- og aktivitetsrytmen, uvante spisetider, nye naboer. Pasienten må framfor alt få sykdomsinnsikt, lære å se seg selv som syk og bli «behandlingsmotivert» (Aubert 1972, s. 171).

Vidare ser han på sjukehuset som «en enklave i samfunnet» der mange vanlege normer og reglar er sette til side. Utanfor sjukehuset vil mange pasientar ha høgere sosial rang enn mange av dei tilsette, og det er ikkje noko i vegen for at nokre pasientar står høgare enn overlegen når dei ikkje er innlagte på sjukehuset, skriv Aubert (ibid. s. 172-173). Men som neste døme viser er det sjeldan forholdet mellom lege og pasient opplevest som likeverdige.

Den engelske nevrologen Oliver Sacks (1984) har skrivt ei bok om då han sjølv måtte skifta rolle ifrå lege til pasient etter å ha øydelagt foten sin på ein fjelltur utanfor Odda (!) I *A leg to*

stand on skildrar han si personlege oppleving av å bli framandgjort og tingleggjort som pasient, og om korleis musikk, rytme og spontanitet blei redninga hans.

Etter ulukka i Noreg blei han sendt til London og operert av Dr. Swan. Operasjonen viste seg å vera «100 prosent vellukka», og etter kort tid på sjukehuset skulle Sacks vera i fin form igjen. Problemet var berre at han etter operasjonen ikkje hadde noko som helst kjensle i foten. Det var som om foten ikkje lenger var ein del av kroppen hans.

Då *nevrologen* Dr. Sacks ville diskutera si eiga oppleving av den nyopererte foten med *kirurgen* Dr. Swan viste det seg å vera umogleg. Det var *pasienten* Sacks som møtte igjen kirurgen sin etter den vellukka operasjonen:

«Well, Sacks,» he said. «How does the leg seem today?»
«It seems fine, Sir,» I replied, «‘surgically speaking’.»
«What do you mean - ‘surgically speaking’?» he said.
«Well, umm - » I looked at Sister, but her face was stony.
«There’s not much pain, and - er - there’s no swelling of the foot.»
«Splendid,» he said, obviously relieved. «No problems then, I take it?»
«Well, just one.» Swan looked severe, and I started to stammer. «It’s... its’... I don’t seem to be able to contract the quadriceps ... and, er... the muscle doesn’t seem to have any tone. And... and... I have difficulty locating the position of the leg.»
I had a feeling that Swan looked frightened for a moment, but it was so momentary, so fugitive, that I could not be sure.
«Nonsense, Sacks,» he said sharply and decisively. «There’s nothing the matter. Nothing at all. Nothing to be worried about. Nothing at all!»
«But...»
He held up his hand, like a policeman halting traffic. «You’re completely mistaken,» he said with finality.
«There’s nothing wrong with the leg. You understand that, don’t you?» (Sacks 1984, s. 72-73)

Den situasjonen Sacks her skildrar er ein asymmetrisk maktkamp - den eine har makt, den andre er makteslaus (Danbolt 1992). Samstundes er det heile eit slags rollespel der dr. Swan spelar den allvitande medisinske spesialisten som har si eiga prestisje og yrkesstoltheit å ta vare på, mens Oliver Sacks går inn i rolla som den uvitande pasienten som ikkje kan eller skjønar noko som helst. At Sacks sjølv er medisinsk spesialist er irrelevant i denne samanhengen. Dr. Swan er eksperten som sit med all kunnskap og makt. Legen har alltid rett. Viss ikkje vil det føra til totalt kaos i systemet.

Sacks fekk som pasient høyra at: «The first thing about being a patient is to be patient» (s. 81). Han opplevde å bli stua vekk på same måten som spedalske, som ein paria-kaste, nedst på rangstigen i helsehierarkiet, og måtte fortast mogleg venna seg til sjukeseng og sjukerom. Han kjende seg som ein dverg, ein fange eller ein bebuar - utan den minste aning om kva som hadde skjedd med han: Sacks var blitt *institusjonalisert* (s.121). Han var blitt ein del av «en forordning; anstalt satt i system; gitt faste former og regler» (Kunnskapsforlaget, 1986). Ein invalid pasient med øydelagt fot var blitt *in-valid*: Eit menneske utan verdi.

Kunsthistorikaren Gunnar Danbolt har eit bilete ifrå gresk mytologi som illustrerer denne institusjonaliseringa:

Men det er ikke hele pasienten legen retter sitt skarpe blikk mot, bare hans syke legemsdel. Og det blikket han sender, er ikke bare skarpt - det er et *Medusa* -blikk som forstener, tingliggjør. Pasienten svinner inn til en tarm eller en svulst, og reduseres til en vaktmester for sin syke legemsdel (Danbolt 1992, s. 28).

Aids-pasientar, der eit virus har gått til åtak på heile kroppen og ikkje berre ein liten del, skulle som ein «logisk» konsekvens ha gode utgangspunkt for å bli møtt som heile menneske innanfor sjukehussystemet. Paradoksalt nok blir situasjonen altfor ofte snudd på hovudet: Pasienten blir ikkje berre redusert til ein sjuk del, men til eit mikroskopisk virus!

Helsevesenet som forvaltar av håp og framtid

Hiv-positive kan ofte vera urolege for framtida. Samstundes er spørsmål knytta til det grunnleggande håpet om ei løysing på hiv-gåta, ei vaksine som kan redde livet, naturleg og levande til stades. Helsevesenet er med si forvaltning av den sanne og einaste vitskapen sett til å stogga uroa og halda håpet oppe hos den sjuke. I røynda fungerer det ikkje alltid slik.

Morten i prosjektet hadde ikkje kjensle av at dei menneskelege sidene ved det å vera smitta av hiv blei tatt vare på verken då han var til konsultasjonar på Infeksjonsmedisinsk poliklinikk, eller då han blei lagt inn på avdelinga. Då han fekk seg datamaskin og kunne skriva, var eigne erfaringar med dei medisinske ekspertane på Ullevål sjukehus det som stod øvst på lista:

I denne perioden kom jeg i kontakt med poliklinikken på Ullevål for første gang, da lavriskforsøket med Retrovir (AZT)* ble startet rundt 1987/88. I årene som fulgte hadde jeg få, om ingen relaterte komplikasjoner, og var en lojal bruker og tilhenger av den skolemedisinske tenkning og behandling.

I løpet av de årene forsøket varte visste jeg jo ikke om jeg fikk Retrovir (AZT) eller placebo, men allerede den gang var det enkelte kritiske røster som ropte et varsko mot giftstoffer og mulige bivirkninger. Jeg var ikke særlig villig til å lytte den gangen, og fortsatte ufortrødent som foreskrevet.

Og livet gikk sin gang som før, (stort sett) og jeg levde i håpet om at jo lengre tid det gikk uten komplikasjoner, jo større var mulighetene for at skolemedisinerne og de store internasjonale farmasøytiske firmaene skulle komme med den endelige løsningen

Men jeg må innrømme at innimellom begynte tankene og spørsmålene å melde seg. Ingen lege på poliklinikken spurte noengang meg om hvordan jeg som menneske og person hadde det - ikke en gang i løpet av alle disse årene! Det eneste som virket interessant var antallet T4 -celler, hvite og røde blodlegemer, blodplater osv. Hvordan det sto til inne i hodet mitt og med min sjelelige balanse var det visst ingen som brydde seg noe om. (Kjærnet 1995).

* Retrovir eller AZT er eit av dei mest brukte medikamenta som hiv-positive tar for å styrka immunforsvaret i kroppen. Som dei fleste andre medisiner har òg denne ulike bi-verknader. Eit forskings-prosjekt kalla «Lavrisk-forsøket» blei sett i gong for å prøva ut verknaden av denne medisinen. Halvparten av forsøkspersonane fekk placebo, resten ekte medisin - utan sjølv å vita kva dei fekk. Viss så immunforsvaret sank dramatisk under forsøket, ville koden bli broten og placebo eventuelt bli erstatta av AZT. Den andre mest brukte medisinen er Videx - eller DDI.

Om Morten: Møte med doktor Hjerne

To månadar seinare var Morten oppe og på beina igjen, og fylte dagane med aktivitetar som styrka både immunforsvar og helse. Men for å kunna halda fram med alt det som gav livet meining, og samstundes makta å ta vare på si eiga helse, ville Morten søka om full uførepensjon. Han var ikkje interessert i å bruka siste rest av energi på eit arbeid som tappa han for alle krefter. Han ville ha tid til å meditera, sova middag kvar dag, reisa dit han sjølv ville, skriva om livet sitt når han ville det, spela bridge kvar tirsdag kveld, og dirigera orkesteret Fri Utblåsning kvar torsdag. På den måten kunne Morten få nok overskot og krefter til å halda fram med eksternt informasjonsarbeid i aviser og på skular, og fortsetta sitt interne engasjement i «Pluss» - hiv-positive sin eigen interesseorganisasjon. I tillegg hadde Morten tru på å bruka ulike former for alternativ medisin som eit supplement til skulemedisinen.

Legane på Ullevål såg annleis på situasjonen; så lenge han var frisk nok til å halda på med alt dette, var han òg frisk nok til å jobba. Det måtte jo vera eit snev av logikk i systemet ...

Morten og eg møttest like etter han var blitt grundig avvist av nok ein lege på Ullevål. Han var rimeleg fortvila over den komplette mangelen på forståing som legen hadde vist, og såg mørkt på framtida viss han ikkje fekk bruka ressursane sine til noko anna enn å jobba. Trass alt ville det vera meir samfunnsøkonomisk å gi Morten full uførepensjon, enn å risikera at han kom til å okkupera ei sjukeseng i fleire månadar, noko Morten sjølv såg som ein naturleg konsekvens av å gå tilbake i arbeid.

I prosessen vår der dei skapande kreftene heller enn dei destruktive skulle stå i fokus, utfordra eg Morten til å ta i bruk sitt talent som skodespelar for å framstilla doktoren slik han hadde opplevd han i eit rollespel. Eg visste at Morten hadde drive med drama tidlegare, og difor ikkje ville ha noko problem med å kasta seg uti eit slikt rollespel. For sjølv å kjenna på kroppen eit snev av den tingleggjeringa Morten opplevde som pasient, ville eg vera Morten (M) i rollespelet. Eg tok rollespelet opp på kassett, og gjengir her møtet mellom Morten og doktor Hjerne (D) - eit dekkande namn som han sjølv fann på rollefiguren sin.

D: Kom inn. Bare sett deg ned, så skal jeg bare se litt på journalen din, jeg. Hva var det vi skulle snakke om i dag?

M: Det var denne søknaden, denne anbefalingen om at jeg skulle få full uførepensjon.

D: Det er den som ligger her det, ja. Her er dette skjemaet ifra trygdekontoret, ja. Eh, hva er det du har nå, hvordan er det i dag?

M: I dag har jeg halv uførepensjon og halv sykemelding, og det er ikke så lenge til den går ut, og derfor er det veldig viktig at vi får ...

D: Men, hva er det du mener? Når vi ser på Kan ikke du gå og veie deg?

M: Jo ...

D: Hva står det ... Få se hva ...?

M: ... Niogsytti ble det.

D: Ja, men det er jo bra!

M: Ja, jeg har gått opp fire kilo i det siste.

D: Ja ... niogstøtti, ja - men det er jo veldig ... det er jo positivt.

M: Jeg er veldig fornøyd selv iallefall. Det har skjedd så mye i det ...

D: Skal vi se, skal vi se, her ... du begynte på Videx i januar, du?

M: Ja ...

D: Ja. Da er det nok Videxen som gjør utslaget der da, det er jo veldig fint.

M: Ja, det kan nok godt være det også, men jeg har begynt med veldig mye annet i tillegg, jeg ...

D: Har du begynt med noe annet, sier du? Men ikke ...?

M: ... nei da, det er ...

D: Du får Retrovir og Videx og så går du til innhalasjon hver fjortende dag, stemmer det?

M: Ja det stemmer, men nå som jeg har hatt så pass mye tid har jeg endelig kunnet konsentrere meg om meg selv. Jeg har dessuten truffet en hel masse flotte mennesker som har masse å bidra med ...

D: Men hvordan føler du deg nå?

M: Veldig, veldig mye bedre. Beina mine, for eksempel, er blitt så mye bedre, og...

D: Har du hatt noen plager i beina da, det står ikke noe om det her.

M: Jo, jeg har ...

D: Slapp i beina, står det her ...

M: Ja jeg har ...

D: Men lå ikke du inne flere uker i januar og februar, da?

M: Jo, men jeg ...

D: ... det er jo ikke noe rart at du er slapp i beina da, det er jo helt naturlig det.

M: Beina ville ikke bære meg, og jeg spurte en annen lege, Doktor Brain, hva han kunne gjøre med det, og han sa det var det ingenting å gjøre med. Nå har jeg begynt å både ta akupunktur og aromaterapi ...

D: Jeg tror jeg må skrive litt her jeg.

Akupunktur, ja ha, da får jeg skrive det. Og så var det mer sa du?

M: Aromaterapi. Jeg får det på Aksept en gang i uka.

D: Hos han derre Fisknes?

M: Ja, eller det er ei som heter Gro ...

D: Ja, det er greit, da vet jeg hva det er.

M: Og så tar jeg Ipe-Roxo-te, som jeg må til Danmark for å få tak i.

D: Ja, men altså - dette her er jo bare, dette her er jo bare, dette er jo sånn ... eh ... sånn homeopati-tull dette her. Det har jo ikke noen dokumentasjon. Det eneste vi kan dokumentere her hos oss er at det er Videxen som du tydeligvis har fått siden januar, den har jo en tendens til at folk kommer i ... eh ... til at T4-tallene går opp, og forøvrig ser jeg det at T4-tallet ditt er gått littegranne opp, da, fra 0.06 til 0,18 tror jeg det var siste prøve, skal vi se i denne journalen her ...

M: Doktor Hjerne. Jeg har jo gått på både Videx og Retrovir ganske lenge nå, og ...

D: Videx ble beordret 15. januar. 15. januar begynte du med det.

M: Ja, men ...

D: Det er jo relativt nytt, og det er jo da, etter 15. januarmålingen - det var i desember at tallene dine var lave - og det er tydelig at det har hatt positiv virkning. Nå er det jo gått opp igjen, og det er en vanlig effekt når man begynner med Videx.

M: Nå, etter at jeg kom ut fra sykehuset, og har begynt med forskjellige andre ting og har fått lov til å være hjemme, og fått lov til å være sykemeldt og dermed har kunnet konsentrere meg om min egen

kropp og helse, har jeg fått så mye mere energi i stedet for bare å gå ...

D: Jo, men Videx er kjent for det, det øker jo kreftene når man ...

M: Det kan veldig godt være at jeg ...

D: Jo, men jeg kan jo ikke sitte her ... jeg kan jo ikke sitte her og fylle ut en uføre ... en søknad ... eller gi deg ... eh ... gi deg en legeerklæring på at du skal ha full uførepensjon når du sitter her og er så sprek som ... Du sier jo selv at du er så sprek som du ikke har vært på lenge.

M: Ja, det er jeg, men det er ...

D: Og, og det kan ... jeg kan ... vi kan ikke dokumentere at alt dette tullet som du driver på med ved siden av, at det har noe virkning.

M: Tull? Hør nå her. Det oppleves ikke som tull for meg. Du må ha respekt for ...

D: Nå må jeg bare si det at hvis du ... jeg kan gi deg en sykemelding på en måned til, og så skal du tilbake. Jeg kan ikke dokumentere overfor trygdekontoret at noe av dette her har noe som helst medisinsk virkning, og det kan ikke dokumenteres ut ifra min måte å tenke på, så hvis du vil fortsette med dette her tror jeg du må finne deg en annen lege.

M: Hør - det er jo helt vanvittig ...

D: Og det som er er at jeg har en ny pasient jeg nå, som kommer ...

M: Hvis jeg går tilbake til jobben min så vil det tappe meg for all den energien som jeg nå har brukt ...

D: Jeg er sikker på at du vil få så mye mer energi av å komme inn i en normal døgnrytme, stå opp om morgenen, gå på jobb og komme tilbake igjen. Du vil være mye mer fornøyd med det. Og det vil være mye bedre for din helse.

M: Nei, det er bare tull ...

D: ... Nei, nå ...

M: ... jeg ville kommet tilbake på sykehuset med det samme ...

D: ... dessverre, dessverre unge mann ...

M: ... det kommer til å ta fullstendig knekken på meg ...

D: ... Her på Ullevål har vi et kvarter pr. pasient, og nå er det kvarteret gått, og jeg har flere som sitter der nede på venteværelset, så jeg tror dessverre at vi må ... Trenger du noen resepter, noen nye ... noe mere Videx eller Retrovir, så kan jeg skrive ut det, og så kan du få en sykemelding. Du har jo i grunnen gått på Retrovir ... skal vi se her, du var med på lavriskforsøket og du, var du ikke det?

M: mm ...

D: Ja. Da startet du ... og så viste det seg at du fikk Retrovir, ja, så hadde du 1000 mg og er gått ned til 600, og så gikk vi ned til 400 nå da du begynte med Videx, ja. Jeg kan ikke - absolutt ikke - anbefale deg å slutte med Retrovir fordi vi har forskning, nyere forskning viser at langtidsbrukere av Retrovir - sånn som du da må kategoriseres som - slutter du med det, så kan 30-40 prosent utvikle demensproblemer, og du vil vel ...

M: Hæ!

D: ... ikke akkurat havne ...

M: Demensproblemer!
D: ... på gamle hjem.
M: Jeg skrev under på en kontrakt der det stod om bivirkninger som vond mage, kvalme, dårlig matlyst og alt mulig annet, og det er jo helt greit, men det stod ingenting om demens ...
D: Naai, altså dette er noe som nyere forskning viser, da ...
M: Ja, hvor lenge har du visst det da?
D: Njaa ... vi har jo ant det siden enogtitti, da ...
M: Enogtitti! Det er jo fire år siden! Hvorfor har ingen sagt noe før?
D: Men du har jo ikke gått hos meg før. Det er jo første gang vi møtes sånn. Jeg har jo hatt deg som pasient på på ... når du var innlagt. Det var jo du som valgte å ville komme til meg istedenfor til doktor Brain.
M: Men hvorfor sa ikke Brain noe da? Hvorfor stod det ikke i disse skjemaene at ...
D: Det er jo fordi nyere forskning, nyere ... nyere...
M: Tar det fire år å lage et sånt skjema?
D: Eeehh ... det er jo ikke ... det tar jo ikke ... det gjør jo ikke det ...
M: Dette er jo aldeles vanvittig!
D: Vi advarer jo bare mot ... vi kan jo ikke tvinge noen pasienter til å ta medikamenter i det hele tatt, men jeg må gjøre deg oppmerksom på at det viser seg desverre å være en 30-40 prosent risiko for å utvikle demensproblemer. Derfor må du ... Vi har jo kjørt doseringen ned til 400 mg, fra 1000, fordi du får Videx ved siden av.
M: Men da er det jo absolutt enda større grunn til å gi meg ...
D: Jeg tror at jeg vil nå foreslå følgende: Jeg sykemelder deg ut mai, den kvitteringen får du i resepsjonen før du går. Så får du også avtalt ny time hos meg når sykemeldingen går ut, så får vi vurdere situasjonen da. Men jeg vil råde deg til å være forsiktig med disse kvakksalverne og alle disse som driver med ...
M: Hvorfor blir du redd for det jeg driver med? Er det skadelig? Er det farlig, spør jeg?
D: Nei, det har vel ikke direkte skadelig effekt, men hvis du skal drive med alt dette her så tror jeg ikke jeg passer til å være din behandlende lege. Da tror jeg du må finne deg en annen lege.
M: Hvorfor det?
D: Men altså nå er vår tid over.
M: Er du redd for at det er *det* som virker og ikke din Videx og Retrovir?
D: Trenger du noen resepter? Har du nok videx og AZT
M: Hva er det du er så redd for!?
D: Jeg er ikke redd for noen ting, jeg ... men jeg må jo ... jeg står for ... vi har jo en ... vi arbeider jo ...

arbeider jo veldig seriøst her på sykehuset, og det går jo ...
M:... ja, jeg er fullstendig klar ...
D: ... foran ...
M:... over det, men ...
D: ... foran ...
M: ... **men** ...
D: ... for vi har tro på disse medikamentene, og vi har sterk skepsis til ... Jeg må si at, jeg må si at jeg har sett så mange som har tippet helt over og brukt opp siste rest av sparepenger og krefter på å ...
M: Men det er jo ikke det som er problemstillingen her ...
D: ... og jeg kan ikke støtte ditt valg på å øke din grad av uførepensjon, det kan jeg ikke. Selv om prognosene dine etter så lang tid med smitte som du har, så er jo prognosene for at du skal bli noe særlig bedre enn det du er nå, de er jo få, de er jo små. Prognosene er ikke bra. Det må jeg jo si. Det vet du jo ...
M: Det er helt vanvittig å ta fra meg mitt håp og min ...
D: Men da får du gå innom sykepleierne på kontoret deres og så får du de nødvendige papirene der, og så avtaler du ny time, ikke sant?
M: Hvis ikke du klarer å forholde deg til meg ... Er ikke du her for å hjelpe meg? For å støtte meg?
D: Ja -
M: ... støtte meg til et best mulig liv så lenge som mulig? Og ikke tvinge meg tilbake i en jobb som vil tappe meg for all energi og alle mine krefter?
D: Nei, nå kan ikke jeg dokumentere ...
M: Nå har jeg et så bra liv, og kan bruke min energi nettopp på det jeg trenger ...
D: ... som lege ... som lege så ...
M: ... og nettopp klarer å få ny kraft og energi sånn at jeg kan klare å leve lengst mulig, kan få reise litt, få oppleve ting, kan få leve - i steden for å sitte nede på den gamle jobben min og råtne! Skjønner du ikke det?
D: Nei, jeg kan ikke dokumentere dette her jeg altså. Jeg beklager, nå har jeg sagt ... Jeg kan ikke dokumentere en ... en ...
M: Da kan du bare glemme å se meg igjen. Jeg blir nødt til å finne meg en annen lege. Det er jo helt umulig å forholde seg til deg som ikke klarer å se hva som er det beste ...
D: Ja, da sier vi takk ...
M: - ja! Takk for i dag, selv om jeg ikke har noen verdens ting å takke for!
D: --

(25.04.95,
rollespelet er noko redigert)

Kontroll og rutiner

Morten gjekk inn og tok den medisinske ekspertten på kornet. Førstehands erfaring hadde gjort Morten til ekspert på ekspertten. Tydelegvis var ikkje pasientkontakt denne legen si framste side. Resultatet av meir og meir perfektjonering og spesialisering innan helsevesen og medisin er at omsorg og pleie ikkje lenger er ein del av legen si praksis.

Helseminister Gudmund Hernes kjem med følgande spissformulering i *Dagbladet* etter at han har brukt 100 dagar til å setta seg inn i problematikken rundt helsevesenet: «Jo bedre utdanning du har, jo mindre ser du til pasientene» (Aasheim 1996 a).

Meter på meter med skriftlege arbeider er av større verdi for å kunna klatra til topps i det medisinske hierarkiet enn evna til å klara å kommunisera med fortvila og hjelpelause pasientar. Det er oppgåva til sjukepleiarar og hjelpepleiarar - som òg står i eit hierarkisk forhold til kvarandre. Det som sikrar legen autoritet er ikkje medmenneskeleg erfaring og visdom, men det at han veit korleis dei ulike apparata og tekniske hjelpemidla virkar. Den moderne legen kan samanliknast med ein ingeniør, og ikkje den erfarne generalist han tidlegare var (Berg Eriksen 1995, s. 85ff.).

Kvifor er legen blitt så teknologisert og framandgjort for pasienten? Ein del av forklaringa ligg truleg nok ein gong i vårt vestlege, fragmenterte sett av reglar og rutiner. Eit sentralt omgrep i den samanhengen er kontroll; «Jeg'et» sitt viktigaste vapen, og eit nykelomgrep innan medisin og helse.

Sjukepleiarane er - saman med hjelpepleiarane - dei sanne omsorgspersonane innanfor det teknologiserte sjukehussystemet. Men den potensielle tida som kunne bli brukt til omsorg, går ofte med til måling, veging og ulike prøver av den sjuke - alt i godheita si teneste.

Fleire av dei aids-pasientane eg har besøkt på Ullevål sjukehus under prosjektet, klaga over at dei var slitne. Sjølv sagt blir ein sliten av kroppen sin kamp mot dei ulike infeksjonane, men ein del av rutinene på avdelinga gjer ikkje situasjonen lettare.

Då Lars-Erik og Kjell låg inne på sjukehuset blei dei vekke kvar morgon klokka seks for at nattevakta skulle rekka å ta tempen før ho gjekk av vakt. Uansett korleis dei hadde sove natta føre. At pasienten ikkje får sova etterpå og treng dagar til å kvila ut når dei endeleg blir utskrivne, er underordna.

Sjukehuset.

Eit hus utan ro.

I ei seng med kvite laken i eit rom med kvite veggjar

ligg han med radioen svakt på.

Han ser nesten ikkje noko lenger.

*Men Tove og Arnhild og Lise og Linn og Hilde og Marit
flyg inn og ut
med mat og piller
og mobiltelefon og beskjedar
og drikke
og skjema som skal fyllast ut
og blodprøve-reagensglas som skal fyllast opp
eller for å skru opp styrken på intravenøsten for at det skal dryppa fortare
eller for å skru ned styrken på intravenøsten for at det skal dryppa seinare
- alt etter som.
Alt i godheita si teneste.
Dei bankar på
er hyggelege og blide
og eit par av dei seier til og med høgt kven dei er
- og det er absolutt ein fordel for Lars-Erik som nesten ikkje ser noko lenger...
(logg etter å ha besøkt Lars-Erik på Ullevål, 24.03.95).*

Tryggheit for pasienten

Eg trudde - eller i minste fall håpte - at dette var eit unntak. Ein nesten blind aids-pasient må få sleppa å møta 4-5 ulike sjukepleiarar i løpet av ein liten time. Ved å snakka med sjukepleiarar på avdelinga har eg skjøna at dette ofte blir konsekvensen av dei faste og innarbeidde rutinene. Kvar pasient har sin faste «primærkontakt» blant sjukepleiarane som skal ta seg av «spesielle ting», spørsmål, problem osv. mens den daglege pleia av den sjuke blir fordelt mellom fleire pleiarar. På grunn av turnusordningar kan det ofte gå opp til 3-4 dagar utan at pasienten ser sjukepleiaren som er meint å vera der spesielt for han. Kva om «spesielle ting» skulle dukka opp dei dagane? Og er det ikkje «spesielt» nok i seg sjølv å ligga på sjukehuset og vita at ein snart skal døy?

Ei primærordning som fungerer optimalt, fører til eit tett og fortruleg forhold mellom sjukepleiar og pasient (sjå m.a. i Konsmo 1995, s. 71 f.). Viss pasient og primærkontakt ikkje ser kvarandre anna enn når særkilde problem dukkar opp, vil det vera vanskeleg å etablere eit tett forhold. Pasienten blir igjen skadelidande.

Det er tøft å stå tett saman med sjuke og døyande menneske den siste tida av livet. I ein kvardag som er prega av stress og rutiner, er det ikkje mogleg å følga opp kvar enkelt pasient slik som ein mest av alt kan ønska. Viss sjukepleiarane i tillegg ikkje har nokon stad å gå for å henta seg inn igjen, slik at dei kan få kraft og styrke til å stå midt imellom liv og død og

samstundes makta å sjå arbeidet som meiningsfylt, er det enklare å la vera å involvera seg i eit anna menneske. Men er det ikkje trass alt tøffare å vera pasient og vita at ein snart skal døy?

På hospice Lovisenberg såg me korleis sjukepleiarane hadde tid og ro saman med kvar enkel pasient, samstundes som dei sjølve fekk påfyll både av fagleg og estetisk karakter for å få overskot til å stå saman med dei sjuke (sjå side 36).

Infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål er på lik linje med det meste av sjukehusvesenet eit offer for knappe ressursar både av menneskeleg og økonomisk karakter. Innarbeidde rutiner i form av gunstige turnusordningar som passar dei tilsette, må ikkje stenga for pasienten sitt beste. Pasientar med eit svakt sosialt nettverk treng eit fellesskap med nokon av dei tilsette den siste tida av livet. For at eit slikt fellesskap skal kunna utviklast, må sjukepleiaren møta pasienten der pasienten er, og bruka tid på å bli kjend med den sjuke. Det må vera den mest sentrale oppgåva av dei «viktige tinga» primærkontakta skal brukast til for pasienten. Å forstå pasienten krev langvarig innsats, skriv Rustøen (1991, s. 85), og held fram:

Et sykepleier/pasient-forhold varer ofte en begrenset tid. Selv om helepersonalet sjelden vil kunne nå inn til pasientens innerste, vil et rimelig godt kjennskap kunne være realistisk i de fleste tilfeller.

Det gir pasientene trygghet å vite at noen kjenner dem. De har da noen å åpne seg for og kan få levd ut ulike sider av seg selv (ibid.).

Vår eiga forsvarsmekanisme

Me har alle våre grenser, og legen, sjukepleiaren og andre som jobbar med sjuke og døyande menneske må ha både profesjonelle og kjenslemessige grenser for å klara stå i situasjonen. Fara er at desse grensene går ut over pasientane.

Susan Munro (1984) åtvarar mot å neglisjera eigne reaksjonar når ein står tett saman med alvorleg sjuke og døyande menneske:

In working with a dying patient we are unavoidably confronted with our own finiteness. [...] Memories and associations will surface in us, yet we should not let them get in the way of our perception of the patient's plight, nor should we try to resolve our own unfinished business in palliative care work. At the same time we cannot help but be invaded by our own fears, anxieties and feelings even after extensive reflection, analysis and rationalization (s.81)

Trass i eigne reaksjonar er både sjukepleiarar og anna helsepersonell nøydde til å våga å visa nærheit og nærvær i møte med alvorleg sjuke viss målsettinga er at pasienten skal oppretthalda kvaliteten på livet, skriv Rustøen (1991, s. 107). Ho held fram:

Trekker helsepersonalet seg bort fra døende pasienter, vil det kunne føre til en isolert tilværelse for pasientene. Deres selvbilde vil også kunne bli dårlig, da en tilbaketrekning kan oppfattes som et signal om at her er ikke mer å gjøre. Dersom pasienten i utgangspunktet hadde et håp om en god avslutning på livet, vil dette håpet nå være truet (ibid.).

Eg har sjølv opplevd kor vanskeleg det er å stå i situasjonen saman med den sjuke - og særleg i dei periodane som var mest travle.

Det er blitt juni måned. Eg har hatt ei solid vegring mot å gå på sjukebesøk, mot alt som smaka av oppgåve og prosjekt. Eg har vore sliten og trøyt og hatt behov for ferie og fri - med konstant dårleg samvit for at eg ikkje har greidd å kara meg opp på Ullevål sjukehus ein einaste gong dei siste tre vekene. Har det verkeleg vore viktigare med alle mine private egoistiske behov enn å sjå til Ståle som er i ferd med å døy av aids og som ikkje har andre enn Hanna som kjem og ser til han?(logg 18.06.95).

Mi eiga medvitne forsvarsmekanisme gav meg lov til å skulda på eksamenar og andre relevante grunnar for å sleppa å involvera meg i prosjektdeltakarane i dei periodane kor dei kanskje trong det aller mest.

Legar og sjukepleiarar som skal forholde seg til sjuke og døyande menneske kvar dag, kan finna sine måtar å distansera seg på. Nevrologen Oliver Sacks (1984) måtte sjølv kjenna pasientrolla på kroppen for å oppdaga korleis han som lege ganske umedviten hadde rygga unna pasientar utan å involvera seg. Kirurgen Bernard S. Siegel opplevde det same då han jobba tett innpå sjuke og døyande menneske:

Jeg blev klar over, at lige meget i hvilken grad jeg havde strittet imod, så havde jeg også selv antaget dette standardforsvar imod smerte og fiasko. Fordi det gjorde ondt på mig, trak jeg mig tilbage når patienterne havde allermost brug for mig (Siegel 1988, s. 26).

Elisabeth Kübler-Ross undrar om denne forsvarshaldninga hos oss sjølve kan knyttast til den aukande mekaniseringa og avpersonaliseringa innan helsevesenet. Legg me sjela vår i maskinane for å sleppa å sjå inn i ansiktet til eit av medmenneska våre og på den måten bli minna om vår eiga maktesløyse, våre eigne grenser og nederlag, og sist men ikkje minst - vår eiga redsle for å døy? (1973, s. 16).

Balanse

Kirurgen Oliver Sacks fortel om mora si; ein høgt akta kirurg med ei mild og kjenslevar sjel. Ho held av pasientane sine, men var nøydd til å halda ein viss distanse og sjå dei som anatomiske og kirurgiske problem for ikkje å bli heilt overvelda av sine eigne kjensler. Det var først seinare at ho nådde fram til balanse. Den essensielle balansen mellom det tekniske og det personlege (Sacks 1984, s. 61f) - mellom kjensler og fornuft - som kjenneteiknar eksperten innan helsevesenet.

Avdelingssjukepleiar Hilde Stenerud på Infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål fortel til magasinet *Det nye* korleis ho opplever denne balansen til dagleg:

Som sykepleier er du nødt til å ha et profesjonelt forhold til dine pasienter. Det betyr ikke at jeg ikke er *menneske* og ikke har evne til å sette meg inn i pasientenes følelser. Det betyr bare at i tillegg til å *føle*, må jeg også bruke *fornuften*. Skulle jeg bare *følt* ville jeg ikke klart å gjennomføre jobben min, sier hun. [...] Hjertet skal være med, men det må ikke overta styringen (Wikander, 1995).

Denne balansen er nok eit uttrykk for «kompleksiteten sitt kontinent» og «det subjektive Eg» i spenningsfeltet mellom kunnskap og kreativitet, der det verken er for lite eller for mykje kontroll. Der kan heile menneske får fritt spelerom.

Oliver Sacks skildrar si oppleving av eit møte med ein lege som har funne denne balansen:

He gave me the sense that he was interested in *me* - me as a person, no less than a problem; and he seemed to have all the time in the world, though I knew he was one of the most sought-after men in England. He listened, with perfect concentration and courtesy, and then he examined me, swiftly, but authoritatively, in detail. This is a master, I said to myself: I will listen to him as he had listened to me (Sacks 1984, s.147).

KROPPSLEG KUNNSKAP

Dei amerikanske sjukepleievidarane Benner og Wrubel konkretiserar denne balansen i framstillinga av ekspertsjukepleiaren. Eksperten har ei heilskapleg, konkret oppfatting av situasjonar, og handlar ut ifrå kunnskap, sansing og intuisjon i forhold til den konkrete situasjonen (Konsmo 1995, s.37). Benner og Wrubel er sterkt inspirerte av fenomenologisk og holistisk vitenskapsfilosofi, representert ved filosofar som Heidegger og Merleau-Ponty. I denne tradisjonen står den kroppslege kunnskapen sterkt. Det er klare parallellar mellom ekspert-sjukepleiaren slik Benner og Wrubel framstillar ho, og musikaren i afro-amerikansk musikktradisjon tufta på improvisasjon. Kunnskapen er integrert i kroppen: «En jazzpianist og en ekspertsykepleier gjør bare det som *føles riktig* uten at de nødvendigvis kan forklare hvorfor og hvordan» (ibid. s.54). «Eg'et» og «Meg'et» er i harmonisk vekselverknad, slik at balansen og kompleksiteten blir fullkomen.

Det finnest to ulike typar kunnskap. «Den ene stammer fra forstandens eksperimenter. Den andre stammer fra vår mer umiddelbare forståelse av hva det er å være ein kropp», skriv Berg Eriksen (1995, s. 49).

Den kroppslege, intuitive kunnskapen er heilt fundamental for å kunna sjå menneske som eit heilt og udeleg individ. Det musiske og dei skapande kreftene i menneske, med stimulering og aktivisering av heile sanseapparatet, er uløseleg knytta til kroppsleg kunnskap, og står sentralt i møte mellom menneske, anten konteksten er muskar - publikum, sjukepleiar - pasient eller student - prosjektdeltakar.

Trond Berg Eriksen viser kvifor denne kroppslege intuitive kunnskapen har så altfor liten plass i samfunnet vårt. Me menneske er så vane med å tenka oss at alt fungerer på grunn av medviten kontroll, at det er vanskeleg å akseptera kroppen sitt eige umedvitne liv (1995, s.

47). Hjartet slår og slår utan at me treng å skru på ein brytar eller trekka opp eit urverk. Tarmar og nyrer arbeider meir eller mindre i det stille utan instruksjonsbok. Forfattaren held fram: «Vi er så innforstått med teknologisk kontroll av alt som skal virke, at vi føler oss fremmedgjorte overfor kroppen som jo stort sett fungerer av seg selv» (ibid.).

Umedviten indre rytme

For å kunna halda mest mogleg kontroll over kroppen vår, mister me mykje av den grunnpulsen og grunnrytma som er sjølv utgangspunktet for livet, seier Jon-Roar Bjørkvold i TV-filmen «Når øyeblikket synger» (1995). Me gløymer at heile oss har vore integrerte i dette umedvitne, pulserande indre livet me som vaksne lett kan kjenna oss så framande overfor. Me gløymer at livet starta med lyd, rytme og dans då me låg inni mødrene våre og fekk tak i dei første rytmiske livsprosessane, seier Bjørkvold (1995). Prosessar som fortsatte dei første barneåra, då leiken stimulerte til læring og meistring, og heile kroppen sitt moglege potensiale var i bruk. Men når sjølv nykelen til skulesystemet er å sitta disiplinert og stille etter kvarandre fem-seks timar kvar dag, blir viltre kroppar meir problematiske enn ein ressurs. Sakte men sikkert skjer ei endring der me blir sosialiserte inn i roller med livsflamma på sparebluss, og ein puls som er gått over til å bli mekanisk takt. «Uten bevegelsen fryses vi langsamt ut av våre egne liv, selv om vi i fysiologisk forstand lever,» seier Bjørkvold (ibid.).

I afrikanske kulturar er denne intuitive, kroppslege kunnskapen konkretisert i den levande, integrerte musikken. Denne musikken er ikkje på nokon måte skilt ifrå dagleglivet, men spelar ei viktig rolle både i sosiale forhold og for individuell sjølvrealisering (Small 1987, s. 24).

All mogleg musikk kan vera middel for kommunikasjon og frisetting av eigen identitet. Musikk kan skapa større rom for det menneskelege, og røra ved andre sider hos oss enn dei reint intellektuelle, og kan vera med å setta fri kroppsleg, intuitiv kunnskap. Når det gjeld kva for type musikk som kan gi desse opplevingane, er det lyttaren sine egne referanserammer som set grenser.

For Oliver Sacks var det klassisk musikk som gav han ei sterk oppleving av kva kroppsleg kunnskap eigentleg er: Den første gongen han skulle prøva å gå på den nyopererte foten sin, føltest det som han gjekk på ein svær, klumsete protese, ein leggforma sylinder av kalk. Kvart skritt han tok var gjennomsyra av smertefull, mekanisk presisjon og varsemnd:

«This is walking?» I said to myself, and then with a qualm of terror: «Is this what I will have to put up with for the rest of my life? Will I never get back the *feel* of true walking? Will I never again know a walking which is natural, spontaneous and free? Will I be forced, from now on, to think out each move? Must everything be so complex - can't it be simple?»

And suddenly - into the silence [...] came music, glorious music, Mendelssohn, *fortissimo!* Life, intoxicating movement! And, as suddenly, without thinking, without intending whatever, I found myself walking, easily with the music. [...] Suddenly, with no warning, no transition whatever, the leg felt alive, and real and mine [...] I *belived* in my leg, I *knew* how to walk...[...] And walk I did - despite weakness, despite the cast, despite crutches, despite everything - easily, automatically, spontaneously, melodiously, with a return of my own personal melody, which was somehow elicited by and attuned to, the Mendelssohnian melody.

I walked with style - with a style which was inimitably my own. Those who saw this echoed my own feelings. they said: «You walked mechanically, like a robot before - now you walk like a person - like yourself, in fact» (Sacks 1984, s. 108f.).

Plutseleg kunne Sacks hugsa den naturlege, umedvitne indre rytmen og melodien som sa korleis han skulle gå. Denne indre musikken har vore i kroppen sidan han låg som ufødd liv i mora sin mage, og kom tilbake til Sacks saman med rytmen og melodien i Mendelssohn sin musikk. Den kroppslege, intuitive kunnskapen, nært knytta til den spontane barnesongen som hjelper ungar - og oss vaksne - til å meistra livet (Bjørkvold 1989, s. 59), blei tydeleg igjen.

Nok ein gong er Nørretranders' «Eg'et» og «Meg'et» nykelen til forståing av kva som skjer. Kroppen sin eigen intuitive kunnskap lar seg ikkje styra av tanken. Tenker ein for hardt stoppar kroppen opp og går heilt i stå. I fjorten dagar hadde Sacks gong etter gong prøvd å tenka foten tilbake til livet og røynda utan å lukkast. Men utan å tenka eller prøva var foten tilbake der han hørde heima. Og endeleg var kroppen heil igjen (Sacks 1984).

Jeg er overbevist om at den intuitive kroppsfølelsen verken er irrasjonell, kaotisk eller mer diffus enn den fysiske kontrollkunnskapen. Som Nietzsche tror jeg at kroppen har sin egen fornuft, ja, at den *er* en stor fornuft som forstanden kanskje bare er en liten del av (Berg Eriksen 1995, s. 53).

Hiv-positive sitt forhold til eigen kropp

Kropp og utsjåande spelar stor rolle for alle menneske. Mykje av vår eiga vørnad blir prega av det forholdet me har til eigen kropp, skriv Helge Fisknes (i Virksomhetsplan 1993, s. 9).

Kva skjer når kilo forsvinn og moglegheitene for å røra seg opphøyrer? Kva med kroppar som er misbrukte, kroppar som er bærarar av eit døydeleg virus? Kva med kroppar som sjeldan opplever nærheit? Kva med seksuallivet i denne samanhengen? spør Fisknes (ibid.), og skildrar ein hiv-positiv sine eigne opplevingar av dette:

... alt er så uverdig. Om jeg bare hadde hatt kreft, men da viruset ble konstantert ble alt så skittent. Han hever stemmen. Alt ved meg er blitt død, alt det som skulle vært liv. Slår DU igjen badedøra hvis du skjærer deg med barberhøvelen? Kjenner DU vemmelse når du ser ditt eget blod? Eller får DU kvalme når du ser sæden din og må huske på hver gang du ser noen du kunne bli interessert i at du er et giftbeger? Jada, jeg vet alt om sikrere sex. Må DU lyve på jobben hvis du må på et legebesøk eller passe på alltid å være i godt humør når du ser dine nærmeste så de ikke skal skjønne noe?

Før syntes jeg livet mitt var fint, rent og fint som nyfallen sne, men nå, nå er det som skitten, råttan snø om våren. Jo fortere den blir borte, jo bedre er det (Fisknes 1994).

Hiv-positive Kalle Mannes såg på sin eigen kropp som ein søppelhaug, og levde frå halsen og opp den første tida etter at han blei smitta (Kjølberg 1996).

Den kroppslege kunnskapen kan difor ofte ha eit negativt forteikn i vår samanheng. Alt som har med kropp å gjera blir knytta til forfall, amputert seksualliv, sjukdom og død.

Dei kjenslemessige sidene av dette må bli tatt på alvor, samstundes som den hiv-positive blir stimulert til å arbeida med ei akseptering av sin eigen kropp, skriv Fisknes, og spør: «Betyr dette at vi [Aksept] bør få inn en større kompetanse i forhold til ernæring, fysisk aktivitet og psykodramagrupper?» (Virksomhetsplan 1993, s. 9).

Tiltak og aktivitetar som stimulerar og aukar kjensla av fysisk velvære, slik at fokus blir retta mot det positive og livgivande ved eigen kropp, blir òg viktige i denne samanhengen. Massasje og avspenningsøvingar til musikk kan vera tenlege aktivitetar, dans, rørsle til musikk, turar ut i naturen like så.

Kjell prata om ein rappe-låt frå 70-talet som han ønska å høyra igjen. Det var ein eigen dans til låten, og då eg fekk tak i songen på ein kassett, kom han villig ut på golvet for å læra meg dansetrinna. Sjølv om stovegolvet på Aksept var langt frå dansegolvet på diskoteket, med blinkande diskolys og festkleddede menn, fekk han i alle fall brukt kroppen sin, samstundes som han erfarte at dansetrinna sat i kroppen etter 15 år. Avtalen var at Kjell skulle læra oss alle rappe-dansen på gruppesamlinga i mai, men då dukka han ikkje opp.

Til Ståle, som klødde veldig mykje overalt på kroppen dei siste månadane han levde, fekk eg tak i ein gamal kløstav av lakka bambus og hardplast - forma som ei lita hand med sprikande fingrar klare til å klø. Han skulle ha noko «fint» å klø den sjuke, spinkle kroppen på 45 kilo med, og ikkje berre bruka tuppen av eit kulepenndeksel eller kanten av eit lite medisinnål som han hadde gjort tidlegare. Det har òg med vørndnad å gjera.

Omsorg

Tett knytta til den kroppslege, intuitive kunnskapen er omsorg eit viktig omgrep innan den fenomenologisk inspirerte sjukepleia. Å gi og få omsorg blir fundamentalt for å få eit godt liv her på jorda. Benner og Wrubel viser at Heidegger ser på omsorg som den mest grunnleggande menneskelege måten å vera i verda på (i Konsmo 1995, s. 180), og poengterer sjølve at omsorg må vera det mest grunnleggande både i sjukepleiepraksis og i all annan praksis (s. 22).

Omsorg og det gode liv kan settast i samband med å la dødssjuke pasientar få høve til å avslutta livet i eit kjend miljø. Familien til den sjuke kjenner han godt nok til at dei kan erstatta roande middel med eit glas av favorittvinen hans. Og det kan henda at lukta av ei god, heimelaga suppe kan gi han appetitt nok til å få i seg ei skei eller to, noko som sikkert ville følast betre enn å få kunstig, intravenøs væske (Kübler-Ross 1973, s. 13). Dette er desverre langt ifrå røynda i vår vestlege verd.

Den moderne teknologiske medisinen føler seg ikke helt trygg før pasienten ligger i full narkose. Om pasienten stiller for mange spørsmål, kan noen radbrukne latinske gloser også gjøre nytten (Berg Eriksen 1995, s. 24).

Full narkose og dopande middel av alle slag er hjelpemiddel som det stillest få eller ingen spørsmål til i sjukehussystemet i dag. Men ønsker ein pasient å få eit glas med vin til maten eller konjakk til kaffien må det tas opp på høgaste hald. *Anestesi*, eller bedøving, tyder eigentleg kjenslelausheit (Kunnskapsforlaget). Dette viser tydeleg at eit totalt fråvær av sansing er det som er ønskeleg innanfor helsevesenet. Iallefall er det det tryggaste.

Som pasient treng ein å bli sett som menneske med identitet. Det betyr ikkje at kirurgen til pasienten skal vera opptatt av alt anna enn den delen av kroppen som skal opererast for at den sjuke skal kjenna seg «heil». Då ville statistikken for læking truleg gått drastisk ned.

Men i møte med ein fortvila pasient er ikkje teknisk kunnskap nok. Den sjuke må får forståing for sin eigen fortvila situasjon. For Morten blei eit møte med eit medmenneske innanfor det dualistiske systemet redninga hans:

Da jeg satt i korridoren på post 111 og ventet på hjemtransporten, var det at Florence Nightingale dukket opp i sin hvite kjortel og ga meg et øyeblikks oppmerksomhet. Hun skjønte straks at jeg trengte noe og noen som legene ikke hadde tenkt på - og ga meg der og da gjennom en nydelig, dyp og varm personlig samtale et snev av inspirasjon til å ikke gi opp. (Kjærnet 1995).

Morten møtte eit menneske som tok i bruk sin analoge sansing, og som våga å gi rom for «det lindrande nærværet» slik Marie Aakre (1995) har skildra. På same måten kjem Elisabeth Kübler-Ross med råd til helsepersonell som ønsker å sjå menneske bak pasienten: Å dempa litt på den velmeinande travelheita og effektiviteten som pregar pasientverkstaden, og berre sitta ned og halda pasienten i handa ei lita stund, spandera eit smil og lytta til eit spørsmål. Den sjuke har kjensler, ønske, meiningar og ikkje minst ei rett til å bli høyrtd, seier Kübler-Ross (1973, s. 15).

Om Morten: Når kropp og sjel går hand i hand

Morten opplevde ikkje å bli høyrtd av legestanden på Ullevål når han ønska respekt for sine val av ulike alternative medikament i tillegg til tradisjonell skulemedisin. For å få dokumentert den ønska effekten av AZT og DDI trong dei medisinske ekspertane vitskapelege prov. Morten kunne ikkje ta anna alternativ medisin i tillegg. Då ville då vera umogleg å vita om det var skulemedisinen eller noko av den andre «humbugen» som hjelpte. Ei anna side av denne saka er dei store økonomiske interessene til ulike legemiddelfirma innan medisinsk forskning* .

* Legemiddelfirmaet Wellcome tente m.a. millioner av dollar på slutten av 80-talet ved å hevda at personar med hiv/aids trengte ei dosering på 1000-1500 mg AZT (Retrovir) om dagen. Undersøkingar viste så at 400-600 mg var nok, noko som òg minka dei mange og sterke biverknadane. Selskapet ville òg ha betalt for den Retrovir som skulle nyttast til forskingsforsøk, noko som ikkje har vore vanleg forskingspraksis (Wendelborg 1993, s. 21).

Morten er blitt ein varm forkjempar for alternativ medisin kombinert med tankar frå den indiske filosofen Deepak Chopra om samanhengen mellom kropp og sinn. Chopra meiner at sinnet har makt over kroppen. «Som vi tenker, slik blir vi. Ved å bruke vår indre kraft kan vi påvirke vår helse i positiv retning» (Kjærnet 1995). Chopra er knytta til moderne medisinsk forskning og urgamal vedisk filosofi, og bygger sin praksis på den medisinske filosofien *ayurveda* - som på sanskrit tyder «læra om livet». Han meiner at kropp og sinn blir knytta saman ved hjelp av intelligensen, ved at kroppen og hjernen har kvar sin intelligens (ibid.). Parallellane til holismen og kroppsleg og intellektuell kunnskap er tydelege.

Poenget for Morten blir ikkje om ein trur på alternativ medisin og Chakra sin filosofi om «positiv tenking», eller om ein er ein lojal tilhengar av skulemedisinske program:

Det som blir essensielt er om du tror på at noe kan nytte. Om du er villig til å åpne deg for den holistiske tenkning.

Min bønn og mitt budskap, midt i allestedsværende elendighet og dysterhet, må for all tid bli at skolemedisinerne, som gjør en kjempe-innsats for oss, og alle som praktiserer og tror på alternativer, kan rekke hverandre hendene og begynne å samarbeide med hverandre. Det finnes noe verdifult i begge «leire».

Det må tilføyes at artikkelforfatteren idag har kommet opp på et T4-tall på 0.22, hvilket fra skolemedisinske prognoser skulle anses umulig, og at den personlige velvære og trivsel aldri har vært tilsvarende. Det begynner å bli balanse mellom kropp, legeme, psyke og omgivelser.

Men det aller viktigste er at nå begynner virkelig sjel og kropp å gå hånd i hånd (Kjærnet 1995).

Uansett kva som var årsaka, var Morten sitt immunforsvar styrka, noko som har ført til eit godt liv - eller så blei immunforsvaret styrka fordi han har eit godt liv ...?

INTEGRITET OG IDENTITET

Rytmisk fleksibilitet og dynamisk tilpassingsvilje er sentrale stikkord innan vår terminologi for at helsevesenet og heile samfunnet skal bli styrka i meir heilskapleg retning. Berre då kan menneske makta å ta vare på sin eigen *integritet*; si eiga «helhet, uskaddhet, ukrenkelighet» (Kunnskapsforlaget 1986). Tre fundamentale ord for å leva eit verdig liv som menneske, ord som på mange måtar er så sterke at dei verkar framande i kulturen vår.

Musikkforskar Christopher Small formulerer korleis samfunnet si styrke ligg i å tilpassa seg individet sin eigen integritet, og ikkje motsett:

The strenght of any culture lies, not in any resistance to change, but in the ability to adapt to new conditions while always enabling individuals to say, This is who I am, and This is where I belong, against those who would say, That is who you are, and That is where you belong (Small 1987, s. 463).

Integritet er tett knytta til omgrep som eigeverd, sjølvbilete, sjølvkjensle og sjølvoppfatting - «This is who I am». Tone Rustøen nyttar identitet som eit samleord for alle desse, og meiner at alle menneske må ha ei oppleving av eigen identitet for å overleva (1991, s.88): «Identitet er det organiserende prinsipp i vår personlighet. Uten noen følelse av identitet vil vi ikke kunne oppleve verken sammenheng eller kontinuitet i tilværelsen,» seier sjukepleievitaren (ibid.).

Fjerning av identitet

Sjukdom og liding vil vera ein trussel mot identiteten. Når hiv-positive eg har møtt på Aksept kontaktsenter seier at dei opplever seg sjølve som eit einaste stort virus, er sjølvkjensla svekka. Ingen er hiv-positive, men nokon har fått eit hiv-virus, poengterer Helge Fisknes (1994), som sjølv er leiar for eit kontaktsenter **for** hiv-positive.

Etter å ha gjennomført eit prosjekt for hiv-positive, sit eg sjølv i glashus. Vårt vestlege samfunn er bygd opp rundt kategorisering og båssetting av menneske. På alle moglege områder. Det er den digitale måten vår vestlege kultur brukar for å få kunnskap om andre menneske. Denne båssettinga kan i vår samanheng føra til yttarlegare stigmatisering, der omgrepa «hiv-positiv» eller «aids-pasient» fører til at det menneske som er ramma opplever å bli gjort lik alle andre med same diagnose (Rustøen 1991, s.87).

Innanfor sjukehuset er ordninga med kvite uniformar og namneskilt ei naudsynt ordning både av hygieniske og praktiske grunnar. Samstundes fungerer uniformeringa innan eit så stort system som sjukehuset som ein slags identifikasjon. Det blir mogleg for pasienten å skilja legen frå reingjeringshjelpa og sjukepleiaren frå ein pårørande.

På den andre sida kan uniformeringa vera med på å fjerna individualitet i forholdet mellom lege/sjukepleiar og pasient. Personalet blir redusert - eller opphøga - til ei einsarta gruppe med felles status for den sjuke (Sacks 1984, s. 126).

Pasienten ligg i horisontal stilling med eit plastbånd med namn og nummer på festa rundt armen eller på senga, plassert under eit kvitt dynetrekk der «Helsevesenet» lysar mot ein med lyseblå, store bokstavar.

Bak all uniformering - anten det gjeld skuleuniformar, grønne militæruniformar eller kjole og kvitt for muskarane i symfoniorkesteret - ligg tankar om likskap, fellesskap og kjensla av å høyra til i ei gruppe. Men like mykje anonymisering, framandgjerung og kontroll. Menneske blir degradert frå å vera eit individ til å bli plassert inn i ei rolle. Ein kan argumentera for at menneske blir ein del av eit fellesskap, og kan leita seg fram til ein identitet innanfor dette fellesskapet. Men fellesskapet som blir nådd gjennom likskap eller konformitet er ikkje noko ekte fellesskap, skriv Rustøen, og held fram: «Det individuelle aspekt blir ikkje betydningsfullt og verdsatt. Følelsen av ensomhet vil bare midlertidig bli redusert» (1991, s. 79).

Å ta vare på sin eigen integritet som eit heilt, uskada og ukrenka menneske blir difor ikkje lett verken i skulesystemet eller militæret, og som me alt har sett særst vanskeleg som pasient på eit sjukehus. Men heilt umogleg blir det først innanfor fengselsmurane:

Om Ole: Elleve dører imellom oss

Å besøka nokon i fengsel er ikkje gjort i ei hånd vending. Ikkje at eg hadde trudd det berre var å banka på døra, tusla inn og seia: «Hei, eg skulle gjerna hatt eit par ord med Ole. Kan eg

berre stikka opp på rommet hans ein tur?» Nei, eg er klar over at eit fengsel er eit fengsel, men likevel.

Eg ringde for å bestilla besøk. Om eg hadde sikkerheitsklarering? Nei. Då måtte det ordnast først; namn, fødedato, samt min relasjon til den innsette. Det tok ei veke.

Veka etter ringde eg tilbake. Eg var klarert, og kunne få velga mellom måndag, fredag og laurdag, alle dagar frå klokka 13.00 til 14.00. Eg valde måndag.

Først måtte eg gjennom muren. Det var den enklaste døra å koma igjennom. Eg berre trykte på callinganlegget, så var eg inne. Portrommet var lite, og like gult som muren rundt. I vakta skulle eg skriva meg inn i protokollen, voktarane skulle sjekka listene, før dei gav meg ein raud liten firkant med nummer 13 på. Den skulle festast på jakken.

Besøk nummer 13 var klar for neste dør, som viste seg å vera dobbel. Eit par lange sekund stod eg innesperra i den litle korridoren på ein halv kvadratmeter. Dør nummer tre gjekk sjølvstekt ikkje opp før fluktmoglegheita gjennom dør nummer to var avverga.

Så var det venterommet med ein metalldetektor som tok tid å koma igjennom.

Betjenten gav vidare instruksjonar: Yttertøy og utesko skulle i skapet. Ingenting skulle med inn - anna enn myntar til brusautomaten, og identifikasjonsprovet mitt: Den raude firkanten med nummer 13 på. Eg var klar for dør nummer fire, gjennom nok ein korridor med stort vindauge inn mot vaktrommet der fengselsbetjenten trykka på ein knapp som gjorde det mogleg å åpna dør nummer fem. Eg var inne i det aller heilagste: besøksrommet.

Ole kom like etterpå. Han hadde med seg eigen voktar, og hadde gått gjennom seks låste dører for å koma til rommet der eg sat og venta (logg 06.11.95).

Ole sonar for brotsverk han har gjort i rusa tilstand. Han er isolert frå omverda ved hjelp av tjukke murar, låste dører og vindauge med gitter føre, og alle formar for meddeling gjennom besøk og brev er strengt kontrollerte. Ole er umyndiggjort, og fratatt identitet og integritet. Han blir vokta av betjentar heile tida - voktarar som ikkje er der for å tilfredsstilla Ole sine ønske,

men heller for å frustrera den tronga han og alle menneske har til fridom. Dette ligg i fengselssystemet si eigenart, skriv sosiologen Vilhelm Aubert (1972, s. 177-179).

Brotsmennene, fengselsklientellet, blir ofte rekna for å vera nedst i samfunnshierarkiet, noko som i stor grad samsvarer med inntekts- og arbeidsforholdet dei har hatt utanfor murane. Dei er taparane i samfunnet. Uniformeringa i fengselet fjernar difor ikkje så mykje sosial ulikskap som uniformeringa innan sjukehussystemet gjer. I staden blir fangen redusert til eit nummer (ibid. s.179).

Straff, og særlig fengselsstraff, er og blir samfunnets institusjonaliserte metode til å frata folk en sosial rang. En del av den nedadgående sosiale mobilitet i ethvert samfunn går gjennom fengslene (ibid. s. 185).

Innanfor fengselsmurane blir menneskeverdet, identiteten, tatt frå den innsette. Han skal sona for brotsverket sitt, og oppbevarast til han har «gjort opp for seg».

Om dette hjelper den innsette til å finna ein plass i samfunnet når han kjem ut frå fengselet, er eit heilt anna spørsmål. Det skal eg la ligga i denne samanhengen, og berre konstantera at når menneske sitt sjølvbilete blir brote ned innanfor fengselsmurane, er dette ein konsekvens av eit medvite val gjort av samfunnet - og ikkje ei følge av rigide tradisjonar innanfor eit system som eigentleg har som mål å ta vare på menneske - slik pasientar kan oppleva innanfor helsevesenet.

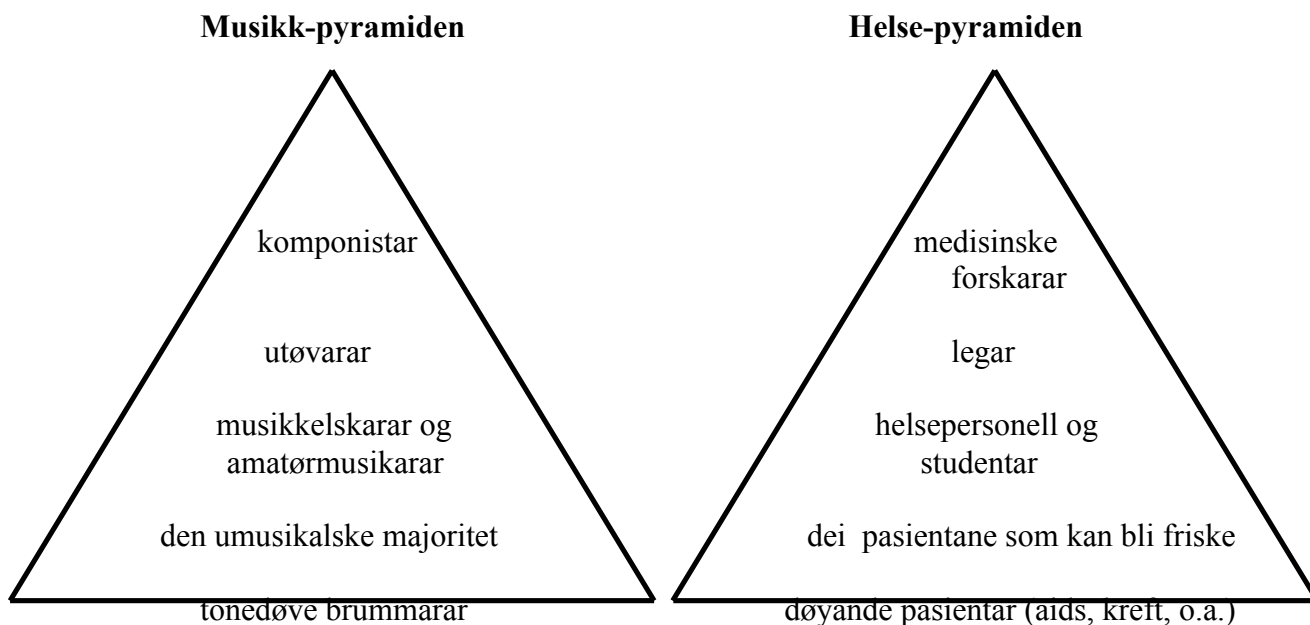
MUSIKK OG HELSE- PYRAMIDEN

Utforming av statistikkar, skjema og ulike diagram er nokre av dei viktigaste hjelpemidla samfunnet vårt har for å setta menneske i båsar. Innanfor ein holistisk, kvalitativ tradisjon er ikkje modellar eigna til å forklara eller karakterisera kva eit menneske er, men kan nyttast for å visa strukturar i eit samfunn som bygger på kontroll, progresjon, undersøking og autoritet. Med utgangspunkt i Christopher Small (1987) sin «pyramidal model of the distribution of musical ability»* som illustrerer hierarkiet i vestleg kunstmusikk, har eg sett opp ein samsvarande modell for vestleg helsevesen.

Den tradisjonelle vestlege medisinen og den tradisjonelle vestlege musikken er begge forma av det industrielle samfunnet, og har mange slåande parallellar. Modellane synleggjer korleis menneske kan oppleva at eigen identitet bli svekka innanfor begge desse hierarkiske strukturane. I tillegg kan ei slik skjematisk framstilling seia noko om korleis prestasjon og teknisk briljering kan vera vel så sentrale stikkord som fellesskap og sjølvkjensle i samband med musikk og musisering.

* Small skildrar to pyramidemodellar som overlappar kvarandre i si bok - s. 55 (utan komponist) og s. 347 (utan tonedøv). Eg har sett saman desse to modellane til ein, men har velt å setta kategorien tonedøv utanfor sjølve pyramiden.

Small skriv at han er usikker på kva for eit ledd i pyramiden som lid mest under den modellen han skisserar. I pyramiden som illustrerer «fordelinga av lækande evner» finnest ikkje denne usikkerheita. Her blir lidinga større og større til lenger ned på stigen ein kjem.



Dei som er innanfor pyramidane

Komponisten og den medisinske forskaren står øvst i kvar sine fagmiljø. Det er deira arbeid som er sjølv fundamentet for dei andre ledda i systemet. Det er umogleg å tenka seg kunstmusikken utan dei store komponistane, og medisinen utan vitskapsmenn er heilt utenkeleg.

Utøvarane av den kompositoriske eller medisinske vitskapen - eller kunsten? - er musikaren og legen. Målet er å bli betre til å meistra alle trettitodelar i eit nytt partitur eller til å meistra alle nye medikament og tekniske nyvinningar for å redde nye liv.

Det neste leddet i pyramiden står - slik eg ser det - best rusta til å jobba mot endring av eit stivna system. Amatørmusikarar og andre musikkelskarar sit trufaste som passive konsumentar i konsertsalen kvar einaste veke. Dei elsker musikken. Dei vil inn i musikken, og ønsker å koma styrka ut ifrå konsertsalen - fylt av kraft til å gå vidare i livet med. Musikk som tilkopling til livet. Av og til får dei denne krafta, andre gonger ikkje. Musikkelskaren har moglegheit til å påverka dei industrielle, ekspansive marknadskreftene som står over både komponist og forskar i ei meir heilskapleg retning ved klart å uttrykka kva han vil ha. På den måten kan kanskje konsertsalen opnast opp for analog kontakt mellom sal og scene, der sponsormiddel og økonomiske interessar ikkje overskuggar forholdet menneske - musikk.

På same måten står sjukepleiaren - med omsorg for heile menneske i fokus - best rusta til å sjå den enkelte pasienten som eit heilt menneske i møtet med helsevesenet. «Omsorgsfull sykepleiepraksis har positiv påvirkning på sykdommens resultater,» seier Benner og Wrubel (Konsmo 1995, s. 22), noko ledda lenger oppover i pyramiden i for lita grad har fatta rekkevidda av. Med ei nedtoning av profesjonskampen mellom sjukepleiarar og hjelpepleiarar vil endå meir av ressursane kunna frigjerast til omsorg for kvar enkel pasient, og forbetring kan skje nedover i pyramiden.

For studentar innanfor dei ulike helseprofesjonane blir utfordringa å sjå litt fleire samanhengar, og ikkje blindt tråkka i dei stiane som er gått opp av det etablerte helsevesenet. Med tida vil det sjølvsgatt vera den mest effektive måten å påverka oppover i helsepyramiden.

Nedst på stigen er pasientane og den vanlege, umusikalske majoriteten som ikkje skjønar seg på kunst - verken i musikalsk eller medisinsk terminologi. Komponisten Arnold Schönberg formulerte seg på denne måten: «If it is art, it is not for all, and if it is for all, it is not art» (i Small 1987, s.467). Klarare kan det knapt uttrykkast.

Konsekvensen av slike haldningar er at folk flest held seg vekk frå det kunstmusikalske hierarkiet, og heller går til kjelder som har sine utspring frå afro-amerikansk musikktradisjon. Denne musikken er ikkje ekskluderande, men open for alle. I tillegg har kvar ny framføring fleire element av ny og original kreativitet i seg. Forholdet mellom deltakarane i den musikalske framføringa er ikkje hierarkisk, og kan difor ikkje settast opp i nokon pyramidemodell. Målet er at framføringa skal tena augneblinken og deltakarane si eiga sjølvkjensle. Kva meir kan ein ønska, undrar Christopher Small (1987, s. 464-465).

Det er vanskelegare å halda seg utanfor den medisinske kunsten. - Som skal vera for alle, sjølv om det ikkje opplevest sånn. Før eller seinare blir me alle offer for det vestlege helsehierarkiet sitt strame grep og havnar nedst i pyramiden. For så til slutt å bli plasserte utanfor.

Dei som er utanfor pyramidane

Utanfor desse to pyramidemodellane står to grupper menneske som vår vestlege musikk- og medisintradisjon har måtta gi opp. Det er dei tonedøve - dei umusikalske brummarane som verken kan synga eller spela, dei «utan rytme i kroppen sin» ...

Og så er det dei som snart skal døy.

Ein av Small sine grunnhaldningar til musikk og musisering er at absolutt alle menneske som er såkalla «normalt utrusta» er fødte med evne til å musisera og skapa noko sjølv. Det er ei av dei kvalitetane ved oss menneske som gjer oss menneskelege (s. 53ff.). Small understrekar at dette sjølvsgatt ikkje betyr at alle er likt utstyrte, verken innan musikk eller andre felt. I vår kultur blir ein alt som liten definert som musikalsk eller ikkje. Ein unge som

før han startar på skulen får beskjed om at han syng faskt, lærer raskt at musikk ikkje er hans felt. Det er tryggare å tia still og ikkje ta del i nokre musikalske aktivitetar. Slik blir menneske musisk funksjonshemma. Dei tør ikkje fordi dei trur dei ikkje kan.

Både Ole og Sissel meinte at dei ikkje kunne synga. Det hadde dei høyrte sidan dei var små. Ole song Supertramp og Pink Floyd. Sissel song viser og spelte gitar. Funksjonshemming som blei til funksjonsmeistring.

Bjørkvold (1989) viser til den gamle steinarbeidaren og brummaren John Bell. Han «kunne» heller ikkje synga ut frå tradisjonelle normer, men buldra i veg med høg røyst under gudstenestene i kyrkjelyden der komponisten Charles Ives voks opp. Ingen i kyrkjelyden kunne skjønna at far til den kjende komponisten kunne halda ut å sitta attmed John Bell i benkerada. Men for gamle Ives var det slett ikkje noko problem. Han lytta til uttrykket i John Bell si røyst:

Old John is a supreme musician. Look into his face and hear the music of the ages. Don't pay too much attention to the sounds. If you do you may miss the music. You won't get a heroic ride to heaven on pretty little sounds (i Bjørkvold 1989, s. 263).

Dei som snart skal døy er plasserte på utsida av lækingspyramiden fordi helsevesenet har gitt dei opp, på same måten som kunstmusikken har gitt opp brummarane.

Siste delen av oppgåva skal handla om å vera på utsida av lækingspyramiden. Om døden - men framfor alt om liv, håp og det å ikkje gi opp, men å leva så lenge ein lever.

Kapittel 5: Å LEVA SÅ LENGE EIN LEVER

Jeg er ikke bange for døden som avslutning.
Men jeg er rædsels-slagen for den lille død:
Afstumpningens, tingsliggørelsens og kynismens mangel på skønhed
(Peter Bastian 1989, s. 31).

OM STÅLE: EIN SMAK AV SOMMAR

Eg snakka med Hanna på tirsdag. Ho hadde vore oppe hos Ståle dagen før. Då hadde dei vore ute på sjukehusområdet i eit par timar, og Ståle hadde ikkje vilt gå inn igjen. Han som me stadig dreiv og masa på at måtte koma seg opp og ut då han var friskare. Då ville han ikkje, men nå, nå skulle han opp og nå skulle han ut. Nå som han var så svak som aldri før. Han ville sitte ute i rullestolen og sjå - for snakka kunne han nesten ikkje lenger fordi han hadde sopp i halsen og var så slapp.

Eg skulle egentleg gått til Ullevål i går, for då hadde eg fri. Men så var det så fint vær, og eg trong ein dag i sola, og eg visste at han skulle på middag på Aksept og at det sikkert ville vera nok for den dagen. (Han var der forrige onsdag òg, og då ville han ikkje tilbake til Ullevål.) I staden skulle eg gå i dag, og ringde sjukehuset for å gje han tilbod om nok ein tur ut. Vêret var like fint som i går, og endeleg var det noko han ville! Ut og kjenna på sola og sommaren, og sjå på dei sommarkledde jentene som gjekk forbi. På tirsdag hadde han sete og kjent den varme sommarvinden stryka han lett over ansiktet og kroppen. Og då Hanna etter to timar i sola hadde spurt om dei skulle gå inn, hadde han svart: «Ikke for min del». For så å sitte der ei stund til og nyta livet - den siste dagen av livet - for då eg ringde for å gjera avtale med sjukepleiar Hilde på post 112, kunne ho fortella at det gjekk fort på slutten. Ståle døydde i går (logg 06.07.95).

Evnen til at elske sig selv kombinert med evnen til at elske livet,
i fuld erkennelse av at det ikke vil vare evigt,
sætter én i stand til at forbedre tilværelsens værdi
(Bernard S. Siegel 1988).

DØDEN

I vår tid er døden blitt eit tabu som folk flest har problem med å akseptera og forstå. Media si framstilling av døden blir ofte synonymt med naturkatastrofer, trafikkulukker, mord, massakrar og liknande brå og uventa hendingar, og sjølv om alle veit at dei skal døye ein gong, blir sjukdom og død sett på som noko meiningslaust og nærmast unaturleg i samfunnet vårt. Det kolliderar med folk si altfor store tru på hjelp frå teknologien. Forbrukarsamfunnet har gjort at

folk trur dei kan få skifta ut hjarte, lunge, nyre, osv. etter kvart som dei treng det. På den måten kan ein sleppa å ta tap, liding og sorg inn over seg (i Kongsmo 1995, s. 150).

Legane, som er ekspertar på dei tekniske hjelpemidla innan sjukehusvesenet, har sjeldan tid til å ta seg av dei som snart skal døy. Dei er for opptatte med å redde liv - og når livet ikkje lenger står til å redde skal i alle fall døden utsettast så lenge som mogleg. «Ofte er resultatet en kortvarig og dyrekjøpt utsettelse, en unødig forlengelse av lidelse,» skriv tidlegare overlege ved smerteklinikken på Haukeland sjukehus, Stein Husebø (1990, s. 18).

Prest og familierapeut Tore-Kristian Lang utdjuvar konsekvensane for pasienten, når legane har problem med å takla det faglege nederlaget når den sjuke døyr:

Problemet synes også å være at døende opplever sin personlige integritet og verdighet truet, ofte øvet vold på, idet avgjørelser angående deres liv og død ofte tas av «fremmede» som følge av den behandlingsfilosofi som synes å prege flertallet av helseinstitusjoner (1990, s. 23).

Denne dødsnektinga som pregar kulturen vår gjer det vanskeleg for det enkelte menneske å bearbeida eigne reaksjonar etter dødsfall og si eiga dødsangst på ein naturleg måte.

Redsla for døden heng saman med redsla for det ukjende. Som tidlegare vist finnest det berre to måtar å bli fri denne redsla. Viss redsla gjeld det ytre rom, kan berre kunnskap hjelpe, men for indre redsla er kunst, estetiske opplevingar og tru vegen å gå. Når det gjeld døden har den både indre og ytre teikn, skriv hjerneforskaren Matti Bergstöm: «Vi ser hos medmänniskor hur deras kropp förgås, men själva känner vi i vårt inre rädslan för själens öde» (1990, s.169).

Som løysing på det problematiske forholdet menneske har til døden, har folk frå alle kulturar søkt trøyst i ulike religionar. Gjennom tru og håp om eit liv etter døden har menneska prøvd å bli av med redsla og usikkerheita for den ukjende død. Det er difor religionar alltid er blitt kombinerte med estetiske former, skriv Bergström, og ramsar opp: «kyrkor, liturgi, estetiska riter, koreografi, mässa, sång, musik, dans, målningar etc.» (ibid.).

I vår kultur har kristendommen sine læresetningar stått sentralt i denne samanhengen: Menneske som skapt i Guds bilete, der både liv og død var eit utslag av Guds heilage vilje. Ut frå ei overtyding om å vera ein del av Guds plan med verda, kunne det enkelte menneske finna meining i kvardagen, skriv Lang. (1990, s. 22). Ein ville få løn for lidinga på jorda i himmelen. Han held fram:

Omgangen med døende, så vel som stell av den døde og de tradisjonelle ritualene før og etter et dødsfall, var en naturlig del av hverdagslivet. Ritualene symboliserte og formidlet den teologiske forståelsen av liv og død som preget kulturen. Samtidig gav de rom for å uttrykke følelser og for å oppleve et støttende fellesskap. [...]

I dagens moderne urbane og sekulariserte kultur lever vi i et samfunn preget av at både troen på Gud er rokket såvel som troen på en fremtid for mennesket og jorden som sådan. Noen enhetlig forståelse av mennesket, livet og døden finnes ikke (ibid.).

At så mange menneske ikkje lenger har noko tru på Gud, kan knyttast til den einsidige fokuseringa på sikker kunnskap i kulturen vår. Folk lit ikkje på indre erfaringar, og trur berre på det som er mogleg å sjå. Sidan ingen har sett Gud, kan det ikkje provast vitskapleg at han finnest. Ordet «tru» har dårleg klang i vår tid samanlikna med det å «vita» (Bergstrøm 1990, s. 169-170).

Sjølv om trua på ein levande Gud og trua på ei meining med både tilværet og liding har mista mykje av den sterke posisjonen frå tidlegare tider, må me menneske ha eit eller anna å klamra oss til i møte med vår eiga redsle for sjukdom, framtid og død - det som ikkje er eigna for kunnskap. Me får trøyst og kraft frå den kjelda som er trua sin føresetnad - håpet.

Om håp

For alvorleg sjuke menneske er håpet av fundamental karakter. Elisabeth Kübler-Ross har sett at håpet er den einaste faktoren som vanlegvis held seg gjennom skiftande sinnstilstandar for den sjuke. I denne samanhengen kan det vera håpet om at ein ny medisin skal utviklast, at eit nytt vaksineprosjekt skal vera vellukka, og at eit eller anna skal kunna ta knekken på viruset og oppretta balanse i kroppen sitt eige forsvarsverk. Det kan vera eit håp om at ein draum skal gå i oppfylling, eller om forsoning med familie, kjærast eller gode vener - før det er for seint.

Når ein pasient ikkje lenger gir uttrykk for håp, tyder det vanlegvis at døden ikkje er langt unna, skriv Kübler-Ross (1973, s. 117).

Psykologen Heidi Tuft (1991) karakteriserer håpet som ein lysande faktor i si personlege bok *Møte med døden midt i livet*. Boka skildrar korleis Tuft opplevde den siste tida av livet sitt då ho levde med kreft i form av svulst på hjernen:

Gjennom alle de trøstesløse dagene og med all min realisme bæres jeg av et slags håp. I alle disse årene har håpet vært en lysende faktor. Håp - ikke som en fysisk realitet som kan trosse døden, men som en psykisk klamringsmekanisme som løfter meg bort fra visshetens tunge lodd. Et menneskeliv uten håp er en eksistens uten mening (Tuft 1991, s. 61f.).

Professor i musikkterapi David Adridge viser korleis musikken kan vera med å skapa håp inn i lidinga: «We can also be the architects of hope. By transcending the moment of suffering a new consciousness is created. This new consciousness is realised concretely in the performance of music. We play what we are» (1994, s. 2).

Om Morten, Jesaja og Mahler

Morten sin beste ven og tidlegare kjæraste døydde i påskehøgtida. I ei vanskeleg tid prega av sterke reaksjonar etter at bestevenen var gått bort, fekk musikken ein heilt spesiell funksjon. Morten lytta til musikk som hadde kraft til å ta han med gjennom forvirra kjensler av avmakt, sorg og ny nærheit til eigen død (jfr. «travelling-music» i GIM - sjå s. 74). På den måten fekk musikken ein slags katarsis-funksjon som kunne styrka håpet og helpa sjela i kampen mot

frykt og tunge tankar. Omgrepet katarsis kan knyttast til Aristoteles, men i Bibelen er fortellinga om då David spelte harpe for Saul på ein måte som fekk depresjonar til å letta (1. Sam. 16.23ff), eit døme på kor langt tilbake trua på musikken sine reinsande evner kan førast.*

I påska hadde Morten lese mykje i Bibelen. Han las frå Jesaja kapittel 53 for meg. Det same han hadde tenkt å lesa i gravferda til venen - viss han berre greidde det:

*Han skjøt opp som en kvist
for Guds åsyn,
som et rotskudd av tørr jord.
Han hadde ingen herlig
skikkelse,
vi gledet oss ikke
ved synet av ham.
Han var ringeaktet,
forlatt av mennesker,
en smertens mann,
vel kjent med sykdom
en foraktet mann
som ingen ville se på,
vi regnet ham ikke for noe ...»
(Jesaja 53, 2-3).*

Heile påska hadde Morten lytta til klassisk musikk. Han elsker «Requiem» av Verdi, og Mahler sin andre, fjerde og niande symfoni. Musikk full av liv og emosjonar. Høgt oppe, langt nede. Sugande crescendo som lyftar kropp og sjel og tar dei med ut på reise i fritt rom - fri frå alt - stig og stig til dei mektigaste fortissimo - for så å bli avløyst av det sartaste pianissimo, som forsiktig set saman, lækar og balsamerar bitane av ei forvirra sjel og ein knust kropp som har mista sin aller beste ven, og hjelper han til ro og kvile på ny.

Så hadde han gått ut på byen og drukke seg full på whisky og gin (logg 18.04.95).

Draumen om eit håp

Susan Munro skriv at ho har møtt få pasientar som ville prata direkte om det å døy, og endå færre som ville synga, høyra songar, skriva om død eller prata om dødssymbolikk i musikken. I staden blei historiar frå livet formidla ved hjelp av eit symbolsk, estetisk språk uttrykt gjennom musikk, eigne planar, håp og draumar. Det estetiske språket knytta til eigen fantasi og skaparkraft var meir komfortabelt og mindre truande. Hjelparar som stod pasienten nær, hadde likevel sjansen til å høyra kva han hadde på hjartet, og gi respons (1984, s. 89).

Ståle ville sjeldan prata om døden, men klamra seg til livet ved å reisa rundt i verda i fantasien som han alltid hadde gjort (sjå s. 100). Dagraumane kan òg fortella noko om eit grunnleggande håp, slik den danske sjukehuspresten Christian Juul Busch formulerer det:

* For utdyping rundt katarsisomgrepet sjå m.a. Ruud 1990, s. 58f, Benestad 1976, s. 22ff og Sundberg 1980.

Af og til mener vi, at den døende taler i vildelse. Lytter vi rigtigt efter, og tænker på eventyrets, religionens og mytens sprog, så er det nu ikke helt vild tale, men ofte tale, der afspejler det transcendent håb, eller lengselen efter et håb (1995, s. 22).

Sissel - som framleis er frisk - slit ein del i kvardagen, og lengtar ofte etter ro og fred. I ei draumereise flaug ho dit ho ønska å koma etter at ho var død. Håpet og draumen om ein stad med grøne, åpne marker og eit stort tre å kvila under. Der kunne sonen reisa for å møta ho att når den tida kom (sjå s. 73).

Draummar kan òg bli til røyndom, og håpet kan gi mot og styrke til å våga tru på ein draum eller eit mål i framtida. At draumen kjem til å gå i oppfyljing er ikkje sikkert, men denne tvilen er ein del av håpet, skriv Juul Busch (1995, s. 20). Difor er det viktig at hjelparar innan helsevesenet gjer sitt ytste for å hjelpa den sjuke til å halda fast på håpet, og ikkje mista trua på at det umoglege kan bli mogleg.

Rustøen innrømmar at ein innanfor det tradisjonelle helsevesenet må våga tenka «nytt og annleis» når livet nærmar seg slutten, og kurativ læking er avslutta (1991, s. 8).

Hospice-rørsla innanfor lindrande pleie er som me alt har sett eit konkret døme på korleis det er mogleg å tenka nytt og annleis til beste for den som er alvorleg sjuk. Her har dei tilsette eit vidare fokus med vekt på «rekreasjon, inspirasjon, vekst og fellesskap kombinert med en individuell tilnærming til den enkelte» (Hospice Lovisenberg, Årsrapport 1995, s. 2).

Estetiske opplevingar og musiske aktivitetar står som kjend sentralt i dette arbeidet, og ei styrking av dette aspektet kan vera noko av dette «nye og annleis» som Rustøen etterlyser innanfor det tradisjonelle helsevesenet.

Men dei problema Hospice Lovisenberg hadde med å få pasientar til det nyåpna dagsenteret den første tida kan vera eit tydeleg teikn på at alt som er nytt og ukjend på same tid òg kan vera truande (sjå s. 20f.).

Erfaringane til Susan Munro stadfestar det same:

A music therapist is usually the last person a patient or the traditional health care team expects or wants to see in these critical phases of terminal illness where hope clings to advanced medical knowledge, technology and treatments. «How can you even mention or think of music at this time?» is the unspoken question which continually taxes the music therapist's confidence and convictions and may easily diminish initiative and creativity (Munro, 1984, s. 35).

Eg treng ikkje gå lenger enn til prosjektet for å finna nok eit prov på kor vanskeleg det kan vera, ikkje å tenka, men å våga stola på håpet og handla «nytt og annleis».

Om Ståle: Musikken som var viktigast av alt

Hanna hadde møtt både systera og broren til Ståle heime i husværet hans same dagen han døydde. Det hadde blitt eit veldig sterkt møte, der både Hanna og dei to andre hadde fått høyra om nye sider ved Ståle. Hanna hadde fortalt om meg og prosjektet som Ståle hadde vore med på. Både bror og syster takka så mykje for det, og snakka om kor mykje musikk

hadde betydd for Ståle. At det betydde nesten alt. Eg hadde fått eit heilt anna inntrykk dei gongene me møttest. Det er mogleg at eg var for defensiv saman med han, og ikkje stod nok på for å få han til å leva for musikken igjen. Ei anna forklaring kan vera at han ikkje hadde nok krefter til å dyrka musikken på same måte som tidlegare. Og verken eg eller den musikken eg kom med klarte å tenna gneisten i han på ny.

Syskena hadde prata i store ord om Pink Floyd-konserten Ståle hadde vore på sommaren 94. Han hadde snakka om den konserten gong etter gong i tida etterpå. Eg prøvde òg å prata om Pink Floyd-konserten, men det var han ikkje særleg interessert i.

The Rolling Stones var i Oslo 9. juni - midt i essayinnspurten min. Eg hadde tidlegare som mål å få Ståle med på den konserten. Men fagfolk som eg prata med, meinte at han var for svak til å reisa. Han låg berre i ei døs i den tida, og hadde store smerter. Eg fekk aldri spurt han. Han fekk aldri tilbodet ein gong. Hadde me planlagt det lang tid på førehand, hadde me prata om det og ladd opp med masse musikk og bilete og kanskje ein video eller to gjennom heile våren, hadde kanskje alt vore annleis. Det veit eg ikkje, for eg fekk meg ikkje til å foreslå det. Eg skulle heile tida venta til det retta tidspunktet; når han var i litt betre form. Eller ein gong han prova at han kunne sitta oppe i rullestol og ta turen ut. Korles kunne han klara eit konsertbesøk på Valle Hovin viss han ikkje orka setta seg opp i stolen og ta ein luftetur rundt Ullevål?

Kirurgern Bernard Siegel (1988) er kritisk til legar og helsepersonell som set opp statistiske prognosar for kor lenge pasientar har att å leva:

Lægens vane med at lave en prognose over hvor lang tid en patient har tilbage er en skrækkelig misforståelse. Det er en selvoppfyldende profeti. Man må bekjempe denne fristelse, selv om mange patienter bliver ved med at spørge: 'Hvor længe? Hvor længe?' De vil have andre mennesker til at definere tilværelsens grænser i stedet for selv at tage del i denne afgrænsning. Mennesker, der kan lide deres læger og som er passive, dør tidt lige på klokkeslet, som om de gerne vil give dem ret (s. 52).

Ståle spurde aldri kor lenge? Kor lenge? Men han fekk ikkje hjelp av oss som stod rundt til å gripa det som livet framleis hadde å gi. Indirekte kunne det bety at me hadde gitt han opp, fordi me lét vera å seia noko anna.

Kvifor skal me som skal vera støttande hjelparar ta avgjersler over hovudet til den som er sjuk? Me gjer det for å verna og for å vera på den heilt sikre sida. Me tør ikkje ta sjansar. Han kan jo bli dårlegare. Han kan jo døy av det ... I verste fall ville livet hans blitt korta ned med fire veker. Om så hadde vore ville han i alle fall fått med seg ein konsert med sine aller største idol, noko som i beste fall kunne resultert i at han i det minste hadde fått eit godt minne og ei stor oppleving med seg tilbake til dei kalde og kvite veggane på Ullevål den tida han hadde igjen å leva. Om me berre hadde lete han bestemma sjølv om han ville satsa på å reisa på konserten eller ikkje. Me gav han aldri sjansen til å velga.

Trulte Konsmo viser til ei dødssjuk dame som meir enn noko anna ville reisa på ei stor familiesamling. Legen nekta pasienten å reisa, fordi ho kunne døy av infeksjonar. Men sjukepleiaren stod på for at kvinna skulle få oppleva denne samlinga. Ho hadde involvert seg i situasjonen til pasienten, og kjende ansvar for å hjelpa pasienten til å bruka dei moglegheitene som livet trass alt ennå hadde å gi. Sjukepleiaren sette kvalitet føre kvantitet: «Livskvalitet er ikke å ligge et par uker lenger på sykehus og få antibiotika, men å få leve et mest mulig fullverdig liv sammen med dem man er glad i» (Konsmo 1995, s. 100).

Den sjuke kvinna fekk reisa til slutt, og døydde eit par dagar etter at familiesamlinga var over. Men ved å få vera saman med dei ho brydde seg mest om, og som brydde seg mest om ho, fekk livet ei meiningsfull avslutning. Sjølv om kvinna risikerte å få nye, alvorlege infeksjonar ved å reisa, var drivkrafta for å få til det som var viktig for ho større enn redsla for at ho skulle leva kortare.

Sjølvsagt kunne Ståle òg ha greidd det. Ein greier det meste viss ein berre vil det sterkt nok. Tre veker seinare sat han oppe og var ute i lag med Hanna. Dagen før han døydde. For hadde han vilt reisa på konserten med The Rolling Stones lika sterkt som han ville smaka på sommaren, hadde han greidd det òg. Det er eg sikker på. Ståle var jo ein meister i fantastiske overskridingar.

Men hjelparane rundt han hadde gitt opp håpet. Og kva hadde Ståle att då?

Håpet er troens forutsetning. En visshet om det som håpes, overbevisning om ting vi ikke ser. Å bli sett, å bli hørt, å bli forstått av hjelpere med «varmt hjerte», klar hjerne og villige hender er de viktigste forutsetninger for håp for oss alle. *Når det ikke lenger er håp - da er alt liv borte* (Aakre 1995, s. 44).

Håp og meining

Den tsjekkiske forfattaren og presidenten Václav Havel definerer håp slik: «Håp er ikke en overbevisning om at noe vil gå bra, men at det som skjer har en mening» (i Aakre 1995, s. 37). Havel sitt syn på håp er tett knytta til dei tankane og refleksjonane legen og psykiataren Viktor E. Frankl kjem med i si bok *Kjempende livstro*. Delar av denne boka bygger på Frankl sine eigne opplevingar i konsentrasjonsleir under krigen. Under tida i Auschwitz sette Frankl all si psykiatriske kunnskap saman med si eiga vilje til å overleva inn i kampen for sine medfangar.

Han lærte dei å finna meining i offertanken og ikkje gi opp vilja til å leva. Sjølv om utgangspunktet til Frankl er eit heilt anna enn vårt, har hans refleksjonar frå 1947 om å overleva i sluttfasa av livet tilført arbeidet i lindrande pleie ein viktig dimensjon (Robertson 1994).

I ein tale Frankl hadde for sine medfangar i konsentrasjonsleiren samanfatta han mange av refleksjonane sine:

Og så talte jeg om mangfoldet av muligheter for å fylle livet med mening. Jeg fortalte mine kamerater (som lå stille, nesten ubevegelige, i høyden hørtes et sukk av og til) om at menneskelivet alltid og under alle forhold har mening, og at denne uendelige mening med tilværelsen også omfatter lidelse og smerte, nød og død. Og jeg bad disse arme djevlene, som lå oppmerksomt lyttende i den mørke brakken, om å se situasjonen og dens alvor i øynene og allikevel ikke gi opp, men holde motet oppe i bevisstheten om at selv det utsiktsløse ved vår kamp ikke kunne rokke ved dens mening og dens verdighet. Hver enkelt av oss har noen som ser ned til ham med et krevende blick i disse tunge timene, og mest av alt i den siste time som nærmer seg for mange av oss. Det kan være en venn eller en hustru, en levende eller en død - eller en Gud. Og denne som er oss nær, venter av oss at vi ikke svikter, men vet å lide og dø, ikke ynkelig men stolt! (Frankl 1993, s. 83).

Det er høge ideal som Frankl her set opp. Det er umogleg for ein som ikkje er døyanda sjølv å setta seg inn i kor vanskeleg det må vera å sjå noko meining med lidinga når hiv-viruset eller kreftsvulsten gradvis tappar alle krefter.

Heidi Tuft vil slå hol på myta om at kvaliteten på livet aukar når ein er blitt alvorleg sjuk. At ein først då fattar den eigentlege meininga med livet. Ho skriv: «Påstanden om at de som er alvorlig syke gleder seg så mye mer over livet enn alle andre er en form for idyllisering jeg ikke kan gå med på. [...] En gang trodde jeg at jeg kunne rekke ut mine hender og ta kjærlig imot døden når den kom. Det kan jeg ikke mer. Jeg står midt i livet og ser døden som noe meningsløst. Jeg er omgitt av kjærlighet og engasjement. Jeg har knyttet bånd og fått ansvar. Det er nå jeg lever. Det er nå jeg ikke ønsker å dø» (Tuft 1991 s.12-13).

Om Kjell: «Everything's alright» (Andre del)

Kjell orka ikkje tanken på musiske aktivitetar den siste tida av livet. Heng det utelukkande saman med høg feber, mykje smerte og svekka kroppsfunksjonar? At han ikkje ville ha fela, er berre ei side av sanninga. Når eg kom med forslag om å lytta til musikk av ulike artistar og grupper han var glad i, var ikkje Kjell interessert. Den musikken som tidlegare hadde hatt ein spesiell plass i hjartet hans klarte han seg godt utan - han likte nemleg all type musikk, og klarte seg godt med radioen ...

Eg kunne ikkje la vera å undra: Kva hadde skjedd med Kjell si levande interesse for musikk? Var den kurert av store daglege dosar med flytande medisinar? Eller forsvunne saman med dei immunstyrkande forsvarscellene? Eg kunne ikkje fatta det.

«For mange vil vissheten om å ha en fatal lidelse gi en reaksjon av ‘å fraskrive seg livet’,» skriv Trygve Aasgaard (1994, s. 87). Kunne musikken ha hatt så sterk plass i livet til Kjell at han valde å «fråskrive seg musikken» for at ikkje smertene over tap i livet og ein tidleg død skulle bli for vonde? Var det enklare å halda på avstand det som kunne bli for nært?

Musikkterapeut Kirsten Haaber skriv:

Musikken rører ved os og ved vor sjæl, på en måde som giver anledning til at lytte, forstå og give efter. Musikken er kompromissløs i sin subjektivitet, den taler til det individuelle i os, skaber billeder som er helt unike for den enkelte (1990, s. 37).

Kan henda musikk blei eit for sterkt medium for Kjell den siste tida, eller kalla fram andre bilete enn dei Kjell ønska å sjå? For då mora kom frå Sverige eit par månader før han døydde, skjedde noko med Kjell.

Kvar morgon i titida kom ho til sjukehuset, og var hos han til seine kvelden. Kjell hadde ikkje kraft til å seia så mykje sjølv, men han låg og lytta mens mora sat ved sengekanten og fortalde historier frå barndommen. Saman kunne dei oppleve at gode minne blei til gjeve skattar, og Hanna - som besøkte Kjell med jamne mellomrom - merka kor roleg og trygg han verka denne tida.

Dette gir meining ved å sjå nærare på det som Juul Busch kallar for «håbets transcendens»: «Barndommens solbeskinnede ferieparadis afspejler muligvis det menneskets håb om at vende tilbage til den tilstand, hvor man var helt tryk i forældrenes omsorg, og endnu ikke havde stiftet bekendtskab med «det onde», døden, angsten og lidelsen (1995, s. 22).

Kjell var sliten og ville ha ro og fred. Musikk ifrå den tida då han var på høgda av livet sitt kunne ikkje gi han det. Han måtte tilbake til barndommen - til mora sitt fang - for å finna ro og forsoning med omgivnadane og sin eigen lagnad. Den same tryggheita han opplevde som liten gut, fann han att ved å lytta til mora sitt velkjende andedrag og trygge stemme (Bjørkvold 1989). Var det slik Kjell greidde å overskrida si eiga angst for døden, og kunne avslutta livet med ei indre ro?

Og når vi så kommer til våre dagers ende, når vi har arbeidet og ydet, lidt og nydt, da går vi tilbake igjen til det opprinnelige stadiet, og livets sirkel er sluttet (Kübler-Ross 1973, s.103).

Kjell valde sjølv ut ein av songane som skulle syngast i hans eiga gravferd (jfr. Aasgaard 1994, s. 87). For sjølv om han sa at han likte all slags musikk, og ikkje hadde bruk for noko spesielt den siste tida han levde, visste han kva for song som skulle avslutta livet. Eit år tidlegare hadde han høyrte songen igjen for første gong på over ti år. Då låg han òg på Ullevål, og fekk CD-spelar og musikken frå «Jesus Christ Superstar» til rommet. Songen som festa seg då og blei «hans», skulle òg vera siste helsing til livet, siste trøysta til han sjølv og - ikkje

minst - trøyst til oss som stod att med det meiningslause saknet: - «Everything's allright» (sjå s. 66).

Familien spurde om eg kunne synga, og saman med ein gitarist utvikla eg ein eigen versjon av songen. Eg kunne ikkje kopiera Maria Magdalena som salvar Jesus med olje, men ved å uttrykka våre trøystande ord til Kjell, og samstundes høyra hans trøystande ord til oss, blei det ein sterk - og krevande - måte å ta farvel med Kjell på (sjå m.a. Martin 1991 og Aasgaard 1994).

Den kontrasterande B-delen der Judas lastar Maria for å sløsa vekk olje som i staden kunne blitt til mat for dei fattige, passa ikkje inn her. I staden måtte den delen bli ei klage og eit rop over kor meiningslaus denne grusomme sjukdommen er:

*Why....?
Why....?
Why should this happen him?
This has no meaning
and no explanation.
Answers are blown by the wind.
We're feeling so helpless.
We're feeling so empty.
And we don't understand.*

*Try not to get worried
try not to turn on to
problems that upset you, oh,
don't you know
Everything's allright yes.
Everything's fine.
And we want you to sleep well tonight.
Let the world turn without you tonight.
If we try we'll get by
so forget all about us tonight.*

*Sleep and I shall soothe you
calm you and anoint you,
myrrh for your hot forehead, oh,
then you'll feel
Everything's allright yes
Everything's fine.
And it's cool and the ointment's sweet.
For the fire in your head and feet.
Close your eyes, close your eyes,
and relax think of nothing tonight.
Close your eyes, close your eyes,
and relax think of nothing tonight*

(Tim Rice 1970 - og S. E. Fuglestad 1996).

Ein verdig død - eller å ta vare på fasaden ...

Kjell fekk ei verdig avslutning på livet sitt. I gravferda var den næraste familie og gode vener til stades. Musikk og song som han sjølv hadde vore med å velga ut var ein del av seremonien, og i minnetalen blei han løfta opp og fram gjennom nydelege formuleringar og ærlege ord frå ein prest som hadde kjent Kjell i mange år. Og kanskje viktigast av alt: Døden

var open - ikkje skjult. Alle visste kva som hadde råka Kjell, og hiv og aids var ein del av seremonien. Skam, skuld og det skjulte rom var ikkje der i kapellet, i staden kunne eit verdig og oppreist menneske få ein verdig død.

Eg kjenner til ein annan mann. Ein respektert mann høgt oppe i det kyrkjelege hierarkiet. Han blei òg sjuk og døydde. Kyrkja var full av gode, kristelege menneske som trudde den akta mannen var død av kreft. Dobbeltilivet han hadde levd, og den eigentlege årsaka til ein altfor tidleg død visste berre ei handfull personar om.

I synonymordboka *På godt norsk* av Magne Rommetveit (1995) har eg fått hjelp til å sjå det som er ulikt mellom desse to gravferdene tydeleg. Her står ei lang liste med uttrykksvariablar for omgrepet vørndad: «måtehald, tyngd; rang, stand og stilling; autoritet, patos, pondus, posisjon, status» - ord som på mange måtar dekkar livet til denne siste mannen. Dette var ein person som «holdt på sin egen verdighet» heile livet ut - viss Rommetveit si ordbok skal få lov til å gjelda. Den termen står nemleg forklart med «å ta vare på fasaden» (ibid. s. 307).

I Rommetveit si bok finnest berre ein einaste uttrykksvariabel som dekkar noko av det eg legg i vørndad: sjølvrespekt. Og då blir det ikkje vanskeleg å gi eit svar på kven av desse som fekk ei verdig avslutting på livet.

Men spørsmålet er meir komplisert enn som så. I USA er det dei seinare åra blitt arrangert såkalla «aids-party», der hiv-positive sjølv vel å avslutta livet på ein «verdig» måte. Dei inviterer vener og familie til ein storslagen fest - ei hyllest til livet slik det har vore - utan liding og hjelpelausheit. Festen blir avslutta med at hovudpersonane tar ei overdose (jfr. filmen «It's my party» - i VG 25.02.96).

I Noreg er det òg ein del sjuke som ber om ei sprøyte eller noko anna som kan gjera slutt på livet den dagen meldinga kjem om at medisinske mirakelkurar ikkje kan gjera dei friske igjen. Dei ber om hjelp til å døy for å sleppa å kjenna seg uverdige og ynkelege som menneske, og for å sleppa å oppleva kjensla av å mista kontrollen over livet sitt.

Helge Fisknes er tvilande til om eit menneske når fram til ei kjensle av vørndad ved at ein grip inn i livet for å sleppa unna hjelpelausheita. Ligg ikkje vørndaden i det naturlege? undrar han, som òg har erfart at langt dei fleste klamrar seg til livet (Hovland 1996).

Ber ikkje den som ønsker hjelp til å døy eigentleg om hjelp til eit meningsfylt liv? spør Stein Husebø, som sjølv har vore aktiv innan eutanasidebatten her i landet.

Eg har ikkje tenkt å gå nærare inn i dette vanskelege feltet, men berre gripa fatt i Husebø sitt poeng, og spør: Kva er eit verdig og meningsfylt liv?

I arbeidet med å koma fram til ein oppsummerande konklusjon vil dette spørsmålet stå sentralt.

HEILT OG VERDIG

«På cruise til 17 kroner»

«Er det ledig her?», spør eg den eldre dama som har sikra seg ein av stolane på øvste dekket på «Oslo XI». Ho nikkar som teikn på at det berre er å setta seg. Målbevisst har eg greidd å kava meg framover i den lange køen og om bord i båten på veg til Langøyene. Det er ein utruleg varm og flott julidag, og omtrent halve Oslo har tenkt seg til øyene i Oslofjorden for å nyta sommarvêret. Etter nok ein gong å ha vore ute i siste liten, plumpar eg ned på det eine ledige setet ganske varm og oppkava etter å ha sykla til mjølkesyra tok over kommandoen i beina mine. Eg rakk det! - og tar meg sjølv i å irritera meg over dei 15 barnehagane som absolutt skulle vera på same båten som eg. Eg treng ro og fred og ikkje hylande ungar og stressa barnehagetanter som er redde for at småkrypa skal hoppa over bord ...

«Er det ikke deilig å være på cruise?», seier stemmen ved sida mi. Eg er i mine eigne tankar og oppfattar ikkje heilt kva ho seier - trur ho snakkar om kurs - og når eg snur meg smeltar eg av eit elskeleg eldre menneske som har pynta seg i lys sommarkjole, store perle-ringar på fingrane, gull øyredobbar, og kanskje litt for mykje sminke rundt augene ... Ho må minst vera sytti år.

«Det er så deilig å være på cruise», repeterar ho. «En venninde av meg ga meg ideen for et par år siden, og dette er tredje turen denne sommeren. I fjor var jeg ute i alt fem ganger og det var like fantastisk hver eneste gang. Jeg kjøper bare et dagskort - det er jo ikke mer enn 17 kroner med honnørrabatt helt fra Nordstrand og tilbake igjen - billigere cruise er det umulig å få. Så kjører jeg rundt fra øy til øy da, har med meg mat og kaffe og koser meg. Det er aldeles praktfullt! Er De ikke enig?» Eg får knapt nok tid til å svara eit litt overraskande «joo...», før ho held fram: «Og de som jobber her er jo så søte og hyggelige. De sier jeg kan være med så lenge jeg vil. Men i denne varmen orker jeg nok ikke mer enn tre-fire timer. Da tar jeg trikken tilbake til Nordstrand. Dette er jo så mye bedre enn å sitte alene inne i leiligheten en så flott dag. Flere av vennindene mine som også er enker har begynt å gjøre det samme. Noen ganger reiser vi sammen flere av oss. Men jeg liker best å reise alene. Da møter jeg så mange hyggelige mennesker - slike som deg, for eksempel. Egentlig liker jeg best å reise med «tolver'n», den har så gode seter og er så pen og ny inni. Men «ellver'n» er grei den også. Den er i alle fall ganske stor og god, og så er det jo så deilig å sitte ute, særlig nå som været er så aldeles nydelig og varmt ...»

Eg skal i land, og klarer så vidt å riva meg laus mellom den låge enkepensjonen og fortreflelegheita til Oslo Sporveier. Eg vinkar til ho i det båten kjører ut frå Langøyene igjen. Ho er den einaste passasjeren ombord. Det er dagens første båt, og ingen har tenkt seg inn til

fastlandet så tidleg. Det har ikkje ho heller. Neste stopp er Vippetangen, og så bér det ut på den speilblanke fjorden igjen. Ho er på cruise til 17 kroner (logg, juli 1995).

Når ein skal finna kva omgrepa livskvalitet og vørnads kan romma, er det først og framst viktig å halda fast på at dette er subjektive storleikar som kvart enkelt menneske må fylla med eige innhald. Det finnest ikkje noko fasitsvar.

Den amerikanske presidenten Lyndon B. Johnson skal i 1964 ha sagt følgende: «Kriteriet på framskritt kan ikke finnes i bankboken, men i kvaliteten av livene vi lever» (Tone Rustøen (1991, s. 7). Men trass i ei dobling av levestandarden dei siste tiåra ser det ikkje ut til at folk er blitt noko lukkelegare - at dei har fått eit betre liv. Det kan heller sjå ut som om kriminalitet, sjølv mord, tablettbruk og psykiske lidningar har auka i takt med den økonomiske veksten. Fysioterapeut Lillemor Johnsen har formulert korleis samfunnet dekkjer seg bak ein perfekt fasade:

Riktignok har hver tidsalder sine egne eksempler på mishandling av seg selv og andre, slik at det fundamentale verdigrunnlaget blir borte for individet. Men i vår tid er en av de viktigste former for mishandling skjult i materiell velstand og ofte også tilsynelatende omsorg (Johnsen 1990, s. 215).

Tomme ord?

Helge Fisknes har gjennom si lange erfaring i møte med sjuke og døydande menneske opplevd at omgrepa livskvalitet og vørnads blir brukte for å gi pasientar slik «tilsynelatande omsorg». Føremålet er å verna menneske mot alt det som er vondt, mens samfunnet gøymjer seg bak fine ord i staden for å visa handling, omsorg og fellesskap. Den auka bruken av desse omgrepa er eit teikn på at sosiale relasjonar ikkje lenger er viktige i samtida vår, seier Fisknes (1994).

Norske ordbøker og leksika er til lita hjelp viss ein ønsker ei utdjupa forståing av livskvalitet. For sjølv om omgrepet har vore i bruk i meir enn 20 år, er det først i *Norsk illustrert ordbok* frå 1993 at livskvalitet finnest som eige oppslagsord - men berrre som ei jamføring med «livsstandard» som er definert på denne måten: «uttrykk for livsinnhold (livsform) slik dette (denne) er preget av f.eks. frihet, trivsel, utfoldelsesmuligheter; total menneskelig trivsel (j.fr. levestandard)».

Med denne forståinga av livskvalitet, er det ikkje vanskeleg å skjønna Fisknes si uro. For alvorleg sjuke og etter kvart døydande menneske kan ordbokforklaringa av omgrepet i beste fall opplevast som tomme ord - truleg som direkte krenkande.

Oversjukepleiar Marie Aakre opplever noko av det same i forhold til holisme og heilskapsomgrepet innan helsevesenet: «Vi vil ikke helhet, tør ikke helhet, vi bare sier det. Vi forstår ikke hva det er, er jeg redd. Behovet for mestring og kontroll er viktigere. [...] Vi våger ikke være hjelpeløse, avhengige, lidende mennesker. Vi har ikke lært det» (Aakre 1995, s. 37).

I staden flyktar me frå alt som er vondt og vanskeleg og kallar det uverdigg eller umenneskeleg. Difor kan folk seia: «Han lever ikkje noko verdigg liv. Han er ikkje eit menneske lenger», etter å ha besøkt ein sjuk og døyande ven på sjukehuset.

Samfunnet har lært oss å vera store og sterke og klara oss sjølve, og kjem med kunstig og digital omsorg i staden for menneskelegheit. Me har ikkje lært å vera heile menneske - som ønsker heile liv frå fødsel til død.

Men å hevda at omgrepa livskvalitet og vørndnad er tomme ord utan innhald, blir på ein måte å kapitulera heilt: Det teknologiserte og individualistiske samfunnet skal ikkje få monopol på å bruka desse orda til å skjula si eiga medmenneskelege utilstrekkelegheit.

Viss desse omgrepa er blitt «moteord» i samfunnet vårt, ser eg det heller som eit teikn på at fleire og fleire menneske ønsker å erobra tilbake kvalitetar og verdiar som ikkje lenger er sentrale i den teknologiserte tida me lever i. At fleire og fleire synest det er viktig å setta sosiale relasjonar og fellesskap - kort og godt menneskelegheit - i fokus igjen i ein vestleg kultur tufta på industriell utvikling og økonomisk vekst.

Fire dimensjonar for livskvalitet

Vørndnad er noko me **gir** kvarandre dagleg utan at me merker det, skriv Helge Fisknes. Det kan vera: «...et smil i en busskø, en berøring i supermarkedet, en skål på baren, et besøk på sykehuset og tusen andre måter. Vi gjør det ved hver eneste bekræftelse vi gir hverandre. Noen ganger ved smil og kjærlighet, andre ganger ved krangel og gråt» (1994). Menneske har ein ibuande vørndnad i kraft av at det lever. Dette må vera det mest selvfølgelege av alt (ibid.).

På den måten blir vørndnad knytta til identitet og integritet. Menneske som heilt, uskada og ukrenkeleg. I Rommetveit si ordbok *På godt norsk* (1995) er som eg har nemnt sjølvrespekt eit sentralt ord for å forklara vørndnad. Frå me blir fødde til me døyr vil me menneske stå i ein større samanheng, i ein posisjon der me er uløyseleg knytta til andre. Me er skapte til fellesskap, og der fellesskapet forsvinn går livet tapt.

Innan livskvalitetsforsking er både fellesskap og identitet sentrale dimensjonar, skriv Tone Rustøen, som presenterer nokre utvalde modellar for kva som kan ligga i omgrepet livskvalitet. På bakgrunn av desse modellane samanfattar sjukepleievitaren livskvalitetsomgrepet i fire ulike dimensjonar som ho meiner er særst viktige i møte med sjuke menneske. Desse dimensjonane er **håp** og **mening**, i tillegg til **identitet** og **fellesskap** (1991, s. 50ff.) - dimensjonar som kvart enkelt individ sjølv må fylla med eige innhald.

Gjennom heile oppgåva har eg vist korleis desse dimensjonane kan nyttast til ulike aktivitetar og opplevingar. Eg har vist korleis trygge rammer rundt gruppesamlingane førte til kjensle av fellesskap, tekstane og dikta me laga styrka eigen identitet og gav rom for humor og frigjerande latter. Å skriva egne tekstar kunne opplevast meningsfylt og identitetsfremmande. Å ta opp att gamle kunster på ulike instrument saman med lytting til kjend musikk var med og knytta bånd tilbake til gamle vener og levd liv. Det gav meining og håp å sjå seg sjølv i ein større samanheng med både fortid, nåtid og framtid.

Dei fire dimensjonane for livskvalitet som Rustøen har skissert står på ulike nivå i forhold til kvarandre. Menneske er verdig i kraft av at det lever, og sjølvkjensle eller identitet er fundamentet i denne samanhengen. Men som Fisknes har vist, er identitet uløyseleg knytta til fellesskapet. I samspel med andre kan vårt eige eige sjølvbilete bli levande, og me kan gi og få stadfestingar på den me er. Det kan vera med og gi livet meining. Håpet står som eit tak, ei overbygging over desse andre, uløyseleg knytta til tru og kjærleik. Kva er livet verd utan desse dimensjonane?

Samstundes er evna til å leva i eit fellesskap og halda det ved like, avhengig både av håp, meining og ei positiv identitetskjensle, skriv Rustøen (1991, s. 97). Desse dimensjonane utgjer ein tydeleg heilskap.

Kvalitet og vørndnad i eit musisk perspektiv

Når eg har vald å knytta desse fire dimensjonane henta frå sjukepleievitskapen til deltakarane og aktivitetane i prosjektet, har det fleire årsaker. Fordelen med Rustøen sine dimensjonar er at dei er vide nok til å få eit personleg innhald for alle menneske - anten ein er sjuk eller frisk. Eg ønskte òg å nytta termar som er kjende og aksepterte i samband med livskvalitet for sjuke menneske når eg skulle utdjupa omgrepet. På den måten kunne eg knytta egne praktiske erfaringar til ein kjend terminologi i det fagfeltet eg gjekk inn i. I utgangspunktet hadde eg tru på at desse dimensjonane kunne vera viktige i ei teoretisk legitimering for bruk av musikk og andre estetiske og kreative uttrykksmåtar i møte med menneske som har fått ei livstruande diagnose. Undervegs i prosjektet har eg funne noko meir. Noko som kan føra fram mot ei oppsummering og ein konklusjon.

Alt i innleiinga viste eg korleis hjerneforskaren Matti Bergström ser kunst, estetiske opplevingar og tru som einaste moglege vegar å gå for å overvinna redsla for det ukjende og skremmande inni oss - for kaos, død og alt det me ikkje kan kontrollera. Det er denne redsla som hindrar livsflamma i å brenna fritt, som Bastian formulerer det, og som hemmar vår eigen identitet og sjølvkjensle - sjølv fundamentet i dei fire dimensjonane for livskvalitet.

Motpolane «Eg'et» og «Meg'et» - 16 bits mot 11 millionar - står ifølge Nørretranders i eit dynamisk spenningsforhold og formar vår komplekse identitet. Kunst, estetiske opplevingar,

skapande evner, tru, håp og kjærleik er knytta til det enorme sansepotensialet vårt på 11 millionar bits. Når i tillegg kjerna i det musiske handlar om å vekka den indre, kreative stemma vår til live gjennom nærvær, sansing og rytmisk fleksibilitet i eige liv, viser det korleis musikk, estetiske opplevingar og tru på eiga skaparkraft uløyselig er knytta til den subjektive opplevinga av livskvalitet.

Dette blir synleg på mange måtar:

Slavane i Amerika nytta songen for å meistra ein uuthaldeleg livssituasjon. For unge afroamerikanarar er song og musikk kanskje den viktigaste reiskapen for å overleva i ein tøff kvardag (Small 1987). I Afrika gjer song og rytme menneska musisk effektive i staden for mekanisk effektive, slik at dei kan frigjera maksimal mengd av energi til å bruka på å leva (Bjørkvold 1995).

For menneske som sat i konsentrasjonsleir under 2. verdskrig blei italiensk opera den felles referanseramma som hadde kraft til å løfta fangane over den vanskelege kvardagen: Den som hadde god stemme fekk jobben med å underhalda under den halvtimelange middagspausa mens fangane åt sin daglege rasjon suppe: «Mens vi slurpet den grådige i oss, stilte en kamerat seg opp på en tønne og sang italienske arier for oss. Om vi fikk den musikalske nytelsen, så fikk han til gjengjeld garantert en dobbel porsjon suppe, og det endog «nedenfra», det vil si; med erter!» (Frankl 1993, s. 47).

Songen som tilkopling til livet gir nye dimensjonar til livskvalitetsomgrepet. Bjørkvold (1993) viser at stikkord som trygghet, varme, glede og nærheit, kraft, energi, minner, lengsel og hjartebank (jfr. s. 62-63) på ein enkel måte kan samanfatta kva livskvalitet handlar om: I dette ligg kvintessensen av det så mange leiter etter som viktig i liva sine. Songen kan få livssevja til å stiga i oss, få oss til å kjenna oss menneskelege og nærverande. Her ligg livsenergien, nykelen til livsdugleik og livskvalitet, skriv Bjørkvold (1993, s. 229f).

For Morten er den ordause musikken nykelen til livsenergi når mykje av kreftene går med til å driva opplysningsarbeid om hiv/aids-problematikken. Som dirigent for «Musikkselskapet Fri Utblåsning» kombinerer Morten kjærleiken til musikken med eit flott fellesskap og masse humor:

Om Morten: Immunstyrkande konsert med Fri Utblåsning

Foredragssalen på Deichmanske bibliotek er fylt til trengsel. Alle stolar er for lengst opptatte og mange har stilt seg opp bak i lokalet, klare for å stå seg gjennom heile konserten. Dette er ein stor kveld. Orkesteret Fri Utblåsning har sin første, store solokonsert - «heilt åleine på eigne bein utan hjelp frå nokon»-konsert. Og forventningane er høge. Nyårskonsert i kvite skjorter og sløyfer i alle fargenyansar i regnbogen. Noko som passar godt til det store regnbogeteppet som er hengt opp på veggen over scenen.

Så er dei i gong - dirigent og konferansier entrar podiet, og latter og forvirring brakar laus. Dei har skifta roller - Kjersti, som skal vera konferansier under konserten, står klar med kjole og kvitt, glattsleika hår og dirigentpinnen i handa. Og Morten er Kjersti. Kledd i svart, glitrande 20-tals kjole med lange elegante frynsetrådar, perlekjede rundt halsen, elegant sminka med ein krittkvit, stilig oppsett parykk på seg. Og prikken over i-en: Ein tend sigarillo som han - eller ho ...? - trakterer med feminine fakter. - «Ærede publikum ...», prøver den uventa konferansieren med lys, kvinneleg stemme. - «Ærede publikum, mine damer og herrer ...» konferansieren gir seg ikkje, trass i høglytte protestar ifrå medlemmane i orkesteret: «Feil! Feil! Dere må bytte. Du er dirigent og du er konferansier ... Bytt, bytt ...».

Morten speler rolla til fingarspissane. Det er ein fryd å sitte i benkeradene og sjå korleis han slår seg laus som den elegante, men komisk lange og skranglete sigarillosdama - som om Leif Juster skulle stått i fullt kvinnedrag og «mot norr malt» ønska «ærede publikum! velkommen til festkonsert ...!»

Dei forsvinn bak scenen for å bytta kostymer. Etter ti minutt er konserten i gong, med Morten som dirigent og musikalsk ansvarleg. Eg kan studera den engasjerte ryggen hans under pingvinkjolen og høyrer så vidt dei ekte lakkskoa som knirkar aldri så lite i dei rolege partia når han dynamisk og målmedviten svingar taktstokken over sine 23 musikantar. Det læt bra. Veldig bra.

Etter ei feiande opning med «Festmarsj» av Chr. Teilman, blir vanskegrada skrudd mange hakk opp. Først med «2. suite i F» av Gustav Holst - og ikkje minst med «Candide-overtyre» og «Symfoniske danser fra West Side Story» av Leonard Bernstein. Her er taktskifte, avanserte rytmiske figurar og melodiske løp som ein skulle tru ville vera altfor vanskelege for eit to og eit halvt år gamalt ensemble der dei fleste kun har erfaring ifrå skulekorps og ikkje hadde tatt i instrumentet sitt på år og dag. Men Morten har kontrollen, sjølv om ambisjonsnivået er på grensa av kva orkesteret kan makta.

Etter pause kjem mellom anna ein flott versjon av «Ungarsk dans nr. 5» der Morten har fullstendig kontroll over all fermatar og tempoendringar. «Champagne-galoppen» av Lumbye går så det suser. Salen er på kokepunktet.

Eg har fått plass på første rad etter pausen og ser engasjementet og motet til dirigenten endå tydelegare. Heile den lange, tynne kroppen er i musikken som det naturlege bindeleddet mellom sal og scene.

Men frå første rad ser eg òg at han er blitt tynnare sidan sist, meir senete i armane og meir innhula i ansiktet. At huda berre sidan forrige gong eg såg han er blitt mørkare av utslett og sopp som eg kjenner att frå andre med aids. Men augene er større. Og meir strålande.

Det gneistrar. Av augene. Av Morten. Av musikken.

Det blir ein stor kveld med fleire ekstranummer, ståande applaus og vel fortente takketalar. Og som konferansier Kjersti sa mellom to av nummera: For dirigent Morten er ikkje arbeidet med Musikkelskapet Fri Utblåsning berre ei glede. Det er direkte immunstyrkande (logg 07.01.96).

Om meistring og overskriding og gode opplevingar

«Not art for art's sake, but art for life's sake,» understrekar Stephen Nachmanovitch (1990, s. 182), med klar referanse til Arnold Schönberg og andre kunstestetikarar (sjå s. 141). Gjennom ulike former for kreativt uttrykk har me menneske unike moglegheiter til å kjenna og oppleva oss sjølv som levande menneske. Men for at dette skal kunna skje, må me klara å frigjera oss frå nokre av dei blokkeringane som hindrar oss i å sleppa oss og våga stola på egne og andre sine skapande evner. Me må tåla å ikkje ha kontroll, våga å ta i bruk sansane og følgja egne impulsar. Nachmanovitch peikar på humor, vener og natur som sentrale blokkeringsbrytarar i denne samanhengen, noko dirigent Morten og Fri Utblåsning synleggjer: Her er speglede, humor, kraft og fellesskap viktigare stikkord enn teknisk brilliering og prestasjon. Musikken som blir skapt skal tena augneblinken og gi gode opplevingar.

Både orkesteret og Morten braut nye grenser denne kvelden. Dei opplevde meistring, overskriding og styrking av eiga identitet - «This is who I am, and This is where I belong». Og me har sett det tidlegare:

Då Kjell skreiv om snigelen, og då han klamra seg til håpet om at songen si kraft kunne vera sterkare enn smertene i magen. Då Arne song opera og laga middag for to, Sissel spelte gitar eller lytta til vakre opera-arier, og når Morten informerer, skriv eller dirigerer. Lars-Erik opplevde «ubekvemmelighetens triumf» ved å ta langeleiken ned frå veggen og spela for første gong på to år, og Ståle reiste verda rundt i balansert veksling mellom røyndom og fantasi for å kunna leva så lenge han levde. Alt dette handlar om overskriding og positive opplevingar av meistring, noko som i neste omgang kan føra til ei styrking av livskvalitet og kjensla av å leva eit verdig liv.

Men heller ikkje her er biletet eintydig: Å meistra fører til vekst i livet, men opplever ein at ein ikkje meistrar, kan sjølvkjensla bli svekka, skriv Rustøen:

Velger pasientene [les: menneskene] å forholde seg passive, kan de ikke erfare å ha mestret i denne sammenhengen. Velger de derimot å være delaktige, har de muligheten for å oppleve gleden ved å mestre. En slik følelse er viktig for identiteten og livskvalitet (Rustøen 1991, s. 95).

For kva når meistring får negativt forteikn slik som med Einar som ikkje torde? Eller med Kjell og fela?

Overskridinga - å bryta gjennom muren - kan like gjerne handla om estetiske uttrykksformer som gir gode opplevingar og kjensle av samhold og trygghet - gjerne knytta til minner frå

fortida. Som då mora til Kjell fortalde små historiar frå barndommen den siste tida han levde (sjå s.151), eller då Ole klarte å erstatta alle vonde tankar med gode minne ved hjelp av ei samleplate med musikk av Supertramp (sjå s. 48).

Ole og Einar - med alt det dei har å stri med - blei levande prov på at krafta i musikalske og sanslege opplevingar ikkje blir torpederte verken av tronga til rus eller redsla for å våga:

Om Ole: Helt og heroin...?

Helten heiter Ole. Han stakk av under den første permisjonshelga frå fengselet i haust. Dagen før han stakk, hadde me vore og kjøpt ein ny, bærbar CD-spelar for pengar som var øyremerka prosjektet. Eg hadde ikkje høyrte frå han på tre månader, og rekna med at spelaren var solgt for å få pengar til heroin og anna som ein innbarka stoffar treng for å overleva i fri flyt.

I dag fekk eg brev frå han, og heltar plar alltid å halda ord. Heltar sel ikkje gåver som betyr noko for dei. Så JVC PC-X130 har stått trygt lagra heime hos mor heile tida, og nå ville han ha CD-spelaren til fengselet. Ole hadde bruk for musikk, og skreiv dette i brevet: «Kan du være så snill å sjekke i Akers-mic-katalogen din om de har «Hero and Heroine» med The Strawbs. Det er ei skive fra steinalderen, men den har allikevel en spesiell plass i mitt hjerte».

Plata er vel kanskje ikkje akkurat den mest pedagogiske og oppbyggelege musikken ein kan få tak i, men oppgåva mi er ikkje å representera «moralens musikk-kontroll». Eg skal heller gjera det eg kan for at musikk som har ein spesiell plass i eit hjarte, skal finna vegen heim... (logg 09.11.95).

Om Einar: Julebord i mars...

Eg møtte Einar på Aksept i dag. Det er tre månader sidan jul, og eg blei ganske overraska då han heilt uoppfordra sette i gong å prata om julebordet og den gode underhaldninga som hadde vore der. Han hadde likt «Rappe-låten» best av alt. Den som startar: «Jeg er bare hiv-positiv og unner meg selv det gode liv ...».

Med eitt såg eg eit nytt perspektiv: Einar hadde kanskje ei sterk oppleving av humor, vener og fellesskap der han sat ved festbordet den kvelden i desember og såg på resultatet av gruppesamlingane? Allsong - ballongar og serpentinar - hattar - latter og gode vener - oppleving - sansing - «sikia» ... Å stå i ein slik samanheng kan vel òg styrka kjensla av identitet, samhald og trygghet? Handlar ikkje dette òg om håp, meining og påfyll av livskrefter? Og om ei oppleving som framleis sit i kroppen etter tre månader? (logg 13.03.96).

*Det finnes ikke fryktløse mennesker, bare fryktløse øyeblikk
(Høeg 1995, s.21).*

AVSLUTNING

OG LIVET GÅR VIDARE

Gjennom flyktige møte med åtte - eller egentleg sju - hiv-positive knytta til Aksept kontaktsenter, har eg utdjupa aktuelle perspektiv knytta til liv, død og vørndnad i forhold til menneske med hiv/aids. Eg har nytta musisk teori for å søka å sjå samanhengar og nye moglegheiter, og prøvd å synleggjera personlege utfordringar innanfor feltet musikk i lindrande pleie. Eg har òg sett det tradisjonelle helsevesenet i eit kritisk lys, og peika på musiske og holistiske løysingar som kan styrka helsevesenet i ei meir heilskapleg retning.

Men hovudspørsmålet står framleis tilbake: Har musikk og andre skapande og estetiske uttrykksformer vore med på å styrka livskraft, livskvalitet, menneskeleg nærvær og vørndnad for deltakarane i prosjektet?

Det er vanskeleg å gi eit klart svar på dette spørsmålet. Og det svaret eg vil skissera er både komplisert og sårbart. For sjølv om prosjektdeltakarane er gått ut i sine liv for å leva vidare - vonleg fullt og heilt - har ikkje all verdas aktuelle perspektiv rundt det å leva med hiv-viruset i kvardagen endra på eit turbulent eller vanskeleg liv. Dei evige spørsmåla knytta til «kvifor»? og «kva vil skje med livet mitt»? er framleis tunge å bera. Hiv-viruset herjar fritt i kroppen, dei blir sjuke, og ytre stigma hindrar ennå dei aller fleste i å vera opne om sitt eige liv.

Sissel har meldt seg inn i operamusikk-klubb, sjølv om ho ikkje lyttar så mykje på opera. Ho har lånt symaskin av naboen, sjølv om det blir mest å lappa klede og sy i glidelåsar, og lite kreativ syng. Gitaren står i ein krok i stova, og visebøkene ligg på ei hylle. Ho veit at det kan gi gode opplevingar i ein turbulent kvardag.

Morten vil halda fram med å skriva, informera og dirigera så lenge helsa held. I tillegg er Fri Utblåsning invitert til europeiske homodagar i København, så mykje musikk vil det òg bli i tida framover.

Arne er aktiv på Aksept, og bruker sine ressursar saman med - og for - andre hiv-positive der. Han har opplevd gruppesamlingar og fellesskap som «viser noe av liv, håp og følelser» - som han skreiv i ein logg - og viser kanskje noko av det same vidare til andre? - til Einar, kanskje, som på ein måte har vore med i prosjektet utan å vera med.

Ole har akkurat starta nok eit nytt liv utanfor fengselsmurane igjen. Eg henta han ved porten på Grønland - akkurat som starten på ein Olsenbanden-film - og kjørte han til mora med bagasjen: To halvfulle søppelsekkar med klede, ein bag - og den nye CD-spelaren. Han skal finna seg ein eigen stad å bu. Men å tru at livet blir nyktert og rusfritt - med gamal, minnerik musikk på den nye CD-spelaren som erstatning for piller og dop - vil vera naivt og heilt utan feste i røynda. Men den musikken som har «en spesiell plass i hjertet» til Ole kan kanskje

vera med å styrka sjølvkjensla om at «helten» Ole er bra **nok**? For han greier ikkje - og vil ikkje - gi opp sitt gamle liv. Kjærleiken til narkotika er altfor sterk:

*Enticing Heroine, so calm
Took Hero firmly by the arm
Told him that she meant no harm
That she alone could save him
Hero could no longer speak
While realizing he was weak
His life increasingly grew bleak
For all the love she gave to him*

(David Cousins 1973 - frå The Strawbs: «Hero and Heroine»)

Ole bringer meg over på den siste og mest sårbare delen av svaret: Det absurde paradokset som uløyeleg er knytta til hiv-viruset: Kjærleiken - det største av alt - fører til død! Sett i lys av den utrøyttetelege jakta på å fylla omgrepa vørndnad og livskvalitet med innhald, blir paradokset dobbelt for hiv-positive: Lengta etter å oppleva sanseleg nærvær, trygghet, intimt fellesskap og glede, fører ikkje til det ein håper mest av alt: Å få stadfesta sitt eige sjølvbilete og menneskeverd gjennom ekstatisk nærvær med eit anna menneske. I staden har det ført til - og vil føra til - død!

Så vert dei verande desse tre: tru, von og kjærleik.
Og størst av dei er kjærleiken.
1. Korintarbrev 13, 13

På bakgrunn av dette blir det endå viktigare å slå fast at kvart enkelt menneske har ein ibuande og konstant vørndnad i kraft av å vera eit levande menneske. Denne vørndnaden er verken bunden til hiv-status, seksuell orientering, kjønn, rase, religion eller fysisk og psykisk helse. Problemet er berre at den personlege opplevinga av oss sjølv som verdige og fullkomne menneske er ikkje konstant.

Canto ergo sum

For er det eigentleg nok å **vita** at ein har ein ibuande vørndnad i kraft av at ein lever, viss livet kun opplevest djupt meiningslaust og uverdigg? Kva hjelper det om eg poengterer på ny og på ny kor verdifullt livet til den sjuke aids-pasienten er i kraft av at han lever, viss han ikkje greier å tru på det sjølv? Kva viss den sjuke ikkje klarer å ta imot den vørndnaden han får kvar dag i form av omsorg, kjærleik, støtte eller motstand? Har han eigentleg fått stadfesting av sitt eige menneskeverd i ein slik situasjon?

Er det ikkje først mogleg å sjå sin eigen vørndnad og si eiga storheit som menneske når ein greier å tru og meina at ein sjølv er bra nok, og at eigne evner held mål? Eller rettare: Er det ikkje først når ein **opplever, sansar og kjenner** at ein er i live - at strenga inni ein vibrerer nok ein gong - at livskraft, vørndnad og kvalitet får ekte meining?

Som då Ståle var ute og smaka på sommaren dagen før han døydde. Då Heidi kjende den første lukta av vår i Botanisk hage. Då Kjell song frå A til Å med vondt i magen for å kjenna at han var i live, sjølv om - eller fordi (!) - magesmertene var uuthaldelege. Eller då Heidi - som ikkje klarte å synga lenger - song «O store Gud» med all si kraft og på ein måte som òg fekk strengen inni meg til å vibrera.

Canto ergo sum - «Eg syng, altså er eg»!

Er det ikkje dette det handlar om? Overskriding - «ubekvemmelighetens triumf» - meistring - oppleving - menneskeleg nærvær - små, magiske augneblinkar som gir livet meining, og som kan løfta oss over ein tung og travel kvardag. Å samla på slike gode augneblinkar kan gi eit styrka sjølvbilete som resultat.

Vegen vidare innanfor dette feltet må vera å leggja til rette for fleire gode opplevingar og nye augneblinkar av meistring, slik at kjensla av å vera levande, heil og verdig kan bli styrka gong etter gong, slik at ein i små glimt kan greia å sjå ein liten flik av kor stor og fullkomen ein er som menneske.

Ein bukett av slike små gleder og gode augneblinkar kan bli nykelen til å gripa fatt i si eiga «komande tid» - augneblinken sitt svar på «framtida» (jfr. s. 97-98). Ved å halda fast på den komande tid, treng ikkje tomheit og redsle for alt som ligg føre dominera heile livet. Den komande tida berre kjem, og kan fyllast med meining og innhald som gjer at ein kjenner at ein lever.

For ein augneblink kan jo vera så mangt. Det tar ikkje lang tid å blunka - lukka augene og oppleve at alt er svart. Men på brøkdelen av eit sekund er det mogleg å åpna augene att - og sjå - anten augneblinken berre varer eit par sekund - eit kvarter - eller ein time og atten minutt ...

*Tia er en jordbæris
som smelte
øyeblikket er et glass
og glass kan velte*
Kari Bremnes (1991)

HELSEPOLITISKE UTFORDRINGAR

Første april 1996 lanserte helseminister Gudmund Hernes sine nye planar og visjonar for helsevesenet i Noreg. Slagordet «Pasienten først og sist», saman med ein liste over ti bod for både pasient og helsearbeidar samanfattar i stikkordsform helseministaren sin resept på korleis helsevesenet skal bli betre. Og utgangspunktet for at pasienten som eit heilt menneske skal bli styrka er verkeleg til stades. Omsorg, heilskap og kroppsleg, intuitiv forståing er sentrale element:

- vis omtanke, pasientene er ikke en kropp
 - gi omsorg, behandling er ikke bare teknikk
 - ikke snakk med pc-en din, det er pasienten som trenger dine ord
 - la pasienten bestemme over seg selv, det er ikke du som er syk
 - tenk positivt, det smitter
 - lytt til dine og pasientens følelser, kunnskap er ikke bare fakta
 - respekter pasienten som medmenneske, ikke som diagnose
- (siteret frå Aasheim 1996 b).

Hernes seier til *Dagbladet* at ein skikkeleg helsearbeidar må ha blick for heilskapstenking, og vil på same måte som legekunstens far, den greske antikkens tenker Hippokrates (ca. 460-374 f.Kr.), vekke frå «tingleggjeringa» av pasienten. Helsepolitikken i framtida skal vera prega av Hippokrates si tenking, der det å observera, bruka sansane og studera pasienten er ein like viktig del av legekunsten som å konsentrera seg om sjukdommen (Aasheim 1996 a).

I tillegg har pasientane fått sine eigne bod og rettar som inneheld element frå den nye pasientvernlova som Hernes skal leggja fram for Stortinget i 1997. Reglane er utforma i ti punkter, der tre av dei siste er særns interessante i lys av kapittel fire i oppgåva:

7) **Åpenhet:** Vær aldri redd for å spørre. Si fra hvis du føler angst og usikkerhet. Vær ærlig og åpen og forvent det samme tilbake. Krev ordentlige svar på det du lurar på .

8) **Helhet:** Vit at du har rett til å bli tatt på alvor, din historie er interessant. Du skal møte forståelse for både psykiske og fysiske symptomer. Men helsevesenet og medikamenter kan ikke løse alle problemer. [...]

10) **Gjensidighet:** Se på deg selv og helsepersonellet som likeverdige og allierte. Krev respekt, men vis også aktelse for dem som er satt til å hjelpe deg. Forvent mye, still ikke urimelige krav og ta hensyn til andres behov (siteret frå Aasheim 1996 b)

Dei tilsette sine fagorganisasjonar er samde i at dette skal gjelda, seier Hernes. Men han legg ikkje skjul på at det er eit stykke att: «Selv om idealismen er stor i helsekorpset, er det likevel mye som må gjeres» (ibid.).

Presidenten i Den norske Lægeförening, Hans Petter Aarseth, meiner på si side at verken reglane for helsearbeidarane eller pasientane får nokon innverknad. Det er alt inkludert i gjeldande reglar for god legeskikk og -etikk, seier Aarseth, og hevdar at når pasientar ikkje opplever dette, er det berre *systemet* som kan klandrast: «Det fokuseres mer på produktivitet enn på kvalitet» (ibid.).

Dei etablerte legane er ein viktig og sterk del av dette systemet som Aarseth kritiserer, og har lange tradisjonar å ta vare på. Legeutdanninga er t.d. kjend for å vera konservativ, men frå hausten 1996 skal dette endrast. Nye legestudentar ved Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo vil møta ein revidert studieplan. Då skal ikkje første terminen av legestudiet starta rett på cellebiologi og medisinsk genetik (Forelesingskatalogen UiO V-96), men med det heile menneske i sentrum. Medisinarstudent Tone Skaali kan m.a. fortella at studentane skal få møta sine første pasientar tidleg i studiet - før den teoretiske, naturvitskaplege kunnskapen om menneskemaskinen og analytiske haldningar knusar all intuitiv kunnskap og hindrar ein i å sjå pasienten som eit individ. Samstundes legg ikkje Skaali skjul på at det heile er meir samansett enn at innføringa av ein ny studieplan kan endra alt. Det er den personlege innstillinga til kvar enkelt student som er viktig, og då spelar fine og godt gjennomarbeidde planar lita rolle, seier legestudenten i ein telefonsamtale.

Når målet er at legestudenten skal få auka forståing av pasienten som eit heilt menneske, er ikkje fine og gode studieplanar nok. For er ikkje sjølv føresetnaden for å kunna møta ein annan person som eit individ, at ein opplever og kjenner seg som eit heilt menneske sjølv - med kropp, sansar, kjensler og intellekt i eit økologisk samspel?

Eg er ikkje i tvil om at utdanningsinstitusjonar som rekrutterer folk til stillingar innan helsevesenet i mykje sterkare grad må satsa på ei styrking av kroppslege og intuitive sider hos studenten i tillegg til rein intellektuell kunnskap knytta til velmeinande teoriar og fine fagplanar. Ved at studenten blir utfordra til å våga meir av seg sjølv som menneske, og får stimulert ulike sider av sitt eige uttrykksregister, kan han eller ho få større mot til å våga meir av si eiga menneskelegheit i møte med pasienten. Utdanningsinstitusjonane bør difor satsa på å styrka lærekraftene innan «musisk heilskapstenking», og tilsetta personar som har kompetanse på dette området. Sjukepleieutdanninga - som allerede har ei sterk vektlegging av holistiske og heilskaplege modellar - kan vera første steg i ein slik prosess, men sosialhøgskular og medisinske fakultet bør tenka i same retning.

Innanfor hospice-rørsla står tverrfaglegheit i fokus (sjå s. 18). Sjukehusdirektørar og andre administratorar innanfor helsevesenet må i sterkare grad vera opne for å bygga opp tverrfaglege team som kan jobba på tvers av vertikale skillelinjer mellom avdelingar, og horisontale skillelinjer mellom ulike profesjonar innanfor helsesystemet.

Musikkterapeutar eller andre musikkformidlarar vil vera ein naturleg del av eit slikt tverrfagleg og heilskapleg team som søker etter å ta vare på alle sider ved menneske. På den måten kan musisk heilskapstenking - og praksis - bli integrert i omsorg og læking av pasienten.

Denne våren har me sett at legar på fleire sjukehus rundt i landet har nekta å ta på seg meir overtid. Dei vil ha høgare løn, men samstundes kjempar dei for å få betre tid til kvar enkelt pasient. Og viss ikkje legane står høgt nok oppe i det medisinske hierarkiet til å pressa fram ei endring, kven kan greia det då? Kanskje Gudmund Hernes?

På Dagsrevyen 17.04.96. kunne me sjå korleis politi måtte gå inn og fjerna kunsthøgskulestudentar som demonstrerte utanfor Stortinget mot den høgskulereformen Hernes innførte før han skifta departement. Studentar og tilsette på dei fem kunsthøgskulane i Oslo går imot samanslåing, og opplever at deira syn verken blir høyrte eller respektert i denne samanhengen.

La oss berre håpa at me slepp å sjå demonstrerande pasientar utanfor Stortinget om eit år eller to, fordi Hernes sine reformar i helsevesenet heller ikkje er blitt til noko anna enn fagre ord og endå større byråkratiske maskineri, slik me dessverre til nå har sett innanfor skuleverket.

CODA

- Ville du gjerne leve
Ja, hvasket hun jeg skulle gjerne -
Edvard Munch

«Levande hender»

*Tungt e ditt åndedrag
Tungt og me erkjenne
Livet ska slutta så ungt
Men me trur du falle i Levande Hender*

*Tett på ditt siste minutt
dine muskla spennes
Alle kan se det e slutt
Men me trur du falle i Levande Hender*

*Ingen kan nå deg mær
Her står dine venne
Hjelpelaust ser me det skjer
Men me trur du falle i Levande Hender*

*Udenfor alle ord
Og de tanka me sende
Avgrunnen e så stor
Men me trur du falle i Levande Hender*

*Stumme og redde fordi
Ditt livslys forbrenne
Om litt er det heila forbi -
Men me trur du falle i Levande Hender*

(Johannes Møllerhave 1989, omsett til dialekt av S. E. Fuglestad).

Om Ståle: Ein sjømann og rockar reiser til Nangijala

- Farvel, sa reven.
Nå skal du få høre min hemmelighet.
Den er ganske enkel: En kan bare se riktig med hjertet.
Det vesentlige er usynlig for øyet
(de Saint-Exupéry 1962, s. 72).

Den solrike dagen då Ståle døydde, sat systera saman med han. Han hadde sovna stille og roleg inn. Radioen stod som vanleg og surra på ein eller annan kanal, og etterpå - når alt var over - kunne systera fortella at ein låt med favorittgruppa The Rolling Stones var på radioen akkurat i overgangen mellom livet og døden.

Med det same eg fekk høyra dette, såg eg det heile som eit absurd paradoks, som eit tekn og eit varsel - eller i beste fall som ei dårleg erstatning for konserten som det aldri blei noko av.

Men så, då eg våga å ta rasjonalisten si strenge kappe av, åpna ei anna løysing seg: At Ståle var på konserten med Mick Jagger, Keith Richards og dei andre gutta på Valle Hovin stadion allikevel. Der og då. I senga på Ullevål Sjukehus tre veker etter Stones-konsertane i Oslo. I overgangen mellom liv og død var Ståle der han aldri fekk koma mens han levde.

Bjørkvold (1989) skriv om leiken og fantasien som sprenger grenser. Ordet *fantasi* er opprinneleg knytta til «det å bli synleg». Det handlar om korleis sinnet kan ta imot og skapa sine egne indre bilete (s. 48). I draumen kan ein vera kven som helst, kor som helst. Det dreier seg om overskriding og forvandling, skriv Bjørkvold. Og kva er då meir naturleg for ein gamal rockar enn å stå midt i menneskemylderet på Valle Hovin og digga «the greatest rock'n roll group in the world»?

For å illustrera dette tar Bjørkvold oss med inn i Astrid Lindgren si verd, til den fortellinga som kanskje grip oss aller sterkast, og som blir ein slående parallell til fortellinga om Ståle - *Brødrene Løvehjerte*: Den dødssjuka og puslete Skorpan ligg i senga si og græt fordi han veit han snart skal døy. Den sterke og vakre broren hans, Jonatan, sit ved senga og trøystar så godt han kan:

«Vet du, Skorpan, jag tror inte att det är så hemskt,» sa Jonatan. «Jag tror att du får det härligt.»
«Härligt,» sa jag. «Är det härligt att ligga nere i jorden och vara död!»
«Äsch,» sa Jonatan, «det är liksom bara skalet av dej som ligger där. Du själv flyger iväg nån helt annan stans.»

«Vart då,» undrade jag, för jag kunde knapt tro honom.

«Til Nangijala,» sa han.

Til Nangijala - det slängde han ur sej precis som om det var något varenda människa visste. Men jag hade aldrig hört talas om det förr.

«Nangijala,» sa jag, «var ligger det?»

Då sa Jonatan at det visste han inte så noga. Men det var nånstans på andra sidan stjärnorna. Och han började berätta om Nangijala så att man nästan fick lust att flyga dit med det samma» (Lindgren 1985, s. 4).

Det var ei snøkvit due som flaug Kavring over grensa til Nangijala. Det var ei Rolling Stones-låt frå den litle reiseradioen på sjukestova på post 112 på Ullevål sjukehus som tok Ståle over den same grensa. I Nangijala var han ikkje lenger ein dødssjuk sjømann åleine på eit rom på det största sjukehuset i Noreg. Der blei han ein innbarka rockar som saman med tusenvis av andre kunne stå midt i kaskadar av lys og lyd og synga: «I can't get no satisfaction» på Valle Hovin stadion ein varm junikveld.

For musikk kan med sin direkte tilgang til menneskets kropp og sanser utløse fantasibildene med særlig styrke. [... for] Alle typer musikk kan naturligvis bevirke kvantesprangene over i andre opplevelsese- og forståelsesformer, om den er ekte nok og derfor bærer (Bjørkvold 1989, s. 48).

Og musikken bar Ståle gjennom kvantespranget frå liv til død. Frå sjukestova til rockekonsert i Nangijala. Og forholdet mellom liv og død blir snudd på hovudet. Liv blir død, død blir liv, og vørnaden varer heile vegen fram.

Om eg veit dette? Om eg kan prova dette? Om eg kan forstå dette?

Ikkje med hjernen eller med mitt «sunne vit». Men eg er ganske sikker når eg prøver å skjøna med hjartet.

*- Det vesentlige er usynlig for øyet,
gjentok den lille prinsen
for at han skulle huske det bedre
(de Saint-Exupéry 1962, s. 72).*

LITTERATURLISTE

(Denne oversikta inneheld både litteratur som er brukt direkte i oppgåva, og anna relevant støttelitteratur som har vore viktig i arbeidsprosessen eller som har tilknytting til emnet.)

- Aigen, Kenneth (1995): «Principles of qualitative research», i Wheeler, Barbara L. (red.): *Music Therapy Research. Quantitative and Qualitative perspectives*, Phoenixville.
- Aksept kontaktsenter (1992): «Virksomhetsplan 1992-1994».
- Aksept kontaktsenter (1993): «Virksomhetsplan 1993».
- Aldridge, David (1994): «Spirituality, Hope and Creativity», artikkel presentert på International Conference in Music Therapy in Palliative care, Oxford, September 1994
- Aubert, Vihelm (1972): *Sosiologi*, Oslo.
- Bakke, Stein (1994): «Læraren i skapande aktivitetar i musikk - nokre strek i eit omriss av ein balansekunstnar», i Dyndahl, Petter og Varkøy, Øivind (red.): *Musikkpedagogiske perspektiver*, Oslo.
- Bastian, Peter (1988): *Inn i musikken - en bok om musikk og bevissthet*, Oslo.
- Bastian, Peter (1989): «Om forståelse», i *Se døden i øjnene*, Det Etske Råd, København.
- Benestad, Finn (1976): *Musikk og tanke*, Oslo.
- Berg Eriksen, Trond (1995): *Helse i hver dråpe*, Oslo.
- Bergström, Matti (1990): *Hjärnans ressurser - en bok om idéernas uppkomst*, Jönköping.
- Beggs, Cheryl (1991): «Case forty-one; Life review with a palliative care patient», i Bruscia (red): *Case studies in music therapy*, Phoenixville.
- Bibelen* (1978): Det norske Bibelselskap, 2. utgåva, 1985, Oslo.
- Bjellånes, Nina Aune Larsen (1993): «Musikk og autogen trening i samspill: en bedre livskvalitet for mennesker med diagnosen fibromyalgi?», hovedoppgave i musikk, Institutt for musikkvitenskap, Universitetet i Oslo.
- Bjørkvold, Jon-Roar (1989): *Det musiske menneske*, Oslo.
- Bjørkvold, Jon-Roar (1992): «Fra "Det Musiske Menneske" til musisk medisin med blå hester», i Husebø (red.) *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Bjørkvold, Jon-Roar (1993): «Syng med oss! Sangboka som samler Norge», i Strømholm, Per (red.): *Bokspor. Norske bøker gjennom 350 år*. Oslo.
- Bringsværd: Tor Åge (1991): *Det eventyrlige*, Oslo.
- Bruscia, Kenneth E. (1991) : «Case thirty-nine; Embracing life with AIDS: Psychotherapy through Guided Imagery in Music (GIM), i Bruscia (red): *Case studies in music therapy*, Phoenixville.

- Bruscia, Kenneth E. (1995): «The Process Doing Qualitative Research», i Wheeler, Barbara L. (red.): *Music Therapy Research. Quantitative and Qualitative perspectives*, Phoenixville.
- Busch, Christian Juul (1995): «Håbets kilde», i *Omsorg* nr. 4, 1995.
- Bøhle, Solveig (1994): *Når kroppen husker det du vil glemme*, Oslo.
- Carling, Finn (1991): *Hva med Hippokrates? Om legerollen og det hele menneske*, Oslo.
- Cook, Janet D. (1986): «Music as an intervention in the oncology setting», i *Cancer Nursing* 9 (1) 1986, New York.
- Danbolt, Gunnar (1992): «Kunst og medisin», i Husebø (red.) *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Eide, Ingrid (1994): «Kulturens rolle i det helsefremmende arbeidet». Innleiing, «Det moderne samfunnet setter spor», Nasjonalkonferanse om forebygging av belastningslidelser, v/Sosial- og helsedepartementet og Nasjonalforeningen for Folkehelsen, Oslo Plaza 23.-25. november, 1994. Upublisert forelesingsmanuskript.
- Eikvam, Turid (1991): «Hiv-testen - viktig epidemitiltak eller farlig kontrollmiddel? Intervju med 10 hiv-positive homser», Institutt for kriminologi, Universitetet i Oslo.
- Einarsen, Ole Fredrik (1989): «Vil du ikke, så skal du! En drøftelse av forholdet mellom tvang og frivillighet i det AIDS-forebyggende arbeid, sett i lys av virksamhetsteorien», hovedoppgåve i sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Eneroth, Bo (1994): *Hur mäter man vackert? Grundbok i kvalitativ metod*, Göteborg.
- Faldbakken, Knut (1994): *Tør du være kreativ?*, Oslo.
- Fisknes, Helge (1992): «Verdens aidsdag», kronikk i *Dagbladet* 01.12.92, s. 4.
- Fisknes, Helge (1994): «Hva er et verdig liv?», kronikk i *Dagbladet* 22.11.94, bilaget, s.15.
- Frankl; Viktor: (1993): *Kjempende livstro*, Til norsk ved Johan B. Hygen, Oslo.
- Fuglestad, Svein E. (1993): «På ukjende stier i eit kjend landskap. Eit aids-seminar der kunst er vegvisar og oppleving er metode», essay i musikk hovudfag, Institutt for musikk og teater, Universitetet i Oslo, upublisert.
- Fuglestad, Svein E. (1994): «Nowhere to go but to heaven. Tankar og teoriar om musikk, improvisasjon og håp i lindrande pleie», essay i musikk hovudfag, Institutt for musikk og teater, Universitetet i Oslo, upublisert.
- Fuglestad, Svein E. (1995 a): «Frå medisinsk musikk til legen sitt kliniske medusablikk. Musikk som lækande middel i spennet mellom harmonia og mekanikk», essay i musikk hovudfag, Institutt for musikk og teater, Universitetet i Oslo, upublisert.

- Fuglestad, Svein E. (1995 b): «Sanseleg - udeleleg - heil. Om alternativ til ei tradisjonell, vestleg forståing av menneske - helse - musikk», essay i musikk hovudfag, Institutt for musikk og teater, Universitetet i Oslo, upublisert.
- Godø Sæther, Runa (1995): «Det levande menneske», i *Omsorg* nr. 4, 1995.
- Haugland, Anne (1995): «Sing praises to the king - fra estetikk til eksistens», hovudoppgåve i musikk, Universitetet i Oslo.
- Heien, Gine og Lygren, Ingvar (1995): «Fra barriere til premiere. Undervisning på ungdomsskoletrinnet. Opplevelse og læring i musisk klima», hovudoppgåve i Musikk, Universitetet i Oslo.
- Hegg, Anja (1995): «Martin er på sykehuset for å dø», intervju med Stein Kaasa i *Dagbladet* 07.02.95, s. 22-23.
- Hospice Lovisenberg, Informasjonsbrosjyre.
- Hovland, Kirsti (1996): «Helge var sjelesørger under AIDS-selvord», intervju med Helge Fisknes i *Verdens Gang*, 25.02.96, s. 49.
- Husebø, Stein (1990): «Når døden møter oss - egne refleksjoner fra møter med døende», i *Omsorg* nr. 1, 1990.
- Husebø, Stein (1992): *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Husebø, Stein (1995): «Håp». Leiarartikkel i *Omsorg*, nr. 4, 1995.
- Høeg, Peter (1993): *Frøken Smillas fornemmelse for snø*, norsk utgåve ved Knut Johansen, Oslo.
- Høeg, Peter (1995): *De få utvalgte*, norsk utgåve ved Knut Johansen, Oslo.
- Høyer, Finn Magne og Tubaas, Eli Irene (1989): «Naturtyvene - skoleprosjekt med musikk til tekst av elevene sjøl» (5. klasse, Grindbakken skole), storfagsprosjekt, Institutt for musikk og teater, Universitetet i Oslo. («Skurkerap nr. 2» frå komp-kasset.)
- Haaber, Kirsten og Husebø, Stein (1990): «Hvad er musikterapi?», i *Omsorg* nr. 1/1990.
- Jensen, Per (1994): *Ansikt til ansikt*, Oslo.
- Jensen, Uffe Juul (1986): *Sygdomsbegreber i praksis*, København.
- Johannessen, Jan Vincents & Weidemann, Jakob (1993): *Kunsten å leve*, Oslo.
- Johnsen, Lillemor (1990): *Det frigjørende åndedrett*, Oslo.
- Johnstone, Keith (1987): *Improvisation og teater*, dansk utgåve ved Gertz Feigenberg, København.
- Jørgensen, Sølvi (1995): «Hospice», upublisert notat.
- Kjerschow, Peder Christian (1991): *Musikk og mening*, Oslo

- Kjerschow, Peder Christian (1993): *Tenkningen som deltagelse*, Oslo
- Kjærnet, Morten (1995): «Noen tanker om skolemedisinsk kontra alternativ medisinsk behandling og tenkning i relasjon til Hiv - infeksjon», i *Immunforsvaret* (Organ for Pluss), nr. 3, 1995.
- Kjølberg, Svein (1996): «Kalles ensomme krig mot oddsen», intervju med Kalle Mannes i *Verdens Gang*, 25.02.96. s. 24-25.
- Konsmo, Trulte (1995): *En hatt med slør*, Oslo.
- Kunnskapsforlaget (1986): *Fremmedordbok*, Oslo.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1973): *Før livet ebber ut*, norsk utgåve ved Erik Eckhoff, Oslo.
- Körlin, Dag (1993): «Guided Imagery and Music - en presentation», i *Innsikten, Riksföreningen Psykoterapicentrums tidning*. Desember 1993.
- Lang, Tore-Kristian (1990): «Døden - den tapte dimensjon», i *Omsorg* nr. 1, 1990.
- Lindgren, Astrid (1985): *Bröderna Lejonhjärta*, Stockholm.
- Lindland, Elisabeth & Forthun, Ingrid (1994): «Helhet og økologi i liv og skole», hovedoppgåve i musikk, Universitetet i Oslo.
- Lovisenberg Diakonale Sykehus (1995): «Prosjekt Hospice Lovisenberg. Årsmelding 1995».
- Lønning, Inge (1992): «Er vitenskap kunst?», i Husebø (red.) *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Martin, Jenny A. (1991): «Case forty-two; Music therapy at the end of a life», i Bruscia (red): *Case studies in music therapy*, Phoenixville.
- May, Rollo (1994): *Mot til å skape*, norsk utgåve ved Kjell Olaf Jensen og Tone Arneberg, Oslo.
- Miljkovic, Branko: «Lovsong til elden», dikt, i Husebø, Stein (1995): «Håp». Leiarartikkel i *Omsorg*, nr. 4, 1995.
- Milne, A.A: (1993): *Ole Brumm*, norsk utgåve ved Tor Åge Bringsværd, Oslo.
- Munro, Susan (1984): *Music Therapy in Palliative Hospice Care*, St. Louis.
- Mørkhagen, Pernille Lønne (1994): «Åpner dører for dødssyke pasienter», intervju med Sølvi Jørgensen, *Aftenposten* 20.09.94. (Aftenutgåva).
- Nachmanovitch, Stephen (1990): *Free Play - the Power of Improvisation in Life and the Arts*, Los Angeles.
- Nesje, Ottar (1991): «Ten sing - ungdomsarbeid i musisk perspektiv», hovedoppgåve i Musikk, Universitetet i Oslo.
- Nietzsche, Friedrich (1962): *Slik talte Zarathustra*, norsk utgåve ved Amund Hønningstad, Oslo.

- Nordland, Ester (1996): «Aggresjon gjør deg syk», intervju med overlege Svein Blomhoff i *Arbeiderbladet*, 25.01.96, s. 5.
- Nørretranders, Tor (1992): *Merk verden. En beretning om bevissthet*, Oslo
- Ringstad, Kari (1989): «Mestring og håp knyttet til HIV/AIDS i en sykepleiesammenheng. Belyst ved intervju med to homofile menn, en HIV-positiv og en med AIDS», hovudoppgåve i sjukepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Robertson, Kirstin (1994): «The role of music therapy in meeting the spiritual needs of the dying person», upublisert artikkel presentert på *International Conference in Music Therapy in Palliative care*, Oxford, September 1994.
- Roghell, Per Kristian (1993): «Hiv-positive: Erfaringer i livet og selvforståelse - med vekt på opplevelse av kropp og seksualitet», hovudoppgåve i sjukepleievitenskap, Universitetet i Tromsø.
- Rommetveit, Magne (1995): *På godt norsk*, Oslo.
- Ruud, Even (1990): *Musikk som kommunikasjon og samhandling*, Oslo.
- Ruud, Even (1992): «Improvisasjon som liminal erfaring - om jazz og musikkterapi som overgangsritualer» i Berkaak/Ruud: *Den påbegynte virkelighet*, Oslo.
- Rustøen, Tone (1991): *Livskvalitet - en sykepleieutfordring*, Oslo.
- Ryan, Kathrine L. (1994): «Access To Music In Pediatric Bereavement Support Groups», upublisert artikkel presentert på *International Conference in Music Therapy in Palliative care*. Oxford, September 1994.
- Sacks: Oliver (1984): *A leg to stand on*, London.
- Saint-Exupéry, Antoine de (1962): *Den lille prinsen*, norsk utgåve ved Inger Hagerup, Oslo.
- Salmon, Deborah (1993): «Music and Emotion in Palliative Care», i *Journal of Palliative Care* 9:4/1993, s. 48-52.
- Siegel, Bernie S. (1988): *Kærlighed, medicin & mirakler. En kirurgs erfaringer*, dansk utgåve ved Jens Juhl Jensen, København.
- Small, Christopher (1987): *Music of the common tongue*, London/New York.
- Stige, Brynjulf (1991): «Musiske born. Ein tekst om improvisatorisk musikkterapi», Høgskuleutdanninga på Sandane.
- Stigen, Anfinn (1983): *Tenkningens historie*, Bind 1 og 2, Oslo.
- Sundberg, Ove Kr. (1980): *Pythagoras og de tonenede tall*, Oslo.
- Svalastog, Astrid (1994): «La oss få dø med verdighet og nærhet», artikkel i *Dagbladet* 24.10.94.
- Sverdrup, Kari (1993): «Positive liv. Å leve med hiv - sett i individuelt, kulturelt og politisk perspektiv», hovudoppgåve i sosialantropologi, Universitetet i Oslo.

- Sæther, Vera (1974): *Mellom stumheten og ordet*, Oslo. (Eg har nytta ein omarbeidd versjon av diktet «Hos noen er ordene ...», henta frå *Ergoterapeuten* nr. 7, 1993.)
- Time, Sveinung (u.å.): *Arne Garborg om seg sjølv*, Oslo.
- Tranøy, Knut Erik (1992): «Medisinsk filosofi - en oversikt», i Husebø (red.): *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Tuft, Guri (1989): *Epidemier før aids*, Oslo.
- Tuft, Heidi (1991): *Møte med døden midt i livet*, Oslo.
- van Someren, Lex (1993): «Humorens helbredende kraft» i *Nettverknytt*, nr. 5, 1993.
- von Hanno, Tine (1992): «Et liv blant kunstnere», i Husebø (red.) *Medisin - kunst eller vitenskap?*, Oslo.
- Wendelborg, Olav (1993): «Wellcomes etikk», i *Immunforsvaret* (Organ for Pluss), nr. 5/6 1993.
- Wheeler, Barbara L.(1995) (red.): *Music Therapy Research. Quantitative and Qualitative perspectives*, Phoenixville.
- Whittall, Jane (1991): «Case forty; Songs in palliative care: A spouse's gift», i Bruscia (red.): *Case studies in music therapy*, Phoenixville.
- Wikander, Lene (1995): «Ingen vei ut», artikkel i *Det Nye* nr. 1, 1995.
- Aakre, Marie (1996): «Når det ikke lenger er håp», i *Omsorg*, nr. 4, 1995, Oslo.
- Aasgaard, Trygve (1994): «Musikkterapi ved slutten av livet - tema: begravelsen», i *Nordisk tidsskrift i musikkterapi* nr. 3 (2),1994. Sandane.
- Aasheim, Erik (1996 a): «Blåboka snur helse- Norge på hodet», artikkel om helseminister Gudmund Hernes i *Dagbladet* 26.03.96, bilaget s. 6-7.
- Aasheim, Erik (1996 b): «Hernes-loven. Ti bud for bedre pasient-service», artikkel i *Dagbladet* 02.04.96, bilaget s.2-3.

TV-program:

- Barr, Connie (1995): «Dokument 2», intervju med Morten Kjærnet, sendt i TV 2, 16.10.95.
- Frøshaug, Ole Bernt og Aarhus, Aslak (1995) «Når øyeblikket synger», dokumentarfilm sendt i NRK TV, 19.04.95.
- Haavind, Bjørn (1993) «Jeg tar en dag av gangen», dokumentarfilm fra NRK Sørlandet, sendt i Sosialkanalen, Sørlandet i NRK TV, 30.11.93.

Songtekstar:

- Bremnes, Kari (1991): «Øyeblikket» frå CD *Spor*.
- Cousins, David (1973): «Hero and Heroine» frå LP *Hero and Heroine*, The Strawbs.
- Munch, Edvard (1993): «Syk pike» frå CD *Løsrivelse*, Kari Bremnes.

Møllerhave, Johannes (1989): «Levende Hender», frå CD *Min sang*, Anne Linnet.
Preus, Anne Grete (1989): «Ro meg over», frå CD *Lav sol! Høy himmel*.
Preus, Anne Grete (1991): «Sel!», frå CD *Og høsten kommer tids nok*.
Rice, Tim (1970): «Everything's alright», frå CD *Jesus Christ Superstar*, Andrew Lloyd Webber.

Foredragsliste:

(Notat eller diktafonopptak.)

Bruscia, Kenneth (1994): «Image of AIDS», Sir Michael Sobell House, Churchill Hospital, Oxford, 23.09.94.

Hartley, Nigel (1994): «'In retrospect, in prospect' - Music therapy with those who are living with or who are affected by HIV/AIDS», Sir Michael Sobell House, Churchill Hospital, Oxford, 23.09.94.

Husebø, Stein (1994): «De uvirksomme timer», Solstrand Fjord Hotel, Os, 08.09.94.

Lee, Colin (1994): «Working with bereavement», Sir Michael Sobell House, Churchill Hospital, Oxford, 23.09.94.

Summer, Lisa (1995): «Foredrag om GIM», Musikkterapi-utdanninga ved Høgskolen i Oslo, Oslo, 15.11.95.

Diskografi:

(Diverse CD-innspelingar brukt i prosjektet.)

- Andersen, Arild: *Kristin Lavransdatter* (diverse kutt), 1995, Kirkelig kulturverksted FXCD 154.
- Beatles, The: *White album*, 1968, EMI records CDS 7 46443 8.
- Bjørnstad, Ketil: *Preludes*, 1985, Hermitage records HCD 001.
- Diverse komponistar: *Adagio - Karajan*, 1989, Deutsche Grammophon 445 282-2.
- Elgar, Sir Edward: «Pomp and Circumstance March nr. 1 i D-dur», 1990, Chandos CHAN 6504.
- Garbarek, Jan: *Legend of the Seven Dreams* (diverse kutt), 1988, ECM 1381 837 344-2.
- Garbarek, Jan: *Twelve Moons* (diverse kutt), 1993, ECM 1500 519 500-2.
- Giordano, Umberto: «La mamma morta» frå *Andrea Chernier*, frå filmusikken til *Philadelphia*, 1993, Epic 474998 2.
- Kleive, Iver: *Kyrie* (diverse kutt), 1994, Kirkelig Kulturverksted FXCD 142.
- Lloyd Webber, Andrew/Rice, Tim: *Jesus Christ Superstar*, 1970, MCA MCAD2-10000.
- Metheney Group, Pat: «If I could» og «Praise» frå *First Circle*, 1984, ECM 1278 823 342-2.
- Pink Floyd: *Atom heart mother*, 1970, EMI 7243 8 31246 2.
- Pink Floyd: *Dark Side of the moon*, 1973, EMI 7243 8 29752 2.
- Puccini, Giacomo: *Great Arias*, 1988, Decca 421 315-2.
- Reiersrud, Knut: «Jarabe», frå *Tramp*, 1993, Kirkelig Kulturverksted FXCD 129.
- Rogg, Anders: *Where waves come to die* (diverse kutt), Impossible records IMPR 54-2.
- Supertramp: *The very best of Supertramp*, 1990, A&M records 397 091-2.
- Tellefsen, Arve: *Intermezzo* (diverse kutt), 1992, Grappa GRCD 4051.

NAMNEREGISTER

A			
Aigen, Kenneth		42	
Albinoni, Tommaso		70, 99	
Andersen, Arild		71	
Aristoteles		144	
Armstrong, Louis		18	
Aubert, Vihelm		98, 118, 119, 137	
Aakre, Marie		15, 108, 133, 147, 155	
Aarseth, Hans Petter		165, 166	
Aasgaard, Trygve	6, 11, 16, 17, 18, 19, 20, 24, 31, 32, 41, 48, 68, 102, 107, 109, 149, 150		
B			
Bacon, Francis		114	
Bakke, Stein		79	
Bastian, Peter	8, 9, 36, 46, 88, 89, 90, 141, 157		
Beatles, The		66	
Beggs, Cheryl		13	
Benestad, Finn		144	
Benner, Patricia og Wrubel, Judith		115, 129, 132, 139	
Berg Eriksen, Trond	47, 115, 118, 125, 129, 131, 133		
Bergström, Matti	23, 25, 62, 63, 91, 92, 93, 94, 142, 156		
Bernstein, Leonard		158	
Bjellånes, Nina Aune Larsen		36	
Bjørkvold, Jon-Roar	5, 6, 9, 10, 19, 43, 47, 49, 50, 51, 56, 58, 59, 61, 62, 78, 83, 85, 96, 97, 102, 130, 131, 140, 149, 157, 169, 170		
Blake, William		84	
Blomhoff, Svein		36, 37	
Bonny, Helen		70	
Bremnes, Kari		164	
Bright, Ruth		64	
Bringsværd, Tor Åge		43	
Bruscia, Kenneth E.	13, 23, 34, 38, 39, 40, 41, 47, 61, 71, 82, 109		
Bøhle, Solveig		83	
C			
Callas, Maria		65	
Camus, Albert		85	
Chopin, Frédéric		62	
Chopra, Deepak		134	
Cook, Janet D.		13	
Cousins, David		163	
D			
Danbolt, Gunnar		114, 119, 120	
Descartes, René		9, 115	
E			
Eide, Ingrid		20, 21	
Eikvam, Turid		24, 25, 26, 27	
Einarsen, Ole Fredrik		24	
Elgar, Edward		40, 101	
Ende, Michael		96, 97	
Eneroth, Bo		36	
F			
Fisknes, Helge	5, 22, 24, 25, 29, 123, 131, 132, 135, 151, 154, 155, 156		
Frankl, Viktor		99, 147, 148, 157	
Freni, Mirella		65	
Freud, Sigmund		92	
Frøshaug, Ole Bernt og Aarhus, Aslak		88	
Fuglestad, Svein E.		6, 10, 150, 168	
G			
Garbarek, Jan		71	
Garborg, Arne		113	
Giordano, Umberto		65	
Guldberg, Cathinka		14	
H			
Hartley, Nigel		23	
Havel, Vácav		147	
Heidegger, Martin		129, 132	
Hernes, Gudmund		125, 165, 167	
Hernes, Torgeir		104	
Hippocrates		165	
Holst, Gustav		158	
Husebø, Stein	10, 21, 27, 48, 65, 107, 142, 151		
Høeg, Peter		26, 161	
Høyer, Finn Magne og Tubaas, Eli Irene		101	
Haaber, Kirsten		10, 27, 65, 149	
I			
Ives, Charles		140	
J			
Jagger, Mick		169	
Jensen, Per		37, 46, 116	
Jesaja		143, 144	
Johannessen, Jan Vincents		21	
Johnsen, Lillemor		105, 107, 154	
Johnson, Lyndon B.		154	
Johnstone, Keith		69	
Juul Jensen, Uffe		115	
Jørgensen, Sølvi		14, 16, 31	
K			
Kierkegaard, Søren		80, 85	
Kjernet, Morten		133	
Kjerschow, Peder Christian		90, 91	
Kjærnet, Morten		75, 121, 134	
Kleive, Iver		60, 71	
Konsmo, Trulte	20, 47, 115, 126, 129, 132, 139, 142, 147		
Körlin, Dag		70	
Kaasa, Stein		15	
L			
Lang, Tore-Kristian		142	
Led Zeppelin		66	
Lee, Colin		23	
Libet, Benjamin		95	
Lindgren, Astrid		169	
Lumbye, H.C.		158	
Lønning, Inge		117, 118	
M			
Mahler, Gustav		143, 144	
Mannes, Kalle		132	
Martin, Jenny A.		13, 64, 150	
May, Rollo		38, 80, 85, 90, 91, 94, 96	
Mendelssohn-Bartholdy, Felix		131	
Michael, Ib		18, 96	
Miljkovic, Branko		48	
Mozart, Wolfgang Amadeus		46	
Munch, Edvard		168	
Munro, Susan	13, 19, 41, 47, 66, 67, 79, 127, 144, 145		
Munthe, Margrethe		16, 58, 59	
Myhre, Barbro		55	

Møllerhave, Johannes	168	Schönberg, Arnold	139, 159
N		Siegel, Bernie S.	128, 141, 146
Nachmanovitch, Stephen	63, 75, 78, 79, 80, 84, 100, 109, 159	Skaali, Tone	166
Nietzsche, Friedrich	85, 90, 91, 94, 96, 131	Sletteberg, Jon Kristian	13, 19
Nordland, Ester	37	Small, Christopher	59, 61, 130, 134, 137, 138, 139, 157
Nørretranders, Tor	94, 95, 96, 102, 106, 116, 117, 131, 157	Stenerud, Hilde	111, 129
P		Stige, Brynjulf	79, 80
Pink Floyd	44, 45, 66, 67, 68, 81, 140, 146	Strawbs, The	160, 163
Preus, Anne Grete	56, 89	Summer, Lisa	71
Prøysen, Alf	58	Sundberg, Ove Kr.	9, 90, 144
Puccini, Giacomo	65	Sunde, Øystein	59
Pythagoras	46	Supertramp	44, 45, 64, 140, 160
R		Sverdrup, Kari	24
Rice, Tim	150	Sæther, Vera	43, 109
Richards, Keith	169	T	
Ringstad, Kari	24	Taube, Evert	58
Robertson, Kirstin	71, 148	Teilman, Chr.	158
Rogg, Anders	32, 60, 71	Tranøy, Knut Erik	114
Roghell, Per Kristian	24	Tuft, Guri	21
Rolling Stones, The	66, 67, 68, 146, 147, 169, 170	Tuft, Heidi	143, 148
Rommetveit, Magne	151, 155	V	
Rosen, Marion	83	Watson, Lyall	43
Rustøen, Tone	74, 103, 104, 105, 108, 127, 134, 135, 145, 154, 155, 156, 160	Wendelborg, Olav	134
Ruud, Even	6, 10, 64, 69, 71, 77, 78, 80, 93, 144	Verdi, Guiseppe	144
S		Wheeler, Barbara L.	38
Sacks, Oliver	119, 128, 129, 130, 131, 135	Whittall, Jane	13, 47, 64
Salmon, Deborah	65	Winnicott, D.W.	83
Sartre, Jean-Paul	85	von Hanno, Tine	23
Saunders, Cicely	14	Wonder, Stevie	52, 56, 57
		Ø	
		Øverland, Arnulf	16