

«Kan kråka komme?»

Marte Lie Noer

Musikkterapi i møte med livstruende sykdom og palliativ omsorg

Emma er 2 år første gang hun kommer inn på Barne- og ungdomsavdelingen med mor og far. Hun har store briller av blåmerker rundt øyene på grunn av en svulst i magen. Emma er i dårlig allmenntilstand. I løpet av første uken går hun gjennom flere utredninger, operasjon og oppstart av cellegiftkur. Det lages en plan for mange cellegiftkurer framover i tid. Emma skal inn til 5 dagers behandlingsopphold.

Overgangen fra livet hjemme til livet på sykehuset er stor. Det er mange nye og fremmede mennesker å forholde seg til. Til alle døgnets tider har familien personale rundt seg. Storesøster Ida, hun er igjen hjemme hos bestemor.

Emma er fra før av sjenert. Nå slutter hun å bruke stemmen sin helt. Etter en uke på sykehuset deltar hun i en musikkstund. På armen til mor i familieorkesteret spiller hun maracas bak mitt trekkspill. Senere viser jeg henne min magiske gitar. Jeg forteller henne at gitaren er en ønskebrønn med sanger. Vi kikker sammen med mor ned i klangkassen. Jeg vender øret ned mot gitaren og nynner stille. Jeg hører en sang jeg kan fra før. Vi smiler. Så er det Emma sin tur til å lete etter sang. Jeg spør og mamma gjentar: Hvilken sang? Da hører vi stemmen til Emma for første gang siden operasjonen: «Bæ, bæ lille lam». Vi synger og svinger i takt. Mor gynger Emma i armene sine i speil med meg og gitaren. Ingen sang er mer trygg og kjent fra før. Sammen med mor og musikken har Emma og jeg oppdaget og startet kontakten vår. Vi er allerede mer trygge og kjente med hverandre, alle tre.

Så møter Emma og mor hånddukka Kråka. Kråka er morsom og ertete og kan fortelle hvor hun har vært i natt og hva hun har tatt med seg. Emma gir Kråka et stort smil og snur seg mot mor. Begge ser forventningsfulle ut. Kråka lurer nemlig på hvor hun skal fly neste natt. Kanskje de vet om et sted? Emma hvisker til mamma som videreformidler nytt reisemål for Kråka. Kråka skal fly hjem til bestemor, erte og dunke på ruta til storesøster som sover der!

En felles følelsesreise

Det musikalske samspillet i triangelen mor, Emma og meg har startet en kontakt hvor Emmas øyne og deltagelse forteller om allerede tillit. Emma og mor har sunget sammen før, hjemme. Når det gjenoppdages og gjenkjennes med meg og musikken, bidrar det inn i hva som skjer mellom oss, her og nå. Vi kommer inn i en lyttende og utvekslende rytme. Fra vi sammen kikker ned i ønskebrønngitaren til vi gyngende synger Emmas iboende «Bæ, bæ lille lam», har vi vært på en felles følelsesreise (Stern, 2004). Vi har gått noen «relasjonelle skritt», slik Stern beskriver de små nå-bevegelsene i samspill. Det kjennes i meg som vi har delt mange øyeblikk underveis. Etterpå opplever jeg at vi er sammen på en litt ny måte. Emmas blick hviler på meg, og kroppen hennes lener seg helt avslappet inntil mor. Mor og jeg gjentar spontant hverandres små verbale og nonverbale kommentarer. Det skjer av seg selv.

Så kommer Kråka. Jeg forstår Kråka som bindeleddet her og nå, det som gjør det mulig for Emma å være i følelsen av savn og samtidig tilhørighet med storesøster. I dialogen med Kråka får Emma delt opplevelsen med mor. Samspillet skjer i et metaforisk uttrykk, i fantasien, tilrettelagt og introdusert av meg gjennom Kråkas karakter og virksomhet. Emma begynner selv å bruke metaforen, som vi så kan bygge videre på (Øvreeide, 2000). Hun får fortalt hva som er av eksistensiell verdi; tapet av storesøster her og nå. Kråka gjør det mulig å være sammen med storesøster i fantasien.

Trygghet og trøst

Mor og far er alltid sammen med Emma når de treffer Kråka, meg og musikken. Sammen blir de kjent med Kråkas personlighet. Kråka går typisk brått ut med eksplisitte sterke følelser; sint, trøtt, lei seg, redd eller lite samarbeidsvillig. Hver gang vekker vi henne, Emma og jeg med tre kølleslag på den blå boksen hvor Kråka bor. Tre felles kølleslag, felles puls, felles intensitet. Øynene til Emma er vidåpne av spenning, og hun tar foreldrene med seg i smil og nærmest skvetter av fryd idet Kråka dukker opp. Hva som videre skjer kan bevege seg fra felles stemning, musikklek eller måter å være sammen med Kråka på. Emma er med og bestemmer. Kråkas humør og oppdagelser påvirkes av samspillet; meg og familien.

Emma har alltid med seg Blåsa, kosedyret sitt. Snart får Blåsa sin egen sang. Versene blir til etter hvor Blåsa er og hvordan Emma leker med henne. Sangen improviserer jeg fram med ukuleleakkompagnement i kontakten med Emma. «Blåsa, Blåsa, Blåsa e hos Emma». Noen ganger glemmer Blåsa seg. Noen ganger er hun bare sur og vil ingenting. Andre dager er Blåsa lei seg og trenger ekstra trøst og kos. Og hjemme har storesøster sitt kosedyr; Rosa. Hun får egne vers i Blåsasangen.

Gjennom musikk og kontakt med Blåsa og Kråka kan Emma selv vise noe av hva hun selv trenger og gjøre det mulig for familien å møte henne med nysgjerrighet og omsorg for de to fantasivennene. Andre ganger er det mor eller far som henter dem inn for å dele det de kjenner på. Musikken og fantasivennene kan formidle følelser barnet eller foreldrene bærer på og gjør det mulig å trøste, hjelpe og være sammen om følelser uten å bli overveldet, men som i stedet kan vekke undring, håp og trygghet, løsningsorientering eller aksept for det som er (Yalom, 2003).

Melodien i Blåsasangen er enkel med gjentakende motiver, gyngende rytmisk og kan oppleves som lett i stemningsleie. Teksten er repeterende og beskrivende for hva som skjer og hva Emma tar initiativ til. Gyngende rytme kan vekke erfaringen av trygghet og trøst etter å ha blitt beroliget i sang og vugging. *Melodien må være som et rekkverk, så jeg ikke faller utfor*, fortalte en gang en annen pasient meg. Jeg forsøker å ramme Blåsasangen inn i en åpen og enkel melodi så innhold som ensomhet eller angsten for å bli borte kan våges å lekes inn og kjennes på.

Sammen med mor i musikklekene kommer smil og deltakelse gjennom rytmisk spill og bevegelser. Dette illustrerer hvordan jeg med musikk og hånddukken; Kråka som mellomliggende objekt tilrettelegger for et skapende mellomrom, et potensial for å lete etter mening gjennom kreativ-symbolsk-aktivitet. Det meningsskapende skjer i det å lytte til seg selv og la forestillingsevnen få rom til å utfolde seg i fantasi og musikk. Winnicott beskriver det som oppstår av lek og metaforer som muligheter for å uttrykke og integrere motsetningsfylte opplevelser (Winnicott i Johns, 2008). Jeg forstår det som en triangulering hvor noe og noen bringes inn i samspillet (Øvreeide, 2000). Jenta og familien får muligheter til å eksternalisere, kommunisere, leke og være sammen om det som betyr noe og det de kjenner på.

Under stamcellebehandling og isolatperiodene får familien også musikk og kråkebesøk utenfor vinduet. Hver dag sender Emma Kråka ut på nye oppdrag, og Kråka tar alltid noe med seg tilbake. Selv Emmas stumme, såre og vonde hals

motiverer for stemmelyd når Kråka spør hvor Emma vil hun skal reise eller hva hun skal hente; snø, bak huset hjemme. Slik forbinder Emma og familien sin verden hjemme og verden der ute med verden på isolatet i her og nå-øyeblikk.

Emma og foreldrene oppdager sine omgivelser i musiske samspill og lydleker. Slagene på vinduet, sengestolpen eller vannglasset med en trommekølle får sin rytme og klang. Å riste og røre på medisinsk utstyr får sin musiske historie i Trond Viggo Torgersens sang: «Det var en gang». Far er oppfinnsom og finner mange morsomme lydkilder i rommet. Emma velger seg ulike detaljer som klinger inn i samspillet der og da. Etter «Det var en gang» ser hun opp på veggklokka med et lurt smil: «I morgen skal jeg spille på klokka.»

Personalet og familien forteller at Emma samarbeider mer ivrig under morgenstellet når musikk- og kråkebesøket nærmer seg, uansett helsetilstand. Musikklek gir henne muligheter for å strukturere tiden og erfare en dagsrytme. Det skaper positive forventninger. Foreldrene blir kjent med og redefinerer rommet gjennom musikklek. Med strenge hygieniske krav er lydkilder i rommet like viktige å leke og skape musikk gjennom som mine medbrakte instrumenter. Like viktig som de opplever noe sammen med Kråka og musikken på besøk, er hvordan det vitaliserer og utvider repertoaret i samspillet mellom dem alene. Foreldrene forteller om nye sanger, samtaler og lek på andre tider av døgnet. Både Emma og foreldrene får nye ideer.

Etter isolatperiodene etterspør Emma å reise dit hun selv har sendt Kråka. Familien kjører heis, reiser på busstur. Emma leter i kjøkkenskuffen hos bestemor der også Kråka hadde vært. Når de kommer hjem til jul setter de ut mandelpudding fordi de vet at Kråka kommer på nattbesøk.

Eksistensielt-, relasjons- og familieorientert

Når et barn kommer til avdelingen, er det barnet som et medlem i familien som kommer. Familien blir mitt arbeidsfelt. Intensjonen er å bringe det inn i samspillet som kan styrke familiens resiliens og skape et kreativt rom dem imellom. Jeg forstår relasjonen til de nærmeste som det mest avgjørende for barnets opplevelse av hva som skjer, tilfriskning og ivaretagelse.

En familie i krise kan få nye muligheter for å utvikle noe sammen med meg og musikken. Mitt bidrag er å skape unike øyeblikk hvor familien kan møtes i samhandling, følelser, bilder eller ord for det som er av betydning for hver enkelt. Dette skjer gjennom barnets språk.

Et musisk og metaforisk språk

Jeg inviterer til et musisk og metaforisk språk. Å være i lek, fantasi og magi er like naturlig tilstede som annen konkret virkelighet for barnet. Det kan skape en nødvendig avstand til barnets liv, samtidig med paralleller til barnets livsverden hvor temaene får være i fred for de voksnes verbale tolkinger. Barnet kan behøve mellomrommet for å komme med sitt, og en felles undring skjer i samme språk.

Barnet kan eksternalisere sine spørsmål gjennom musisk samvær eller i samtale med sine fantasivenner og familien. Barnet kan erfare å føre en indre dialog med seg selv i dialog med fantasivennen. Barnet kan bli en som forstår, trøster og hjelper fantasivennen og da seg selv. Fantasivennen kan formidle og speile følelser som barnet bærer. Søsken og de voksne kan erfare det samme. Når Emma utvikler Kråkas reisevirksomhet og finner sanger og andre løsninger som hjelper Kråka, forstår jeg det slik Øvreide beskriver. Det kan fange og møte Emmas indre emosjonelle tilstand og behov. En lyttende og turtakende rytme i samspillet i et metaforisk uttrykk kan gjøre barnet mer aktiv med sitt eget. Barnet begynner å bruke metaforen. Den voksne kan speile og utvikle den metaforiske virksomheten videre (Øvreide, 2006).

Sårbarhet ved livstruende sykdom hos barn og deres familie

Familier som får barn med livstruende sykdom vil være sårbare på mange eksistensielle nivå, hver og en, relasjonene imellom og familien som helhet. Det emosjonelle og kommunikative feltet blir utsatt for uforutsigbarhet, utrygghet, angst og smerte i sykdomsprosessen. I en slik krise kan familiens evne til å ivareta hverandre aktiveres, men også stoppe opp eller passiviseres.

Barnet eller den voksne kan bli alene med følelser og tanker og behov og kjenne seg ensom. De er samtidig sårbare for å bli mer isolert som familie. Under

sykehusoppholdene er de i fremmede omgivelser og ikke hjemme hos seg selv, hvor daglige rytmer og erfaringer familiemedlemmene imellom har utviklet seg. Bevegelsesradius og funksjonsnedsettelse «vingeklipper» ikke bare barnet. Familien som helhet mister sine tidligere spillerom og sammenhenger for egne initiativ. Både hjemme og på sykehuset kan familien oppleve å miste kontakt med sitt sosiale nettverk. Og gjennom pasientrollen er barnet og familien i stor grad mottagende. Helsepersonell og det medisinske er de aktive hjelperne. På isolat som ved stamcellebehandling, er det medisinske intensivert og barnet tilsvarende defensivt utsatt. Barnet er i stor grad overlatt til andre enn seg selv, samtidig som det står midt i erfaringen av liv og død.

Fortellingene om når Emma og familien får besøk fra «yttersida» av Kråka og musikk, beskriver øyeblikk som vitaliserte og utvidet repertoaret av hvordan være sammen i glede og lek. Litt mer i kontakt, litt mindre isolert «på innersiden». Jeg tror det samtidig beskriver betydningen av å være aktiv og initiativrik i en situasjon de har lite kontroll over.

Kulturkafe som musikk- og miljøterapi

Hver fredag arrangerer leketerapeutene og jeg kafe som et møtepunkt med vafler, musikk og samvær på tvers av roller og alder. Doktor møter bestefar, og søster møter sykehuspresten. Jeg har som musikkterapeut ansvar for å samle miljøet gjennom musikken. Det beveger seg mellom taffelmusikk, små konserter og allsanger, sang- og bevegelsesleker, små spontane framføringer av pasienter, personalet og meg. Fredagsstundene bygger relasjon og møtet mellom barn, familie og personale. Stine Blichfeldt Ærø og Trygve Aasgaard har tidligere sammenliknet en sykehusavdeling med et lokalsamfunn. Miljøet har et nettverk av relasjoner og virksomheter. Slik kan samfunnsmusikkterapien trekkes inn som perspektiv på hvordan det ukentlige møtepunktet i musikk også beveger og påvirker samspillene ellers (Stige i Ærø & Aasgaard, 2011).

Palliativ omsorg og sorgarbeid

De siste dagene i Emmas liv, i korte våkenhetstider, vil Emma ha besøk av Kråka og Marte Musikk. Blåsasanger får nye her og nå-vers som inkluderer alle kjære tilstede. Far gråter stille og storesøster smiler under sangene. De er

nær Emma og Blåsa og kommuniserer med Kråka og meg. Gråt og smil er som betydningen av å dele øyeblikk i sangene. Følelsene og nærværet dem imellom får god plass akkompagnert av mange vers og improvisert, vuggende gitarspill. Og Kråka blir sendt til New York hvor søster og Emma har gode minner fra behandlingsopphold der.

Siste gang Kråka reiser for Emmas ønske, drar de hjem til markblomstene bak dukkehuset hjemme. Dagen etter står det markblomster på nattbordet hennes. Far ser at Emma ser.

Emma dør på sykehuset. Hun blir nesten fem år, og tre av dem har hun i stor grad tilbragt på sykehus med familien. Personalet har vært tett på dem dag og natt helt til det siste. Avdelingen gir familien mulighet til en minnestund i sykehusets kapell. Sykehuspresten kjenner familien fra Kulturkafeen. Familien ønsker musikken med. Når jeg som musikkterapeut gir musikk inn i minnestunden og tilrettelegger for en ramme for sorgbearbeidelse, er det med repertoaret fra Emmas sanger, familiens musikkstunder og Kulturkafeen. Både familien og personalet møtes og minnes i Emmas musikk.

Etterpå spør mor: Kan Kråka komme i begravelsen? Der synger jeg Emma sine sanger og Kråka forteller sine historier fra sykehuset.

Avslutning: Emma og familiens musiske samvær

I møte med Emma og hennes familie fikk jeg anledning til å oppdage betydningen av et musisk mellomrom når livet står på spill. Når Emma dør, følger musikken med inn i sorgen og gleden i å minnes. Musikk og fantasi ga spillerom for familiens opplevelser av å være sammen i her og nå-øyeblikk og gjennom nesten tre år under cellegiftkurene, stamcellebehandling på isolat, dårlige dager hjemme, under palliativ omsorg fram til de siste dagene og med familien i begravelsen. Familien formidlet et samvær av eksistensiell betydning. Jeg opplever som Kråka, meg selv og i musikken at vi delte øyeblikk av eksistensiell verdi.

Litteratur

- Binder, P.-E. (2011). *Et oppmerksomt liv – om relasjon, kropp og nærvær i eksistensens psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Johns, U. T. (2008). Å bruke tiden – hva betyr egentlig det? Tid og relasjon – et intersubjektivt perspektiv. I G. Trondalen & E. Ruud (red.) *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*, s. 67-83. NMH-publikasjoner 2008:3. Oslo: Norges musikkhøgskole.
- Johns, U. T. (2012). Vitalitetsformer i musikk. I G. Trondalen & K. Stensæth (red.) *Barn, musikk og helse*, s. 29-43. NMH-publikasjoner 2012:3. Oslo: Norges musikkhøgskole.
- Ruud, E. (1997). *Musikk og identitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stern, D. N. (2000). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. NY: Basic Books.
- Stern, D. N. (2004). *The present moment in psychotherapy and everyday life*. NY: Norton.
- Stige, B. (2006). Musikk og helse i lokalsamfunnet. I T. Aasgaard (red.) *Musikk og helse*, s. 201-220, Oslo: Cappelen akademisk.
- The Royal Norwegian Ministry of Health and Care Services (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Oslo: LD.
- Yalom, I. D. (2003). *The gift of therapy. Reflections on being a therapist*. NY: Harper Collins.
- Winnicott, D. W. (1971). *Playing and Reality*. London: Tavistock.
- Ærø, S. C. B. & Aasgaard, T. (2011). Musikkterapeutens arbeidsoppgaver på en sykehusavdeling for barn: Helsefremmende arbeid for både pasient og miljø. I K. Stensæth & L. O. Bonde (red.) *Musikk, helse, identitet*, s. 141-160. NMH-publikasjoner 2011:3. Oslo: Norges musikkhøgskole.
- Øvreide, H. (2000). *Samtaler med barn. Metodiske samtaler med barn i vanskelige situasjoner*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Aasgaard, T. (1998). Musikk-miljøterapi: Uvanlig? Interessant? Uutforsket! *Nordic Journal of Music Therapy* 7, 168-171.
- Aasgaard, T. (2006). Musikk i arbeid med barn på sykehus. I T. Aasgaard (red.) *Musikk og helse*, s. 75-106. Oslo: Cappelen akademisk.