

# Musikterapi med terminalt syge i palliativ pleje

**Lise Høy Laursen** *cand. mag. i musikterapi, ansat som musikterapeut på den integrerede institution Himmelrummet, Kbh. Ø samt privatpraktiserende på Klinik For Musikterapi, Kbh. Kontakt: lise@lisehoeylaursen.dk*

## Eksistentielle behov hos terminalt syge

Denne artikel er skrevet på basis af et forskningsprojekt ledet af Lektor Ph.d. Lars Ole Bonde på Hospice Sjælland, Arresødal Hospice og Smerteklinikken i Holbæk. Forskningsresultaterne forventes samlet og behandlet primo 2010. Artiklen beskriver det kliniske arbejde, som forskningsprojektets dataindsamling baseres på.

På danske hospicer indlægges patienter med henblik på at opnå størst mulig lindring af generende og smertefulde symptomer. Mange hospicepatienter er ramt af cancer og har været gennem hårde og til tider langvarige behandlingsforløb. De er derfor ofte meget afkræftede, når de bliver indlagt. Symptomer og bivirkninger fra behandling har influeret ikke blot på det fysiske velbefindende, men også på livskvaliteten. Forskning indikerer endvidere, at cancerpatienter i forbindelse med diagnose og behandling oplever en større grad af psykisk lidelse, som bl.a. giver sig udtryk i kropslige symptomer. Den faktiske oplevelse af bivirkninger varierer fra patient til patient, hvilket tyder på, at ikke-farmakologiske faktorer kan spille en vigtig rolle i, hvordan patienter oplever eller fortolker fysiske symptomer (Dileo et al. 2008). Patientens samlede smertebillede, som inkluderer både fysisk, psykisk og

åndelig smerte, kaldes af fagfolk også "den totale smerte"<sup>1</sup>.

I omsorgen for døende cancerpatienter er det derfor også vigtigt at inddrage ydelser, som hjælper i forhold til deres psykologiske, sociale og spirituelle behov.

For nogle er det at dø en meget bevidst proces. For mange er det en eksistentiel krise, som kan føles overvældende, idet ubevidst materiale vælder frem, herunder tanker og følelser, som til tider kan være svære at udtrykke, selv over for de nærmeste. Det kan være angst, bitterhed, et behov for afklaring, ønsket om, at deres børn eller ægtefæller bliver taget vare på, eller tanker om, hvad der sker, når man dør, meningen med livet og med døden. Mange har ikke været vant til at tale om de intense følelser og spørgsmål, som dukker frem omkring døden. Der mangler måske en referenceramme for de følelser og tanker, eller en ramme, som gør det trygt for et menneske at håndtere og få udtrykt de inderste følelser.

Udenlandsk forskning har vist, at musikterapi kan yde en sådan eksistentiel omsorg for døende (Dileo et al. 2008).

## Musikterapi på hospice

Musikterapi tilbydes i dag på i alt 5 ud af 13 danske hospicer. Der er dog endnu ingen musikterapeuter ansat på sjællandske

<sup>1</sup>Baseret på hospicepioneren C. Saunders arbejde o.1960. Den "totale smerte" er summen af ikke blot de fysiske smerter, men også en stor del uforløst ubevidst materiale, som finder udtryk gennem fysisk smerte og fysisk ubehag. (Kearny 1996)

hospicer. Dette peger på, at der er brug for tiltag, som kan få øjnene op for musikterapi som en behandlingsmetode i den sjællandske palliative pleje. Det glædede mig derfor stort, da Lars Ole Bonde i foråret 2008 iværksatte et forskningsprojekt på Sjælland, der skal undersøge om, og i givet fald hvordan, musikterapi kan have en positiv effekt på de eksistentielle og spirituelle problemstillinger, der kan opstå hos døende og terminalt syge, og om musikterapi kan øge deres livskvalitet. Som forskningsassistent og dataindsamler i dette projekt, fik jeg i perioden marts-september 2008 mulighed for at introducere musikterapi som et behandlingstilbud til beboere på Hospice Sjælland, Arresødal Hospice i Frederiksværk samt Smerteklinikken i Holbæk.

Dataindsamlingen foregik bl.a. ved individuelle musikterapisessioner med hospicebeboere og hjemme hos patienter tilknyttet Smerteklinikken. Sessionerne kunne foregå fra 2 gange om ugen til en gang hver 14. dag, og de patienter, som indvilligede i at deltage i projektet besvarede i den forbindelse spørgeskemaer. Endvidere blev der efterfølgende indhentet udtalelser fra sygeplejersker.

### Metoder og teknikker

I dataindsamlingsperioden havde jeg forløb med i alt 62 patienter. Antallet af sessioner varierede fra 1 til 16. Sessionerne foregik oftest på stuerne på hospice, hvor jeg medbragte min guitar, en 12-strengt lyre, samt forskellige musik cd'er, eller hjemme hos folk, som var tilknyttet Smerteklinikken. Patienterne bestemte selv, om de ønskede at være aktivt deltagende i musikken (aktiv musikterapi), eller lyttende og modtagende (receptiv musikterapi). Langt størstedelen af patienterne foretrak receptiv musikterapi. Her følger en kort opsummering af nogle af de mest anvendte teknikker i perioden, som til dels er inspireret af den ca-

nadiske musikterapeut Lucanne Magill (Dileo & Loewy 2005): Lytning til live musik og sange, efter patientens eget ønske, eller efter terapeutens valg Synge kendte sange sammen med terapeuten Lytning til live musikimprovisation med spontan brug af stemme og/eller instrument Guidet Afspænding til live eller optaget musik Guidet musiklytning til live eller optaget musik, evt. kombineret med guidet afspænding Som musikterapeut arbejder jeg eksistentielt og ressourceorienteret. Min forholdemåde er psykodynamisk orienteret. Mit udgangspunkt er, at et menneskes bevidsthed har flere lag, og at man ved at komme i kontakt med dybere lag af bevidstheden, vil kunne finde forløsning, afklaring og lindring. Ifølge erfarne hospice musikterapeuter som M. Bode og T. Westh (Laursen 2006) og L. Magill (Dileo & Loewy 2005), vil et menneske, som nærmer sig døden, være mere tilbøjelige til at søge lindring og fred og dermed få adgang til ubevidst materiale. Hospicepatienter er ofte så svage, at det at føre en verbal samtale koster mange kræfter, og jeg benytter derfor ofte modoverføringsfølelser som en aktiv lytten til patienten for at forstå og kunne reagere på deres behov (Priestley 1994).

### Spirituelle behov

For at kunne møde patienternes eventuelle spirituelle behov så ubetinget som muligt, forsøgte jeg ikke at være forhåndsorienteret mod nogen speciel religiøs retning, men tog udgangspunkt bl.a. i teorier om bevidsthed og spiritualitet. Jeg var inspireret af Ole

Vedfelt<sup>2</sup> og Helen Bonnys<sup>3</sup> teorier om bevidsthed, samt af den canadiske musikterapeut, Deborah Salmon, som ser den terapeutiske proces som en psykospirituel proces, hvor patienten, terapeuten og musikken tilsammen udgør en dynamisk trio. Musikterapien har til formål at skabe et "helligt sted" for den døende, hvor musikken kan hjælpe patienten med at forbigå evt. forsvar mod at mærke sit ubevidste materiale og bevæge sig ind i sit følelsesliv og opnå emotionel/spirituel forløsning og afklaring (Salmon 2001).

### Generelle oplevelser

Hos flere patienter oplevede jeg, at musikken med eller uden guidning i sig selv havde en beroligende og afspændende effekt og kunne dæmpe angst og lindre åndenød. Jeg blev også opmærksom på, hvordan musikterapien kan arbejde på flere forskellige niveauer, og med mange forskellige problemstillinger. Her er nogle få eksempler:

Over 11 sessioner fulgte jeg en døende kvindelig patient som var præget af et behov for kontrol over sig selv og sine omgivelser, og som af personalet blev karakteriseret som neurotisk. Hun gennemlevede i den periode faser, som kan genkendes fra Kübler Rosses faser<sup>4</sup> som fx benægtelse af, at hun skulle dø af sin sygdom, vrede, og forhandling om mere tid. Over 11 sessioner brugte jeg kendte sange og salmer, enten efter hendes ønske, eller sange, som jeg fornemmede, kunne spejle, hvad hun følte. Hun brugte i starten musikken til at opnå lindring og

afledning og følte sig ofte styrket af musikken. Efterhånden, fandt hun i musikken og teksten et spejl af sig selv, og hvad hun gennemgik. Det var ikke et mål for mig, at hun skulle nå til en "accept", men at hun skulle føle sig mødt, hvor hun var, og som hun blev mere realistisk om sin situation, oplevede hun, at musikken "forstod hende".

En mandlig patient med cancer og hjerne metastase havde i ugerne op til sin død problemer med sine omgivelser, der oplevede ham som aggressiv og svær at gøre tilpas ved plejen. Han ønskede ikke smertelindrende medicin. Jeg forsøgte at gå ind til ham, usikker på, hvordan han ville reagere. Det viste sig, at han elskede musik, selvom han ikke kunne sige, hvilken slags, så jeg spillede forskellige sange, flere af hvilke, han genkendte. Jeg brugte også improvisation for at berolige ham, mens han fik smerter. Han blev helt blødgjort, og udtrykte stor taknemmelighed for musikken, måske fordi han ikke forbandt den med sygdom, ubehag og afhængighed af andres pleje. Dagen før han døde, var han ikke til at kontakte. Jeg spillede og brugte især improvisation, for at give ham følgeskab<sup>5</sup>, og brugte modoverføringsfornemmelser til at vurdere, om det var ok. Der var en intens og fortættet stemning i rummet, og jeg fornemmede, at det var ok.

En ældre kristen kvindelig patient var jeg hos 1 gang, og her brugte jeg først samtale og spurgte ind til hendes liv og hendes tro. Hun følte, hun havde mistet sin tro. Jeg endte med at spille og synge en salme, som

<sup>2</sup>Ole Vedfelt nævner bl.a. at musik kan hjælpe med at bringe én ind i en dybere bevidsthed, hvor problemer kan bearbejdes mere effektivt end i den rationelle overfladebevidsthed, som kun kan behandle få informationer af gangen (Vedfelt 1996).

<sup>3</sup>H. Bonny taler om spiritualitet som en integreret personlig forandringsproces, som kan bevæge sig gennem psykologiske problemstillinger til spirituelle oplevelser af afklaring og samhørighed med andre (Bonny 2001).

<sup>4</sup>Kübler-Ross, E. (1973) beskriver 5 faser, som terminalt syge kan gennemgå: Benægtelse, vrede, forhandling, depression og accept.

<sup>5</sup>Iflg. T. Westh (Laursen 06) kan selv mennesker i koma stadig høre og opleve musik.

hendes datter også deltog i. Kvinden oplevede det som at få sin tro tilbage.

Det blev i de mange sessioner under dataindsamlingen tydeligt for mig, at en vigtig forudsætning for enhver succesfuld session var en terapeutisk ramme, hvor patienten kunne føle sig tryk og have tillid til at åbne op.

I følgende case, vil jeg gerne give et detaljeret eksempel på et musikterapeutisk forløb med en hospicepatient, hvor denne

tryk og tillid blev skabt, således at musikterapien kom til at spille en rolle i forhold til lindring og bearbejdning af hans psykologiske og eksistentielle/åndelige smerter.

Følgende er en blanding af oplysninger, jeg har kunnet læse mig til i Anders' akter, oplysninger fra hospicepersonalet, patientens mundtlige tilkendegivelser samt mine personlige observationer og oplevelser (sidstnævnte noteres særskilt efter hver session).

## Anders

### Fysisk, socialt og psykisk

Anders er 57 år og har cancer i spiserøret med en meget stor og synlig cyste. Han bliver indlagt på hospice med smerter og apraksi, som giver sig udtryk i nedsat evne til at udføre målrettede handlinger. Han er vågen, om end afkræftet, og har været sengeliggende i længere tid.

Anders har en hustru, med hvem han har 5 børn. Hustruen og nogle af børnene besøger ham hhv. dagligt og flere gange om ugen. If. plejepersonalet er hans kommunikation med hustruen, og børnene ikke den bedste. Han lukker lidt af for familien.

Anders er ved indlæggelsen ifølge akterne præget af angst og forvirring. Første gang jeg møder ham, ligger han mest og ser ud ad vinduet eller med lukkede øjne. Han er ikke så kommunikativ, men svarer dog venligt ved tiltale. Han er tydeligvis påvirket af sygdommen, især den store cyste som besværer hans bevægelse, når han taler. Han virker lidt ensom og fremmedgjort, som om han har lyst til at gemme sig og flygte væk fra sin situation, måske er dette indtryk også forstærket af apraksien, som hæmmer hans fysiske udtryksevne.

### Henvisning til musikterapi

Anders' kontaktsygeplejerske gør mig opmærksom på ham, idet hun mener han kunne have glæde af musikterapi på grund af hans symptomer og den ensomhed, dette medfører. Jeg går ind til Anders samme dag.

### “Der er så mange melodier”

1. session, ca. 1/2 time:

Anders tager venligt imod mig. For at gøre det enkelt for Anders, fortæller jeg, at han sammen med mig har muligheden for at lytte til musik og vælge sange eller musikstil. Jeg spørger Anders, om der er en speciel genre, han kan lide. Han har svært ved at huske, men vil gerne høre danske sange, fx Kim Larsen og andre i den genre, og som han siger: “måske var det Erik Grip?”.

Han vil også gerne høre engelske sange, men vi bliver enige om, at jeg må vælge. Jeg starter med at spille og synge lidt forskellige kendte sange, som “Åbne vidder”, “Sang til friheden”, som sunget af Erik Grip og “Så længe skuden kan gå” Kim Larsens udgave, samt “Thank you Stars” af Katie Meluah.

Jeg holder en lille pause mellem hver sang for at give Anders plads til at kommentere. Han siger ikke meget, men nævner selv, når han husker sangene, og bekræfter, når jeg spørger, om det er ok og om det er rart. Anders synes at lytte intenst, og vågner gradvist mere op under sangene. På et tidspunkt siger han pludselig og med klar røst: “Ok! der er så mange melodier”. Han sætter sig op i sengen og beder om pen og papir til at skrive sange ned. Han er dog ude af stand til at nævne dem, eller skrive dem ned. Han virker intens, som om “det er nu eller aldrig”. Jeg foreslår, at vi går i gang med det, vi har, og siger, at jeg kan komme igen flere gange. Dette beroliger Anders, og vi aftaler, at jeg kommer igen om et par dage.

I denne første session forsøger jeg at skabe et trygt rum for Anders bl.a. ved at spille kendte sange og via min holdemåde som er empatisk lyttende. Jeg prøver at møde ham, hvor han er. Jeg bliver næsten overrasket over, at Anders allerede lader sig bevæge ind i sit følelsesliv via musikken. Jeg tolker hans bemærkning “OK, der er så mange melodier” som, at han har mange følelser indeni, som han gerne vil have udtrykt gen-

nem musikken. Jeg får indtryk af, at musikken minder ham om noget fra hans fortid. Jeg overvejer, om det at lytte til musikken og minderne vækker en længsel i ham efter at føle sig mere hel, at føle sin identitet uden sygdom. Selvom Anders ikke reflekterer udadtil omkring teksterne, virker det, som om jeg har ramt den musikgenre, som tiltaler Anders, og jeg beslutter at fortsætte med at synge sange i samme stil.

### Nærvær og refleksion

2. session, ca. 40 min:

Anders er glad for, at jeg kommer. Jeg spiller Kim Larsen sange, bl.a. “Kvinde Min” og et par Erik Grip sange. Anders lytter, og får tårer i øjenkrogen indimellem. Han bekræfter, når jeg spørger, at det sætter ting i gang hos ham

og bringer minder frem, men han ønsker ikke at uddybe det. Han ligger mest og stirrer op i loftet, eller ud ad vinduet, mens jeg spiller, og når vi taler. Det bliver en stille session med nærvær og lytten, og Anders bekræfter til sidst, at det har været godt.

Det føles meget intenst at spille for Anders. Det er som om han "sluger" musikken, og der er en meget fin og nærværende stemning. Musikken synes klart at fremkalde følelser og minder hos Anders, men han synes at have svært ved at udtrykke dem verbalt. Jeg kommer til at tænke på hans forhold til sin familie, og på, om han får delt sine følel-

ser med dem. Jeg reflekterer over, hvordan han fint synes at kunne rumme følelserne uden ord, og beslutter at forsøge på et tidspunkt at time musikterapien med besøg af hustruen, idet musikken evt. kan åbne op for, at de kan finde nærvær uden ord med hinanden.

### Kontakt til familien

3. session, ca. 35 min:

Da jeg kommer næste gang, er Anders' hustru og stedsøn på besøg. Med tanke på mine tidligere intentioner, inviterer jeg dem med til sessionen efter først at have spurgt Anders. Anders ligger som sidst og ser op i loftet. Jeg spiller nogle af de samme sange som tidligere, og hustruen sidder på den anden side af sengekanten, mens stedsønnen sidder længere væk. Hun kommenterer musikken og virker begejstret. Hun henvender sig ikke så meget til Anders i starten. Jeg forsøger at holde kontakten med Anders, som lytter til musikken, og spørger ham, om musikken sætter noget i gang hos ham, hvilket han bekræfter. Hustruen henvender sig mere til Anders, som sessionen skrider frem, og hun lægger mærke til Anders' reaktion på musikken. Anders svarer på sin kones henvendelser, når hun kommenterer musikken, men nogen samtale bliver det ikke til, selvom jeg forsøger at sætte en samtale i gang om teksten til musikken, som fx "Så længe skuden kan gå". Stedsønnens opmærksomhed mindskes i løbet af sessionen, og han går på et tidspunkt. Der er dog en fin stemning på stuen, og Anders og hans hustru takker for sessionen.

Hustruen synes først mest opmærksom på underholdningsværdien af musikken, men finder siden ud af, at der foregår noget i Anders under musikken, som hun måske ikke før har været opmærksom på. Sessionen får mig til at reflektere over, om der måske er en bevidsthedsmæssig dybde

hos en døende, som ikke altid registreres af de nærmeste. Her kan musikken måske bygge bro? Jeg fornemmer, at denne session har bragt parterne lidt tættere på hinanden. Jeg vurderer, at flere af sådanne sessioner kunne være gavnlige for kontakten.

Kontaktsygeplejersken har løbende for-

talt mig, at Anders også overfor hende har udtrykt glæde over musikterapien. Hun fortæller mig, at hun og lægen skal have en samtale med Anders og hustruen omkring forholdet til familien. Anders udtrykker i samtalen ønske om mere kontakt til familien, især sine to børn, og får i den forbindelse stillet den opgave at skrive et brev til

sine børn. Anders får sidenhen gjort dette. I det hele taget blomstrer han op, og kommer bl.a. udenfor i en kørestol. Kontaktsygeplejersken fortæller mig, at Anders har åbnet sig op følelsesmæssigt og har livet meget op til stor glæde for ham og familien. Hun mener, at musikterapisessionerne har haft stor betydning i den forbindelse.

### Sidste session

4. session, ca. 40 min.:

Der går ca. 1 uge, før jeg kommer igen. Anders er blevet dårligere, er sovende og ikke til at kontakte. Familien er hos ham, og de mener, han kan få glæde af musikken, selvom han sover. Jeg spiller stille sange, først kendte sange for at berolige og støtte familien i nærværet. Anders' vejrtrækning er lidt hivende og stødvis, og jeg improviserer med guitar og lyre, til tider med lange og dybe toner. Jeg bruger musikken til rytmisk at støtte Anders' åndedræt som en form for empatisk spejling og som en måde at berolige og kommunikere med ham. Anders' åndedræt synes at blive roligere under sessionen, hvilket bekræftes af forskellige familiemedlemmer. Anders' søn er hjemvendt fra udlandet og sidder tæt på faderen. Han virker lidt anspændt og er meget fokuseret på Anders. En stilhed sænker sig i rummet. Alle synes at slappe lidt mere af i løbet af denne stund, og de udtrykker efterfølgende, at de sætter stor pris på musikken, og at denne session har gjort en forskel for dem.

Jeg vurderer, at Anders kan høre musikken, mens han sover. Han virker fredfyldt efter sessionen. Måske får musikken ham til at føle sig mere tryk og mindre ensom i den verden, han er i? Det synes tydeligt, hvordan levende musik er anderledes end cd musik, idet jeg kan lytte til Anders og regulere musikken, fx i forhold til hans vejrtrækning og via mine fornemmelser. Den stille musik synes også at give en ro til Anders familie, og bidrage til en speciel stund og et nærvær, som alle måske vil huske.

Anders dør få dage efter sessionen.

### Diskussion og refleksion

Anders' forløb får mig til at reflektere over betydningen af bevidsthedsniveauer, idet jeg trods Anders' manglende fysiske og kognitive kommunikation bemærkede en dybde i hans nærvær, som ikke på samme måde var til stede hos fx hustruen. I de første sessioner brugte jeg min psykodynamiske træning og fulgte med Anders ind i det nærvær og ind i hans verden via musikken, og mærkede der en form for ophøjet stilhed. Som tidligere nævnt, kan en fordybelse af bevidstheden i sig selv virke helbredende på sindet, idet flere informationer kan bearbejdes her end

<sup>6</sup>Se note 2

i overfladebevidstheden<sup>6</sup>. Måske dette kan være med til at kaste lys over Anders' proces. Casen understreger således vigtigheden af at anerkende en ændring til en dybere bevidsthedstilstand hos døende mennesker og støtte denne ændring, når den forekommer. Det kan man via musikken, idet den kan tale til en på andre bevidsthedsplaner. Som Anders kontaktsygeplejerske så smukt formulerede det, fik musikken "lukket hans hjerte op, hvor vi andre prøvede at lukke hans hoved op".

#### Afsluttende bemærkning

På baggrund af mine oplevelser, er jeg ikke i tvivl om, at musikterapien har gjort en forskel for mange patienter og deres pårørende. Fra alle de patientforløb jeg har arbejdet med, har jeg fået meget positive tilbagemeldinger fra beboere, pårørende, såvel som fra hospicepersonale, som har oplevet musikkens funktion i den sidste livsfase som en aktivitet, der formåede at lindre eller give eksistentiel eller åndelig omsorg.

Hospicearbejdet kan både være hårdt, da det ikke altid er muligt at hjælpe patienten, men også utroligt givende og bevægende. Det har været et privilegium at arbejde med terminalt syge helt op til timer før deres død og opleve hvordan musikken kan være med til at skabe en omstændighed, hvor de mest intime følelser kan komme frem, nogle gange bliver de udtrykt, men ofte forbliver følelserne uudtrykte i ord. Derimod taler følelserne deres eget sprog gennem musikken.

*"Music expresses feeling and thought, without language; it was below and before speech,*

*and it is above and beyond all words."* Robert G. Ingersoll

#### Litteratur:

- Bonny, Helen L. (2001). Music and Spirituality. *Music Therapy Perspectives*, Vol. 19, Allen Press, Inc. USA.
- Dileo, C. and J. V. Loewy, Eds. (2005). Music Therapy at the End of Life. Cherry Hill, NJ, Jeffrey Books: Chap 1: Magill, Lucanne, *Music Therapy: Enhancing Spiritually at the End of Life*.
- Dileo, C., & Bradt, J. (2009). Medical Music Therapy: Evidence-based principles and practices, In: I. Soderback (Ed.) *International handbook of occupational therapy*. New York: Springer.
- Kearney, Michael (1996). *Mortally Wounded, Stories of Soul Pain, Death and Healing*. New York, Touchstone Rockefeller Center.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying*. Routledge, Storbritannien.
- Laursen, Lise H. (2006). *Stemning - om ubevidst kommunikation i musikterapi med uhelbredeligt syge*. Aalborg Universitet, Aalborg.
- Marr, J. (1999). GIM at the End of Life: Case Studies in Palliative Care. *Journal of The Association for Music and Imagery 6 (1998-99)*, s. 34-54.
- Priestley, Mary (1994). *Essays on Analytical Music Therapy*. Barcelona Publishers, Phoenixville.
- Salmon, Deborah (2001). Music Therapy as a Psychospiritual Process in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, No. 17/3, Centre for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal, Canada
- Vedfelt, Ole (1996). *Bevidsthed, bevidsthedens niveauer*. Nordisk Forlag A.S., København.