

“Hvis jeg kunne, ville jeg give dig vinger”

– refleksioner over et tværfagligt samarbejde omkring et barn, der skal dø.

Ingrid Irgens-Møller *Cand. Phil. i musikterapi, ansat som musikterapeut i Region Midt på Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Randers afdeling, samt freelance oversætter. Kontakt: iirgens@yahoo.com*

Ann Bygballe *Cand. Psych., ansat som psykolog i Region Midt på Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Randers og Århus afdelinger. Kontakt: Ann.Bygballe@ps.rm.dk*

Indledning

I denne artikel beskrives et samarbejde på tværs af et musikterapeutisk og et psykologisk behandlingsforløb i en familie med et barn med en progredierende neurologisk sygdom. Artiklen omhandler de sidste 3 år af Claras liv, og der er udelukkende fokus på forholdet mellem mor og datter. Clara dør 10 år gammel.

I starten arbejdes der parallelt og adskilt med individuel musikterapi til datteren og samtaleterapi til moderen. Som sygdommen udvikler sig, opstår der et behov for at inddrage musikken i samtaleterapien, og resultatet bliver en sang, skrevet af moderen til sin datter. I artiklen reflekteres over det virksomme ved anvendelse af en sang som redskab i en sorg- og adskillellesproces. Derudover beskrives de forskellige terapeutroller, der opstår i det tværfaglige samarbejde. (Pigens navn er opdigtet, og beskrivelsen af forløbet er gengivet med tilladelse fra pigens mor).

Baggrund

Clara blev henvist 4 år gammel til Børn og Unge Centret, Rehabilitering (BUR) med

tilbagevendende uforklarlige epileptiske anfald. BUR er et behandlingscenter for handicappede børn i Region Midtjylland. På centret er der ansat musikterapeuter, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og specialpædagoger, der i samarbejde med børnelæger tilbyder udredning og behandling for børn med handicap og deres familier.

Familiens tilknytning til behandlingscentret strakte sig over 6 år med forskellige fagfolk involveret i skiftende perioder. I starten var det hovedsagelig fysio- og ergoterapeutisk behandling i relation til epilepsien og den generelle udvikling. Det viste sig efter nogen tid, at der var tale om en medfødt fremadskridende nerverelidelse, en variant af Speilmeyer-Vogt syndrom, hvor barnet gradvist mister kognitive og motoriske færdigheder og dør inden 8-15 års alderen. Moderen modtog psykologsamtaler 1 gang om måneden i de sidste år af Claras liv og musikterapien foregik i hjemmet 1 gang om ugen. Samarbejdet mellem psykolog og musikterapeut danner baggrunden for denne artikel.

To parallelle forløb

Musikterapien: Det individuelle musikterapiforløb varede lidt over 3 år og foregik i hjemmet, hvor musikterapeuten kom en gang om ugen med guitar og nogle få andre instrumenter. Formålet med musikterapien var at give Clara sansemæssige oplevelser og nydelse, og samtidig svare musikalsk på de små reaktioner – små lyde, vejrtrækning, blik – og på denne måde fastholde hendes kommunikation med omverden. Samtidig blev hendes hukommelse og følelse af identitet støttet ved at musikterapeuten sang sange og lavede musiklege, som Clara kendte. Og ikke mindst var formålet at give omsorg og lindring, og regulere hendes arousal – berolige eller vække opmærksomheden.

Da Clara påbegyndte musikterapien, havde hun allerede mistet mange af sine færdigheder. Kognitivt var hun som et lille spædbarn. Hun kunne ikke længere gå, stå eller sidde selv, hendes syn var meget svækket, og hun havde kun få lyde. Der var heller ikke meget mimik at se, men de mennesker, der var tæt på hende, kunne se, når hun viste nydelse eller ubehag. Og de var enige om, at hun genkendte og nød lyden af guitaren og sangen.

Samtaleterapien: Claras mor modtog psykologsamtaler regelmæssigt med fokus på dels sorg-/ krisebearbejdning, dels mestring af de særlige krav, som sygdommen stillede i hverdagen. At skulle tage afsked blev et væsentligt og meget konkret fokus i samtalerne, i takt med at datteren mistede både kognitive og motoriske færdigheder.

Et tilbagevendende tema i samtalerne var at finde en passende balance mellem nærvær og distance i kontakten mellem mor og datter. Ønsket om intenst at være til stede i nuet og samtidig arbejde med at skulle give slip, var en stor udfordring i forløbet.

Dette kom bl.a. til udtryk i tilbagevendende belastende episoder, hvor sygdommen krævede fuld tilstedeværelse både konkret og følelsesmæssigt. Her opstod der ofte blokeringer i forhold til at kunne omsætte tanker og ønsker fra samtaleterapien.

Brevskrivning som metode, hvor mor skulle formulere tanker, følelser og ønsker til sin datter, blev introduceret. Tanken hermed var, at ord kunne give styrke til at holde fast i budskabet til datteren – også i urolige perioder, hvor sygdommen krævede moderens fulde tilstedeværelse. Claras mor ønskede at kunne skrive et brev, men det lykkedes ikke rigtig. Hun vendte flere gange tilbage og udtrykte, at det var som om, hun ikke kunne få sine ønsker og hensigter ud af samtalelokalet.

Det tværfaglige opstår

I de første år af forløbet, bestod samarbejdet mellem musikterapeut og psykolog i en løbende udveksling af erfaringer og faglige udfordringer i arbejdet. Samarbejdet havde også en støttende funktion i en tidsmæssig langstrakt sag. Som samarbejdet udviklede sig, blev det hurtigt klart, at der ved siden af de to primære terapeutiske relationer (musikterapeut-barn og psykolog-mor), også var indirekte påvirkninger.

Set fra musikterapeutens vinkel: Musikterapien så ud til også at have en indvirkning på mor, selv om hun ofte ikke direkte deltog. Hun udtrykte glæde og var bevæget over at se, hvilken virkning musikken havde på datteren. Det virkede tilmed som om, moderen selv fik “næring”, når hun indimellem overværede musikterapien. Da idéen til et tættere tværfagligt samarbejde opstod, var Claras sygdom så fremskreden, at hun ikke længere kunne klare for store stimuli og forandringer. Musikterapien fik en mere og mere receptiv funktion, hvor for-

målet blev at give nydelse og lindring, uden at forvente reaktioner fra Claras side.

Set fra psykologens vinkel: I takt med, at Claras tilstand blev svækket, opstod der et behov for en mere rådgivende støtte til moderen med henblik på at finde nye måder at være sammen med datteren. Da mor ofte beskrev musikterapien som noget, der gav nydelse og lindring i hjemmet, tog rådgivningen sit afsæt herfra i mere tekniske detaljer omkring samspil og kommunikation. Bl.a. rådgivning om hhv. over- og understimulation og formidling af viden om forskellige kontaktniveauers muligheder (Møller 1995, Kirkebæk, 1996). Dette i et forsøg på at afstemme mor og datters behov for nærvær i krævende og ofte langvarige perioder, hvor mor også havde behov for at økonomisere med sine kræfter, både for sin egen og andre i familiens skyld. Det var ligeledes som om Clara i perioder blev overstimuleret i kontakten med mor.

I samtaleterapien trængte der sig samtidig temaer på, om at være til stede i nuet, at kunne tackle følelser af skyld og magtesløshed. Der opstod et behov for at gå nye veje og tiden var knap. Kunne et samarbejde med musikterapien tilføre psykologsamtalerne ny energi og måske åbne nye veje bag om ordene?

Tværfaglige spørgsmål rejste sig:

- Kunne musikken inddrages i den verbale terapi?
- Kunne musikken måske hjælpe mor til at være til stede sammen med datteren, uden

at forvente nogen svar fra datteren, – også i smertefulde situationer?

- Kunne musikken hjælpe på vej i den svære adskillelse fra datteren?
- Kunne musikken fungere som en slags vikar for vigtige budskaber mellem mor og datter, således at der både kom noget meningsfyldt mellem dem i krævende situationer, og når de var fysisk adskilt?

Herfra tog det tværfaglige samarbejde et nyt afsæt. Vi drøftede forskellige muligheder, lige fra udvælgelse af musik, der havde en særlig betydning for både mor og datter (til at understrege og støtte forskellige stemningstilstande), til afprøvning om musik (kendte sange fra Cd'er eller særlig komponeret musik) måske kunne bruges beroligende i belastende situationer. En anden mulighed var, om musikken kunne hjælpe med at støtte og fastholde moderens budskab til Clara, når magtesløsheden hos moderen tog fat.

Det blev besluttet, at musikterapeuten skulle deltage i moderens næste psykologsamtale, og at vi sammen skulle undersøge, om en musiksk tilgang evt. ville kunne støtte moderen videre. Et omdrejningspunkt i denne samtale blev temaet "at kunne give slip". Kunne musikken hjælpe moderens ord og tanker på vej, så hun var sikker på, at Clara forstod budskabet? Musikterapeuten foreslog, at mor prøvede at skrive brudstykker af disse tanker, og herefter kunne der forsøges at sætte musik til.

En sang bliver til

Der gik et par måneder før ordene lå på en lap papir. Det var lige så svært for moderen at formulere sætninger til musikken som forsøget med brevskrivningen. Ordene kom faktisk først på papiret, da psykologen foreslog at nedskrive

nogle af de vendinger, moderen brugte i dagens samtale. Moderen remsede følgende sætninger op få minutter inden samtale afslutning:

**jeg respekterer, når du ikke vil mere
du skal vide, du er en gave
du fylder ikke for meget
du har været med til at få det positive frem i én, uanset hvor sorte tingene ser ud
du har lært mig, hvad “nu” betyder: “nu’ det nu”**

Det var stærke ord, som virkede ‘færdige’ i sig selv. At sætte dem ind i en sangform virkede næsten umuligt. Men ikke desto mindre opstod der, lidt efter lidt, en melodi, nogle få linjer, og i løbet af nogle måneder var der en sang på 3 vers med omkvæd. En enkel melodi, med akkorder der bevægede sig opad, så sangen løftede sig til sidst.

Efter en psykologsamtale, mødtes vi alle 3 i musikterapilokalet, hvor jeg præsenterede sangen for moderen. Jeg fortalte, at sangen var ment som et forslag – ikke et færdigt produkt, men noget som hun selv skulle være med til at forme, forandre og justere. Teksten, melodien, stilen, alt sammen kunne laves om, hvis ikke hun synes udtrykket var, som det skulle være.

Det var tydeligt, at sangen bevægede moderen, og hun gav med det samme udtryk for, at sangen afspejlede hvordan hun havde det. Hun gav umiddelbart udtryk for ejerskab til sangen og havde ikke ønske om, at der skulle laves justeringer.

Et halvt år senere kom der et 4. vers til, ud fra temaer i samtaleterapien omkring det at give slip.

Sangen fik sit eget liv. I starten var det ment som en privat sang, fra mor til Clara, og jeg sang den kun, når moderen var til stede. Jeg optog sangen på bånd, så hun kunne høre den og synge med. Efter kort tid blev sangen fælles eje, plejeteamet satte ind imellem kassettebåndet på og sang med. Der gik yderligt et år, før Clara døde i efteråret 2007. Hun blev mere og mere fjern, fik nu ekstra ilt, og havde flere tilfælde, hvor hun kæmpede for at trække vejret. Hjælperne kunne dog stadig se, at hun fik noget ud af musikken, og der var antydninger af, at hun kunne genkende sangen, når den blev sunget for hende. Dagen før hun døde, var jeg hos hende og sang bl.a. hendes sang sammen med mor og hjælper. Efter det gled hun ud af bevidsthed og døde senere samme nat.

De, der var hos hende, samlede og sang sangen, og den blev også brugt til at ‘synge hende ud’ et par dage senere. Til Claras begravelse blev jeg bedt om at synge sangen igen. Teksten var trykt, og dem der kendte den, sang med. Præsten nævnte i sin tale “nu har Clara fået sine vinger”.

1. Der er så meget som jeg gerne ville sige
at du er en gave
Selv når dagene er mørkest kan jeg se
det lys du bringer frem
Og hvis jeg ku' vil jeg give dig
vinger til at flyve
Højt over alt det her
Så du ku' flyve, flyve,
mærke vinden mod din kind
Og jeg er hos dig, hvad der nu end sker

2. Clara, den plads som du fylder i mit liv
kan aldrig blive for stor
Men du skal vide, at vil du være fri
så kan jeg godt forstå
Og hvis jeg ku' vil jeg give dig
vinger til at flyve
Højt over alt det her
Så du ku' flyve, flyve,
mærke vinden mod din kind
Og jeg er hos dig, hvad der nu end sker

3. Det er dig, der har lært mig, at livet, det er nu
og det er lige nu, det skal leves
Mmm ...

...
Og hvis jeg ku' vil jeg give dig
vinger til at flyve
Højt over alt det her
Så du ku' flyve, flyve,
mærke vinden mod din kind
Og jeg er hos dig, hvad der nu end sker

4. Når tiden kommer, hvor du skal herfra
så slipper jeg dig fri
For det var friheden du elskede mest
Det ku' jeg altid se
Og det er nu du har fået
vinger til at flyve
Højt over alt det her
Ja, du ka' flyve, flyve,
mærke vinden mod din kind
Og jeg er hos dig, hvad der nu end sker
Jeg er hos dig, hvad der nu end sker

Sangens funktion

Sangen tilføjede en ekstra dimension til sorg/adskillelser processen, som moderen arbejdede med i samtaleterapien.

Musikken forstærker det følelsesmæssige budskab. Gennem samtale med psykologen, blev der sat ord på følelser og tanker i forhold til datteren. Ordene var i sig selv stærke, men ved at sætte musik til, var det muligt at udtrykke både det sørgelige og lyset, håbet, som også ligger i moderens ord til sin datter.

Musikken bevæger sig, fører processen videre. Det, at melodien bevæger sig gennem tid, bliver en metafor for at tilstande kan forandres. Melodien løfter sig, “får vinger” som kan føre videre ud af en fastlåst følelsesstilstand.

Musikken omslutter. Musikken kan skabe en følelse af at blive omsluttet, noget som var tydeligt i arbejdet med Clara, hvor omsorg og lindring var vigtige elementer. I sangen kunne dette også omfatte flere mennesker på en gang.

Sangens form giver mulighed for gentagelse og forandring. Det, at det musikalske udtryk var i sangform, gjorde det muligt at gentage budskabet mange gange, stadig meningsfuldt. Sangen kunne tages frem af forskellige mennesker i forskellige situationer, og man kunne forholde sig til det på forskellige niveauer af involvering. At sangen blev defineret som ‘uafsluttet’, gjorde at det var muligt at forandre den, f.eks. skrive flere vers, når situationen forandrede sig.

Sangen giver fællesskab. Sangens form gør det muligt for mange at være med, og er en måde at føle samhørighed. For Claras mor var sangen en måde, hvorpå hun kunne dele sin sorg med andre.

“Det uhåndgribelige bliver lidt mere håndgribeligt”. Sangen er med til at

give ubærlige følelser en form, der gør dem til at bære.

Sangen som overgangsobjekt. I denne sag fungerede sangen også som en slags overgangsobjekt eller ‘vikar’ i adskillelser processen mellem mor og datter. Der var behov for forberedelse til den endelige fysiske adskillelse, men også for “pauser” i den intense, krævende og til tider udmattende kontakt. Her kunne sangen træde til som et ‘fælles tredje’, der formidlede nærvær og kontakt, også når kræfterne ikke slog til.

Sangens vinger

Der var flere samtidige relationer, som gjorde sig gældende i denne sag. Der var de primære terapeutiske relationer mellem musikterapeut-barn og psykolog-mor. Samtidigt var der indirekte påvirkninger, f.eks. da moderen blev berørt af musikterapien med sin datter, eller datteren fik gavn af moderens indsigt i verbalterapien.

Musikterapeuten blev inddraget som en slags “musikalsk konsulent” i den samtaleterapi, der foregik mellem mor og psykolog. Rollen som konsulent gav en særlig form for frihed, da den primære terapeutiske relation var mellem psykolog og mor. Musikterapeuten havde således frihed til at eksperimentere med forskellige tekstlige og musikalske tolkninger af moderens ord uden at forstyrre den primære terapeutiske relation. Musikterapeuten var betragteren, der kiggede på fra sidelinien, men havde samtidigt et stort indblik i og empati med situationen pga. det nære kendskab til Clara og hendes hjem.

Psykologen fik med sangen mulighed for, at temaerne fra samtalen kunne afprøves inden for musikkens afgrænsede ramme. Sangen fungerede som katalysator, men skabte samtidig en tryk ramme, hvor både mor, psykolog og musikterapeut kunne eksperimentere med at formidle de svære tan-

ker, ord og følelser omkring Claras sygdom og død.

Sangens 'vinger' gjorde det muligt at bevæge sig ud over den snævre individuelle kontekst, berøre både mor, barn, og de mennesker omkring dem, og kombinere to adskilte terapeutiske forløb (lig "the ripple effect" beskrevet af Pavlicevic og Ansdell, 2004).

Konklusion

Processen omkring sangskrivningen, hvor fokus og intensitet blev fastholdt inden for musikkens afgrænsning, har været lærerigt for både klient og terapeuter. "Det er dig, der har lært mig, at livet det er nu", fremstår som et godt billede på det her-og-nu perspektiv der har kendetegnet hele det terapeutiske forløb og at sangskrivning som metode, blev en måde at kunne være i en stor følelsesmæssig udfordring på over tid.

Omkring det tværfaglige er det lykkedes at gå fra at være tilskuer til hinandens arbejde mod aktivt at gøre brug af begge faglige virkemidler samtidig. Musikterapien og den verbale terapi har gensidigt fungeret som "vinger til at flyve", en slags overgang, hvor der opstod "et fælles tredje", hvor ordene har kunnet udfolde sig inden for musikens muligheder og grænser. Forudsætning-

en for det tværfaglig samarbejde var desuden en åbenhed for at bevæge sig ud over de definerede terapeut-klient roller lige fra rådgiver, formidler til at være konsulent.

Sangskrivningen har været et brugbart redskab i adskillelsesprocessen mellem mor og datter. Resultatet blev en sang, der kunne rumme, støtte, forstærke og skubbe på vej i adskillelsesprocessen. Om sangens funktion beskriver moderen i en afsluttende samtale: "den har sikret mig, at Clara har forstået mit budskab. Herved har jeg kunnet tage mig af mig selv, så jeg har haft mulighed for at støtte og følge hende helt på vej".

Litteratur:

- Kirkebæk, Birgit (1996) *Skrøbelig kontakt - for tidligt fødte børn og deres samspil med omgivelserne*. København: Dansk psykologisk forlag
- Møller, Anne Steen (1995) Kontaktniveauer i musikterapi med fysisk/psykisk udviklingshæmmede. *Nordic Journal of Music Therapy* 4 (2), 99-102
- Pavlicevic, Mercedes og Ansdell, Gary (2004) *Community Music Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Winnicot, Donald W (2003) *Leg og virkelighed*. København: Hans Reitzel.

