

# Maja

## En reflektion över musikterapeutiskt arbete med en ung patient med förvärvad hjärnskada

Marianne Wallin

Marianne Wallin, Cand.mag., musikterapeut, Cand.fil. humaniora UIO, sångerska, sångpedagog. Tidigare ordförande i Förbundet för Musikterapi i Sverige (FMS).  
E-post: marianneawallin@gmail.com

Artikeln handlar om musikterapeutiskt arbete med en ung patient med förvärvad hjärnskada. Som följd av hjärnskadan lider patienten av en diagnostiserad låg medvetandegrad. Artikeln beskriver hur viss kommunikation kan uppnås och utvecklas genom musikterapeutiskt arbete, trots att patientens medvetandegrad räknas som låg. Artikeln visar på musikens möjlighet att nå en människa som annars har reducerad möjlighet till uttryck och kommunikation.

The article is about music therapeutic work with a young patient suffering from acquired brain injury. As a consequence of the brain injury the patient suffers from a diagnosed low consciousness. The article describes how certain communication can be achieved and developed through music therapeutic methods despite the low consciousness. The article highlights the possibilities of music to reach a person who otherwise has reduced opportunity for communication.

Hela livet framför sig! Maja, en sprudlande livsnjutare med starkt behov av estetiska uttryck – om det så var en utsmyckning på en tårta, fotografering eller en festsminkning. Lekfullhet, äventyrlust, nyfikenhet. Och musikfestivaler! Maja var där, hela tiden uppdaterad på de senaste poplåtarna. Livet leker och det mesta är ganska bekymmerslöst och aningen kaotiskt, vilket ju hör ihop med att vara ung vuxen. Ung vuxen, och i färd med att forma sitt eget liv. 21 år. De skulle bara gå från stranden och upp till staden. Maja och två vänner hade tagit en dagsutflykt från London till Brighton för att bada och ha det skönt. Den ena kompisen var en klasskamrat hon träffat på bageri- och konditoriutbildningen i Sverige. De hade tillsammans planerat att åka till England för att göra sin praktik i London. En solig dag med glädje, skratt och samtal. På övergångsstället blinkade gröna gubben, men Maja sprang över och då kom bilen från hennes högra sida. Hårt mot mjukt. Tungt mot lätt. Våldsamt fart slängde i väg hennes unga kropp. Majas liv kunde ha slutat där. Det var nära på att livet slutade där.

Omfattande skallskador. Nedsövning. Stabilisering av trycket i hjärnan. Sakta nedtrappning av narkosen för att undersöka om Maja kunde andas själv. Sänkning av morfingdosen för att undersöka medvetandegraden. Ingen respons. När Majas medicinska tillstånd ansågs tillräckligt stabilt, fick hon åka ambulansflyg till Stockholm och Karolinska Sjukhuset i Solna. Mamman, som var med under flygresan, noterade att Maja visade tecken på stress. Hon hade legat flera veckor på ett tyst rum utan till synes något medvetande. På flygplanet var ljuden starka och ovanliga. Maja verkade ta in ljuden och reagera på dem. Hennes auditiva respons var troligen aktiv. Efter ytterligare medicinsk behandling överfördes hon till rehabiliteringen för traumatiska hjärnskador på Danderyds sjukhus. Maja bedömdes ha en medvetandegrad på mellan 3 och 5 på Glasgow Coma Scale, det vill säga en mycket låg medvetandegrad. Musikterapeuten på rehabiliteringen på Danderyds sjukhus upptäckte att Maja reagerade på och gav respons på musikalisk stimulans.

Sedan blev det en anpassning till ett nytt liv i begränsad form. Ett liv i rullstol, med sondmatning, ett ständigt utprovande av medicinering, en anpassad lägenhet och assistenter dygnet runt. Efter chocken var det mycket praktiskt som tog kraft och energi från Majas anhöriga. De första åren av anpassning, både fysiskt/materiellt och mentalt, blev flera, och tiden gick. Efter några år upptäckte familjen att Maja gjorde läpprörelser när hon lyssnade på vissa låtar på radion. Majas logopedkontakt föreslog musikterapi. Och där kom jag som musikterapeut in i Majas liv.

## Mitt möte med Maja

Jag möter Maja i hennes hem. Hon halvligger i sin avancerade rullstol, kopplad till slangar för sondmatning och medicinering. Mamman, mostern och systemen,

som alla arbetar som Majas assistenter är samlade, samt några av hennes övriga assistenter. Det som slår mig när jag går in i rummet är den omslutande kärleken och omsorgen och en försiktig förväntan på vad min person och profession kan bidra med. Alla i rummet pratar som om Maja är helt medveten och förstår vad vi säger. Anhöriga och assistenter får hjälpa mig att tolka Majas små tecken: tog hon sig en liten tupplur nu? Var den lilla ryckningen ett litet anfall? Har hon ont när hon låter så där? Vad betyder tårarna och det sorgsna lätet? Visst verkar hon trött nu? Det enda som är tydligt bekräftat är hennes förmåga att höra och att svara på musik. Majas normalstatus är halvslummer. Vakenheten varierar. Hon har mikro-korta epileptiska anfall. Talet, rörelseförmågan och synen fungerar inte. Doft och beröring är oklart om hon reagerar på. Familjens och assistenternas guidning är avgörande för att jag ska förstå Maja. Deras engagemang i musikterapibehandlingen är stort. Omgivningen är aktiv i musikterapi, spelar handinstrument och sjunger med. Det är ett pågående kollektivt undersökande arbete. Jag blev starkt berörd av det första mötet med Maja och hennes familj.

### **Music Therapy Assessment Tool for Awareness in Disorders of Consciousness (MATADOC)**

MATADOC är ett musikterapeutiskt bedömningsinstrument avsett att utreda medvetandegraden hos personer som sedan lång tid tillbaka lever med förvärvad hjärnskada (Magee et al., 2015). Det är ett skattnings- och evalueringsverktyg för personer med en medvetandegrad som är svår att bedöma på grund av komplexa kliniska tillstånd när det gäller motorik, kognitiva och kommunikativa funktioner. MATADOC är ett evidensbaserat verktyg som används internationellt inom neurorehabilitering. Musikterapeuten och forskaren Wendy Magee är ett centralt namn inom denna forskning. MATADOC är numera ett standardiserat verktyg för bedömning av den auditiva responsen hos personer med Prolonged Disorders of Consciousness (PDOC). MATADOC är ett verktyg där patientens gensvar på olika stimuli differentieras och bedöms. Bedömningsinstrumentet består av 14 domäner, som utvärderas och där observationerna poängsätts. Verktøyets syfte är att bedöma medvetandegraden hos personen genom att observera personens reaktioner på olika typer av auditiv och musikalisk stimulering. Till exempel, när musik spelas, observeras eventuella beteendereaktioner i personens ansikte, andning, arousalnivåer, motorik och eventuell ögonkontakt eller vokalisering. Personens icke-verbala kommunikation och emotionella gensvar på musiken observeras och utvärderas. Alla dessa faktorer observeras och kartlägger jag i mitt arbete med Maja, med avsikten att bjuda in till och skapa möjligheter för ett intersubjektivt samspel utifrån Majas egna förutsättningar.

## Intoning

Intoning eller attunement är ett välbekant begrepp inom musikerterapi och psykologi. Jag refererar här ett citat som jag tycker beskriver begreppet i en musikterapeutisk kontext:

*In music therapy practise, the music therapist has the overall responsibility for framing the interaction, while maintaining the overview of the situation. This is not meant to reduce the mutual influence. However, due to the different roles, being the therapist implies a double responsiveness as the therapist holds the main responsibility for the therapeutic setting. For example, the therapist must not only express herself through music but also look beyond herself. She attunes respectfully to the client through music as she follows and facilitates, allowing the power of music to enable self-expression and communication. (Trondalen, 2016, s. 87)*

Innebörden kan förenklat sägas vara att komma i samklang med den andra där jag som terapeut öppnar mina sinnen för att ta emot emotionella och kommunikativa signaler från den andra personen. Jag försöker på alla sätt, det vill säga med tanke, känsla och sinnen närma mig den andre. Hur har hon det idag? Har natten varit bra? Har hon ont någonstans? Hur yttrar det sig i sådana fall? Hur närvarande och vaken är hon? Är det spänningar i kroppen? Hur andas hon? Jag kommer in i personens omgivning med en annan energi än den som finns i rummet redan. Intoning innebär att jag med alla dessa observationer i kombination med mina erfarenheter och kunskaper som musikerterapeut, försöker läsa av och tolka Maja. Eftersom musiken är mitt främsta redskap, börjar jag försiktig att nynna, småsjunga och tilltala Maja genom sången. Som denna lilla text och sång som improviserades fram:

*Välkommen min vän  
Gott att se dig igen  
Ska vi öppna ett fönster på glänt?  
Ska vi leta bland minnen,  
Ska vi leka med sinnen?  
Ska vi kolla och se vad som hänt?*

Det är såklart skillnad på de första tillfällena jag träffade Maja och nu när det har gått ett år. När jag kommer in i rummet kan assistenterna numera berätta att Maja väntar på mig. De talar om att jag skall komma och de märker att hon reagerar med minspel och läten som kan tolkas som glad förväntan. Förväntan är en intressant sak. Är det möjligt att Maja kopplar namn och personer till något minne och att detta kan resultera i vad vi tolkar som förväntan? De an-

höriga förväntar sig att hon känner igen deras röster och deras närvaro i rummet. Hur beskrivs Majas förväntan? Är det aktiviteten på hennes ögonrörelser samt en känsla av uppmärksamhet och vakenhetsgrad som är uttryck för förväntan hos Maja? Att få kliva in och möta Maja är som en boost för en musikterapeut. Vi startar efter hälsningsprat och taktill beröring med att jag väljer något musikstycke som ledsagar en beröringsdans. Det vill säga att jag stryker, klappar och pickar med fingrarna och händerna på Majas kropp. Både de rytmiska elementen, accenterna i musiken och de melodiska linjerna översätter jag med rörelser. Musiken kan vara av olika genrer som antingen är energifyllda eller mjuka insmickrande och lugna, allt beroende på vilken vakenhetsgrad jag uppfattar att hon har och i vilken sinnesstämning jag uppfattar att Maja befinner sig i. Det finns en musikterapeutisk metod GIM, Guided Imagery Music Therapy, där klienten guidas genom receptiv lyssning uppföljt av samtal. En avancerad taxometer har utvecklats som anger vilken typ av musik som är lämplig i olika situationer. Sedan fortsätter intoningen med mjuksång och olika instrument som har olika klangfärger. Jag har observerat att Maja stundtals reagerar genom att hennes önglober rör sig efter musiken under stängda ögonlock, vilket jag tolkar som en slags uppmärksamhet. Ibland är jag osäker på hennes mentala närvaro. Ibland misstar jag mig och tror att hon har tagit en mikropaus då hon i stället har väntat på nästa moment. Uppmärksamheten växlar under sessionerna som pågår i cirka 50 minuter.

## Rörelse och motorik

Det är svårt att föreställa sig hur det upplevs att ha tappat rörelseförmågan. Det är svårt att förstå att en ung människa som har sprungit, dansat och rört sig lätt och ledigt sedan stoppats, mitt i rörelsen, för att sedan aldrig mer kunna röra sig. Det kan låta nästan respektlöst att då komma med just rörelsesånger till Maja. Men Maja tycks bli upplivad av de hurtiga sångerna som hon verkar känna igen. Hon ”sjunger med” i varje ord och följer mig när jag sjunger och berör henne i *Huvud, axlar, knä och tå*. Med upplivad menar jag att hon i mimik verkar glad och upprymd. Hon låter mig beröra benen och fötterna och ta låtsas-steg i *Vi går över daggstänkta berg* och jag får ”lyfta” hennes armar i *Gå upp och pröva dina vingar*. Det är som om hon blir på gott humör när jag säger åt henne att gå lite kraftfullare eller att vi flyger med armarna som med vingar ovan molnen. Kanske det kan finnas en reminiscens av rörelseglädje någonstans i hjärnan? Muskelminne känner vi ju till. Kanske kan föreställningen om en rörelse anas?

## Majas sång

När Maja ”sjunger” formar hon läpparna till ord. Om jag sjunger fel ord, sjunger hon rätt ord. Om jag observerat rätt, formar hon också konsonanterna och vo-

kalerna med tungan. Det enda som fattas är själva ljudandet, den klingande sången, men som musikerterapeut upplever jag det som att hon sjunger. Praktisk går det till på det sättet att jag letar mig fram till sånger som jag vet är bekanta för henne. Det är allt ifrån traditionella visor till poplåtar som hon älskade före olyckan. Det är mycket starkt och gripande när hon ”kommer loss” i Adéles *When we were young*, Coldplays *Fix You* eller Ted Gärdestads *Himlen är oskyldigt blå*. Jag sjunger själv, utan ackompanjemang, olika sånger ur den sångskatt hon sedan tidigare är bekant med. Men jag sätter också på musiken i högtalarna och sjunger tillsammans med artisten och Maja. Den första typen av sångsamspel är mer intimt och där kan jag följa minsta lilla tecken till sinnesförändring. Jag befinner mig nära hennes ansikte. Min uppgift är att stödja, stimulera, följa och observera. Det är en mer utforskande del. Det andra sångsamspelet, att sjunga till inspelad musik, ger en annan sorts interaktion. Med att ”komma loss” menar jag att hela Majas uppenbarelse utstrålar glädje och koncentrerat engagemang. Dessa låtar är hennes. Hon äger dem. De finns inom henne och det ger henne glädje i stunden att sjunga dem. Men det är inte alltid bara glädje. Ibland kan det komma stråk av ledsamhet. Hon har ett gråtljud som är som en vemodig fågelsång. Tänk om den kunde översättas till sångljud, är min tanke. Sammantaget visar ju dessa uttryck och gensvar på att Maja reagerar med olika affekter på musiken. Något inom henne väcks. Det är mycket intressant att hon textar med i sångerna trots en diagnostiserad låg medvetandegrad. Dessutom visar Maja efter ett års musikerapibehandling en viss förmåga till nyinläring. Maja har lärt sig texten till *Ett sista glas* med Miriam Bryant, som hon ”sjunger” med i. Detta är en låt som har introducerats för Maja efter hjärnskadan.

## Ord, ljud och musik

Att Maja reagerar positivt på både kända och okända sånger och att hon uppskattar musik av olika slag, är uppenbart för oss som arbetar med henne. Vi vet ingenting om hur hon uppfattar ord och meningar. Kan hon följa ett samtal? Troligen inte. Men orden i sångerna finns där i hjärnans mikrouniversum. Minnet som processar sångerna verkar fungera och någon form av nyinläring måste också ske när det gäller nya låtar som hon gillar. Troligen är det kopplat till känslornas minnesbank och de auditiva områdena. I Majas fall använder jag bekanta sånger från hennes tidigare liv. Då är det hög igenkänningsgrad, vilket kan väcka minnen av olika slag till liv. Jag använder mig också av instrumental klassisk musik eller andra genrer, utifrån den kunskap som finns i musikerapiforskningen. Förenklat handlar det om struktur och dynamik i musiken. Vi förhåller oss till melodi, rytm och harmoniska förlopp. Alla dessa moment påverkar oss på ett individuellt plan. Är det musikens egna beståndsdelar som skapar aktivitet i delar av Majas hjärna? Genom musiken och i synnerhet när hon

”sjunger” uppstår en form av kommunikation som annars är svår att komma åt. Med instrumenten och med rösten utforskar jag vad och hur hon reagerar. Det är stort att få vara med när en annan människa, som är så reducerad i så många funktioner, vaknar upp och ger gensvar. Det är detta jag menar med en ”boost,” att som musikterapeut få vara med om detta med Maja. Är det gott nog att detta sker i stunden? Kan det utvecklas? Vi musikterapeuter kan inte garantera en utveckling men vi har kanske en mer differentierad syn på vad som menas med utveckling. Är det inte en sorts utveckling att Maja visar en förhöjd uppmärksamhet när hon vet att musikterapeuten ska komma? Kan Majas och min relation utvecklas genom att utforska musikens beståndsdelar och testa respons på puls och rytm, melodiska fraser och dynamik? Är det möjligt att skapa förutsättningar för ett ge och ta i form av musikalisk lek? Musiksamspelen verkar öppna ett fönster inom henne. När jag använder icke-melodiska instrument som klockor, klangskålar och klangstavar, följer hon ljudet med sina ögonrörelser och huvudrörelser, eftersom jag rör mig runt henne. Improviserade sånger med den lilla lyran väcker också hennes intresse. Däremot skarpa och oväntade ljud väcker en kroppslig reaktion hos Maja som en min eller ryckning av obehag.

## Summering

Varje hjärnskada är unik och får individuella konsekvenser för den drabbade personen. Jag har som musikterapeut arbetat länge med personer som drabbats av hjärnskador efter traumatiska händelser och efter stroke. Alla är olika i vilka begränsningar respektive resurser de har. Personlighetsförändringar med aggressivitet och utagerande beteende är vanligt. Andra drabbade kan ha kvar sitt skarpa intellekt, men tappat talförmågan. Svaret på hur jag som musikterapeut kan bidra till att öka livskvaliteten för en människa som drabbats av en hjärnskada är helt enkelt: det är olika! Musikterapiinterventionerna måste individanpassas. Internationellt ingår musikterapibehandling som en självklar del i det neurorehabiliterande teamet. I Sverige, inom nationell hjärnskaderehabilitering, erbjuds i dag musikterapibehandling endast i ett fåtal sjukvårdsregioner. På Hjärnskaderehabiliteringen på Danderyd sjukhus i Stockholm fanns fram till och med 2021 en tillsvidare tjänst som musikterapeut. Den tjänsten är numera indragen. Svensk sjukvård behöver på allvar uppmärksammas på den kunskap, forskning och erfarenhet som musikterapi kan erbjuda inom hjärnskaderehabilitering.

## Referenser

Bonde, L.O. & Teorell, T. (2018). *Music and public Health - a Nordic Perspective*. Springer

Gilbertson, S. & Aldrige, D. (2008). *A Light on a Dark Night Music Therapy and Traumatic Brain Injury*. London: Jessica Kingsley Publishers

## tema

- Grocke, D. & T. Moe. (Eds.). (2015). *Guided Imagery and Music (GIM) Methods for individual and group Therapy*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Lindahl Jacobsen, S., Waldon, E.G. & Gattino, G. (2019). *Music Therapy Assessment Theory, Research and Application*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley
- Magee, W. L., Siegert, R. J., Taylor, S. M., Daveson, B. A., & Lenton-Smith, G. (2015). Music Therapy Assessment Tool for Awareness in Disorders of Consciousness (MATADOC): Reliability and validity of a measure to assess awareness in patients with disorders of consciousness. *Journal of Music Therapy*, 53(1), 1-26.
- Ruud, E. (2001). *Varma ögonblick. Om musik, hälsa och livskvalitet*. Göteborg: Bo Ejeby Förlag.
- Trondalen, G. (2016). *Relational Music Therapy: An intersubjective Perspective*. Dallas: Barcelona Publishers.