

Et assessmentredskab til kortlægning af smerte i palliativ musikterapi



Caroline Zalcmán, cand.mag. i musikterapi, bachelor i musikvidenskab. Ansat som musikterapeut på Hospice Vendsyssel. Kontakt: caro.zalc@gmail.com

K er en kræftramt kvinde, som har en kompleks totalsmerteproblematik. Hun er indlagt på en onkologisk sengeafdeling og bliver erklæret terminal i den periode, hvor hun modtager musikterapi. K får jævnligt besøg af sin mand, som også er uhelbredeligt syg af kræft, og det er en stor smerte for dem begge, at de skal dø fra deres tre børn.

K beskriver de hallucinationer, der opstod gennem den nærdødsoplevelse, som hun oplevede natten før indlæggelsen grundet dehydrering. K fortæller, at hun fik et indre billede af at være på en strand, hvor der var en Gud-/Jesus-skikkelse, der trak hende baglæns, så hendes fødder slæbte efter hende i sandet. Skikkelsen sagde, at den ville hjælpe hende. K fortæller i musikterapien, at nærdødsoplevelsen var en væmmelig oplevelse, da hun troede, at hun skulle dø. Jeg spørger, om jeg skal spille for hende, mens hun forestiller sig, at hun står på stranden ved vandkanten og mærker sandet mellem tæerne. Det vil hun gerne være med til.

I musikinterventionen synger jeg blide 'oh'-toner og spiller gentagende, harmoniske melodifraser på klangaugen med det formål at hjælpe K til fysisk velvære og afspænding og at skabe et lydbillede af at være på stranden. Fraserne repræsenterer lyden af bølger, der bruser ind mod strandkanten. Jeg spiller med fokus på K's åndedræt og afstemmer så vidt muligt min vejtrækning med hendes for at hjælpe hende til at mærke min tilstedeværelse.

Casen beskrevet til venstre er en del af mit kandidatspeciale, som havde til formål at udvikle og afprøve en model, som kan anvendes til kortlægning af smertetilstande hos patienter i palliativ musikterapi. Smertelindring er en vigtig del af arbejdet i palliativ musikterapi, og der er behov for et redskab, der både kan danne overblik over og nuancere patientens smerteoplevelse. Både for at kvalificere behandlingen og den tværfaglige dialog. Det er mit håb, at assessmentredskabet kan inspirere andre musikterapeuter, der arbejder med smertelindring.

Assessmentredskabet hedder Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel (Zalcmán, 2022). Analyser af K's beskrivelser af nærdødsoplevelsen og hendes oplevelser i musikterapien dannede baggrund for udviklingen og afprøvelsen af assessmentredskabet.

Jeg bruger en modificeret version af Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel i dag i mit kliniske arbejde på hospice. Jeg kortlægger smerten for de indlagte patienter for hver uge, de er indlagt, både ud fra den beskrivelse, der bliver foretaget til de tværfaglige konferencer og ud fra de observationer, der er foretaget i musikterapien. Modellen ses i fig. 1 på side 34.

Inden modellen præsenteres, vil jeg kort gennemgå den teoretiske baggrund for dens udvikling.

Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel

Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel (fig. 1) er en videreudvikling af Den Udvidede Totale Smertemodel¹ (Lindstrøm et al., 2020), som bygger på Cicely Saunders totale smertemodel. Begge beskrives nedenfor.

Total smerte og hospicefilosofien

Cicely Saunders (1918–2005) var en engelsk sygeplejerske og læge, der grundlagde og udviklede hospicefilosofien. Saunders synliggjorde forholdet mellem den fysiske og den mentale smerte hos terminale patienter (Saunders, 1983 i Ilkjær & Kragh, 2021). Den kombinerede smerte kaldte Saunders for 'total smerte'. Gennem den brede definition af smerte-begrebet, blev der skabt en villighed til at anerkende og forstå patienternes eksistentielle og åndelige lidelser, der opstod gennem de fysiske problemer (Ilkjær & Kragh, 2021). Saunders totale smerte-begreb blev senere illustreret med en model, der består af fire felter: henholdsvis **fysisk, social, psykisk og eksistentiel/åndelig smerte** (jf. model, Zalcman, 2022, s. 28). Indholdet af modellen svarer til det 1. og 2. lag i fig. 1. på næste side.

Den Udvidede Totale Smertemodel

Den Udvidede Totale Smertemodel (Lindstrøm et al. 2020) er en kvalificering af Saunders totale smertemodel på baggrund af mange års klinisk erfaring inden for palliation. Modellen bygger videre på forskellige modeller, som Marie Falk gennem årene har udviklet til at formidle sit musikterapeutiske arbejde (personlig kommunikation, se Zalcman 2022, s. 29 og bilag, s.87). I forhold til Saunders har Lindstrøm et al. (2020) tilføjet et 3. lag, der beskriver de mest almindelige områder for lindring inden for såvel sygepleje som musikterapeutisk arbejde, samt et 4. lag, der viser eksempler på mulige musikterapeutiske interventioner/teknikker (Lindstrøm et al, 2020). Det er det 3.lag, som jeg har uddybet, så modellen kan bruges som assessmentredskab til at kortlægge og formidle musikterapeutisk smertearbejde. Det 4. lag er udeladt i assessmentmodellen.

Teorien om de fire eksistensdimensioner

For at udvide forståelsen af smerteperception forbundet med alvorlig sygdom er eksistensterapeut Emmy van Deurzens teori om de fire eksistensdimensioner inddraget (van Deurzen-Smith, 1995, van Deurzen, 2012). Van Deurzens model belyser klientens tilstand i tilværelsen ud fra fire eksistensdimensioner; den **fysiske, sociale, personlige og spirituelle** (se model, Zalcman, 2022, s. 23). Til trods for at dimensionerne ikke som sådan kan adskilles, er dimensionerne niveauinddelt. Den fysiske

dimension er den mest fundamentale, idet den menneskelige eksistens er forankret i den konkrete, materielle verden, hvorimod klienten bl.a. må føle sig forbundet til den private verden for at kunne guide sig selv på det indre, spirituelle niveau. Hvis klienten i terapien betoner fysiske lidelser, såsom forandrede fysiske sanseoplevelser ved sygdom, befinder vedkommende sig bevidsthedsmæssigt i den fysiske verden, mens en betoning på smerte i forbindelse med hendes sociale rolle har at gøre med den sociale verden. I hver dimension kan der være flere spændingstilstande i spil mellem forskellige polariteter, såsom liv og død, nærvær og fravær, og i de terapeutiske sessioner imødekommes og udforskes de spændinger, som klienten er i kontakt med for at udvikle måden at mestre livets udfordringer på (van Deurzen, 2012).

Den terminale fase som en eksistentiel livskrise

Hvor Saunders et al. (1995) specifikt beskriver smerteoplevelser i forbindelse med terminale processer, beskriver van Deurzen oplevelser af eksistentiel smerte, som kan opstå i en livskrise. Begge inddrager de ovennævnte fire dimensioner af smerte. Den eksistensterapeutiske teori bidrager med en terapeutisk forholds måde til smertelindring, hvor den indlagte hjælpes til at opnå en bevidsthedsmæssig fleksibilitet i mødet med livet, døden, sygdommen, sig selv, nærtstående andre m.m. Van Deurzen-Smith (1995) beskriver bl.a. den eksistentielle, fysiske smerte som oplevelsen af et spændingsfelt mellem omgivelserne og kroppen. Den kropslige sansning af det biologiske og fysiske miljø er både en intra- og intersubjektiv oplevelse, og hvis mennesket bliver fremmedgjort over for sin egen krop, f.eks. ved sygdom, skabes der en ubalance i perceptionen af den fysiske verden (Van Deurzen-Smith, 1995). Den døende kan bl.a. få hjælp til at ændre sin kropslige sanseoplevelse på det fysiske niveau gennem beroligende, sansestimulerende musik.

Mens Saunders et al. (1995) beskriver den psykiske smerte som en smerte, der f.eks. kan opstå ved dårlige nyheder omkring sygdommen, beskriver van Deurzen (2012) den personlige dimension, som en dimension, der omfatter menneskets nærhed, intimitet og samhørighedsfølelse over for sig selv og nærtstående andre. Når en nærtstående, f.eks. en ægtefælle, inviteres ind i den private verden, anses personen som værende en integreret udvidelse af en selv.

¹ Illustreret i kompendiet 'Anbefalinger til kompetencer for musikterapeuter i den palliative indsats' (Lindstrøm et al, 2020)

På et åndeligt/spirituelt plan forholder begge filosofier sig til tanker om meningen med livet og døden, men mens hospicefilosofien tager udgangspunkt i den kristne tro, forholder van Deurzen sig bredere til menneskets forbindelse til de abstrakte og metafysiske aspekter af livet. I stedet for at løfte den døende ud af smerten gennem frelse kan man sige, at eksistensterapien inviterer den indlagte til at finde fred med tilværelsen.

Den teoretiske baggrundsforståelse har betydning for brugen af modellen som assessment og definitionen af begreberne i det 3. lag af modellen, men den har ikke påvirkning for, hvilken musikterapeutisk intervention der bruges.

Tilblivelsen af modellen

Udviklingen af Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel foregik som en cirkulær proces, hvor afprøvninger af modellen afslørede problemstillinger, der afstedkom en fordybelse i teorier, der medførte nye afprøvninger af modellen, osv. Afprøvningerne blotlagde bl.a. et behov for at skelne mellem kodninger af smerter og ressourcer, f.eks. 'håb' og 'håbløsh-

ed', og at skelne mellem smerter og behov for smertelindring. Der var f.eks. udtalelser fra patienten, hvor tonen i det, der blev sagt, udtrykte en distancering fra smerten, samtidigt med at patienten nonverbalt kunne udtrykke et behov for en 'relationel' smertelindring eller et behov for afledning fra smerten gennem musikalske oplevelser.

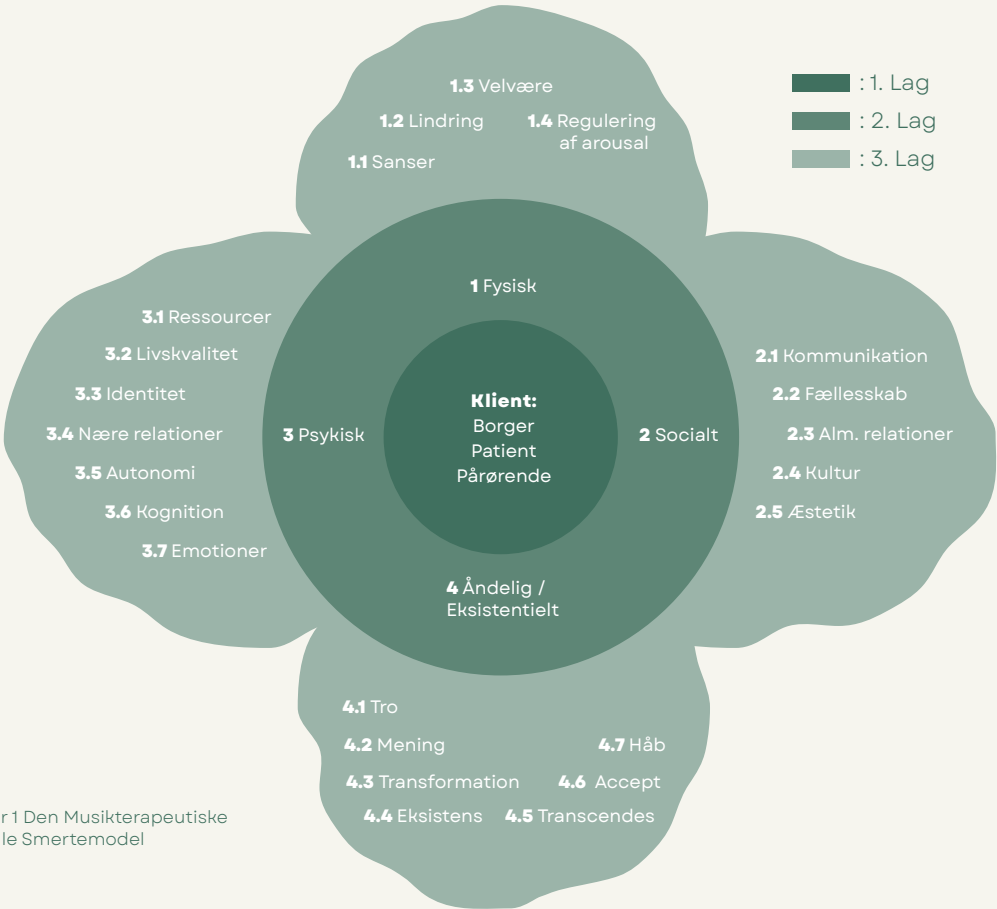
De tre aspekter af smertetilstanden kategoriserede jeg gennem en farveinddeling af koderne:

Smertepunkter: rød

Behov: grøn

Ressourcer: lilla

Dermed beskrives smertetilstanden ud fra patientens behov, styrker og svagheder, hvorved assessmenttypen hører under 'almen assessment' (Jacobsen et al., 2019).



Figur 1 Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel

Den Musikterapeutiske Totale Smertemodel

Begreberne i modellens 3. lag, som ses i fig. 1, er definerede på følgende måde:

Det fysiske felt

Sanser [1.1]: Kropslige sanser kan være skærpet eller svækket grundet sygdommen, såsom ved smerter i nervesystemet, der kan medføre føleforstyrrelser. Sanselige oplevelser kan også være at se indre billeder, hvor også hypersanselige aspekter kan udfolde sig, f.eks. fornemmelsen af at dufte til en rose eller at mærke havet slå ind over fødderne.

Lindring [1.2]: Hjælp til afspænding, smertelindring og evt. forebyggelse af kvalme, delir og anspændthed gennem musikalske interventioner.

Velvære [1.3]: Kropslig velvære forbundet med afspændthed.

Regulering af arousal [1.4]: Med fokus på det fysiske/kropslige aspekt mht. regulering af nervesystemet, kan patienten hjælpes til en mere afbalanceret muskeltonus og afspændthed gennem bl.a. hjælp til dybere vejtrækning. Nedregulering af arousal kan nedtone smerteintensitet og symptomer såsom dyspnø.

Det sociale felt

Fællesskab [2.2]: Socialt samvær, f.eks. mellem patient og pårørende eller mellem patient og musikterapeut.

Kultur [2.4]: At skabe forbindelse til en bestemt kultur for bl.a. at fremme oplevelsen af at høre til gennem f.eks. musiklytning.

Æstetik [2.5]: Hjælp til at opnå livskvalitet og/eller en positiv fælles oplevelse gennem æstetiske udtryk i musikken.

Kommunikation [2.1]: Hjælp til kommunikation mellem patient og pårørende, f.eks. gennem et produkt, såsom et brev eller en tegning.

Alm. relationer [2.3]: Den almindelige relation er defineret ved relationen med en pårørende, hvor der er en distance i forholdet, eller i forholdet til f.eks. plejepersonale. Patienten kan få hjælp til at række ud efter vigtige relationer ved at inddrage dem i musikterapien. Afklaring: Begrebet 'relationer' er opdelt i 'almindelige relationer' og 'nære relationer'.

Det psykiske felt

Ressourcer [3.1]: Ståsted i forhold til tilfredshed med livet og graden af indre styrke i forhold til at gennemleve livet, der hvor omstændighederne er udfordrende.

Livskvalitet [3.2]: Oplevelser, der medvirker til større grad af tilfredshed med livet i momentvise øjeblikke eller i livet generelt, f.eks. ved musiklytning.

Identitet [3.3]: Hjælp til at mindes mennesket bag sygdommen og til at acceptere tanker i forhold til identitet forbundet med patientrollen.

Nære relationer [3.4]: Den nære relation beskriver en intim relation til en anden nærtstående person, som er en integreret del af patienten selv.

Autonomi [3.5]: Hjælp til følelse af selvstyre/medbestemmelse trods lavere grad af fysisk autonomi og afhængighedsfølelse af bl.a. behandlingssystemet og pårørende.

Kognition [3.6]: Kognitive udfordringer, f.eks. grundet demens eller en tumor i hjernen, kan medføre sprogvanskeligheder (afasi) eller desorientering og manglende genkendesevne (agnosi). Som hjælp til den uro og følelse af isolation, der kan opstå ved at være kognitivt svækket, kan musikterapeuten skabe kontakt og nærvær gennem musikken.

Emotioner [3.7]: Hjælp til ændring af eller bearbejdning af følelser (bl.a. angst, vrede, sorg) eller understøttelse af positive følelser og minder som en hjælp til at opnå en mental pause.

Det åndelige/eksistentielle felt

Tro [4.1]: Overvejelser/ståsted vedrørende religiøsitet eller spiritualitet og betydningen af døden, f.eks. en forestilling om livet efter døden. At opnå en tillid til det, der skal ske.

Mening [4.2]: At forholde sig til det meningsløse eller at opleve en meningsfuldhed i noget, der kan føles meningsløst, såsom at finde mening med tilværelsen trods sygdom.

Accept [4.6]: At nå til afklaring i forhold til sygdommen og døden eller at acceptere andre omstændigheder, der har indflydelse på den situation, som den syge befinder sig i.

Transformation [4.3]: Bevægelse fra en tilstand til en anden, f.eks. fra håbløshed til håb eller fra levende til døende.

Eksistens [4.4]: Overvejelser omkring selvforståelse omhandlende krop, sind og evt. ånd og/eller forestillinger om eksistensens form efter døden.

Transcendens [4.5]: En oplevelse af kontakt til noget, der er større end én selv, f.eks. det guddommelige, naturen eller efterlivet.

Håb [4.7]: At bevare et håb under de givne omstændigheder, f.eks. at nå at komme til barnbarnets konfirmation. Afhængig af religiøs livsanskuelse kan det også være et håb om frelse eller et liv efter døden. Den terapeutiske forløsning kan også ligge i at møde patienten i håbløsheden for at hjælpe patienten med at være til stede trods smerten for evt. at acceptere den eller bearbejde den.

Hvordan anvendes modellen?

Analysen af patientens smertetilstand i musikterapi analyseres på baggrund af lyd- eller videooptagelser. Derfra transskriberes optagelserne af udvalgte sekvenser fra musikterapiforløbet. Transskriptionerne omfatter både samtaler før og efter musikken samt en beskrivelse af smertearbejdet i musikken, f.eks. "Jeg begynder at spille langsommere og mere stille, mens jeg synger nedadgående fraser og dybe toner for endvidere at hjælpe K med at nedregulere sig selv". Derfra laves en mikroanalyse med assessmentmodellen som redskab gennem kodning af:

1. patientens egen beskrivelse af smertetilstanden,
2. patientens nonverbale og musikalske adfærd, og
3. musikterapeutens smerteregulerende adfærd.

Kodningerne kan illustreres i cirkeldiagrammer (se nedenfor) for at danne et overblik over smertetilstanden. Sidst laves en klinisk vurdering af smertetilstanden ud fra en fortolkning af data.

Caseeksempel – uddrag af analysen

I det følgende vises uddrag fra analysen af casen, som er illustreret på første side og som var grundlaget for at præcisere assessmentmodellen.

Kodning af udsagn for musikken

K: " ...Men så kan man komme så langt ud, at, at jeg tænkte, for jeg lå og tænkte, jeg har jo ikke sagt farvel til børnene [3.4 Nære relationer], jeg har ikke, jeg var helt ligeglad med det hele [3.7 Emotioner], så tænkte jeg, så er det sådan, det er [4.3 Transformation] [4.6 Accept] [3.1 Ressourcer], jeg er så langt nede nu, så det må være sådan [4.4 Eksistens]..ja... ja, sådan tænker jeg ikke mere, og jeg kan også godt fortælle det uden at græde [3.7 Emotioner] [3.1 Ressourcer], for nu er det alligevel, lidt siden, men hold fast, det var godt nok væmmeligt alligevel.. [3.7 Emotioner]."

Kodning af musikken

Jeg begynder at spille langsommere og mere stille, mens jeg synger nedadgående fraser og dybe toner for endvidere at hjælpe K med at nedregulere sig selv, og for at hjælpe hende til grounding [1.4 Reg. arousal] [1.3 Velvære].

Resultater

K's smertetilstand før og efter musikken er præsenteret i cirkeldiagrammerne fig. 3 og 4 og skal alene opfattes som en måde at vise det samlede billede før og efter.

Den mest fremtrædende forskel på smertetilstanden for K før og efter musikken er, at smerte (det røde felt) fylder en stor del af den samlede smertetilstand før musikken, mens den ikke er fremtrædende efter musikken. Samtidigt er feltet for ressourcer (lilla) vokset betydeligt efter musikken. Det kan bl.a. skyldes, at K får hjælp til at opnå balance i perceptionen af egen krop og omverden gennem en transformation af nærdødsoplevelsen via indre billedannelse og gennem nedregulering af arousal i musikken.

Session 4: Før musikken (K)

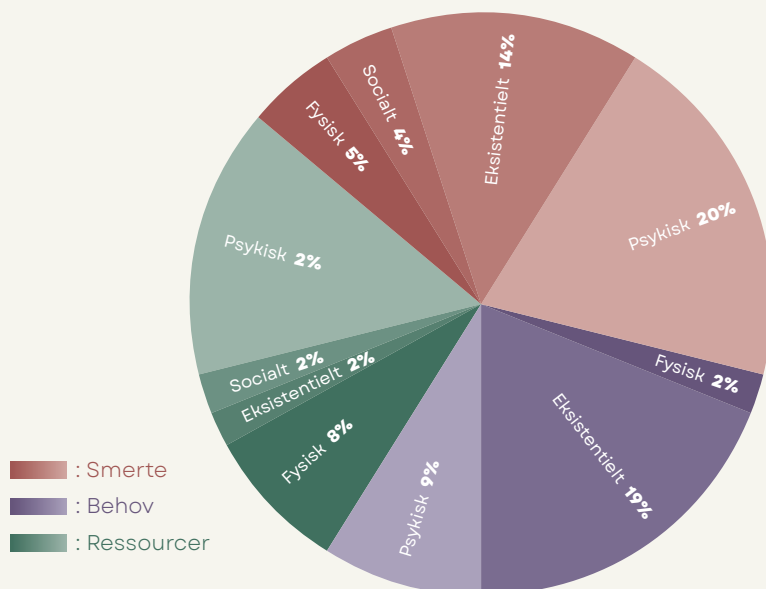


Fig. 2 Kortlægning af smerte før musikken

Session 4: Samtale efter musikken (K)

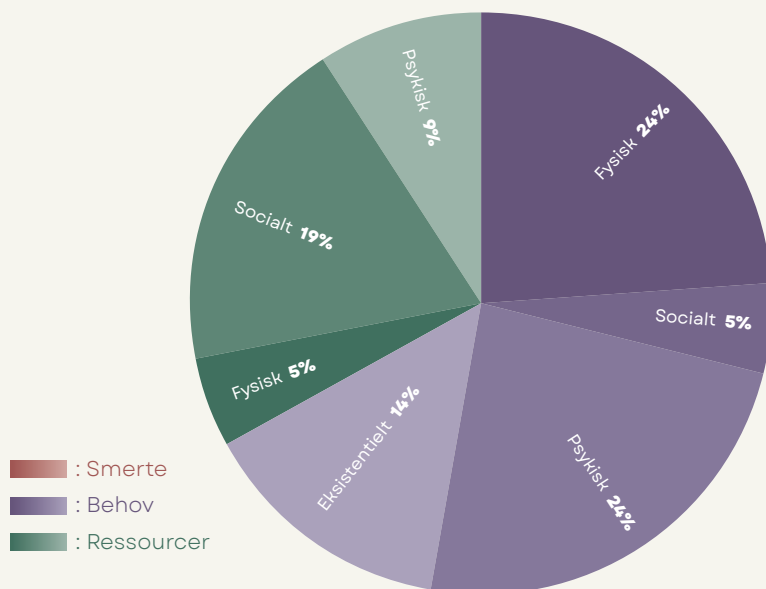


Fig. 3 Kortlægning af smerte efter musikken

Modellens anvendelighed

Redskabet egner sig til analyse af de fleste former for smerteproblematikker i den terminale fase. Den er udviklet på baggrund af hospicefilosofien, hvor de fire smertefelter indgår i et fælles tværfagligt sprog for generel sygepleje og humanistisk palliation. Med inddragelsen af teorien om de fire eksistensdimensioner (van Deurzen, 2012) giver det mening at forholde sig til patienternes smerteperception som en del af den eksistentielle livskrise, de befinder sig i. Eksistensteorien har endvidere haft betydning for begrebsdefinitionen. Hvor 'relationer' f.eks. er placeret i det sociale felt hos Lindstrøm et al. (2020) – som i meget hospicelitteratur i øvrigt – så giver det med eksistensstærkningen, mening at skelne mellem 'almindelige relationer' i det sociale felt og 'nære relationer' i det psykiske felt. Patientens relation til ægtefællen kan være så nær, at denne er en del af hendes psykiske selvforståelse. For andre patienter kan relationen til ægtefællen eller børn være mindre tæt. Da giver det mening at fastholde den oprindelige placering af relationen i det sociale felt. Musikterapeuter kan arbejde relationelt i begge felter og som psykoterapeut udvide det sociale rum gennem den intimitet, der opstår i terapien. Gennem sit nærvær kan musikterapeuten således være med til at hjælpe patienten med at lave det indre, psykiske arbejde, der hjælper hende til at styrke indre ressourcer.

Ved udviklingen af assessmentredskabet blev det tydeligt, at det er nødvendigt at skelne mellem henholdsvis smerter, ressourcer og behov. I almindelig formidling af arbejdet med en patient kan det give mening at sige, at der arbejdes med 'håb' bredt set. Men når man i assessmenttøjmed koder patientens enkelte udtalelser som f.eks. en følelse af håbløshed, giver det ikke mening at kategorisere det som 'håb'. Jeg har valgt at løse dette ved at skelne mellem håb (ressource-lilla) og håb (smerte-rød), hvorved ændringer fra smerte til ressource bliver tydelig, jf. cirkeldiagrammerne. Formidlingsmæssigt kunne man i en revidering af modellen dog overveje at angive modsætningerne i hvert felt; håb-håbløshed, mening-meningsløshed, og samtidig fastholde farvekodningen; håb (grøn)-håbløshed (rød) osv.

Anvendelsen af Den Musikterapeutiske Totale Smertemodell som assessmentredskab giver, som det fremgår af casen med K, en forholdsvis detaljeret analyse. Som supplement kan cirkeldiagrammer give et overblik over fordelingen af de fire smertefelter i forhold til henholdsvis smerte, ressourcer og behov. Kodningerne siger dog ikke noget om smerteintensitet, smertetype eller varighed. For at imødekomme sidstnævnte er hver sætning og bisætning kodet, så fem sekunders samtale om håb ikke bliver sidestillet med 50 sekunders samtale. Disse forbehold taget i betragtning kan assessmentredskabet sammen med anvendelse af diagrammerne give et overblik over smertetilstanden, hvilket også gør det enkelt at formidle analysen i en tværfaglig sammenhæng.

Assessmentredskabet kan anvendes, som det er præsenteret her, men en øgning af redskabets robusthed og generelle anvendelighed kræver, at andre musikterapeuter afprøver redskabet i forhold til andre patienter. Med denne artikel håber jeg, at andre musikterapeuter får lyst til at afprøve redskabet, og at vi kan indgå i en dialog om at videreudvikle det.

Stor tak til lektor Ulla Holck for hendes faglige interesse og hjælp med tilblivelsen af assessmentredskabet og udarbejdelsen af nærværende artikel.

Referencer

- Ilkjær, I., & Kragh, C. F. (2021). Palliation og rehabiliterende palliation. Gads forlag.
- Jacobsen, S. L., Wigram, T. & Rasmussen, A. M. (2019). Assessment and clinical evaluation in music therapy. I: S. L. Jacobsen, I. N. Pedersen & L. O. Bonde (red.), A comprehensive guide to music therapy (2. udg., s. 410-428). Jessica Kingsley Publishers.
- Lindstrøm, S. M., Falk, M., Knudsen, B. L., Bøtker, J. Ø., Hyldgaard, U., L., Rasmussen, L. (2020). Anbefalinger til kompetencer for musikterapeuter i den palliative indsats. Dansk Musikterapeutforening.
- Saunders, C., Baines, M., & Dunlop, R. (1995). Living with dying: a guide to palliative care. Oxford University Press.
- Van Deurzen-Smith, E. (1995). Eksistentiel samtale og terapi. Hans Reitzels forlag.
- Van Deurzen, E. (2012). Existential counselling & psychotherapy in practice (3. udg.). Sage Publications.
- Zalcman, C. C. (2022). Kortlægning af smerte i palliativ musikterapi: En undersøgelse af den udvidede total smertemodell som assessmentredskab til at beskrive smerteområder hos en kræftsygt kvinde i musikterapi (Kandidatspeciale). Det digitale Projektbibliotek, Aalborg Universitet. <https://projekter.aau.dk/projekter/>