

Symposium: Music Therapy at the End of Life

Rapport fra et symposium på Beth Israel University Hospital i New York 1.-2. marts 2004

Lars Ole Bonde, Lektor og GIM-musikterapeut, studieleder på musikterapistudiet, Aalborg Universitet

I forbindelse med en studierejse til USA deltog jeg i et interessant internationalt symposium på Beth Israel University Hospital i New York, som for alvor gjorde det tydeligt for mig, at musikterapien i Danmark er langt bagud i forhold til lande som USA, Canada, England og Australien, når det gælder området "End of Life" (EOL – et paraplybegreb, der dækker både musikterapi på hospice og inden for palliativ pleje i meget bred forstand). Det står også klart for mig, at det er et område i kraftig vækst internationalt, og at det er et område, hvor musikterapien kan have en meget vigtig rolle at spille. Beth Israel Hospital er et stort alment hospital i hjertet af New York med en velfungerende palliativ afdeling, som musikterapien indgår i. På hospitalet har der tidligere været afholdt tre symposier om henholdsvis "Musik i smertebehandling", "Musikterapi på intensivafdelingen" og "Care for the Caregivers" (musikterapi til døendes og uheldredeligt syges omsorgspersoner). Dette fjerde symposium, "Music Therapy at the End of Life" ("Musikterapi ved livets afslutning"), bød på 3 keynotes, 19 papers, 1 panel og 1 workshop. Hertil kom musikalske indslag, blandt andet "musikalske meditationer" ved 4 musikterapistuderende, som gav eksempler på, hvordan de i deres praktikperiode spiller live musik på intensivafdelinger: enkle og delvist improviserede udgaver af kendt musik, der fungerer hørbart miljøterapeutisk.

Her en kort opsummering af de foredrag, jeg overværede:

Prof. Cheryl Dileo, Temple University gav et bud på "State of the Art" i form af en systematisk gennemgang af litteraturen inden for området – over 250 bøger, kapitler, artikler og afhandlinger. Systematikken omfattede blandt andet behandlingsmål, musikterapeutiske metoder og interventionsniveauer, teorier med mere.

Robert Krout, amerikaner der nu arbejder i New Zealand, talte om "The use of images and metaphor in therapist-composed music for patients, families, staff and volunteers in palliative/ hospice care". Han nævnte fire kernefunktioner, som musikterapien kan have inden for dette område, sammenfattet i akronymet VINE:
V : Validation **I** : Identification
N : Normalization **E** : Expression

Derudover demonstrerede han, hvordan musikterapeuten kan komponere sange, der både i tekst og musik kan fungere metaforisk for patienter og pårørende og dermed stimulere en slags 'guided imagery' under musiklytningen. Ikke i betydningen 'direktiv guidning', men tekstlige metaforer som 'rejse', 'sti', 'bro', 'ørn', 'glideflugt' og så videre. Disse kan være en hjælp for eksempel i situationer, hvor familiemedlemmer ikke ved, hvad de skal sige og har svært ved at udtrykke sig. På samme måde kan musikken understøtte eller udvide de metaforiske udtryk via spænding og afspænding, me-

lodisk bevægelse, rytmisk variation og så videre.

Materiale kan downloades fra www.hpdc.com (→ programs → services → Music therapy).

Bridgit Hogan fra Australien gav et fascinerende overblik over musikterapiens udvikling i det australske palliative care system gennem 15 år. Det var en rigtig succeshistorie, som samtidig gav konkrete idéer til hvad man måske kunne gøre i Danmark. Bare i løbet af de sidste fem år har musikterapien på området oplevet en vækst på 155%. Hogan er selv leder af musikterapien på Calvary Health Care Bethlehem, en non-profit institution drevet af den katolske orden 'The Little Sisters of Mary'. Her er der nu ansat 7 musikterapeuter, som arbejder inden for 8 forskellige musikterapiprogrammer, som dækker kliniske områder, træning og forskning. Hvad er forklaringen på denne vækst? I følge Hogan er der tre hovedgrunde: kongruens mellem teori og praksis, forskningsbaseret dokumentation for musikterapiens effekt og organisatorisk støtte.

Men formidlingen er uhyre vigtig: Musikterapeuternes arbejde er blevet præsenteret på relevante konferencer (også inden for andre fag), overlæger og andre ledere af afdelinger på hospitaler og institutioner har fået forelagt dokumentationen, og der er blevet skrevet mange fondsansøgninger. Det har altså givet resultater! Men musikterapien er også i stand til at tjene penge hjem ved at tilbyde tjenester til organisationer inden for sundhedssektoren, som så betaler "hjeminstitutionen" for arbejdet. For mig at se, er der her en ideel kombination af klinisk praksis, dokumentation, uddannelse og forskning – en model, som måske kunne overføres til danske forhold?

Suzanne Hanser fra musikterapiuddannelsen på Berklee i Boston (nuværende præsident for WFMT) talte om "Music therapy as integrative medicine". Med en solid viden om musikkens neuropsykologi (hjernens bearbejdning af og kroppens/ nervesystemets reaktion på musikalske stimuli), psykoneuroimmunologi og med udgangspunkt i andres og egen effektforskning (herunder meta-analyser) kunne Hanser med stor sikkerhed udtale, at det gælder om at fylde cancerpatienter (og andre patienter med livstruende sygdomme) med musik. Musikken og musikterapien har i de refererede undersøgelser en umiddelbart gunstig indflydelse på den kardiovaskulære arousal (hjerterytmie og blodtryk, som måles eksakt før og efter), gunstig indflydelse på patienternes (oplevelse af) fysiske symptomer (målt med enkle visuelt analoge skalaer, som patienterne udfylder før og efter), og effekt over tid på stemningsleje og livskvalitet. Hanser fokuserer på receptive teknikker til stressreduktion (som har vist sig at virke - også når forsøgspersoner instrueres via telefon!), selvudtryk via improvisation og kreativt identitetsarbejde via sangskrivning.

Brian Abrams fra Utah State University talte om "The use of music and imagery for persons in end-of-life care". Brugen af BMGIM, individuelle GIM - sessioner efter Bonnymetoden, kan synes oplagt med palliativ-patienter, men så enkelt er det ikke. Abrams pegede klart på mulige kontraindikationer, hvoraf den vigtigste nok er manglen på energi, som jo er karakteristisk for mange mennesker på vej mod livets afslutning. En normal BMGIMsession af halvanden til to timers længde overstiger de flestes kræfter og derfor må terapeuten modificere metoden, hvilket kan gøres på flere måder: sessioner, herunder musikrejserne, gøres kortere; her - og - nu-relevante

temaer vægtes mere end temaer fra fortiden; dialogen omkring musikken og de indre billeder har støttende frem for udfordrende karakter; der vælges primært støttende musik; endelig kan gruppe-GIM formatet (uguidet lytning med efterfølgende dialog) anvendes, hvis kræfterne er meget små. På den måde kan nogle af BMGIMs dokumenterede potentialer udnyttes til at opnå: smertereduktion, reduktion af angst og depression, bearbejdning af tab (fysiske såvel som psykiske), bearbejdning af personlige livshistoriske temaer med henblik på at forberede sig til døden, udforske den spirituelle dimension og opleve glæden ved skønheden i musikken.

Benedikte Scheiby og hendes kollega **David Ramsey** fra Beth Abraham Health Services gav en række videoeksempler på deres arbejde med patienter, som lider af degenerative sygdomme, der altså ikke kan helbredes. Mange slås desuden med afasi eller andre problemer med at udtrykke sig verbalt og non-verbalt. Følelser af håbløshed og vrede er meget almindelige blandt disse patienter, og de har et stærkt behov for at kunne udtrykke disse følelser på en konstruktiv måde. Dette kan lade sig gøre i musikterapien, individuelt og i gruppe, og musikterapien kan – fordi den kan henvende sig til forskellige sider af selvet ('neuro-selvet' såvel som det psykosociale selv) være vejen til at "genopbygge oplevelsen af at være menneske", som Ramsay sagde det. Scheiby var en af de få oplægsholdere, der ekspliciterede en analytisk forståelsesramme for arbejdet, herunder vigtigheden af at arbejde med musikterapeutens modoverføring, som kan være særdeles stærk med denne type patienter, der har mistet så meget og har så store problemer. For en nærmere omtale af arbejdet på Beth Abraham og de arbejdsmetoder Scheiby be-

nytter, kan jeg henvise til hendes artikel i tidsskriftet "Musik & terapi", 30(2), s. 3-20.

Cheryl Dileo holdt også et klinisk foredrag om "Music therapy with patients in heart failure and awaiting a transplant". Temple Universitetshospitalet har en afdeling, som Dileo træffende kaldte "Hjertehotellet". Her arbejder hun sammen med kolleger én gang om ugen, og de 20-30 gæster på hotellet, der venter på at få et nyt hjerte, kan få individuelle og gruppesessioner. Med andre ord: en meget enkel model, som uden videre burde kunne overføres til Danmark. Selve arbejdet er derimod ikke nødvendigvis enkelt, da hver eneste gæst på den ene side har brug for at få stimuleret håbet om en bedre fremtid med et nyt hjerte, på den anden side bør musikterapien også muliggøre en forberedelse på døden, som er den anden mulige udgang på en transplantation (alternativt, at der ikke når at dukke et nyt hjerte op). Gruppemusikterapien er centreret omkring fælles afsyngning af kendte sange valgt af gæsterne. Dette giver mange muligheder for at finde udtryk for især følelser, som ellers mangler en udtrykskanal. Dileo nævnte 3 faser i en vellykket proces: 1. at åbne sig i forhold til musikken, 2. at åbne sig i forhold til sig selv, 3. at åbne sig i forhold til andre. I opsummeringen nævnte hun en række potentialer, som musikterapien har i forhold til denne gruppe: musikken henvender sig til den raske del af personen, valget af sange afspejler personligheden, musikken muliggør direkte kommunikation (for eksempel mellem familiemedlemmer), musikken validerer personen og muliggør grænseoverskridelser, musikken skaber øjeblikke af skønhed.

Til sidst en omtale af de tre keynotes, som var meget forskellige, men alle af høj kvalitet.

Russell Portenoy, læge og leder af afdelingen for smertebehandling og palliativ pleje på Beth Israel Hospital, gjorde det klart, at vi faktisk ikke er i stand til at definere EOL eller opstille klare kriterier for, hvornår "livets afslutning" nærmer sig. De fleste livstruende sygdomme har deres eget, specifikke udviklingsforløb, og (selv om prognosens sikkerhed stiger, jo tættere patienten er på døden) kan man kun komme med mere eller mindre kvalificerede gæt på, hvor lang tid en patient har igen. Dette er et kæmpeproblem i forhold til henvisningskriterier, og det har som konsekvens, at de fleste patienter henvises (alt for) sent til eksempelvis musikterapi. Der er også store økonomiske problemer forbundet med området, fordi det (i USA) kun er inden for hospicesystemet, at der overhovedet er afsat økonomiske midler til personalet. Personale i palliativ pleje skal faktisk have lønnet arbejde i andre funktioner på hospitalet, før det overhovedet kan komme på tale, at de kan bruge noget af deres tid på EOL-arbejde! Portenoy foreslog i øvrigt, at man skulle gå væk fra begrebet EOL og i stedet tale om "Palliativ pleje gennem hele sygdomsforløbet" – det vil sige at der i princippet skal udarbejdes en plejeplan fra diagnosen til en livstruende sygdom stilles, over det kurative behandlingsforløb, til det palliative forløb (som kan vare mange år).

Jane Edwards, musikterapeut og leder af musikterapiuddannelsen på World Music Center, Limerick (Irland) talte om sit arbejde inde for pædiatrien, hvor der specielt er fokus på børns smerte (forstået som barnets oplevelse af smerte, "når det gør ondt") og hvordan musikterapien kan bidrage til at formindske den. Edwards understregede nødvendigheden af smerte-assessment og præsenterede forskellige assessment-skalaer, både observationsbaserede og selvrappor-

teringskalaer. Gennem case vignetter og henvisninger til litteraturen dokumenterede hun, at musikterapi kan have en indflydelse på såvel situationsbestemte som adfærdsmæssige og emotionelle aspekter af barnets smerteoplevelse. Udfordringerne for musikterapien i pædiatrien ligger i at bidrage aktivt til klarhed og sammenhæng fra indlæggelse (orientering af barnet) over forberedelse til og støtte under behandlingen (mhp forbedret coping), smerte-assessment og behandling (psykosociale interventioner) i en familiecentreret kontekst.

Susan Monro-Porchet, (Canada, Schweiz, forfatter til den første bog om fagområdet) holdt den afsluttende keynote. Elegant, muntert og rørende sammenfattede hun tre årtiers pionerarbejde med at integrere musikterapien i palliativområdet. Det var en opvisning i fornem formidling – ikke tilfældigt, fordi Monro-Porchet tillægger formidlingen og dens kunstneriske kvaliteter overordentlig stor betydning. Hun mener at "Al musikterapi er EOL-terapi" – fordi vi ikke kan forudsige hvornår livet er slut, og fordi musikterapien altid bør dreje sig om at komme patienternes behov i møde på alle de niveauer, som liv og død udspiller sig på: biologisk, psykologisk, emotionelt, socialt og åndeligt. Men der er lang vej igen, og stadig behov for megen oplysning og erfaringsbaseret tværfaglig og offentlig formidling, før det giver mening at tale om musikterapiens integrering i sundhedsvæsenet.

Kritiske bemærkninger

Det var som allerede nævnt et meget interessant symposium med mange virkelig gode indlæg. Symposiets tema var imidlertid ikke tilstrækkeligt skarpt afgrænset, idet lidt for mange indlæg ikke specifikt drejede sig om mennesker konfronteret med en snarlig død på grund af egentlig livstru-

ende sygdom, (voksne patienter med neurologiske sygdomme eller børn med brandsår er for eksempel ikke umiddelbart livstruede eller døden nær). Det teoretiske aspekt stod overraskende svagt. Måske hænger det sammen med at musikterapeuter i EOL-området i meget høj grad har måttet prøve sig frem og pragmatisk finde deres plads i tværfaglige sammenhænge – som kan være meget forskellige fra land til land og fra institution til institution. Men der ER gode teorier på området, og de bør efter min mening tildeles en mere betydningsfuld rolle i udviklingen af såvel klinisk praksis som forskning. Døden og livets afslutning er ikke og skal ikke være teorifrit område. Mange mener at døden er en af de vigtigste over-

gange i livet, og det er jeg enig i. Men: overgang til hvad, og hvordan? Det er et omfattende og vanskeligt teoretisk spørgsmål, og musikterapeuten bør kunne orientere sig i forhold til eksisterende teorier for at kunne sætte musikoplevelsen og de musikterapeutiske mål i forhold til dem. Den enkelte patient/ klients behov bør naturligvis altid være i centrum, men en bred indsigt i dødens fænomenologi og psykologi er nødvendig hvis musikkens potentiale skal udnyttes optimalt. Fremtidens udfordring består først og fremmest i at tydeliggøre, hvordan musikterapeuten som specialist kan bidrage med noget særligt til det tværfaglige teamarbejde i palliativplejen.