

Stine Camilla Blichfeldt-Ærø og Tone Lindmo Leinebø

Musikkterapi for barn i palliasjon

– en støttespiller for både kropp og sjel, individ og miljø

musikkterapi, biopsykososial, pediatri, palliativ

Ved OUS Rikshospitalet er musikkterapi etablert som del av behandlingstilbudet for pasienter 0–18 år. Artikkelen vider hvordan musikkterapi som del av biopsykososial, helhetlig behandling i palliativ omsorg kan møte fysiologiske, psykologiske og sosiale behov ved hjelp av aktive og reseptive teknikker. Eksempelene støttes av litteratur som fremhever ulike terapeutiske effekter: hjelp til mestring og bearbeiding, fysiologisk regulering og symptomlindring, minnearbeid, deltagelse og fellesskap.

At OUS, Rikshospitalet, – music therapy is offered to patients between 0 and 18 years as a part of their holistic care and treatment. This article shows how music therapy is integrated in a biopsychosocial manner of thinking and illustrates the use of receptive and active techniques to meet physiological, psychological and social needs.

Outcomes in the case studies are supported by research that reports therapeutic effects such as symptom relief, self-expression, physiologic regulation, and increased quality of live.

Vestibylene i 1. etasje på Barneklubben brukes stadig som arena for fellesskap og kulturelle opplevelser på sykehuset. I dag er det uhyggelig musisering i vaktskiftet, men Sonia får ikke lov til å bli med ned på grunn av smittefare. Hun må bli stående i 3. etasje og se ned gjennom glassrekkverket. Sonia har uheldelig kreft, og får lindrende behandling som kanskje også kan gi henne litt ekstra tid på

Stine Camilla Blichfeldt-Ærø

er utdannet master i musikkterapi ved Norges musikkhøgskole (NMH), og har jobbet som musikkterapeut ved Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet siden 2001. Hun er tilknyttet NMH som praksis- og timelærer, og jobber i tillegg som kordirigent i Østfold.

E-post: camillablich@gmail.com



Tone Lindmo Leinebø

er utdannet musikkterapeut med master fra University of Queensland, Australia og er i tillegg sykepleier. Hun har jobbet på Rikshospitalet siden 2006 og representerer pediatrifeltet i Norsk forening for musikkterapi sitt fagstrategiske utvalg.

##e-post mangler##



jorden. Foreldrene oppsøker så mange gode øyeblikk som mulig for seg og datteren. I Musik i Vaktskiftet kan man få ønskesangene sine spilt, og Sonia, foreldrene og musikkterapeuten har laget en plan. Alle i vestibylen kan se det: Etter at musikkterapeutene har spilt et par låter, kommer det langsomt, langsomt noe ned fra 3. etasje. En grønn tråd fires ned, meter for meter. Folk stopper, peker og ser opp. Barn spør foreldrene sine: Hva i all verden er det som kommer ned der? Kontakt knyttes på tvers av etasjene med mange meters avstand. I enden av tråden henger det en lapp i en klype. Musikkterapeuten fanger den før den treffer bakken, og gir tegn til familien i 3. at de kan trekke opp igjen. Lappen brettes ut. Det er Sonias første ønskesang: «Hompetitten». Sangen klinger så det høres over hele Barneklubben, og alle som vil, kan humpe med i fellesskapet.

Musikkterapitilbudet for barn og unge ved norske sykehus er blitt stadig bedre etablert de siste 20 årene, fra oppstarten på Rikshospitalet på 90-tallet og frem til i dag. I dag er musikkterapi en del av behandlingen for alvorlig syke barn og unge ved fem universitetssykehus i Norge. Økningen her til lands harmonerer godt med utviklingen andre steder i verden (1), og er en konsekvens av økende helhetlig tenkning rundt behovene til somatisk syke barn og deres familier, fokus på barns rettigheter og på sammenhenger mellom psyke og soma. En definisjon av musikkterapi i pediatri lyder som følger:

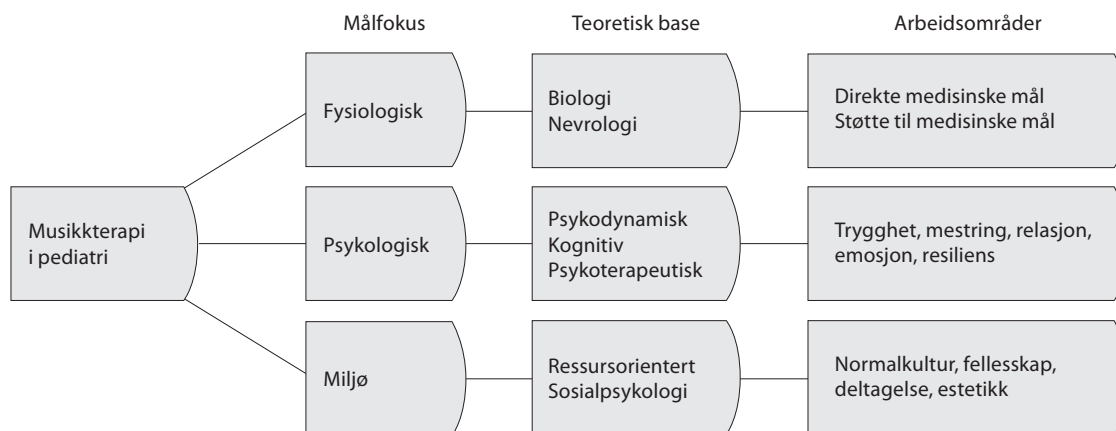
«Pediatric medical music therapy is the use of music and the therapeutic relationship to promote healthy co-

ping and safeguard the child's psychosocial well-being during inpatient and outpatient medical treatment.» (2)

Valg av mål og metoder varierer ut fra kartlegging og observasjon av behovet til den enkelte pasient. Den norske tradisjonen er særlig kjent for å springe ut fra en biopsykososial forståelse av helse, med bl.a. fokus på friske ressurser, betydningen av kommunikasjon, utvikling av sunn identitet og godt miljø som viktige faktorer (3). Arbeidet med musikkterapi i pediatri består både av miljøarbeid i åpne rom og individuell oppfølging av pasienter. De sykeste eller mest utrygge pasientene blir høyest prioritert, i tråd med kunnskap om hva som gir størst risiko for traume og langtidsskadevirkninger i forbindelse med et sykdomsforløp, både fysisk og psykisk. Musikkterapiens målsettinger og arbeidsmetoder kan variere med hensyn til dagsform og ulike sykdomsfaser, som vist i modellen nedenfor, gjerne også en kombinasjon av flere fokus samtidig (4, 5).

Musikkterapi i palliativ omsorg samsvarer i stor grad med arbeid i pediatri generelt, men er i enda større grad basert på et systemisk perspektiv med et ekstra blikk også på de pårørende. Målsettinger fokuserer da primært på psykososiale behov, noe som også inkluderer selvuttrykk og å lindre uro eller smerte. I litteraturen nevnes noen mål og metoder spesifikt for denne fasen:

- Støtte følelsesuttrykk i alle fasetter gjennom musikklytting, improvisasjon, samspill og komposisjon.
- Gi mulighet for avspenning gjennom lytting og visualisering.
- Gi muligheter for valg, kontroll og mestring.
- Legge til rette for minnearbeid, innspillinger, sangskrivning, opplevelser (5, 7).



Figur 1.

Det er så langt lite forskning på effekten av musikkterapi for barn i palliativ omsorg, men noen studier finner støtte for at musikkterapi har betydning for opplevelse av livskvalitet for rammede familier, samt kan gi viktige bidrag til avledning og avspenning. De som mottar musikkterapi, melder om høyere livskvalitet og er mer tilfreds med tilbudene de får generelt (5, 8). I tillegg finnes det en rekke anekdoter fra klinisk praksis som forteller om erfaringer hvor musikkterapi fører til reduksjon av angst og smerte, fremmer behag, kommunikasjon og interaksjon i familien, samt tilbyr pasienten muligheter for å ta valg og ha kontroll (2, 3, 7, 9). På bakgrunn av dette anbefaler Helsedirektoratet musikkterapi for symptomlindring i palliativ omsorg for barn (10).

Alle barn med potensielt livstruende sykdommer gjennomgår en tøff tid i behandling, og det fører til store påkjenninger for dem som er rammet. Livet blir annerledes på så mange måter. Det kjente sosiale livet blir satt på vent, og erstattet av ukjente omgivelser med stadig nye mennesker. Familien tilbringer utallige døgn innlagt på sykehus, til dels borte fra søsken. Plassen i barnehage eller skole står tom store deler av tiden, og hverdagene fylles av medisiner, småprat med et enormt antall helsepersonell, kvalme, smerter, usikkerhet og venting ... venting ... Når alvorlig syke barn som Sonia får ta del i et sosialt og musikalsk fellesskap, slik det ble beskrevet i innledningen, gir det henne og familien en gledeaktivitet der og da, og opplevelsen av å tilhøre et fellesskap hvor Sonia mestrer å komme med egne bidrag. Det skaper gode minner som familien vil bære med seg også etter at Sonia er død.

Når kurativt behandlingstilbud ikke lenger strekker til, er det et mål å legge best mulig til rette for at barnet og familien skal ha det så godt som mulig i den tiden som er igjen. Behovet for lek og latter, tilhørighet og meningsfulle gjøremål er til stede til siste slutt, og det kan være godt å få hjelp til nettopp å finne frem til vitalitet, vakker estetikk og godt samvær når en bærer på mer enn man skulle tro det var mulig å makte. I sykehus-hverdagen er det lite man kan si med sikkerhet, bortsett fra at stort sett alle situasjoner og pasientforløp er ulike. Sykehusene er i stadig endring. Målet er å innskrenke antall inneliggende døgn på sykehuset og å få gitt mest mulig hjelp og omsorg poliklinisk eller hjemme, for eksempel med bistand fra avansert hjemmesykehus **##hjemmesykepleie?##**. Dette gjenspeiles ved OUS; stadig færre barn dør som inneliggende pasienter på Rikshospitalet etter endt palliativ fase. I noen tilfeller vil den palliative fasen være svært kort, for eksempel ved en ulykke. I eksempelet nedenfor ble pårørende,

spesielt søsken, et vel så viktig fokus i musikkterapien som pasienten selv.

Per er 3 år da han som følge av en ulykke blir gitt kort tid igjen å leve. Han ser fortsatt helt ut som seg selv, men legene og familien vet at skadene på hjernen er for store til at han noen gang vil kunne snakke eller bevege seg igjen. Per har en storebror og en lillesøster. De står midt i den store sorgen blant alle de voksne på sykehuset, og klarer ikke å forstå alt som skjer. Musikkterapeuten kommer til Per og søsknene. Fra før vet hun at han liker spesielt sangen «Er du veldig glad og vet det». Mor har Per på fanget, og far sitter sammen med søsknene tett inntil. Hele familien velger forskjellige vers til sangen, og søsknene hjelper Per å utføre de forskjellige bevegelsene og synger sammen «Er du veldig glad og vet det – gi en kos» ...

Musikkterapien bidrar med mestringsverktøy. Det er grunn til å anta at en situasjon som denne gir både Per og familien trygghet og nærhet. Han omringes av familien sin mens han hører kjente stemmer synge en av favorittsangene hans. I en situasjon preget av kaos og dyp sorg kan enkel musisering tilby noe håndgripelig som samler familien og gir nærhet og trøst. Utover det var det lite familien kunne gjøre for Per. Leger og sykepleiere stod for det meste av pleien. I det musikalske samspillet fikk alle likevel betydningsfulle oppgaver. De fikk en mulighet til å gi barnet omsorg og trygghet, og minske angst og andre ulemper som et barn opplever ved å havne i ukjente og skremmende omgivelser. Det ble i tillegg skapt noen fine minner de pårørende siden kunne se tilbake på og huske som noe positivt. Dette støttes av Lindenfeiser **##Lindenfelser annetsteds##** et al., som i sin studie beskriver hvordan det å inkludere foreldre og søsken i en palliativ fase er en metode for å dele positive opplevelser, gi muligheter for alternative måter å kommunisere på som familie, og at musikkterapien blir en kilde til håp og positive minner – noe som også hjelper de etterlatte i tiden etter at barnet er gått bort (8).

For de aller fleste barn som er innlagt på sykehus, er det mange medisinske prosedyrer de må gjennomgå og mestre som best de kan. Det er kjent at pasientenes opplevelse av slike prosedyrer i stor grad påvirkes av tidligere erfaringer, grad av opplevd kontroll eller mangel på kontroll og medbestemmelse, og av hvordan foreldrene tidligere har mestret de ulike situasjonene. Musikk kan utvilsomt bidra til å endre stemningen i et

rom, gi pasienten noe annet å tenke på, samt muligheter for å ta egne valg underveis (2). Om usikkerhet eller redsel begynner å melde seg i en prosedyresituasjon, vil gjerne puls og pust aktiveres og eskalere. En tydelig, rolig og gjentakende musikalsk rytmikk vil dertil kunne signalisere stabilitet og ro. Musikken blir slik noe å «holde fast i» – en stabiliserende ramme som kan senke stressnivået (5).

I begge eksemplene som er blitt beskrevet så langt, gjøres det bruk av *aktiv* musikkterapi – metoder der pasient og/eller pårørende selv synger eller spiller instrumenter. Gjennom aktiv musikkterapi blir pasienten tydelig aktør, og egne uttrykk, initiativ og følelsesfasetter blir anerkjent og støttet gjennom samspillet med terapeuten.

Noen dager er det slett ikke aktuelt å få pasienten til å delta aktivt i musikalsk samspill med instrumenter eller sang. Det kan være mangel på krefter på grunn av lite søvn, smerter eller ubehag, eller at pasienten ikke ønsker det selv. Ved bruk av *reseptive* musikkterapi metoder blir pasienten tilbudt musikklytting og samtale for å fremme avspenning eller stimulering. Musikken kan komme fra opptak, valgt av musikkterapeuten eller andre, ev. i samråd med pasienten, eller levende musikk fremført der og da. Musikk har vist seg særlig aktuelt for pasienter i palliativ fase, hvor det stadig blir vanskeligere å gjennomføre annen form for kommunikasjon. De siste årene har musikkterapien ved OUS tatt i bruk musikkfortellinger som er spesialkomponert av Ilan Sanfi, musikkterapeut i Aarhus.

Barneintensiven: I månedsvi hadde Jenny (9 år) faste timer med musikkterapi to ganger i uken. Jenny måtte avbryte cellegiftbehandlingen for sin leukemi da hun fikk en rekke komplikasjoner underveis, først med infeksjon i lungene, lang tid på respirator og nå til sist en multiorgansvikt som ikke lot seg kurere. Musikkterapiintervensjonene baserte seg først på løpende observasjoner og samtale med foreldre og medisinsk personale, da Jenny fremdeles var lett sedert og ikke selv kunne kommunisere hva hun ville høre på. I løpet av denne første tiden ble Jenny presentert for «Musikkeventyrene» – spesielt skrevet og komponert for å hjelpe barn og unge med kraft til å finne mestringsstrategier og gode øyeblikk av velvære gjennom avspenning, visualisering og musikklytting. Da Jenny etter hvert ble mer stabil medisinsk, kommuniserte hun igjen selv og valgte hvilket musikkeventyr hun

ville høre. Hun kunne også ev. velge å gjøre noe helt annet, men hun valgte stadig å lytte til det samme eventyret – igjen og igjen: «Den magiske luftballongen!» Hun ble veiledet til å puste dypt og rolig mens hun drømte seg bort i bildene. Musikken la seg som et mykt teppe rundt henne og ga henne et godt rom å være i. Jenny så for seg at fargene på luftballongen hennes var i rødt og gull. Noen ganger fløy den over hytta, eller landet i gresset like ved. Hun reiste langt av gårde der hun lå i sengen, koblet til slanger og overvåkningsmaskiner. Noen ganger sovnet hun tungt. En dag hadde pappa'n noe å vise frem da musikkterapeuten kom: Han hadde kjøpt en stor, fargerik luftballong i papir som de hadde hengt over sengen. For hele familien ble musikkterapistundene et viktig og prioritert ritual i uken. Både de og det tverrfaglige miljøet la til rette for gjennomføringen. Musikklyttingen kunne tidvis redusere Jennys smerteopplevelse, virke beroligende på puls- og respirasjonsfrekvens og bidra til bedring i oksygenmetning. Det hendte at sykepleiere utsatte den medikamentelle smertelindringen om de visste at musikkterapistimen straks skulle begynne. Da Jenny var stabil nok til å flyttes til vanlig sengepost, fortsatte musikktimeene på samme måte.

Eksempelet viser hvordan musikkterapi kan bidra på mange ulike måter i siste livsfase, som del av helhetlig, tverrfaglig behandling, både for pasienter og foreldre. Sesjonen bidrar til fysiologisk regulering, smertemestring, avspenning, styrking av positive følelser og mestringsstrategier gjennom teksten og musikken. Den gir et meningsfullt innhold i dagsrytmen for alle involverte. Et pusterom fra sykdom i en trygg relasjon med musikkterapeuten gir god kontinuitet. Det å møte barn og foreldre i sorg og krise har en udiskutabel eksistensiell dimensjon. Vi kan vanskelig forstå den andre fullt ut, og slett ikke ta bort det som tynger, men vi kan legge til noe godt og være medvandrere underveis. Musikken gir oss en ramme å være sammen i, et delt, ordløst fellesskap hvor hver og en kan finne rom for sine følelser.

Som musikkterapeuter ved OUS Rikshospitalet er vi privilegerte som får følge familier og barn gjennom reisen i sykehusverdenen med musikken som et unikt verktøy fullt av muligheter. Til tider blir vi også invitert til å spille i begravelser, og det ønskes ofte sanger vi har delt sammen på sykehuset – egenkomponerte eller andre favoritter. Noen familier har kanskje tilbrakt

siste året på sykehuset og vært mer sammen med musikkterapeuten enn med øvrig familie og venner den siste tiden. Da kan en signifikant sang fra sykehuset representere et viktig bindeledd til hjemmelivet.

Jens er 11 år når han får sitt andre residiv med ALL. Nå har behandlende team innsett at det ikke lenger er kurativ behandling å tilby. Jens har hatt musikkterapitimer i flere perioder, for eksempel da han lå på isolat for noen år siden. Som regel har han ønsket å jobbe med låtskriving og komponering med lydmikser på data. I fasen han er i nå, svinger dagsformen mer, og de dagene han er ekstra sliten, bruker musikkterapeuten reseptive metoder for å gi ham en behagelig stund – et frirom fra sykdommen. På dager hvor han ikke orker å stå opp eller spise, og avviser både fysioterapeut og skoletime, nikker han ved spørsmål om han vil høre musikk. Han vet av erfaring at det ikke kreves noen prestasjoner, og at han får en god følelse i kroppen av den symfoniske musikken og stemmen som leder tanken inn på vakre bilder og stemninger. Han har nok gode dager til at de får spilt inn to nye egne låter også. Jens dør under en uke etter at han har sin siste musikkterapitime. Foreldrene velger å spille den ene låten hans i begravelsen.

Forskning og erfaring viser at musikkterapi har mye å tilby for pasienter i palliativ fase, for både kropp og sjel, individ og miljø. Måleinstrumenter for blant annet livskvalitet og smertemestring trenger stadig utvikling for å sikre best mulig praksis videre. I tråd med Helsedirektoratets anbefalinger bør det være et mål for fremtiden å kunne tilby musikkterapi også i hjemmebasert omsorg, der pasientene stadig oftere tilbringer sin siste levetid.

Referanser

1. Bradt J. Introduction. I: Bradt J, red. Guidelines for Music Therapy Practice in Pediatric Care. Gilsum NH 03448: Barcelona Publishers; 2013.
2. Ghetti CM. Music therapy as procedural support for invasive medical procedures: Toward the development of music therapy theory. *Nordic Journal of Music Therapy*. 2012;2(1):3–35.
3. Ærø SB, Aasgaard T. Musikkterapeut på en sykehusavdeling for barn: helsefremmende arbeid for både pasient og miljø. I: Stensæth K, Bonde LO, red. Musikk, helse og identitet, s. 141–160. 4: NMH publikasjoner, 2011:4, Skriftserie fra Senter for musikk og helse; 2011.
4. Ærø SB. Organisering av norsk musikkterapi i pediatri – en kvalitativ intervjuundersøkelse [Master thesis]. NMH Oslo, Norway; 2016.
5. Lindenfesler KJ. Palliative and end-of-life care for children. I: Bradt J, red. Guidelines for Music Therapy Practice in Pediatric Care. Gilsum, NH.: Barcelona Publishers; 2013, s. 324–55.
6. Ærø SB. Organisering av norsk musikkterapi i pediatri – en kvalitativ intervjuundersøkelse. Brage; 2016.
7. Edwards J, Kennelly J. Music Therapy for Hospitalized Children. I: Edwards J, red. The Oxford Handbook of Music Therapy. Oxford, UK: Oxford University Press; 2016, s. 53–65.
8. Lindenfesler KJ, Hense C, McFerran K. Music Therapy in Pediatric Palliative Care: Family-Centered Care to enhance Quality of Life. *AmJ of Hospice and Palliative Medicine* 2011;2012:29:219–26.
9. Clark B, Siden H, Straatman L. An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care. *Journal of palliative care* 2014; Autumn;30(3):179–87.
10. Helsedirektoratet.no. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose – symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand; 2017 [07.04.17 ##er det hentedato?##]. Available from: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/seksjon?Titel=symptomlindring-av-barn-med-1124#symptomlindring-bør-ha-et-helhetlig-fokus>