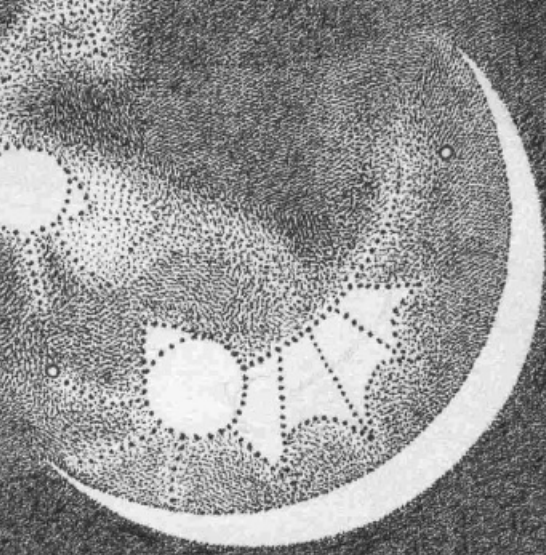
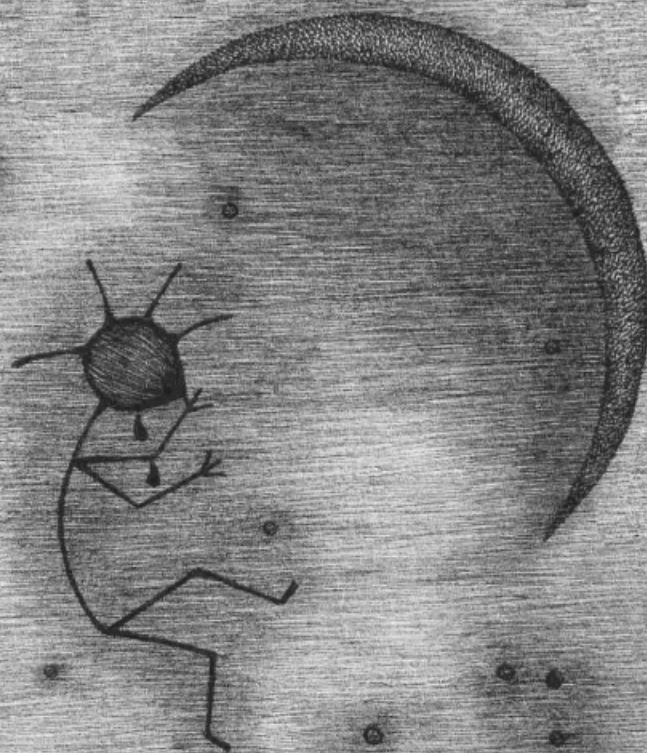


Musikterapi i onkologien

Guided Imagery and Musik med kræftpatienter



Guided Imagery and Musik med kræftpatienter

Musikterapi i onkologien

Aalborg Universitet
Institut for kommunikation
Speciale i Musikterapi
November 2006

MUSIKTERAPI I ONKOLOGIEN
Guided Imagery and Musik med kræftpatienter

af Margrét Perla Kolka Leifsdóttir

Vejledt af Lars Ole Bonde

Forside/bagsidebillede efter Unnur Kolka Leifsdóttir

Sideantal: 85
Total sideantal
med bilag: 114

English Abstract

Music Therapy in oncology – The use of Guided Imagery and Music method in the treatment of cancer patients.

This thesis is the final assignment for Master's degree in music therapy at The University of Aalborg in Denmark. The thesis is based on the author's music therapy with cancer patients in the year 2004 along with her research of that treatment.

Increased consciousness of the interaction between mind and body calls for a new approach in which music therapy comes in strong as a new method of treatment in addition to the traditional ones.

The author focuses on psychosocial needs, defence mechanisms and coping methods of cancer patients and music therapy as a therapy treatment for this group. The therapy method "Guided Imagery and Music" is introduced and the primary studies of that therapy method in treatment of cancer patients and the therapists ideology behind the therapy is analysed.

Three women diagnosed with cancer received music therapy at the maximum of ten sessions each. At the beginning and end of treatment they filled out a questionnaire - Herth Hope Index and at the beginning of each session a questionnaire which observed the usefulness of music therapy for the person in question. Other data from the treatment were also used for the research.

The purpose of the research was to study the influence of music therapy on the patients condition. The research is mostly qualitative (the exception is the quantitative instruments). The results were processed from data from the treatment, analysed and reported in the form of individual case studies.

The results showed that the three patients made use of the method in very different ways. Positive effects were detected in various ways, on both psycho-social and bodily needs.

The author concludes that the research gives merit to further studies in this area and recommends that researches with mixed methods (both quantitative and qualitative) will be used. This research is therefore best used as a pilot-research and its positive results encourage further work and research of the therapy method.

Útdráttur

(Abstrakt på islandsk)

Músikþerapía (tónlistarmeðferð) í krabbameinsfræðum – Notkun "Guided Imagery and Music" aðferðarinnar (tónræn myndleiðsla) í meðferð krabbameinssjúklinga.

Þessi ritgerð er lokaverkefni á mastersstigi í músikþerapíu frá Álaborgarháskóla í Danmörku. Ritgerðin byggir á meðferðarstarfi höfundar með krabbameinssjúklinga árið 2004 ásamt rannsókn hennar á þeirri meðferð.

Aukin meðvitund um samspil líkama og sálar kallar á nýjar aðferðir og þar kemur músikþerapían inn sem ný meðferðartegund til viðbótar þeim hefðbundnu sem fyrir eru.

Höfundur beinir sjónum sínum að sálfélagslegum þörfum, varnarháttum og tilvistarglímu krabbameinssjúklinga og hvernig músikþerapía nýtist sem meðferðarúrræði fyrir þennan hóp. Meðferðaraðferðin "Guided Imagery and Music" er kynnt og farið yfir helstu rannsóknir á notkun hennar sem meðferðarúrræði fyrir krabbameinssjúklinga og hugmyndafræði meðferðatækninnar kynnt.

Þrjár konur sem höfðu greinst með krabbamein fengu músikþerapíumeðferð að hámarki 10 skipti. Í byrjun og lok meðferðar fylltu þær út kvarðann "Von" (Herth Hope Index) auk þess sem þær fylltu út kvarða sem mældi árangur músikþerapíunnar fyrir viðkomandi. Önnur gögn frá meðferðinni voru einnig nýtt í rannsókninni.

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna áhrif músikþerapíunnar á líðan krabbameinssjúklinga. Rannsóknin er að stærstum hluta til eigindleg en meginndleg eru mælitækin/kvarðarnir. Niðurstöðurnar voru unnar úr gögnum frá meðferðinni og settar fram í formi tilviksrannsóknar (case studies).

Niðurstöður sýndu að sjúklingarnir þrír notfærðu sér aðferðina á mjög ólíkan máta. Mátti greina jákvæð áhrif frá meðferðinni á margvíslegan hátt, bæði á sálfélagslegar og líkamlegar þarfir.

Höfundur kemst að þeirri niðurstöðu að rannsóknin gefi ástæðu til frekari rannsókna á þessu sviði og mælir með að rannsóknaraðferðir með blandaðri aðferðarfræði, bæði meginndlegri og eigindlegri, verði notaðar. Þessi rannsókn nýtist þess vegna best sem undirbúningsrannsókn (pilot) og jákvæðar niðurstöður hvetji til frekari vinnu og rannsókna á meðferðaraðferðinni.

Til Helga Björg Svansdóttir (1968-2005)
- tak for din venskab og din hjælp

Forord

Dette projekt har en lang optakt og jeg har fået hjælp og støtte fra rigtig mange mennesker.

Min vejleder Lars Ole Bonde har vist mig uendelig tålmodighed og støtte i vejledning som har strakt sig over to år. Hans eget forskningsarbejde har været stor inspiration for mig og det har betydet meget for mig at have ham som vejleder.

Jeg har været så heldig at have modtaget både støtte og velvilje fra det islanske sygehussystem og vil jeg i den forbindelse specielt nævne overlægene Sigurður Björnsson (oncologi) og Valgerður Sigurðardóttir (hospice) og hendes personale. Personalet på Líknardeildin í Kópavogi (hospice) har ikke kun lånt mig terapilokale men har ligeledes med deres faglighed og velvilje givet mig enormt meget støtte personligt og fagligt.

Min familie, venner og kolleger har også bidraget på hver sin speciale måde til at jeg har kunnet færdiggøre dette projekt. Det varmer at mærke sit bagland.

Sidst men ikke mindst er jeg taknemlig for de tre tapre kvinder der lånt mig sin historie. Jeg sender dem mine kæreste tanker og gode strømme hvornu de befinder sig i dette univers.

Perla

1 INDLEDNING **3**

1.1.1	ETISKE OVERVEJELSER OG PROJEKTETS FORUDSÆTNINGER	5
1.1.2	TERMINOLOGI OG KILDER	6
1.1.3	BESKRIVELSE AF PROJEKTETS OPBYGNING	7
1.1.4	PROBLEMFOMULERING	8

2 TEORI **9**

2.1	PSYKOSOCIAL STØTTE	9
2.1.1	DE MENNESKELIGE BEHOV	10
2.1.2	PSYKOLOGISKE REAKTIONER PÅ KRÆFT	12
2.1.3	FORSVAR OG MESTRINGSSTRATEGIER	13
2.1.4	PSYKOSOCIAL STØTTE FOR KRÆFTPATIENTER	17
2.1.5	OPSUMMERING	18
2.2	GUIDED IMAGERY AND MUSIC	20
2.2.1	OPSUMMERING	23
2.3	GIM MED SOMATISKE PATIENTER	25
2.3.1	OPSUMMERING	28
2.4	RESSOURCEORIENTERET MUSIKTERAPI	29
2.4.1	OPSUMMERING	30
2.5	DELKONKLUSION	31

3 METODE **35**

3.1	VIDEN OG VIDENSKABELIGE POSITIONER	35
3.1.1	OPSUMMERING	37
3.2	DISKUSSION AF METODEVALG	39
3.2.1	OPSUMMERING	47
3.3	ARBEJDSPROCES	49
3.3.1	OPSUMMERING	53
3.4	DELKONKLUSION	54

4 PATIENT HISTORIERNE **55**

4.1	INTRODUKTION TIL PATIENTHISTORIERNE	55
4.2	ÅSES HISTORIE	56
4.2.1	INTRODUKTION	56

4.2.2	SPØRGESKEMA	56
4.2.3	TERAPIFORLØBET	56
4.2.4	MINE OVERVEJELSER	57
4.3	KATRINES HISTORIE	58
4.3.1	INTRODUKTION	58
4.3.2	SPØRGESKEMA	59
4.3.3	TERAPIFORLØBET	59
4.3.4	MINE OVERVEJELSER	60
4.4	HANNES HISTORIE	60
4.4.1	INTRODUKTION	60
4.4.2	SPØRGESKEMA	61
4.4.3	TERAPIFORLØBET	61
4.4.4	MINE OVERVEJELSER	62
4.5	KOLLEGIAL DRØFTELSE	64
4.6	DISKUSSION AF RESULTATERNE	67
4.7	DELKONKLUSION	70

5 DISKUSSION **71**

5.1	DISKUSSION AF TEORIER	71
5.2	DISKUSSION AF METODER	71
5.3	DISKUSSION AF RESULTATER FRA PATIENTHISTORIERNE	74

6 KONKLUSION **76**

6.1.1	KONKLUSION AF PROBLEMFÖRMULERINGENS FÖRSTE DEL	76
6.1.2	KONKLUSION AF PROBLEMFÖRMULERINGENS ANDEN DEL	77
6.1.3	AFSLUTNING	78

LITTERATURLISTE **79**

OVERSIGT OVER BILAG	85
----------------------------	-----------

1 Indledning

Dette er et projekt, der overordnet omhandler en undersøgelse om musikterapi og kræftpatienter. Nærmere betegnet fokuserer jeg på terapi med tre kvinder, som var på forskellige stadier i deres kamp med brystkræft, og hvor jeg bruger Guided Imagery and Music som behandlingsmetode.

Jeg har valgt at fremstille projektet på en sådan måde, at læseren først bliver bekendtgjort med nogle af teorierne, som danner det teoretiske fundament for min terapi med kræftpatienterne. Disse vil beskæftige sig med henholdsvis psykosocial støtte, ressourceorienteret musikterapi, Guided Imagery and Music behandling med somatiske patienter og musikterapiforskning med ovennævnte klientgruppe, samt den videnskabelige position jeg befinder mig i ved brug af denne undersøgelsesmetode. Derefter præsenterer jeg min undersøgelse og resultaterne af denne i form af patienthistorier, hvorefter jeg afslutter med en diskussion og en konklusion. Min forhåbning er, at læseren vil kunne følge en rød tråd hele projektet igennem.

Jeg har forsøgt at skrive dette projekt på en måde, så det er tilgængeligt for så mange som muligt. Der vil selvfølgelig være fagord og termer som kræver en vis forforståelse. En vis forhåndsviden om musikterapi, tror jeg vil gøre det nemmere at følge processen, men jeg mener alligevel, at dette projekt vil være tilgængeligt for de fleste, der interesserer sig for emnet. Jeg håber at kunne give andre faggrupper et billede af de mange muligheder, der ligger i musikterapien. Jeg håber også at kunne tilføje en lille smule ny viden til musikterapien og de terapeuter, som interesserer sig for arbejde med somatiske klienter, så som kræftpatienter. Jeg håber specielt, at kunne inspirere andre musikterapistuderende til at arbejde og forske indenfor området.

Projektets forhistorie

Kræft er en alvorlig sygdom som ofte er livstruende. I Island diagnosticeres gennemsnitligt 594 mænd og 590 kvinder med kræft om året. Omkring en tredjedel af befolkningen diagnosticeres med kræft på et eller andet tidspunkt i deres liv, og en fjerdedel af dødsfaldene i Island skyldes kræft. (Krabbameinsskra Islands, 2006). Brystkræft er en af de hyppigste dødsårsager blandt kvinder med kræft, både i Europa og Nord-Amerika. Omkring 200 kvinder bliver diagnosticeret med brystkræft årligt i Island og omkring 40-50 af disse dør af denne sygdom. (Johannsson, 2000) Antallet af mennesker, som rammes af kræft, er hvert år stigende, da gennemsnitsalderen blandt islændinge også er stigende, og risikoen for kræft bliver større

med alderen. Dette ligner statistikken i de øvrige nordiske lande. (Tryggvadottir, 2003) Kræftsygdommen, og det der følger i kølvandet, når den rammer, berører derfor rigtig mange menneskers liv hvert år. Samtidigt med onkologisk forskning indenfor patologien og medicinen, foregår der forskning i de humanistiske og samfundsvidenskabelige fag på området. Mit lille projekt tilhører den humanistiske del af kræftforskningen, og jeg håber den kan tilføje en ny viden eller forståelse for de muligheder, der ligger i musikterapeutisk behandling for kræftramte mennesker.

Min egen interesse for musikterapi med kræftramte startede i 2000, da min far blev diagnosticeret med kræft og døde på et hospice et år senere. Interessen voksede ud fra mine egne frustrationer over ikke at kunne gøre noget for min far, samt oplevelsen af de mange følelser og kriser, der opstår hos den kræftramte og de pårørende i situationen. Jeg oplevede ligeledes en blanding af irritation og taknemlighed overfor personalet i sygehusvæsenet og deres faglige kompetence og nogle gange mangel på det samme.

Som pårørende har jeg observeret (og været vidne til min fars oplevelse af), hvordan miljøet på de forskellige afdelinger og personalet, betød meget for os, og hvor meget disse forhold påvirkede os. I starten af sit sygdomsforløb lå min far på en kirurgisk afdeling, hvor der arbejdede dygtige kirurger, som tit og ofte ikke var helt så effektive i kommunikationen som med kniven. Der mødte vi også meget professionelle og engagerede onkologispecialister, og hen imod slutningen blev min far flyttet til et hospice, hvor der arbejdede kvalificerede specialister i palliativ behandling. Jeg oplevede også forskellen på disse læger og de dygtige sygeplejersker, som både besad faglig medicinsk kompetence, menneskekundskab og som ikke mindst var i stand til at tackle de etiske overvejelser, der uvilkaarligt opstår i sådan en situation. Denne forskel, som jeg og min familie oplevede på disse to afdelinger, skyldes både de forskellige opgaver og muligheder, som personalet har, men også deres interesse og den faglige viden som de er i besiddelse af for at kunne opfylde patienternes psykosociale behov, samt støtte familien og involvere dem i behandlingen.

I denne periode var jeg på det andet og tredje år i min musikterapiuddannelse på Aalborg Universitet. Efter at have været i praktik på forskellige steder i studiet valgte jeg at tage min praktik på 9. semester i 2003 på det samme hospice i Island, hvor min far døde. Dette besluttede jeg mig for, fordi jeg gerne ville prøve at arbejde i islandske omgivelser og få en fornemmelse for, hvordan musikterapi bliver modtaget i Island. Jeg valgte dette sted, fordi jeg er overbevist om, at stedet kvalitetsmæssigt ligger på toppen i det islandske sygehusvæsen. Det havde jeg jo mærket på min egen krop. Jeg blev modtaget med åbne arme, og den oplevelse og erfaring jeg fik dér var en af grundene til, at jeg valgte at lave dette projekt. Jeg fandt hurtigt ud af, at det ikke ville være etisk forsvarligt at bruge mine kliniske data eller

klienter fra hospicet til at gennemføre sådan en ”pilotforskning”. Derfor måtte jeg bruge erfaringen og den nye viden til at starte på nyt et andet sted.

I perioden 2000-2002 blev flere af mine familiemedlemmer ramt af kræft og fire af dem døde. Denne oplevelse satte sine spor i mig og var grunden til, at jeg opsøgte Ellen Thomasen, GIM terapeut og fik arbejdet med min sorg. Samme semester deltog jeg i mit første GIM kursus på musikterapeutstudiet. Efter at have oplevet de fantastiske muligheder, der ligger i GIM metoden, besluttede jeg mig for at uddanne mig som GIM terapeut, samtidigt med at jeg afsluttede min kandidatuddannelse på Aalborg Universitet. På denne måde kunne jeg bruge GIM erfaringen både på hospicet og i den undersøgelse, som er grundlaget for dette projekt.

1.1.1 Ethiske overvejelser og projektets forudsætninger

Personlige holdninger og forudsætninger

Ovenfor har jeg fortalt en del af den livshistorie, der har ført mig ind på den bane, som så har ledt til dette projekt. Det teoretiske fundament for min terapi stammer hovedsageligt fra uddannelsen på Aalborg Universitet og GIM uddannelsen hos vejleder Torben Moe. Jeg har været så heldig at have mulighed for at samarbejde med og observere dygtige læger og sygeplejersker, som har specialiseret sig i onkologisk og palliativ behandling. Jeg har kunnet suge ny viden til mig fra disse og få mulighed for at læse spændende og relevant faglitteratur vedrørende kræft og kræftforskning.

Efterhånden som min terapeutidentitet har formet sig, har jeg opsøgt relevant litteratur, som jeg synes forklarer og/eller støtter denne ideologi. Jeg har fundet genklang i humanismen og ressourceorienteret musikterapi. Dette uddyber jeg i næste kapitel. Jeg gør også rede for mine holdninger om forskningsparadigmer og andre metodologiske holdninger i kapitlet om metode.

Forskningsetik

Fra starten af har jeg været fast besluttet på, at klientens behov og ønsker altid vil blive prioriteret før forskningsdesign og rammer. Det er en selvfølge, men det har haft konsekvenser både for undersøgelsen og den fokus, som projektet har fået. Det er både spændende og interessant at gennemføre en åben forskningsmetodologi. Det er den form, som jeg mener passer bedst i forhold til at undersøge denne terapi. I projektet bruger jeg opdigtede navne i stedet for klienternes navne for at skjule klienternes identitet så godt som muligt. GIM retningens ideologi og arbejdsmetode har også påvirket, hvor lidt indflydelse jeg personligt har haft på de temaer, som vi har arbejdet med under terapien.

Jeg har indhentet tilladelse fra klienterne, fra det videnskabelige etiknævn i Island og fra sygehusvæsenet, og ligeledes fra Kay Herth for brug af hendes Herth Hope index, Nanna Friðriksdóttir for oversættelsen af the Herth Hope index til islandsk og fra Lars Ole Bonde, min vejleder, for brug af hans GIM evalueringsskema som inspiration. Spørgeskemaerne findes i bilag B og ansøgning og tilladelse fra det videnskabelige nævn i bilag A

1.1.2 Terminologi og kilder

Kilder og andre litteraturhenvisninger

De kilder jeg benytter mig af, kommer vidt forskellige steder fra. Dels er det onkologisk og dels musikterapeutisk forsknings- og faglitteratur. Jeg har måttet begrænse mine teoretiske og videnskabelige forklaringer og udvælge det, som jeg mener er det vigtigste for læseren at vide, for at kunne forstå patienthistorierne, og den konklusion jeg når frem til. Jeg tilføjer en ekstra litteraturliste, hvor interesserede kan finde anden relevant litteratur, som jeg har stødt på under arbejdet med dette projekt. Ligeledes har jeg forsøgt i bilag at tilføje andre interessante oplysninger, som ikke hører direkte til i teksten.

Defintioner

Islændingene har en lang tradition for at have en puritansk sprogpolitik. Alle fremmedord bliver oversat til islandsk, og der dannes nye ord for nye begreber og termer. Det herværende projekt er en smule farvet af denne sprogholdning, selvom det er skrevet på dansk.. Jeg vælger således at bruge ordet kræft, ikke cancer. Jeg vælger også at bruge patienthistorier i stedet for 'case studies', som ellers oftest bruges i denne sammenhæng. En undtagelse af dette er begrebet 'Guided Imagery and Music', som jeg ikke har kunnet finde en ordentlig og god nok oversættelse for, hverken på dansk eller islandsk. Det er hovedsageligt ordet 'imagery', som har mange betydninger, og derfor kan være svært at oversætte. Jeg har derfor valgt at bruge forkortelsen GIM, både i min praksis i Island og i dette projekt. De andre steder i teksten, hvor betegnelsen 'imagery' forekommer, bruger jeg enten 'indre billeder' eller 'indre oplevelser', alt efter sammenhæng.

Jeg har i nogle tilfælde selv oversat ord eller betegnelser fra engelsk eller islandsk til dansk, hvis jeg ikke har kunnet finde autoriserede oversættelser. I disse tilfælde har jeg inkluderet ordet på originalsproget i teksten eller som fodnote. Andre sproglige præferencer i dette projekt er mindre vigtige, men et skal dog nævnes: jeg bruger både betegnelsen klient og patient, alt efter sammenhæng. Hvis det tales om mennesker, som har forbindelse med sygehusvæsenet, bruges ordet patient . Når jeg skriver om mine egne klienter eller andre terapeuters klienter, bruger jeg betegnelsen 'klient'. GIM er både en receptiv musikterapi metode og en musikterapi retning, og derfor bruger jeg nogle gange metode og andre gange retning i mine henvisninger til den.

1.1.3 Beskrivelse af projektets opbygning

I det efterfølgende gøres der kort rede for, hvordan projektets opbygning ser ud og hvad de enkelte afsnit indeholder.

- Jeg starter med problemformuleringen, hvor jeg har formuleret de spørgsmål, der ligger til grund for mit projekt.
- Derefter kommer et kapitel, der omhandler nogle af de teorier, der danner fundamentet for det terapeutiske arbejde. Det indeholder en beskrivelse af GIM retningen og metoden, psykosociale behov, og hvad der kendetegner klientgruppen og dens reaktioner, samt GIM terapi med somatiske klienter. Kapitlet afsluttes med en kort beskrivelse af ressourceorienteret musikterapi.
- Som næste led i projektet gennemgår jeg projektets og min egen videnskabelige position og den metodologi jeg har benyttet i forbindelse med dette projekt. Derefter diskuterer jeg metodevalg og arbejdsprocessen.
- Derefter præsenterer jeg tre patienthistorier og diskuterer resultaterne af disse.
- Med udgangspunkt i de tre forrige kapitler diskuterer og evaluerer jeg min metode, udfra de erfaringer jeg har gjort mig i dette projekt.
- Som afslutning på projektet vender jeg tilbage til problemformuleringen, og præsenterer de konklusioner, jeg er kommet frem til.

Som det næste led i projektet vil jeg derfor nu præsentere min problemformulering.

1.1.4 Problemformulering

Problemformuleringen for projektet er todelt. Den første del omhandler musikterapeutisk behandling af psykosociale behov hos kræftpatienter. Den anden del beskæftiger sig med, hvorvidt patienthistorier metodisk er egnede til at besvare det første spørgsmål.

A. ”Hvordan kan musikterapien, mere specifikt Guided Imagery and Music metoden, støtte/hjælpe kræftpatienter i forhold til deres psykosociale behov?”

Denne problemformulering vil jeg begrunde gennem denne hypotese:

”Jeg mener, at Guided Imagery and Music metoden er velegnet til behandling af kræftpatienters psykosociale behov, og at metodens fleksibilitet passer godt til de multifacetterede behov og reaktioner, der kan opstå i patienternes sygdomsforløb.”

B. ”Er det muligt ved hjælp af patienthistorie-metoden at undersøge om musikterapi, mere specifikt Guided Imagery and Music metoden, er velegnet til psykosocial behandling af kræftpatienter?”

Denne problemformulering vil jeg prøve på at besvare ud fra dels et teoretisk grundlag, og dels ud fra tre patienthistorier. Det teoretiske materiale er sammensat af henholdsvis faglitteratur vedrørende kræftpatienters psykosociale behov og musikterapi, og forskningslitteratur vedrørende musikterapeutisk arbejde med denne klientgruppe. De empiriske data indsamles gennem terapi med GIMmetoden, og bearbejdes i form af patienthistorier.

Besvarelsen af min todelte problemformulering vender jeg tilbage til i min konklusion.

2 Teori

I dette afsnit vil jeg gøre rede for det teoretiske grundlag, som dette speciale er bygget på. Der er tale om en kort gennemgang, men det er mit håb at læsningen af kapitlet vil give læseren et billede af den verden, patienthistorierne er udsprunget af, samt den terapeutiske tankegang der ligger til grund for det kliniske arbejde.

Jeg lægger ud med at give læseren et billede af det hav af følelser og reaktioner, som kræftpatienter oplever i forbindelse med deres sygdom, og den psykosociale støtte, som de ofte har brug for. Derefter vil jeg introducere begrebet 'Guided Imagery and Music', som musikterapeutisk metode, og brugen af denne metode i terapi med somatiske klienter. Til sidst vil jeg kort fortælle om ressourceorienteret musikterapi, og hvad dette begreb indebærer.

2.1 Psykosocial støtte

Efter en generel undersøgelse af tilgængeligt og relevant litteratur på området, besluttede jeg mig for at udvælge nogle få primærkilder. Kriterierne var blandt andet, at de skulle både repræsentere den naturvidenskabelige/medicinske onkologi og de humanistiske forskning/teorier indenfor kræftlitteraturen. Jeg udforskede også hvilke eksisterende undersøgelser der er på området og skrev om islandsk forskning på området¹. Denne var næsten udelukkende foretaget af sygeplejere og sygeplejerstuderende.

Min litteratursøgning er sket gennem forskellige databaser. Ikke mindst gennem *Gegnir* (en islandsk biblioteksdatabase - en fælles base for alt offentlig tilgængeligt materiale fra biblioteker i Island; Universitets-, skole-, sygehuse-, offentlige sektors-, forsknings-, specialiserede-, samt folkebiblioteker), *CAIRSS for music*, *Music Therapy World* database, *Endnote*, og *Google*. Søgeordene var: Kræft, psykosociale behov, musikterapi, og 'guided imagery and music'. Søgeordene var på islandsk, de nordiske sprog og på engelsk. Jeg gennemgik ligeledes to tidsskrifter: *Nordic Journal of Music Therapy* og *Journal of Music and Imagery*.

¹ Psykosociale behov/støtte & kræftpatienter – ikke kræftforskning generelt

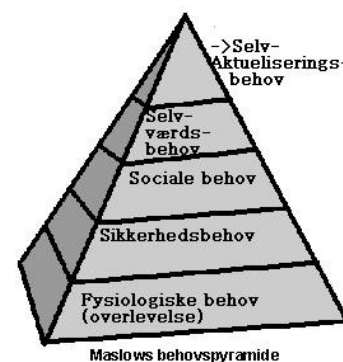
I dette afsnit anvender jeg primærkilder fra disse tre meget forskellige retninger. Først vil jeg nævne bogen *Kræftens psykologi – Psykologiske og sociale aspekter af kræft*, som er redigeret af Zachariae & Mehlsen (2004). Derefter bogen *CANCER – Principles & Practice of Oncology, 6th Edition* som er redigeret af DeVita, Hellmann & Rosenberg (2001). Disse to bøger fokuserer på meget forskellige sider af onkologien og er udsprunget af vidt forskellige holdninger. Den tredje type af kilder, jeg bruger, er specialer fra to grupper sygeplejerstuderende ved Islands Universitet (Gunnarsdottir, et al. 1990. og Thorstensen et al. 1992), som har lavet undersøgelser og samlet resultater fra både islandske og en udlandske forskere i forhold til psykosociale behov hos - og støtte til kræftpatienter. Jeg mener, de er meget relevante i forhold til både mit fokusområde og klientgruppen.

Ordet 'psykosocial' bruges til at beskrive samspillet mellem psyke og sociale forhold. (Netpsych.dk, 2006). Støtte for psykosociale behov opfylder derfor de behov, der har med psyken og det sociale at gøre, adskilt fra de kropslige og medicinske behov.

Det psykosociale område er yderst omfattende og kompliceret. Jeg har derfor valgt at udrage de elementer, som jeg mener er relevante for den klientgruppe, jeg har beskæftiget mig med i den forskning der ligger til grund for dette projekt. Jeg forsøger ikke at inddrage spørgsmål om psykiske og sociale faktoreres mulige betydning for kræftisiko og kræftprognose.² Jeg vil fokusere på at give et billede af psykosociale faktoreres betydning for patienternes velvære, samt de psykologiske reaktioner som hyppigt opstår i denne situation. Dette kan kun blive et overblik eller en relativt overfladisk diskussion, da emnet er så stort og kompliceret. Min hensigt er derfor at give læseren en fornemmelse for nogle af de tilstande, der opstår i disse situationer, samt en basis for bedre at forstå den verden, som de tre patienthistorier er udsprunget af.

2.1.1 De menneskelige behov

Maslow³ beskriver menneskets adfærd, som rettet mod at tilfredsstille forskellige behov, som han kategoriserer i en pyramidestruktur. Denne struktur er kendt under betegnelsen 'Maslows behovspyramide'. Hans 'kerneidé' er, at mennesket først vil tilfredsstille sine grundlæggende behov, før de så senere realiserer behov på et højere niveau. Han opstillede behovene i følgende rækkefølge: Fysiologiske behov, sikkerhedsbehov, sociale behov, selvværdsbehov, selvaktualiseringsbehov. (Sørensen, 2006). Dette vil sige, at mennesket vil fokusere på at opfylde sine grundbehov så som næring og sikkerhed, før det bruger energi på sine behov for



² Interesserede kan læse mere om dette emne hos Zachariae & Mehlsen 2004.

³ Abraham Maslow, psykolog, (1908-1970) mest kendt for sin formulering af behovs- og motivationspsykologien.

selvaktualisering.

Et andet synspunkt i denne sammenhæng er det holistiske menneskesyn, som går ud på, at hvis ikke menneskets grundbehov på alle områder er opfyldt, opstår der ubalance. Disse behov kan være kropslige, psykiske, spirituelle, sociale, og så videre. Dette menneskesyn lægger vægt på at betragte og forstå hele mennesket, ikke kun at fokusere på dele af den. Mit personlige synspunkt er, at hvis nogle behov bliver ignorerede over en lang periode, så opstår der en ubalance. Der findes nok ikke mange mennesker i verden, som får alle sine behov opfyldt på alle områder. Ikke alle behov kategoriseres som grundbehov. Jeg synes, at det holistiske menneskesyn er vigtigt at have med, når man behandler et menneske, men jeg tror, at Maslow har ret, når han beskriver den prioritering som mennesker generelt har, når de stræber på at få sine behov opfyldt.

De forskellige forskningsprojekter, der fokuserer på kræftpatienternes behov, har vist, at hos kræftpatienter er der psykiske, fysiske, juridiske, økonomiske, og sociale behov, samt behov for sygdomsinformation. (Gunnarsdottir, A.G. et al. 1990). Brockopp (1982) har fundet frem til fem psykosociale behov hos kræftpatienter: Behov for håb, ærlighed, oplysninger, mulighed for at udtrykke sine følelser, behov for at snakke om emner forbundet med døden og det at dø. (Gunnarsdottir, A.G., et al. 1990)

Kræftpatienters behov kan sammenfattes på følgende måde:

Kropslige behov - Kurativ kræftbehandling, lindring af kropslig ubehag så som smerte og kvalme. Kan imødekommes med medicin, fysioterapi, visualiserings- eller afslapningsmetoder.

***Psykiske reaktioner** – Så som angst eller depression. Kan imødekommes med medicin og/eller psykoterapi.

***Åndelige behov** - Eksistentielle temaer forbundet med døden, eller liv med/efter kræft. Kan være behov for en præst eller psykoterapeutisk hjælp, der fokuserer på det åndelige eller spirituelle.

***Sociale behov** - Forhold til familie, venner, samfundet. Kan eventuelt imødekommes ved hjælp af støttegrupper eller gruppeterapi, samt psykoterapi eller familierådgivning.

Information om sygdom og hjælpemuligheder - Fra personale/sygehusvæsenet, patientforeninger, udgivet informationsmateriale og hjemmesider indenfor området.

Økonomiske og juridiske behov - Typisk som hjælp fra en socialrådgiver.

(*Psykosociale behov)

Den enkelte patients behov kan være forskellige alt efter sygdommens stadie. Disse kan henholdsvis være: Når sygdommen diagnosticeres, sygdommens begyndelses-, mellem-, sen-, og slutstadie. Det kommer også an på, hvilken behandling patienten får; kurativ

kræftbehandling (så som kemoterapi, strålebehandling eller operation), palliativ behandling for døende, eller rehabilitering. Eller efter de fysiske rammer: Sygehusindlæggelse, udskrivelse/hjemsendelse, indlæggelse på hospice.

Livskvalitet beskrives som ”meningsfyldt godt liv med fravær af sygdomme og svækkelse og opfyldelse af basale behov”. (Netpsyc.dk, 2006). Når et menneske får kræft, rammer det alle niveauer i den førnævnte Maslows pyramide. Kombineret behandling, som går ind og støtter omkring de forskellige områder, hvor der er behov, hjælper patienten til øget livskvalitet. Efter min mening vil en holistisk menneskeforståelse, der lægger vægt på behandlinger som tilfredsstillende alle sider af personen, kunne gøre de forskellige områder komplementære. Et eksempel på dette kunne være, at hjælp til en patient, der lider af megen dødsangst, kan resultere i mindre behov for smertestillende medicin, og en patient, der er fri for smerter og depression har større overskud til at nære sine spirituelle behov.

2.1.2 Psykologiske reaktioner på kræft

”På trods af fortsatte forbedringer af behandling af mange kræftsygdomme fremkalder en kræftdiagnose ofte reaktioner som stress, angst og fortvivelse hos både den kræftsyrge og de pårørende. (...) Sygdoms og behandlingsforløbet griber samtidigt forstyrrende ind i næsten alle væsentlige livsaspekter hos kræftpatienten og pårørende med uro og uvished til følge.”

(Gram, D. i Zachariae, B. & Mehlsen, M.Y. red. 2004, side 81)

De enkelte personers reaktioner og overlevelsesstrategier (mestringsstrategier) i sådan en omvæltning i livet kan være meget forskellige, og det kan være vanskeligt at afgøre i hvor høj grad de afspejler stabile træk ved personligheden eller er et udtryk for mere situationsbestemte reaktioner. Nogle personlighedstræk øger dog sandsynligheden for brug af bestemte strategier. (Gram i Zachariae & Mehlsen, 2004).

Negative, psykologiske reaktionsmønstre (så som angst eller depression) kan karakteriseres som normale eller typiske og ændres alt efter sygdomsforløbets udvikling og stadie. I nogle tilfælde er reaktionerne på sådant et højt niveau, eller i tilfælde af når intensiteten ikke aftager indenfor en bestemt tid ville man kunne betegne tilstanden som klinisk. Der er ligeledes oftest udvikling i disse reaktioner i sygdomsforløbet, samt når der sker ændringer i patientens situation. (Gram i Zachariae & Mehlsen, 2004).

Når en kræftdiagnose stilles, er den oftest efterfulgt af en periode af vantro, benægtelse, eller fortvivelse, som generelt kun varer i nogle få dage. Derefter er der mange, som får et dysforisk og depressivt humør, angstsymptomer, appetitløshed, søvnløshed eller irritation, som varer i nogle uger. Evnen til at koncentrere sig og fortsætte med daglige opgaver er

begrænsede og indtrængende tanker om sygdom og usikkerhed omkring fremtiden er til stede. Tilpasning begynder typisk efter nogle uger og fortsætter i måneder eller år eftersom patienten integrerer ny information, konfronterer realiteten, finder årsager til at være optimistisk og fortsætter med sine normale aktiviteter. Patientens evne til succesfuldt at kunne håndtere en kræftdiagnose er påvirket af medicinske, psykologiske og sociale faktorer og almindelige ændringer i sygdomsforløbet. Disse faktorer inkluderer sygdommen selv (sted, symptomer, prognose, type af behandling, der er nødvendig osv.), tidligere tilvænningsniveau – specielt til medicinske sygdomme, den trussel som kræften udgør i forhold til de aldersbestemte udviklingsmål og opgaver (så som ungdom, jobkarriere, familie, efterløn), kulturelle, spirituelle og religiøse holdninger, tilstedeværelsen af følelsesmæssigt støttende personer i patientens omgivelser, patientens muligheder for fysisk og psykisk rehabilitering, patientens egen personlighed og overlevelsesstrategier, tidligere oplevelser med kræft og historie af tab (DeVita, Hellman, & Rosenberg 2001).

Gunnarsdottir et. al. (1990) og Thorstensen, et al. (1992) har samlet forskningsresultater fra adskillige undersøgelser omkring de reaktioner og følelser, der opstår hos kræftpatienter. Ifølge disse kilder kan der også (foruden ovennævnte reaktioner) ofte opstå behov for kontrol, oplevelse af tab (for eksempel af en tidligere livsform eller af brystet), skamfølelse (for eksempel, fordi de ryger eller ikke spiser sundt nok), ændrede forhold og oplevelse af sig selv og sin krop, social isolation, bekymringer for familien, angst for prognose, vrede, humørsvingninger, følelsen af at være træt af livet, problemer med at slappe af og psykisk ubalance.

Mange forskere og forfattere af kræftlitteratur har påpeget forbindelsen mellem psykosociale faktorer, immunforsvaret og kræft. Det er ikke her muligt at gå dybere ind i denne diskussion, men interesserede læsere kan varmt anbefales at læse *Kræftens psykologi* redigeret af Zachariae & Mehlsen (2004).

2.1.3 Forsvar og mestringsstrategier

Krisesituation og tilpasningsprocessen

Benter (1991) definerer en psykisk krise som en indre ubalance som, opstår på grund af en hændelse eller trussel som volder stress og som individet fornemmer. Hvis de forsvarsmetoder, som den pågældende person bruger under normale omstændigheder, ikke er tilstrækkelige til at kunne håndtere denne trussel, oplever personen øget angst og opfatter situationen som en krise. (Thorstensen, E. et al. 1992)

I forbindelse med væsentlige forandringer i livet vil vi generelt forsøge at reagere på og tilpasse os den nye situation. Brennan (2001) definerer tilpasning som en proces, som opstår over tid, når personen tackler, lærer af og tilpasser sig den mangfoldighed af forandringer, der

er fremkommet på grund af ændringer i vedkommendes liv. Det kan være en udviklingsproces, hvor personen tilegner sig nye færdigheder og måske ændrer sin livsanskuelse (Gram i Zachariae & Mehlsen 2004). Tilpasningsprocessen foregår ofte i stadier: Benægtelse -> angst -> regression -> depression -> og til sidst real tilpasning (adaption). (Gunnarsdottir, et al. 1990)

Psykologen McAdams (2001) beskriver i sin model nogle centrale aspekter af personligheden, som kan have betydning for en persons tilpasningsproces. Hans personlighedsmodel har tre niveauer:

- 1) **Dispositionelle træk** – med disse forstås de stabile dimensioner i menneskets personlighed, som ikke ændres væsentligt i løbet af et menneskes liv. Det vil sige, at de anses for at være relativt uafhængige af den situation mennesket befinder sig i. Stabiliteten i den enkeltes adfærd, tanker og følelser på tværs af situationer og tid kan tilskrives dette niveau.
- 2) **Karakteristiske tilpasningsformer** – På dette niveau findes personlige mål og motiver, forsvarsmekanismer, mestringsstrategier, værdier og holdninger. Mentale repræsentationer af en selv og andre, samt personlighedstræk, der er sammenhængende med og påvirkelig af tid, sted og social rolle.
- 3) **Narrativer** - (det vil sige livsfortællinger, identitetsskabende og fastholdende) tilskrives til dette niveau. Narrativer hjælper os til at skabe og fastholde et minimum af sammenhæng og formål i livet. (Gram i Zachariae & Mehlsen 2004)

Undersøgelser tyder på, at en grundlæggende, dispositionel optimisme vil have betydning for omfanget af negative, følelsesmæssige reaktioner ved kræft, hvorimod pessimistiske personer med lavt selvværd (også kaldt neuroticisme) er forbundet med bekymring og negative psykologiske reaktioner. Personer med psykisk hårdførhed (eng: hardiness) kendetegnes ved engagement, udfordring og kontrol. Disse personer oplever hverdagens krav som udfordringer snarere end trusler.

Karakteristiske tilpasningsformer kan ses i forbindelse med udforskning af kræftpatienters mestrings af sin situation. En kendt kategorisering af kræftpatienters situationsmestring omfatter fem forskellige reaktionstyper:

- 1) **Kampånd** (eng: Fighting spirit) er betegnelsen for en mestringsstrategi, hvor patienten accepterer sin diagnose og samtidig har en optimistisk tilgang til sygdommen og tror på sin evne til at kunne bekæmpe den. Desuden er strategien kendetegnet ved, at patienten ønsker at deltage aktivt i beslutninger vedrørende behandling og pleje.
- 2) **Benægtelse** kaldes det, når patienten forsøger at benægte sygdommens alvor eller (i sjældne tilfælde) benægter at være syg.
- 3) **Fatalisme** indebærer, at patienten har en fatalistisk/resigneret tilgang til sygdommen og oplever at være uden indflydelse på den.

4) **Bekymret optagethed** refererer til en tilstand hvor at patienten er konstant optaget af tanker vedrørende kræftsygdommen og bliver angst ved de mindste fysiske symptomer, og ofte tolker det som tegn på tilbagefald.

5) **Hjælpeløshed/håbløshed** forekommer, når patienten er overvældet af kræftdiagnosen, har lyst til at give op og har en pessimistisk tilgang til sin situation.

(Gram i Zachariae & Mehlsen 2004)

Bo Jacobsen forsøger, i sin bog *Kræft og eksistens – om at leve med kræft* (1998), at kortlægge de væsentligste psykiske og eksistentielle aspekter af at blive ramt af kræft. Dette arbejde bygger han på dybdeinterviews med 33 kræfttramte mennesker, samt perspektivering med interviews med 12 raske mennesker. I bogen konkluderer han, at hver person har sin helt egen måde at være syg på, og at der desuden også er påfaldende forskelle mellem mænd og kvinder. Der er ikke én reaktionsmåde, som er mere rigtig end andre måder. Han beskriver alligevel på baggrund af sit interviewmateriale fire forskellige personlighedstyper eller måder at leve med kræft på. De fire kategorier er henholdsvis: De nøgterne kvinder, de fattede mænd, de rystede mænd og de søgende kvinder.

- I. **De nøgterne kvinder** er fornuftige og praktiske kvinder, som er familiemennesker og forsøger at få familielivet til at forløbe så upåvirket som muligt. Samværet med familien giver dem stor glæde, og tanken om at dø fra børnene er det, som volder dem den største sorg. De forsøger at tage tingene, som de kommer, og forsøger ikke at se længere frem end de umiddelbart kan. Relationerne til omgivelserne er vigtigere end tanker om sygdommen. De forsøger at prioritere tid og aktiviteter og derved foretage sig livsbekræftende ting – udnytte tiden og leve mere intenst og autentisk.
- II. **De fattede mænd** har en afdramatiserende indstilling til sit liv og sygdomsforløb. De oplever det som et tilfælde, at de er blevet ramt af denne sygdom og mener ikke, det er det værste de har oplevet. Mange af dem tager diagnosen og sygdommen fattet og med sindsro. Ligeledes har flere haft positive oplevelser under indlæggelserne i forhold til medpatienter og personale. Karakteristisk for denne gruppe er, at deres tanker om døden har været fokuseret på praktiske forhold (så som at sørge godt for familien og at have orden i sagerne). Her er tale om mænd, som har en positiv livsopfattelse, er fysisk aktive og handlekraftige.
- III. **De rystede mænd** er oftest yngre end de fattede mænd og fremtræder mere følelsesmæssigt påvirkede af sygdommen. Sygdommen har anfægtet deres basale tryghed, og der opstår ofte angst i deres sygdomsforløb. De anser det for meningsløst og uretfærdigt, at de har fået kræft og er ikke i stand til at finde positive elementer ved sygdommen. De har større brug for at dele sine tanker med nogen, men holder dem ofte tilbage af hensyn til de pårørende, eller fordi de ikke tror, de vil blive forstået.
- IV. **De søgende kvinder** er den gruppe kvinder, som mener, de har lavt selvværd, og at det har spillet en rolle i årsagen til at de rammes af sygdommen, samt at de nævner en

belastende begivenhed i deres liv, som den udløsende faktor. Mange af dem lider af angst og depression og har haft selvmordstanker forud for kræftsygdommen. Denne gruppe karakteriseres af, at de tilskriver kræftsygdommen mening – noget man skal lære af og en udviklingsmulighed. De fleste går i psykoterapi eller deltager i kurser i selvudvikling og mener, at sygdommen har bidraget til øget livsmod. De har svært ved at acceptere lægelige behandlingstilbud så som strålebehandling og kemoterapi, fordi de synes, deres krop trænger til kærlighed og næring. De bruger i stedet alternative behandlere og dyrker deres tro på det guddommelige.

Typen af mestringsstrategier og forsvarsmetoder

Reaktioner på hændelser i livet, så som kræftsygdom, kan både være bevidste mestringsstrategier og ubevidste forsvarsmekanismer. (Stuart and Sundeen (1991) i Thorstensen, E. et al 1992). Mestring (eng: coping) defineres af Lazarus og Folkman (1984) som *“kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser på at mestre såvel ydre som indre krav, der vurderes at kunne overskride personens kapacitet”* og Elsass (1992) beskriver det som *“et forsøg på at reducere og tåle stress – at genoprette ligevægt”* (Gram i Zachariae, B. & Mehlsen, M.Y. red. 2004, side 88). Mestringsstrategi er derfor den måde en person forsøger at håndtere hændelser, der opleves som stressende. Når en persons mestring ikke er tilstrækkelig vil personens stressniveau gå op med negative følelser til følge. Effektiv mestring ville omvendt betyde reduktion af stress og færre negative følelsesmæssige reaktioner. *”I relation til kræft kan det overordnede formål med mestring også forstås på baggrund af ønsket om at reducere betydningen af kræftsygdommen og dermed vende tilbage til det normale liv.”* (Gram i Zachariae, B. & Mehlsen, M.Y. red. 2004. side 90)

Taylor (1983) beskriver tre rationelle mestringsstrategier: 1) Søg efter mening, 2) forsøg på at opnå kontrol over sit liv og hændelser, 3) forsøg på at få indflydelse på sit eget liv og sit velvære. (Thorsensen, E. et al. 1992). Tilpasnings- og forsvarsmetoder som ikke er så hensigtsmæssige kan være isolation, repression, alkohol- eller stofmisbrug, passivitet, ligegyldighed, uforsvarlig opførelse. (McCrey 1991 i Thorstensen, E. et al 1992)

Stuart og Sundeen (1991) har defineret disse mestringsstrategier og forsvarsmekanismer (eksemplerne er mine forslag til eventuelle relevante situationer):

Benægtelse – (Når en kvinde ikke går til læge, selvom hun finder en knude i brystet)

Overføring – (En kræftpatient, der tager sig mere af andre omkring sig end sig selv)

Dissociation – (Passivitet og mangel på compliance)

Identifikation – (Identificere sig med andre som er blevet helbredt)

Isolering – (Skubber familiemedlemmer og venner fra sig)

Projektion – (Finde andre som er mere syge end dem selv)

Rationalisering – (Hænge sig i information om sygdommen og lære alt om den)

Regression – (Give op og lade andre tage sig af alt - ligesom et barn)

Repression – (Misbrug af alkohol eller medicin for at glemme eller ikke føle)
(Thorsensen, E. et al. 1992).

Mestringsstrategier hos kræftpatienter

Gram beskriver to overordnede kategorier for mestring – på den ene side er der tale om en *følelsesfokuseret* og på den anden side en *problemfokuseret* mestring. Den første er et forsøg på at kontrollere de følelsesmæssige reaktioner på en stressende oplevelse, og den anden er et forsøg på direkte at reducere de stressende krav eller øge sine egne ressourcer for at kunne klare kravene. I stressede situationer benytter mennesker sig ofte af både en følelsesfokuseret og problemfokuseret mestring, og der kan ske en hurtig udskiftning alt afhængig af ændringer i deres livssituation. Følelsesmæssig mestring kan for eksempel være en kontrol over følelser, fokusere på noget andet, belønning, følelsesmæssig bearbejdelse så som i psykoterapi, reformulering af problemet igennem dagdrømme, dagbog eller lignende. En problemfokuseret mestring kunne for eksempel være at analysere årsagerne til, definere og afgrænse problemet, tage skridt i forandring i ens eget liv for at løse problemerne. Mestring i sig selv er ikke altid positiv, og et eksempel på det kan være, når en person forsøger at reducere og dæmpe symptomerne med alkohol, øget rygning, trøstespisning og så videre. Benægtelse er et eksempel på, at man ikke kan kategorisere en mestringsstrategi som enten positiv eller negativ. Den kan være et hensigtsmæssigt psykologisk forsvar på kort sigt, da det kan være med til at hjælpe patienten til at håndtere og erkende sygdommen og dens konsekvenser i små bidder, men på længere sigt ville den kunne få negativ indflydelse på patientens liv. (Gram i Zachariae & Mehlsen 2004)

Dette kompliceres yderligere, når samfundet foretrækker visse reaktioner og ubevidst belønner dem, der reagerer på en måde der anses for at være positiv i vedkommende samfund. Dette kan for eksempel ske ved, at enkelte personer bliver idoliseret offentligt for at reagere på en bestemt måde. Denne måde at reagere på passer måske ikke til alle, og det kan være svært at leve op til dette. I Island er der en lang tradition, som stammer helt fra sagatiden, hvor psykisk hårdførhed bliver sat på piedestal og idoliseret. Ligeledes er det samfundsmæssigt generelt accepteret, at man skal være positiv og enten reagere med en vis fatalisme eller kampånd. Dette kan resultere i, at kræftpatienter skammer sig over sine følelser og reaktioner, som ellers er helt naturlige reaktioner.

2.1.4 Psykosocial støtte for kræftpatienter

Psykosocial støtte omfatter følelsesmæssig omsorg og praktisk hjælp, samt muligheden for at udveksle tanker og følelser. Mennesker, der modtager en høj grad af social støtte, føler sig mindre stressede end personer med mindre social støtte. Et godt socialt netværk betyder sandsynligvis, at man vil være i stand til at mestre stressede situationer bedre. Social støtte er derfor en væsentlig faktor i kræftpatientens tilpasningsproces.

”Kræftpatientens psykologiske tilpasning til kræftsygdommen er ikke alene et spørgsmål, om hvilke personlighedstræk og mestringsstrategier personen selv besidder. Den psykologiske tilpasning til kræft afhænger også af det sociale netværk, personen indgår i. Ofte vil det være her, egne ressourcer ikke slår til. Det kan derfor være af afgørende betydning for patienten at også det sociale netværk er i stand til at tilpasse sig kræftstøtte og hjælp fra andre er i denne forbindelse et vigtigt aspekt ved vedkommendes mestring. Mulighederne for at tilpasse sig og håndtere sygdommen afhænger således af samspillet mellem patientens egne ressourcer, blandt andet i form af mestringsstrategier og de ydre ressourcer, herunder denne sociale netværk.”

(Gram i Zachariae & Mehlsen 2004, side 39)

Psykologiske metoder/psykoterapi med kræftpatienter

Psykoteraeutisk hjælp for kræftpatienter er hovedsageligt ikke-analytisk og fokuserer på den nuværende situation og undersøger reaktioner overfor kræften, som ofte giver indsigt til andre livstemaer. Den kan både være i form af information/rådgivning og terapi. I psykoterapi er målet som oftest at give følelsesmæssig støtte, kontinuitet og hjælpe patienten med tilpasning til krisen. Terapi kan nemt opleves som en trussel imod deres følelseslige vægt. Terapeuten vil ofte forsøge at forstærke følelsen af personlig kontrol hos sin klient, selvtillid (self-efficacy) og livskvalitet. Gruppeinterventioner kan også være nyttige. Afspændingsmetoder kan være nyttige og påvirke til mindre muskelspænding og derved give patienten følelsen af øget selvkontrol. Den kan også aflede opmærksomheden og virke beroligende og derved bryde smerte-angst-stress cyklen (DeVita, Hellman & Rosenberg 2001).

Information om patients psykiske tilstand og forhold til kræftsygdommen kan inddrages i tilrettelæggelsen af behandlingen og ville kunne bidrage til forbedring af behandlingsforløbene. (Jacobsen, 1998)

2.1.5 Opsummering

Mennesker har brug for at alle deres grundbehov bliver opfyldt for ellers opstår der ubalance. Disse kan være kropslige, psykiske, åndelige/spirituelle, sociale, og så videre. Der foregår dog en vis prioritering af i hvilken rækkefølge disse behov opfyldes. Kræftpatienter kan desuden ofte have brug for oplysninger og hjælp med juridiske og økonomiske sager, samt håb, ærlighed, få lov til at udtrykke sine følelser og snakke om emner forbundet med døden. Opfyldning af disse behov øger deres livskvalitet og virker komplementære i forhold til hinanden.

Negative, psykologiske reaktionsmønstre kan karakteriseres som normale eller typiske og ændres alt efter sygdomsforløbets udvikling og stadie. De kan også udvikles til kliniske problemer. Følelser af vantro/benægtelse, fortvivlelse, depression, angst, appetit- og søvnløshed, irritation, koncentrationsproblemer, usikkerhedsfølelse, oplevelse af tab og skam,

ændret kropsoplevelse og social isolation, vrede, humørsvingninger, træthed, spændthed og psykisk ubalance er ret almindelige i sygdomsforløbet hos kræftpatienter.

Patientens evne til at kunne succesfuldt håndtere denne livsomvæltning er påvirket af medicinske, psykologiske og sociale faktorer, samt af egen personlighed/dispositionelle træk, mestringsstrategier/karakteristiske tilpasningsformer og tidligere oplevelser eller livsnarrativer. Patientens reaktioner karakteriseres både af forsvarsmetoder og mestringsstrategier. De kan både være problem- og følelsesfokuserede, bevidste og ubevidste, hensigtsmæssige eller uhensigtsmæssige og ændres løbende.

Social støtte omfatter følelsesmæssig omsorg og praktisk hjælp, samt muligheden for at udveksle tanker og følelser. Social støtte er en væsentlig faktor for kræftpatientens tilpasningsproces. Psykoterapeutisk hjælp for kræftpatienter er hovedsageligt ikke-analytisk og fokuserer på nuværende situation og undersøger reaktioner til på kræften. I psykoterapi er målet som oftest at give følelsesmæssig støtte, kontinuitet og hjælpe patienten med tilpasning til krisen. Terapeuten vil ofte forsøge at forstærke følelsen af personlig kontrol hos sin klient, selvtillid (self-efficacy) og livskvalitet. Gruppeinterventioner og afspændingsmetoder kan også være nyttige.

I behandlingen af kræftpatienter er det derfor vigtigt at forstå patientens personlighed og forhold til livet og kræftsygdommen. Give støtte på alle de områder, hvor patienten har brug for støtte. Derfor er det vigtigt at forstå, hvor forskelligt mennesker reagerer på livsomvæltninger, og hvilke forsvarsmetoder og mestringsstrategier de bruger i sin overlevelse. Bevidsthed om dette ville, kunne lette alt samarbejde mellem patienten, personale og de pårørende.

2.2 Guided Imagery and Music

Der findes flere traditioner eller retninger indenfor musikterapien. De er udsprunget af de forskellige grundlæggeres arbejde og er ofte forbundet med de forskellige psykologiske teorier, samt at være udviklet med en bestemt klientgruppe i tankerne. Igennem årene er andre metoder blevet udviklet indenfor disse traditioner og nye terapeuter bevæget sig ind på andre områder.

Der findes forskellige retninger og fremgangsmåder indenfor receptiv musikterapi⁴, men den internationalt mest udbredte er ”*The Bonny Method of Guided Imagery and Music*”. (Bonde, Pedersen, Wigram, 2001). Navnet bliver oftest forkortet i BMGIM eller GIM. Denne begrebsammenstilling har været vanskelig at oversætte både til dansk og islandsk. Derfor bruger jeg i dette projekt den engelske betegnelse og hovedsageligt forkortelsen *GIM*.

Definitionen af GIM

AMI⁵ definerer BMGIM som musikorienteret bevidsthedsundersøgelse, som giver mulighed for at integrere psykiske, emotionelle, fysiske og spirituelle aspekter af velvære, samt mulighed for større transcendent identifikation (min oversættelse fra AMI’s hjemmeside).

GIM er et musikcentreret, forandrende⁶ terapiform, som gør brug af specifikt, programmeret, klassisk musik for at stimulere og støtte en dynamisk udfoldning af indre oplevelser i en fysisk, psykologisk og spirituel helhed. GIM-terapeuten/guiden holder en aktiv dialog med lytteren gående igennem hele sessionen, opmuntrer og sætter fokus på følelser, billeddannelser, fysiske oplevelser, minder, og tanker der opstår. (Oversat og omformuleret af mig fra Short i Bruscia & Grocke 2002, s. 151)

Grundlægger

GIM-metoden stammer fra Helen Bonnys (violinist og musikterapeut) arbejde i 1970’erne på Maryland Psychiatric Research Center i USA, hvor hun bl.a. samarbejdede med Stanislov Grof, med alkoholmisbrugere og døende kræftpatienter. Grof arbejdede med LSD i udforskningen af den menneskelige bevidsthed med henblik på at fremme den personlige, transpersonlige og spirituelle vækst, og Bonnys rolle var at understøtte klienternes oplevelser med musik. Det viste sig, at musikken var meget gavnlig som ramme om de stærke oplevelser, som klienterne havde. Brugen af LSD viste sig senere ikke at være hensigtsmæssig, og derfor udviklede Bonny virkningsfulde afspændingsteknikker, som senere

⁴ ”I receptiv musikterapi er aktiv, terapeutisk musiklytning det primære arbejdsredskab.” (Bonde, Pedersen, Wigram, 2001, side 88)

⁵ The Association for Music and Imagery: <http://www.bonnymethod.com/ami/>

⁶ engelsk: transformational

viste sig at være velegnede til at foretage bevidsthedsændringer. Ligeledes udviklede hun et sessionsformat i 4 faser og en række musikprogrammer, som stadigvæk bliver brugt, men som også er blevet suppleret af hendes efterfølgere. (Bonde, Pedersen, Wigram, 2001)

I GIM-terapi kombineres samtaler, musik, afspænding, undersøgelse af indre billeder og kreativ bearbejdning. Sessionen er opbygget i henholdsvis fire faser: Præludium (indledende samtale), induktion (afspænding og fokusering), selve musikrejsen og postludiet (afslutning). Hver session varer typisk mellem halvanden og to timer.

I præludiet eller den indledende samtale finder terapeut og klient via samtale fokus for sessionen. Det er ud fra denne fokus, som gør terapeuten i stand til at vælge en passende musik eller et musikprogram. Derefter lægger klienten sig godt tilrette, som oftest på en briks. Terapeuten hjælper klienten med afslapningsøvelser for at komme i en passende tilstand for musikrejsen og finde fokus eller startbillede, hvor det er relevant.

I den tredje fase lytter klienten til musik og lader tankerne vandre, som oftest kaldes det "at rejse til musikken". De indre forestillingsbilleder, som klienten oplever fortæller han/hun til terapeuten, som nedskriver klientens udsagn. Her virker terapeuten som guide for klienten, men forsøger alligevel at være "følgesvend", så det bliver klientens oplevelser, der er vigtige, og så det ikke er terapeuten der styrer rejsen .

Efter rejsen tilbydes klienten en kreativ bearbejdning af sine oplevelser, rejse og proces. Det kan være i form af tegning (oftest mandala⁷), skulptur, musikalsk eller sprogligt (så som i et digt). I slutsamtalen forsøger terapeuten at hjælpe klienten med at finde forbindelsen til sit daglige liv, og den fokusering, som man fandt frem til i starten af sessionen. Det er meget forskelligt hvor hyppigt klienten kommer til terapi, men sessionerne findes oftest sted med to til tre ugers mellemrum. Hvor lang tid GIM terapiforløbene varer, er meget forskelligt og afhænger af formålene med terapien.

Musikken

Som før nævnt er GIM en receptiv musikterapi metode. Musikkens rolle i fantasirejsen er både at understøtte og fremme billeddannelse og at virke som ramme omkring rejsen. Musikken, som bliver anvendt er udvalgt kompositionsmusik (klassisk musik) fra barok til det 20. århundrede. Den er sammensat i 30-40 minutters musikprogrammer. Disse musikstykker er specielt udvalgte og sammensat, så de kan understøtte og uddybe forskellige psykologiske behov, udover at være velegnet til indre billeddannelser. Disse behov kan være meget

⁷ Mandala betyder cirkel på Sanskrit og består af et cirkel på blad hvor der kan tegnes eller farves indeni eller udenfor. Cirklen repræsenterer typisk selvet eller grænsem mellem dig og omverden.

forskellige, og derfor er det vigtigt at bredden i musikkens karakter er stor. Behovene kan være alt fra at give en oplevelse af ubetinget støtte til understøttelse af kraftige følelser som vrede eller sorg. Andre vigtige muligheder i musikken ligger i, at den kan støtte klienten i at opleve sit liv i billedlig form, sådan at den kan være med til at hjælpe klienten til at tage symbolsk afsked med uhensigtsmæssige aspekter af sit liv og overgang til nye muligheder. (Bonde, Pedersen, Wigram, 2001)

Indre billeder og ændret bevidsthedstilstand

Arbejdet i GIM-terapien udspiller sig på flere forskellige bevidsthedsplaner. Det menneskelige sind udtrykker sig hovedsageligt på tre måder: I ord, med kropssprog og med indre billeddannelse. Denne indre billeddannelse kan vi se i drømme, dagdrømme, visioner, fantasier, erindringer, symboler, myter, og så videre. I induktionen, ved hjælp af afslapningsøvelserne, kommer klienten oftest i en let ændret bevidsthedstilstand. Denne tilstand giver klienten en øget adgang indadtil og fremmer fremkaldelsen af disse indre forestillingsbilleder. I GIM forstås disse indre forestillingsbilleder, eller 'imagery' som det kaldes på engelsk, meget bredt. Det er ikke kun visuelle billeder som opleves, men også auditive indtryk, lugte- og smagsindtryk, kropslige fornemmelser, erindringer og så kan klienten selvfølgelig også opleve følelser. Oplevelserne kan også være af metaforisk, arketypisk, psykologisk, spirituel eller transpersonlig karakter.

Det er på dette sidste punkt, hvor BMGIM efter min mening adskiller sig fra de fleste andre musikterapeutretninger. Spirituelle og åndelige oplevelser er ikke ofte så almindelige i aktiv musikterapi og der er sjældent fokus på det metaforiske, arketypiske og transpersonlige. I kapitlet, som omhandler patienthistorierne, beskrives blandt andet oplevelser, som kan beskrives som højdepunkter, spirituelle og transpersonlige oplevelser. Begrebet 'transpersonligt' hentyder til det, der ligger ud over det personlige eller som er mere end personligt. Ken Wilber (1997) beskriver det som hele den personlige psykologi og psykiatri, og derudover også de dybere og højere aspekter af den menneskelige oplevelse, som overskrider de sædvanlige og almindelige oplevelser (Abrams i Bruscia & Grocke 2002). Abrams forsøger at definere en transpersonlig GIM-oplevelse ved hjælp af en kvalitativ interviewundersøgelse. Forkortet og forenklet kan resultaterne sammenfattes i disse ti temaer: Kroppen og fysiske oplevelser, healing og helhed, selvet, forhold, menneskeheden, livsmening, spiritualitet, bevidsthedskvaliteter, måder at opleve musik, oplevelser af guiden.

For hvem

Klassisk GIM bliver i dag anvendt indenfor forskellige områder: i forbindelse med selvudvikling eller spirituel udvikling, som en del af terapeuters egenerapi, med klienter med psykiske problemer, med mennesker med misbrugsproblemer og indenfor det somatiske område.

En klassisk GIM-session kræver en del af klienten. Den kræver en del jeg-styrke, at kunne give sig hen i den indre billedstrøm, og kunne skelne indre billeder fra virkeligheden. Kontraindikationer omfatter derfor klienter med realitetsproblemer og grænsedragningsproblemer. Klienter med medicin-afhængighed, emotionel labilitet, intellektuelle handicap og mennesker og børn, der ikke kan tænke symbolsk og reflektere, kan have problemer med at udnytte denne form for musikterapi og har eventuelt bedre gavn af andre metoder.

De områder, hvor GIM anvendes, udvides løbende, eftersom nye terapeuter bliver uddannet og bruger GIM inden for deres kliniske specialer, samt ved at den ”klassiske” GIM form modificeres. Det kan være modifikation af terapiens rammer (så som kortere sessioner), musik (mere støttende og mindre krævende musik, eller andre genrer), mere direktiv guidning og gruppeterapi. På den måde kan GIM-terapi anvendes med mennesker med mere alvorlige psykiske lidelser, på hospice, med mennesker med hjerneskader, autisme og børn og i de forskellige gruppesammenhænge. (Bonde, Pedersen, Wigram, 2001)

Hvad kan GIM gøre

Terapi betyder elementernes (sind, krop, og sjæls) indre balance, som er det mennesket består af (Bonny 2002). GIM kan både opleves som en meget afslappende oplevelse, men den kan også udløse stærke følelser (Grocke 1999). Den kan påvirke forskellige sider hos klienten og hans/hendes liv. Den fysiske kan være i form af afslapning (Burns 2001), smertelindring (Short, 1991, 2002, Jacobi 1994) og styrkelse af immunforsvaret (McKinney, et al. 1997). Det psykiske aspekt kan bestå af øget selvforståelse (Grocke 1999, Maack&Nolan 1999, Marr 1999, Brooks 2002), muligheder for ændring af fastlåste reaktionsmønstre (Skaggs 1992, Pickett 1997, Bush 1988), øget kontrol og indsigt til angst (Borling 1992, Hale 1992, Maack&Nolan 1999) og andre psykiske problemer (McKinney 1994, 1995, 1997, Merrit 1994) samt forbedret livskvalitet (Burns 1999, 2001, 2002, Jacobi 1994). GIM kan give smukke og spirituelle eller transpersonlige oplevelser (Bonny 2001, Clark 1999, Clarkson 1999, Erdonmez 1994, Lewis 1999, Burns et al. 2001, Maack&Nolan 1999), være adgang til kreative kilder, samt at give nærvær og arbejde med sociale behov (McKinney 2003).

2.2.1 Opsummering

GIM-terapi er en psykoterapeutisk metode inden for receptiv musikterapi. Den er sammensat af samtaler, afslapningsøvelser, musiklytning, fantasirejser og kreativ bearbejdning. Under musiklytningen/fantasirejsen er klienten ofte i en ændret bevidsthedstilstand og fortæller terapeuten om sine oplevelser. Terapeuten guider klienten i denne rejse, og noterer samtidig det ned, der sker hos klienten. Dette kan være i form af følelser, erindringer eller indre forestillingsbilleder (imagery). GIM bliver anvendt indenfor mange forskellige områder,

blandt andet det somatiske, omtalt i næste afsnit. GIM kan påvirke forskellige aspekter hos klienten og klientens liv, så som fysiske, psykiske, spirituelle, kreative, og sociale aspekter. Interesserede kan se bilag D med oversigt over bøger, links og flere om BMGIM

2.3 GIM med somatiske patienter

GIM-terapeuter arbejder, ligesom andre musikterapeuter, med meget forskellige klientgrupper. Der er grundlæggende teorier indenfor GIM-terapi, men de enkelte terapeuter bygger desuden deres arbejde på forskellige psykologiske teorier. Nogle er meget psykodynamisk orienteret, andre er de Jungianere, de fleste sikkert noget eklektiske. Mange terapeuter blander desuden også andre evner og kompetencer på andre områder ind i terapien, så som Reiki healing, rådgivning, og andre kunstneriske terapimetoder.

En alternativ eller komplementær terapiform?

GIM-terapi er mange steder i verden blevet kategoriseret som en enten komplementær eller alternativ behandlingsform. Det er efter min mening meget vigtigt at GIM-retningen etablerer sig som en komplementær behandling indenfor den offentlige sektor, så som på sygehuse, skoler, og behandlingssteder. Dette er vigtigt, da der ikke kun eksisterer stor erfaring med GIM-metoden, men også en del forskning. De alternative behandlingsformer har ikke høj status i Island indenfor den offentlige sektor, og der eksisterer næsten intet samarbejde mellem de faggrupper, som arbejder der (så som med sygeplejersker, læger eller lærere) og alternative behandlere. Det må være vigtigt, at man ikke kun skal være faglig kompetent inden for sit område, men også kende og anerkende andre faggruppers viden og ekspertise og samarbejde tæt med disse. Erfaringen har vist mig, at dette samarbejde ikke kun er gavnligt for klienten, men også lærerigt for både terapeuten og de øvrige faggrupper. Kræftsygdomme er komplicerede, og det er yderst vigtigt at benytte sig af sygehusvæsenets personales viden på området.

Jeg er meget enig med de synspunkter Alison Shorts udtrykker i følgende citat:

"Not only is it helpful for medicine to work together with new approaches such as GIM, but also it is conversely important for GIM practitioners to recognize and acknowledge the contributions and importance of other health care professionals in the treatment of the medical patient. (Short, 2002, side 153)

Hun lægger også vægt på, at det ikke handler om enten at bruge GIM eller andre metoder, men at det netop er samarbejdet, som er så gavnligt. Hun anerkender ikke en enten-eller mentalitet (enten medicinsk eller alternativ behandling), men forsøger at forstå, hvordan man kan bruge og have gavn af den kraftfulde effekt, GIM metoden kan have på kroppen, således at det øger klinisk forståelse. Hun mener desuden, at dette kan bidrage til behandling af mennesker, der lider af somatiske sygdomme. (Short 2002)

Den somatiske klient

Syge menneskers forsvarssystem er oftest svækket og fungerer ikke på samme måde som før de blev syge. Dette gør dem mere sårbare end ellers. (Short 2002) I arbejdet med klienter med fysiske sygdomme er det derfor vigtigt at træde varsomt og samarbejde tæt med andet personale, som tidligere nævnt. Dette kan opnås ved at bruge omfattende rapporterings- og henvisningssystemer, samt at udføre et eksemplarisk tværfagligt samarbejde samt opholde etiske principper og standarder. For nogle patienter, som ikke har været i terapi før, vil det være nemmere at deltage i gruppeterapi. Men individuelt arbejde med BMGIM metoden er også meget vigtigt for somatiske patienter, da processen og teknikkerne kan være skræddersyede specifikt til dette individs behov. (Short 2002)

Debra S. Burns beskriver, hvordan kvalitativ forskning (Bruscia 1991; Hale 1992) har vist, hvordan patientens psykiske tilstand før sygdom, kan have indflydelse på terapien. Hvis der har været tidligere psykiske problemer eller traumer (så som seksuel eller fysisk misbrug) ville der være brug for at tage fat i disse temaer før personen kan arbejde med og tilpasse sig den nye livsmønster med sygdommen. (Burns 2002)

På samme måde som mange forskere og kliniske medarbejdere, som arbejder indenfor det psykosociale felt, har nogle GIM terapeuter undersøgt forbindelsen mellem de indre billeder (imagery) og sygdommens udvikling. I det terapeutiske arbejde, der ligger til grund for dette projekt, har dette ikke været i fokus. Interesserede kan se bilag F - Shorts model af et konglomerat af indre billeder som produceret af fysiske begivenheder som beskrevet i Bruscia & Grocke (2002).

GIM med kræftpatienter

Undersøgelser har vist, at BMGIM kan give være med til at lindre klienternes smerter. Bonde (2005) henviser til følgende kilder: Jacobi 2001, Logan 1998, Short 2002, Bode 2002, Borch Jensen 2001, Olofsson 1993. En af de grundlæggende teorier, som kan forklare dette er Melzack & Walls teorier om kroppens smerteport (Gate control theory). Gennem arbejdet med opmærksomhed, angst, forventninger og tidligere oplevelser kan oplevelsen af smerte påvirkes til det bedre. (Short i Bruscia & Grocke, 2002)

Bio-adfærdsmodeller beskriver hvordan psykologisk stress bidrager til svækket immunforsvar, som efterlader kroppen sårbar overfor sygdomme. Store mængder af hormonet kortisol er involveret i kronisk stress, nedbrydning af immunforsvaret og depressive tilstande. Kræftpatienter har desuden ofte dysfunktionelle reguleringer af HPA⁸ akse som ligner tilstanden hos depressive patienter uden kræft. Kræftpatienter kan desuden også have

⁸ På engelsk: Hypothalamus-pituitary-adrenocortical axis (HPA)´ oversat til dansk: Hypothalamus-hypofyse-adrenalglænde aksis. (Regulation af hormoner i kroppen).

formindskede mængder af tryptophan⁹ og serotonin sammenlignet med mennesker, der ikke er syge. Undersøgelser (McKinney et al. 1995 og 1997) har vist, at hormonmængder af kortisol og beta-endorfin kan ændres som resultat af gruppe GIM-sessioner og individuelle BMGIM sessioner. Disse resultater støtter håbet om at GIM-terapi kan virke positivt på immune og endokrine funktionerne hos patienter med kroniske sygdomme. (Burns 2002)

Både kvantitative og kvalitative undersøgelser viser, at BMGIM kan være en effektiv måde at behandle emotionel overlast som følge af en kronisk sygdom. Kvantitative undersøgelser (Burns, 1999; McKinney et al. 1995, 1997) tyder på, at GIM-sessioner kan påvirke både humøret og livskvaliteten til det bedre hos syge individer, samt at påvirke specifikke humørændringer så som angst, depression, vrede, træthed (fatigue) og forvirring (confusion). (Burns i Bruscia & Grocke, 2002) En dansk undersøgelse viste en række ændringer i deltagernes angstniveau, depression, livskvalitet og oplevelse af sammenhæng. Resultaterne fra den kvantitative del af undersøgelsen indikerede, at deltagerne havde forbedret mestring af deres livsmønster og forbedret deres livskvalitet. I den kvalitative del af den samme undersøgelse kunne efterfølgende kernekategorier identificeres: *Nye perspektiver på fortid/nutid/fremtid, Forbedret mestring, Forbedret stemningsleje og livskvalitet, Stærkere håb, Forbedret selvforståelse, (Ny) kærlighed til musikken, At komme overens med livet og døden, og Spirituel åbning.* (Bonde 2005).

Mange kræftpatienter oplever træthed som følge af anæmi (blodmangel), men kronisk syge mennesker kan også opleve øget træthed, som ikke er forbundet med anæmi. Undersøgelser af McKinney og kolleger (1997) og Burns (1991) tyder på at en serie GIM-sessioner kan formindske oplevelsen af træthed, og at dette beholdes igennem seks ugers opfølgning. (Burns 2002)

Bonde (2005) giver en oversigt over eksisterende litteratur over effekten af BMGIM interventioner i kræftbehandling og deler den ned efter de forskellige stadier i klientens sygdomsforløb: diagnose, kurativ behandling, rehabilitering og palliativ pleje. Denne oversigt kan læses i helhed i bilag G.

Diagnose: Meget lidt har været skrevet og undersøgt i denne sygdomsfase. Denne fase karakteriseres ofte af chok og vantro fra klientens side og måske eksisterer der ikke mange musikterapeutiske tilbud for denne gruppe klienter eller GIM metoden ikke er særlig egnet som hjælp til denne fase? Det er i hvert fald meget interessant at undersøge muligheder GIM metodens for denne gruppe.

Kurativ behandling: Noget mere er blevet undersøgt og skrevet om denne fase, end diagnosefasen. Patienthistorier og artikler beskriver forbedring i stemningsleje og livskvalitet,

⁹ Tryptophan er aminosyren som kroppen metaboliserer til serotonin og melatonin.

smertelindring, som hjælp til at udtrykke følelser, give følelsen af kontinuitet i stedet af tidsløshed.

Rehabilitering: Denne fase virker bedre undersøgt end de forrige, specielt i forbindelse med kvinder med brystkræft. Patienthistorier, og undersøgelser har beskrevet forbedring i humør og livskvalitet, samt et bedre selvbillede, selvtillid og øget velvære og tillid generelt.

Palliativ pleje: Er bedre undersøgt end de første tre faser. Patienthistorier og evalueringsundersøgelser, samt en enkel eksperimental undersøgelse har beskrevet forbedret kontrol over smerter, øget livskvalitet og mestringsstrategier. GIM har også været et godt værktøj til reminiscens og forbedret selvindsigt og forberedelse til døden. Metoden har også været beskrevet i en undersøgelse, som kontraindikeret med denne type klienter og viste ikke nogen ændring i angst.

2.3.1 Opsummering

Det er efter min mening vigtigt at GIM-metoden etablerer sig som en komplementær metode indenfor den offentlige sektor, og at GIM-terapeuter samarbejder med andre faggrupper indenfor det somatiske område. Der er af stor vigtighed at have et tæt tværfagligt samarbejde og opretholdelse af etiske principper og standarder.

Terapeuter, der arbejder med somatiske patienter, må være opmærksomme på at mennesker med fysiske sygdomme har et forsvarssystem, som er mere svækket end før de blev syge. Gruppeterapi passer nogle mennesker bedst, mens andre har mest gavn af individuel terapi.

Undersøgelser har vist at GIM-terapi kan have en positiv effekt på immunforsvaret og hormonbalancen hos patienter med kroniske sygdomme, samt at bidrage til smertelindring og formindske træthed. Disse har også vist, at metoden kan være en effektiv måde at behandle emotionel overlast, som følge af en kronisk sygdom, og hjælp til at udtrykke følelser, forbedre stemningsleje, samt at påvirke specifikke humørændringer så som angst, depression, vrede, træthed og forvirring. Endvidere kan terapien også påvirke både livskvalitet og oplevelse af sammenhæng til det bedre hos syge individer. Give følelsen af kontinuitet i stedet for tidsløshed, forbedre mestringsstrategier og selvbillede, øge selvtilliden og give øget velvære. GIM har også vist sig at være et godt værktøj til reminiscens, forbedre selvindsigt og forberedelse til døden.

2.4 Ressourceorienteret musikterapi

Igennem mine studier på både Aalborg Universitet og i GIM-studiet hos Torben Moe, har jeg fået en del undervisning i psykodynamiske teorier. Jeg føler, jeg har fået et godt billede af de forskellige psykologiske teorier og indfaldsvinkler, men i egenterapien, terapeutiske øvesituationer, samt i praktikkens supervisioner, er der blevet arbejdet med psykodynamiske briller på. I mit arbejde med kræftpatienter og på hospicet, har jeg dog bemærket, at denne tilgang ikke altid har faldet mig naturlig. Den psykodynamiske viden er underliggende, og støtter mig som terapeut, men jeg har dog oftest bevæget mig ind på den humanistiske psykologis område, samt et område som jeg ikke før er blevet bekendt med. Jeg har så senere fundet ud af, at den tankegang jeg benyttede mig af, kan kaldes ressourceorienteret musikterapi. Det er blandt andet nordmændene Rolvsjord, Gold og Stige som har inspireret mig, og jeg vil i dette afsnit kort gøre rede for denne terapifilosofi .

Ressourceorienteret musikterapi fokuserer på klientens styrke og potentialer i stedet for problemer og konflikter. En ressourceorienteret musikterapeut lægger vægt på samarbejde og ligevægt. Dette perspektiv er bygget på en kontekstuel forståelse af den terapeutiske proces, 'empowerment'¹⁰ filosofien (styrkelse af klientens egne kræfter), samt positiv psykologi. (Gold, Rolvsjord, Aaro, Tjemsland & Stige 2005) En persons ressourcer behøver ikke kun bestå af individets personlige styrke og potentiale, men også deres adgang til sociale, kulturelle og økonomiske ressourcer. (Rolvsjord, Gold & Stige 2005) Andre grundsætninger siger, at det er nødvendigt for terapeuten, at erkende klientens musikalske identitet, at være emotionelt involveret i musikken samt at dyrke positive følelser. Terapeutiske principper, som ikke er accepterede, er at forsømme klientens styrker og potentialer, at fokusere stærkt på patologien, at undgå problemer og negative følelser der dukker op undervejs eller være direktiv på en ikke-samarbejdsvillig måde. (Rolvsjord, Gold, & Stige 2005).

Terapeutens rolle i GIM

Jeg har oplevet, at førnævnte terapeutiske principper passer udmærket ind i BMGIM retningens arbejdsmetoder og teorier. Helen Bonny, BMGIM-retningens grundlægger, hentede inspiration fra mange, forskellige kilder, da hun udviklede metoder og teknikker indenfor BMGIM. En af disse inspirationer stammer fra Maslow og den humanistiske psykologi (Moe, 2000) og udspiller sig blandt andet i fokus på højdepunktsoplevelser i de musikalske rejser. Bonny siger selv i sin selvbiografiske stil, at hun både har lænet sig op ad den humanistiske (Maslows selvaktualisering og Rogers klientcenteret terapi) og den transpersonlige psykologi i udviklingen af GIM-terapien (Bonny 2002). I en af hendes

¹⁰ Myndiggørelse

monologer beskriver hun de kvaliteter (tålmodighed, overbærenhed¹¹, mod), som hun mener, er vigtig for GIM-terapeuten at være i besiddelse af for at kunne tillade klienten at være fører i rapportering og arbejde med indre konflikter. Hun mener også, det er ønskeligt for GIM-terapeuter at være fordomsfrie, åbne, receptive, tilladende og empatiske. Hun siger endvidere, at i GIM-terapi får klienten primært ansvaret, og at terapeuten og musikken giver miljøet og rammen (Bonny,2002). Det er denne holdning, som jeg mener giver stemmer overens med ressourceorienteret musikterapis fokus på samarbejde og ligevægt og ikke at være direktiv på en ikke-samarbejdsvillig måde.

2.4.1 Opsummering

Som terapeut har jeg en grundforståelse af psykodynamiske principper så som at genkende og forstå forsvarsmetoder, overføring og modoverføring. Men i det kliniske arbejde, der ligger til grund for dette speciale, har jeg stort set udøvet ressourceorienteret musikterapi. Jeg mener at i ressourceorienteret musikterapi og GIM-terapi (med denne klientgruppe) er terapeutens rolle at være åben, empatisk og støttende, og at klientens meninger og forklaringer på det, som forgår, er de vigtigste. Ligeledes at terapeuten fokuserer på klientens styrke og potentiale. Ressourceorienteret musikterapi mener jeg passer godt til terapi med kræftpatienter, da den erkender at personers ressourcer ikke kun behøver at bestå af individets personlige styrke og potentiale, men også deres adgang til sociale, kulturelle og økonomiske ressourcer. Derved fokuserer den på de psykosociale behov, som mennesker har.

¹¹ engelsk: forbearance

2.5 Delkonklusion

I de diverse afsnit i dette kapitels delafsnit har jeg forsøgt at give læseren et billede af det teoretiske og forskningsmæssige grundlag for dette projekt. Jeg vil nu forsøge at opsummere de konklusioner, jeg er kommet frem til på tværs af disse. Jeg vil starte metateoretisk og arbejde mig ned til det praktiske niveau.

Jeg har udtrykt et ønske om, at GIM-terapiens rolle i sygehusvæsenet bør være en komplementær behandlingsform, hvor fagligt kompetente terapeuter kan gå i tæt samarbejde med andre faggrupper. På den måde tror jeg terapien ikke kun støtter anden behandling, men også at samarbejdet med andre faggrupper giver muligheder for et mere følsomt og koncentreret arbejde fra terapeutens side, da han/hun får ekstra information igennem samarbejdet.

Menneskesynets har i nyere tid indenfor hospitalsvæsenet ændret sig fra at være dualisk henimod et mere integreret helhedsopfattelse, eller holisme. Teorier og undersøgelsesresultater omkring kræftpatienters psykosociale behov passer meget fint ind i mit eget menneskesyn, som bestående af opfattelsen af mennesket som en helhed. De mange dele af mennesket så som krop, sind, sjæl og socialt væsen påvirker alle hinanden og kan ikke adskilles. Jeg tror også, at hvis det forsømmes at opfylde nogle af menneskets grundbehov, opstår der ubalance, som kan vise sig på forskellige måder, ikke nødvendigvis tydeligt forbundet med dets opståen.

Som terapeut og analysator af menneskers adfærd benytter jeg mig af min træning og uddannelse som psykodynamisk musikterapeut. Men jeg befinder mig godt i den humanistiske sfære, hvor jeg mener arbejdet med kræftpatienter passer godt. Jeg synes, at en fokusering på menneskets ressourcer er det mest hensigtsmæssigt i denne forbindelse.

Som forsker befinder jeg mig i den naturvidenskabelige verden som hovedsageligt består af positivistiske videnskabsidealer, men jeg har fundet genklang i andres arbejde i den psykosociale del af kræftforskningen. Det er min erfaring, at det oftest er sygeplejersker, psykologer og socialrådgivere, som fokuserer på områder i patientbehandling så som psykosociale behov. Det er ligeledes som oftest disse samme faggrupper, som også har benyttet sig af kvalitative forskningsmetoder udover de kvantitative. Det er derfor vigtigt at samarbejde godt med disse, samt at introducere faget godt for sygehusvæsenets personale. Mere om mine egne videnskabsidealer og holdninger i næste kapitel.

Jeg mener, GIM-terapi passer udmærket ind i den onkologiske behandlingsramme, som en del af den psykosociale støtte. Undersøgelser har vist, at social støtte er en væsentlig faktor i kræftpatientens tilpasningsproces. Psykoterapeutisk hjælp for kræftpatienter er hovedsageligt ikke-analytisk og fokuserer oftest på den nuværende situation og undersøger patientens reaktioner på kræftsygdommen. I psykoterapien er målet som oftest at give følelsesmæssig støtte, kontinuitet og hjælpe patienten med at tilpasse sig krisen. Terapeuten vil ofte forsøge at forstærke følelsen af personlig kontrol hos sin klient, selvtillid og livskvalitet. Hvis der er et underliggende trauma tilstede hos patienten fra fortiden, er der oftest nødvendigt at arbejde med dette først. GIM-terapien har en bred teoretisk ramme som giver mulighed for at arbejde ressourceorienteret eller psykodynamisk alt efter behov.

GIM-metoden giver mulighed for at arbejde musikterapeutisk på mange forskellige områder, så som med krop, sind eller sjæl, samt på mange områder samtidigt. Den giver også gode muligheder for at arbejde psykoterapeutisk med tidligere traumer, ligesom den kan virke støttende i den nuværende situation. Den er på samme tid nænsom og foregår på klientens præmisser, samtidigt med at give mulighed for kraftfuld og dybdegående terapi. GIM kan både være individuel- og gruppeterapi.

At få en livstruende sygdom som kræft er en livsomvæltning på et højt niveau. Den påvirker mange sider af livet og personen. At opfylde behov på et område påvirker andre områder, og derfor mener jeg, at de forskellige behandlingsmetoder (medicinske, psykologiske, sociale, juridiske, osv.) kan virke komplementære i forhold til hinanden. Da hvert individ er forskelligt og sygdommen rammer så mange sider af dets liv, er det kompliceret at diagnosticere og analysere situationen. Personens evne til succesfuldt at kunne håndtere denne situation er påvirket ikke kun af medicinske, psykologiske og sociale faktorer, men også af egen personlighed, tilegnede mestringsstrategier, samt tidligere oplevelser og livsnarrativer. De negative følelsesoplevelser der opstår hos patienten kan være helt normale reaktioner mod sygdommen og behandlingen. De kan dog i nogle tilfælde være u hensigtsmæssige eller udvikles til kliniske problemer.

Chronic illness and treatment can be divided into stages of disease trajectory that are delineated by psychosocial and physical issues and corresponding treatment interventions. Illness phases and corresponding psychological and physical issues create a structure for psychosocial interventions and treatment goals.

(Burns 2002, side 177 – 178)

Jeg vil forsøge at give læseren et billede af de forskellige behov og stadier, der kan opstå i kræftpatientens liv, og hvilke muligheder ligger i GIM-terapien, som svar ved disse i tabel 1 på næste side.

Jeg deler sygdomsforløbet eller sygdomsbanen (trajectory) op i:

1) Diagnose, 2) Tidligt i behandlingen, 3) Midt i behandlingen, 4) Slutningen af behandlingen/rehabilitering, 5) Slutstadie/døende.

Disse tal i kolon * henviser til hvilken stadiet i forløbet disse temaer hyppigt opstår i.

Følelser/problemer/temaer	* Behov	GIM behandlingsfokus
Chok, vantro, benægtelse, desperation, fortvivlelse.	1 Håb, ærlighed, oplysninger, få fred og forståelse til at udøve sine mestringsstrategier	Støttende og ikke krævende musik. Terapeut der er lyttende og ikke krævende.
Irritation, stress, koncentrations- og afslapningsproblemer, usikkerhed, humørsvingninger, psykisk ubalance, indtrængende tanker, passivitet.	1 Afslapning, fokusering, 2 finde kontrol, kontinuitet, 3 hjælp til at stoppe brug af 4 uhensigtsmæssige forsvarsmekanismer.	Fokusering på tema, afslapning, vejtrækning og grounding.
Depression, dystert humør, skamfølelse, isolation, sorg, lav selvfølelse, håbløshed.	3 Udtrykke sine følelser, 4 hjælp til tilpasning, 5 følelsesmæssig støtte.	Musik der støtter følelsesudladning, opløfter, give mulighed for dyrke den kreative side af sig selv, finde mening i livet.
Appetit- og søvnløshed, kvalme, smerter, træthed	1 Afslapning, mindske fysisk ubehag, få hvile og energi. 2 3 4 5	Afslapnings-, vejtræknings- og visualiseringsøvelser
Angst og usikkerhed for prognose, døden og fremtiden. Bekymringer for familie og hvad der ligger i fremtiden. Eksistentiel angst.	1 Få lov til at snakke om 2 døden, få følelsesmæssig 3 støtte, udtrykke følelser, 4 spirituelle, religiøse og 5 åndelige behov.	Undersøgelse af sine følelser samt spirituelle, åndelige, religiøse, og eksistentielle aspekter af sig selv og livet. Finde personlig kontrol.
Vrede og frustration.	2 Udtrykke følelser, 3 følelsesmæssig støtte og 4 forståelse. 5	Udløb for følelser, blive mødt og forstået af terapeuten.
Ændret kropsoptagelse, negativt selvbillede, oplevelse af tab (fx bryst).	2 Undersøge følelser og 3 mærke kroppen. Øge 4 selvtillid.	Mulighed for kropslige oplevelser og fokusering på kroppen og følelser forbundne med den.
Social isolation – vil ikke bekymre familien eller synes ikke han/hun er forstået. Mangel på familie og/eller socialt netværk. Angst forbundet med ændringer i behandlingsrammen så som at blive udskrevet fra sygehus.	3 Behov for at snakke med 4 nogen udenfor den nærmeste familie og vennekreds. 5 Aflastning af omsorgspersoner. Støtte igennem faser hvor der bliver mindre opmærksomhed fra andre faggrupper.	Mulighed for at have nogen at snakke med, et sted til at komme til, kontinuitet i hverdagen. Noget som han/hun selv har kontrol over hvor arbejdet foregår på hans/hendes præmisser. Rehabiliteringsmuligheder. GIM med pårørende
Kroppen udsat for kraftig belastning. Påvirkning på livskvaliteten.	1 Styrke immunforsvaret, til finde ligevægt i 5 hormonerne. Øge livskvalitet.	GIM kan have indflydelse på immunforsvaret, stressniveauet, og hormonbalancen.

3 Metode

I dette kapitel vil jeg beskrive den metodologiske del af dette projekt. Det er tredelt - Viden og videnskabelige positioner, diskussion af metodevalg, samt arbejdsproces. Jeg lægger ud med at gøre rede for mine videnskabelige positioner og hvilken metateori jeg lægger til grundlag for min forskning. Jeg vil overordnet beskrive, hvilket paradigme jeg befinder mig indenfor og kort diskutere de kriterier, der ligger til grund for min oplevelse af viden og sandhed. Jeg vil derefter beskrive og argumentere for valg af metode, og hvordan jeg bruger patienthistorierne til at belyse og besvare de spørgsmål, der bliver rejst i den forbindelse. Det er endvidere meningen at give et overblik over andre GIM terapeuters brug af denne metode, samt anden GIM forskning med kræftpatienter. Jeg slutter af med en gennemgang af min arbejdsproces fra forberedelsen, igennem selve undersøgelsen til analysen til rapporteringen. Jeg vil også berøre valideringsaspekter og mine etiske overvejelser.

3.1 Viden og videnskabelige positioner

Paradigme

Hvad er viden? Hvad er sandhed? Hvordan bliver noget ”videnskabeligt bevist”? Kvantitativ eller kvalitativ forskning? Skal man kun stå i den ene grøft eller kan man have et ben i hver? Pragmatisk tilbøjelighed eller puritansk idealisme? Store spørgsmål som enhver forsker må tage stilling til. Jeg føler ikke, der er plads til en stor diskussion omkring paradigmer her i specialet. Men synes, det er vigtigt at berøre området med fokus på mine egne holdninger og standpunkter, som uundgåeligt påvirker det herværende projekt.

Guba og Lincoln argumenter for, at kvalitativ og kvantitativ forskning repræsenterer to forskellige paradigmer. Deres definition af et paradigme er:

“A paradigm is a set of basic beliefs (or metaphysics) that deals with ultimatums or first principles. It represents a worldview that defines, for its holder, the nature of the “world”, the individual’s place in it, and the range of possible relationships to that world and its parts (...) The beliefs are basic in the sense that they must be accepted simply on faith (however well argued); there is no way to establish their ultimate truthfulness (Guba and Lincoln i Wheeler 1995, side 65-66).

Selvom jeg fuldt ud respekterer kvantitativ forskning og det positivistiske paradigme, fascinerer det mig ikke. Jeg synes, der skal være plads til både en positivistisk og ikke-positivistisk (naturalistisk) tankegang i forskningsverdenen, og at begge dele giver værdifulde informationer om omverdenen. Jeg har dog svært ved at forestille mig, hvordan man kan undersøge mennesker i terapi indenfor den ekstreme positivisme. Det betyder ikke, at jeg ikke erkender værdien af kvantitativ forskning. Tværtimod synes jeg ikke kun der skal være plads til begge, men at begge er nødvendige.

Som forsker er jeg novice. Jeg har de sidste år i studiet haft mulighed for at afprøve forskellige forskningsmetoder og læst om andre menneskers beskrivelse af forskningsmetoder og forskningsfilosofi. Når jeg kigger indad, kan jeg mærke, at jeg inderst inde nok er naturalist. Det betyder ikke, at jeg ikke kan gøre brug af en kvantitativ metodologi. Det betyder bare, at jeg ikke mener, vi kan finde én sandhed, men mangfoldige sandhedskonstruktioner. Et menneske er unikt, men mennesker har også meget tilfælles. Når man undersøger mennesker, er det en undersøgelse, som er tids- og kontekstforbundet. Jeg er enig med Ken Aigen, når han skriver, at de positivistiske metoder er begrænsende, når det handler om kreativitet, nonverbale udtryk og menneskelige forhold. (Aigen i Wheeler 1995, side 286)

Derimod befinder jeg mig bedre i det konstruktivistiske paradigme med dens relativistiske ontologi, hvor virkeligheden ikke eksisterer uafhængigt af vores erkendelse af den, og hvor den "konstrueres" gennem fortolkninger, fordi der ikke findes en eksakt sandhed. Ligeledes i den subjektive epistemologi, hvor forskeren og det undersøgte ikke kan adskilles. Fortolkninger er altid subjektive, og da forskeren interagerer med det undersøgte, kan han/hun ikke undgå at påvirke og blive påvirket af det. Metodologisk tror jeg ikke, det er muligt helt at adskille følelser, værdier og videnskab. Forskeren må derfor fortolke/konstruere "virkeligheden" i al dens kompleksitet. Viden kan opnås ved definitioner og livshistorier. (Darmer & Nygaard, 2006)

Metodologi

Når jeg således har placeret mig i et paradigme, vil jeg kaste blikket på metodologien jeg benytter mig af. Hvilken type forskning er det jeg har udført? Bruscia definerer forskning som:

"Research is a systematic, self-monitored inquiry which leads to a discovery or new insight which, when documented and disseminated, contribute to or modifies existing knowledge or practice." (Wheeler, 1995, side 21)

Hvis jeg låner nogle nøgleord fra Bruscia, kan man sige at jeg har lavet en undersøgelse, som har givet mig indblik og nye forståelser. Jeg har dokumenteret den med notater, billeder og med spørgeskemaer. Jeg håber, at undersøgelsen vil give mig og andre interesserede en ny viden.

Jeg undersøgte min egen praksis, det vil sige, jeg selv var et værktøj i undersøgelsen. Den var eksplorativ, og jeg stillede åbne spørgsmål. Som før nævnt, befandt jeg mig i en kvalitativ verden, og derfor er det en kvalitativ metodologi jeg benytter mig af, selvom en del af værktøjet (spørgeskemaerne) var kvantitativt. Oprindeligt valgte jeg spørgeskemaerne som en form for triangulering¹². Mit håb var blandt andet, at det ville give mig en anden vinkel på sagen. Jeg uddyber denne proces senere i dette afsnit.

Dette projekt er bygget på deskriptiv forskning, nærmere bestemt en hermeneutisk undersøgelse, som foregik i sine naturlige omgivelser inden for en bestemt ramme. Forskningens primære fokus var en tolkning af og søgen efter temaer og mening i den menneskelige oplevelse og adfærd. Min forskningsattitude var åben og induktiv – det vil sige hypoteser opstod og men de blev ikke afprøvet.. (Aigen i Wheeler, 1995)

Ligesom andre kunstneriske terapimetoder, forener musikterapien kunstneriske og psykoterapeutiske elementer. Balancen mellem det æstetiske og det psykologiske er forskellig alt efter terapiretning og terapeut. I tilfælde af forskning i musikterapi tilføjes der endnu et element, som er forskerens kognitive og rationelle tænkning. Når forskeren og terapeuten er samme person kan der opstå en konflikt mellem forskerens behov for stringens (rigour) og terapeuten's behov for fleksibilitet. Min måde at takle denne problematik på, var at være i de forskellige roller på forskellige tidspunkter. Når jeg var terapeut, var jeg kun det. Den videnskabelige hat tog jeg først på, når terapiforløbene var stoppet. På den måde har jeg forsøgt at komme tilbage til terapiforløbene med nye briller på og ”genundersøgt”, sådan som det også ligger i det engelske ord ´re-search´. Jeg har ligeledes forsøgt at give den æstetiske side af terapien og mig selv plads både i terapien og i min måde at formidle projektet på.

3.1.1 Opsummering

Jeg har placeret mig i det konstruktivistiske paradigme med dens relativistiske ontologi og subjektive epistemologi. Jeg har også beskrevet min naturalistiske tankegang og ikke-positivistiske holdninger. Som naturligt resultat af det har jeg valgt en kvalitativ metodologi, med undtagelse af kvantitative spørgeskemaer, som jeg har brugt som en form for

¹² Triangulering er brug af flere forskningselementer i undersøgelsen af det samme fænomen. Adskillige typer af forskningstrianguleringer findes: data- (tid, rum, personer), forskere-, teoretisk-, metodologisk-triangulering.

datatriangulering. Forskningen er deskriptiv og består af en hermeneutisk undersøgelse, som foregik i sine naturlige omgivelser indenfor en bestemt ramme. Undersøgelsens primære fokus var tolkning af og søgen efter temaer og mening i den menneskelige oplevelse og adfærd. Min forskningsattitude var åben og induktiv.

3.2 Diskussion af metodevalg

“We must develop means by which people can freely tell their own stories. Our task in therapy is to facilitate the telling; and then, in research, to understand that telling.” (Aldridge, 1996, side 101)

Patienthistorier som kilde til viden?

Den analyse- og rapporteringsmetode, som jeg har valgt, er patienthistorier (eller case studies som det ofte kaldes). Patienthistorier er beskrivende og/eller tolkende undersøgelser, som bygger på strukturerede narrativer¹³, i dette tilfælde fra klinisk arbejde. Narrativ forskning er undersøgelser af folks fortællinger, hvor forskeren har en aktiv rolle i forhold til at skabe en fortælling sammen med deltageren, for eksempel ved de spørgsmål forskeren stiller, og de tolkninger hun/han foretager. I dette tilfælde har der ikke været tale om strukturerede interviews, men om terapeutisk samtale fra terapisesionerne, og klinisk materiale fra GIM rejserne.

Menneskelige idéer har levet i historieform i århundreder. Individuelle patienthistorier er et forsøg på at formalisere kliniske historier og kommer med en vigtig facet til klinisk forskning – personlig indsats. (Aldridge, 1996)

”A session can be seen as a chapter in a novel or a part of a short story. A complete therapy is, metaphorically speaking, like a complete short story, or even a novel. A human being is a narrator and a narrative at the same time: We tell our life story and it is told by others in a complex texture of facts, fiction, episodes and interpretations.” (Bonde, 2000, side 72)

Patienthistorier og narrativ forskning kan give et vigtigt indblik i deltagerens subjektive verden, følelser, tanker og oplevelser. På trods af at disse fortællinger viser meget subjektive udgaver af virkeligheden, vil der ofte være et vis overlap i vigtige temaer. Det er disse fælles temaer i vores subjektive verdener, som illustrerer noget centralt i forhold til kræftpatientens oplevelser. På denne måde kan disse narrativer give et kig ind i patienternes univers, og fortælle en historie om, hvilke temaer og spørgsmål, der er vigtige for patienterne. Som det fremgår af kapitel 2, er dette et mangfoldigt område, og temaerne hos kræftpatienter kan være meget forskellige. Disse kan omhandle emner så som kommunikation, mestring, stress,

¹³ Ordet narrativ henviser til en historie eller fortælling. Ordet kan både forstås som en genstand (dvs. den fortælling som personen fremkommer med) og metode (dvs. den tilgang forskeren bruger for at få fat i genstanden/fortællingen) (Thomsen i Zachariae & Mehlsen, 2004)

identitet (så som kropsbilleder, kønsidentitet, ny identitet som kræftpatient), sociale verdener, mening og fornemmelse af begrænset tid og døden. (Thomsen i Zachariae & Mehlsen 2004)

Det brede patienthistoriespektrum

Patienthistorier er en type af deskriptiv forskning, som fokuserer på et individuelt tilfælde¹⁴ og kan både være kvantitativ og kvalitativ. I kvalitativ forskning kan tilfælde referere til ethvert eksempel eller hændelse, oplevelse, materiale eller person (Wheeler, 1995). Der skelnes mellem patienthistorier skrevet med henblik med kliniske eller forskningsmæssige mål/hensigter. Meget af den tidligere forskning i BMGIM er i form af individuelle patienthistorier. Disse indeholder sjældent forskningsspørgsmål, men fokuserer i stedet for på det kliniske (Grocke i Bruscia & Grocke, 2002). I kvantitative patienthistorier bruges numeriske data som hjælp til at beskrive klienten og hans eller hendes evaluering og/eller behandling.

Qualitative methods are used in BMGIM research to capture the essence of the method and to describe the quality of the experience. BMGIM research requires that methods resonate with the symbolic search for meaning found in the music stimulus, and therapist, and the emotional, sensory nature of the imagery experience. The most appropriate research methods that explore these qualitative experiences are case studies of various types and phenomenological studies. (Grocke i Bruscia & Grocke, 2002, side 467)

Individuelle patienthistorier¹⁵ er en del af et helt spektrum af patienthistorier, og kan anses for at være en forskningsmetode, som bliver anvendt i undersøgelser af individuel udvikling i klinisk praksis. Individuelle patienthistorier forskningsmetoder har ikke noget fælles fodslag. Ifølge Aldridge er der tre niveauer af formaliteter og forsøg; randomiserede individuelle patienthistorier¹⁶, som ofte kaldes N=I undersøgelser; Individuelle eksperimentelle patienthistoriemetoder¹⁷ og patienthistorieforskning¹⁸, som traditionelt indeholder kvalitativ data. Randomiseringen består i at behandlings- og kontrolperioderne ikke altid foregår i den samme (eller valgte) rækkefølge; (Aldridge, 1996).

Patienthistorier med blandede metoder¹⁹ er et forsøg på at få det bedste ud af en kvalitativ og kvantitativ metodologi, og det er den metode jeg har valgt at bruge i opstarten til dette projekt.

¹⁴ Engelsk: case

¹⁵ Engelsk: Single Case Research Designs

¹⁶ Engelsk: Randomized Single Case Study Designs

¹⁷ Engelsk: Single Case Experimental Designs

¹⁸ Engelsk: Case Study Research

¹⁹ Engelsk: Mixed Methods

Bonde (2005) gør brug af denne forskningsmåde og påpeger de epistemologiske fordele, der kan opnås med denne metode, dvs. mindske mulighederne for upassende sikkerhed i resultaterne, give mulighed for triangulering (af data, metoder, forskere eller teorier), metoden kan bruges til at svare på forskellige, men komplementære forskningsspørgsmål indenfor den samme undersøgelse, og den kan forbedre resultaternes tolkningsmuligheder. (Bonde, 2005)

Der findes både *individuelle* og *kollektive* patienthistorier. I tilfælde af kollektive patienthistorier er det flere klienter (eller tilfælde), som har et fælles udgangspunkt, og det identificeres, sammenlignes og fokuseres på. Der findes også adskillige typer individuelle patienthistorier. Målet med disse kan være forskelligt og derfor tage forskellig form; *proces patienthistorier* beskriver klientens arbejde igennem meningsfulde temaer. Målet kan være at beskrive, hvordan GIM virker. *Resultats patienthistorier* beskriver klientens forløb med hensyn til terapiens mål. Meningen med denne kan være at vise GIMs positive virkning. *Negative patienthistorier* beskriver klientens proces og forklarer, hvorfor metoden ikke passede til klienten eller klientens problemer. Negative patienthistorier er ikke ret almindelige, men er vigtige informationskilder, for eksempel når det handler om viden om kontraindikationer i klinisk arbejde; *Hermeneutiske patienthistorier* analyserer indre billeder efter én eller flere teoretiske systemer. Meningen kan være at vise, hvordan GIM kan bruges indenfor en bestemt terapiorientering. I *fænomenologiske patienthistorier* interviewer terapeuten en eller flere klienter for f.eks. at undersøge deres oplevelser af et bestemt aspekt af GIM. *Heuristiske patienthistorier* er selvundersøgelser for eksempelvis ind i GIMs natur eller et individs oplevelse af GIM, hvor undersøgelsen foregår fra klientens vinkel. (Grocke i Aldridge 2005; Grocke i Bruscia & Grocke, 2002) De patienthistorier som fortælles i dette projekt er først og fremmest proceshistorier, hvor fokus er på de temaer, der opstår og måden klienterne bruger GIM terapien på – ikke selve resultatet af terapien i forhold til terapiens målsætning.

Patienthistorier som forskningsmetode

Denne måde at arbejde tolkende og beskrivende på er udforskende, og det passer godt til det åbne forskningsspørgsmål, jeg fremsatte i begyndelsen. Jeg oplevede også, at den passer udmærket ind i mit kliniske arbejde. Eftersom hver enkelte klient i musikterapien er forskellig fra andre klienter, er patienthistorier en nyttig type for deskriptiv forskning for en musikterapeut. (Lathom-Radocy & Radocy i Wheeler, 1995).

Denne type forskning har heller ikke en kompliceret ramme hvad angår deltagerne. og dermed passer den også fint til novicer på forskningsfeltet. Metoden giver også fleksibilitet med hensyn til stringens og terapirammer. En svaghed i designet er dog, at fordi individuel udvikling er specifik, kan det være svært at argumentere for en generalisering i validering af behandlingen. Hilliard (1993) svarer denne kritik med argumentationen om, at denne

generalisering af resultater kan opnås igennem gentagelse på en tilfælde-for-tilfælde basis. (Hilliard i Aldridge, 1996).

"The single case approach, given a framework of consistent assessment procedures, allows for flexibility in treatment while challenging our intellectual rigour and fostering the relationship between theory and clinical practice."
(Aldridge, 1996, side 147).

Patienthistoriemetoden har den fordel at kunne tilpasses klientens kliniske behov og terapeutens fremgangsmåde. Metoden er passende til udvikling af forskningshypoteser, afprøvning af disse hypoteser i daglig, klinisk praksis og raffinering af kliniske teknikker. Individuelle patienthistorier kan, hvis de er systematisk efterprøvet, udgøre et udmærket udviklingsredskab og et kollaborativt forskningsinstrument til forening af kreative terapeuter med forskellig baggrund. Kreative terapeuter har været på udkig efter metoder, som fortæller hvad der sker, når terapien udøves, og hvorfor de arbejder som de gør. (Aldridge, 1996)

Validering

Forskellen mellem kvantitativ og kvalitativ forskning ligger ikke kun i ideologien og metodologien, men også når det kommer til valideringsværdier. I kvalitativ forskning handler det om etablering af troværdighed (ikke pålidelighed som i kvantitativ forskning). Troværdighed handler om at vise, at arbejdet står på et stabilt grundlag, og at præmisserne som bruges er gennemskuelige, at der udvikles fornuftige tolkninger og relevante observationer, og at disse tolkninger er troværdige. En af måderne at etablere troværdighed på er at beskrive forskerens egne perspektiver og partiskhed. Fokus flyttes derfor ofte fra data til forsker (Aldridge, 1996). En måde til forbedre forskningens troværdighed kan være brug af flere observanter eller triangulering (Smejsters, 1997). Triangulering kan bestå i at bruge adskillige dataindsamlingsmetoder (så som selvrapportering, observeringsrapporter, diskussioner, interviews), personlige kilder (klienten, musikterapeuten, forskeren, observanten, eksperter), eller brug af adskillige teoretiske modeller. (Lincoln og Guba i Smejsters, 1997).

Spørgsmålet om arbejdets generaliseringsmuligheder stammer fra det kvantitative paradigmes krav om *ekstern gyldighed* (Aldridge, 1996). I kvalitativ forskning kan denne erstattes med overføringsmuligheder²⁰, det vil sige, at det som forskes i kan bruges i en anden sammenhæng (Smejsters, 1997). Terapeutens eventuelle blinde punkt med hensyn til sin egen rolle stammer fra samme kilde og handler om *intern gyldighed*. Menneskelig forståelse og deres tolkninger kan altid betvivles, men brug af supervisor, kollegial drøftelse og diskussioner kan være

²⁰ Engelsk: Transferability

nyttige valideringsværktøjer. Meningskonstruktioner er idiosynkratiske, unikke og personlige, men vi hører til i et samfund, hvor vi kan dele vores meninger og oplevelser med hinanden. Vi udvikler idéer om verden, og så afprøver vi dem ude i den samme verden. Vores oplevelser former og vi formes af vores konstruktioner (Aldridge, 1996). En mulighed for at forbedre indre validitet kan være at registrere hændelser, som sker samtidigt med terapien. Indre validitet i kvalitativ forskning kan overføres til troværdighed. Metodologiske teknikker kan også bruges til at verificere indre validitet. Disse kan være en søgen efter sammenfaldende mønstre²¹, tidsserie analyser, disciplineret subjektivitet, kollegial drøftelse eller deltagertjek (Smejsters, 1997). Krav om muligheden for bekræftelse kan erstatte det kvantitative krav om objektivitet (Smejsters, 1997).

Kollegial drøftelse beskrives af Smejster som:

Peer debriefing (Lincoln and Guba, 1985) or peer checking (Ely et al. 1995) means questioning biases and testing working hypotheses by asking independent experts to check the descriptions and give meaning to the data. These experts are not involved with the treatment or the research; they only receive the complete research report and are asked to challenge the data analysis. (Smejsters, 1997, side 20)

Som en form for kollegial drøftelse har jeg sendt undersøgelsesmateriale og mine analyser ud til andre musikterapeuter. Resultaterne fra disse kan læses i det efterfølgende kapitel om patienthistorierne.

Stige (2002) har foreslået fire metakriterier for evaluering af kvalitativ musikterapiforskning som han kalder ERIC. Den består af fire kriterier, som forskeren skal være bevidst om og tage hensyn til. Disse er henholdsvis: Det empiriske materiales relevans og soliditet, repræsentationsproblemet, tolkningens forrang, og forpligtelse til at komme med relevant kritik. Aldridge har også udarbejdet kriterier for kvalitativ forskning.

Det første af Stiges kriterier kalder bl.a. på sensitivitet overfor terapeutens rolle som værktøj i forskningen (E). Den anden (R) fokuserer på repræsentation, da der ofte opstår et dilemma når nonverbale fænomener, så som musik, skal beskrives i ord. Den tredje (I) omhandler det hermeneutiske problem, dvs. problemer omkring udvælgelse af data, da tolkningen allerede starter i begyndelsen af forskningen, hvilket kalder på forskerens bevidsthed over for sin egen påvirkning. Den sidste (C) stammer fra Stiges forudsætning at al forskning er placeret indenfor en vis politisk og social kontekst, som både er påvirket af og er under påvirkning af

²¹ Engelsk: Pattern matching

denne. Stige mener, at forskerne burde, bidrage til sociale ændringer og myndiggørelse eller i det mindste ikke påvirke med deres forskning til det modsatte. (Stige, 2002)

Jeg har forsøgt at give læseren en fornemmelse for mit personlige standpunkt (bias), via den forhistorie, som er optakten til denne undersøgelse i indledningen af projektet. Gennemgangen af arbejdsprocessen kommer i afsnittet herefter, og mine videnskabelige og teoretiske holdninger har jeg forsøgt at udtrykke i henholdsvis kapitel to og tre. Med et meget åbent forskningsspørgsmål har jeg forsøgt at holde min rolle som forsker i terapidelen af projektet i baggrunden. Eftersom jeg har arbejdet på et hospice og været pårørende til kræftpatienter, har jeg en vis teoretisk og erfaringsmæssig idé om temaer, forsvarsmetoder og behov hos kræftpatienter. Men jeg har valgt ikke at bearbejde den teoretiske del af projektet før terapien var overstået. På denne måde håber jeg på, at det ville have så lidt indflydelse som muligt på de temaer, som opstod i selve terapien. En del af GIM retningens filosofi omhandler terapeutens rolle berører styring i terapien og derved terapeutens partiskhed. I GIM er der lagt stor vægt på, at det altid er klientens valg, hvilke temaer der arbejdes med, og klienternes tolkninger er både de vigtigste og de rigtigste. Eller med grundlæggerens egen ord:

"...the belief that underlies GIM therapy, which acknowledges that all healing ultimately is self-healing. Responsibility for healing is laid upon the shoulders of those undergoing therapy, for they alone can make the interpretations that lead to decisions for wholeness." (Bonny 2002, s.273)

Jeg skrev patienthistorierne før teorikapitlet og derefter resten af fjerde kapitel. Denne arbejdsmåde har derimod betydet, at det var svært at fokusere smalt og at holde rammen stringent. Uvisheden om hvordan terapien udvikles kan være stressende for "forskeren" men støtter terapiens selvstændighed fra forskningen. I terapien har jeg udelukkende brugt afspillet musik, og der har ikke været fokus på musikkens direkte indflydelse på f.eks. de indre billeder. Derfor har beskrivelse af nonverbale fænomener næsten udelukkende bestået af beskrivelser af kropssprog, så som "hun græder" eller "hun smiler". Stiges andet kriterium har jeg derfor ikke haft problemer med. Jeg mener helt klart, at udvikling af metoder til at støtte kræftpatienter er positivt for samfundet, og derved opfyldes Stiges sidste kriterie.

The Herth Hope Index

I forberedelsesfasen af dette projekt bestemte jeg mig for at arbejde kvalitativt, men ville også gerne afprøve et af de mange kvantitative spørgeskemaer, som findes indenfor området, og bruge resultaterne som en form for datatriangulering. Det har været svært at vælge hvilken fokus der skal være, fordi spørgeskemametoder kalder på afgrænsede og bestemte svar. Jeg havde en forestilling om, at fokus på håb ville eventuelt være et spændende og relevant område. The Herth Hope Index (HHI) er en forkortet udgave af Herth Hope Scale, som er

udarbejdet af Kaye A. Herth, med henblik på at måle håb hos akutte, kroniske og døende voksne patienter. HHI er et godt redskab og har da også været oversat til islandsk og afprøvet i Island. Det var første gang at dette spørgeskema blev anvendt i musikterapeutisk forskning. Da jeg kun havde tre klienter, ville svarene aldrig blive statistisk relevante, men jeg håbede på at de ville virke som datatriangulering, og at de kunne give en ny vinkel på terapien. Jeg ville også afprøve om HHI var relevant i musikterapeutisk sammenhæng.

The Herth Hope Index er blevet anvendt og afprøvet af sygeplejersker i mange lande i forsknings- og evalueringssituationer. Det er et godt værktøj, når en klients eksistentielle meninger og holdninger evalueres, og når man ønsker at undersøge, hvordan de forestiller sig fremtiden. HHI giver klienten mulighed for at svare på spørgsmål på en måde, der ikke er så dybt personlig og konfronterende, som hvis terapeuten spørger direkte. Informationen som terapeuten får, kan være værdifuld, når fokus, metoder og musik vælges i terapien. Som forskningsinstrument vil et sådant indeks være gavnlig at bruge i tilfælde af et mere styret forskningsdesign. Den engelske og islandske udgave af HHI, samt yderlige oplysninger om den kan læses i bilag B.

Musikterapeutisk evalueringsskema

Med inspiration i Lars Ole Bondes forskning med kræftpatienter (Bonde, 2005) lavede jeg en islandsk udgave af et skema, hvor klienten evaluerer musikterapiens relevans og gavn for sig selv. Jeg modificerede Bondes spørgsmål, så de passede bedre til min egen undersøgelse. Se bilag B.

Andre musikterapeuters brug af denne metode

Patienthistorier, eller 'case studies' som de kaldes på engelsk, er en meget populær måde at videregive information omkring kliniske oplevelser og terapeutiske forløb. Dette er en god måde at fortælle spændende historier fra menneskers liv og arbejde, samt en form, der ikke påvirker selve terapiens ramme eller forløb. Mange patienthistorier har klinisk fokus uden forskningsspørgsmål. Jeg har (som kriterium) forsøgt at vælge disse typer patienthistorier fra²², og kun udvalgt patienthistorier, hvor GIM har indgået direkte i terapimetoden og klienterne har været (eller sandsynligvis har været) kræftpatienter.

Dette overblik er nok ikke på nogen måde tømmende, men jeg har bl.a. to bibliografiske oversigter: "Music Therapy in Oncology – Annotated Bibliography" fra 2005 og "Annotated Bibliography on Guided Imagery and Music (GIM) and Related Topics for the EndNote Database Libraries" fra året 2004, begge kompileret af Lars Ole Bonde.

²² Begrænsede kildeoplysninger kan bidrage til usikkerhed omkring hvorvidt patienthistorien har et forskningsspørgsmål eller ej.

I alle de patienthistorier fra GIM-terapi med kræftpatienter som jeg fandt, var der kun en, hvor jeg var sikker på, at der var tale om en patienthistorie med forskningsspørgsmål – (Bonde 2005). I to tilfælde var det patienthistorier fra en GIM-terapi med patienter i palliativ pleje uden at det var specificeret, at der var tale om kræftpatienter (Wylie&Blum 1986 og Marr 1999). I et tilfælde var det desuden uklart om beskrivelsen var i form af patienthistorie (Hale 1992).

- Wylie & Blum (1986) Individuelle patienthistorier med to patienter fra et hospice. GIM blev brugt til at facilitere smertestyring og til at mindes om deres liv. Metoden gav mulighed for kontrol på nogle områder i deres liv, for at være kreative, og for at føle sig midlertidlig sikre og trygge.
- Gfeller (1988) beskriver i form af patienthistorier, hvordan to kræftpatienter (kvinder med livmoderkræft) oplever bedring ved brug af GIM-metoden. Den ene hovedsageligt fysisk og den anden psykisk.
- Short (1991) beskriver GIM-terapiens rolle i diagnosticering af fysiske sygdomme eller traumer i tre indikative patienthistorier, hvoraf to af klienterne er kræftpatienter i rehabiliteringsfasen.
- Hale (1992) beskriver et terapiforløb over 26 sessioner hos en kvinde, som havde undergået mastektomi. Kvinden nåede at opbygge et positivt selvbillede, evnen til at stole på sig selv og andre og til at kunne styre sin angst.
- Olofsson (1993) beskriver igennem en patienthistorie, hvordan musik og indre billeder bidrog til en formindskning af smerter hos en kvinde med kræft og facilitering af følelsesmæssig og verbal kommunikation i hendes ægteskab.
- Marr (1999) skriver to patienthistorier fra terapi med to patienter som modtager palliativ pleje. Resultaterne viser at BMGIM eller modificeret GIM var effektivt som støtte for patienternes personlige og spirituelle forberedelse for døden. (? Kræftpatienter, ? forskningsspørgsmål)
- Bonde (2005) undersøgte BMGIM-terapi med kræft-overlevende. Bonde lavede en psykosocial undersøgelse med fokus på indflydelsen af BMGIM-terapi på stemmeleje og livskvalitet. En del af den kvalitative del af undersøgelsen består af to patienthistorier – en hermeneutisk/mimetisk analyse af musik og indre oplevelser (imagery) hos to af deltagerne, og det er relateret til det kvantitative data. Patienthistorierne dokumenterer i detaljer, hvordan kernemetaforer og selvmetaforer fremstår, og hvordan disse metaforer konfigureres til narrative episoder og nogle gange hele narrativer. Analysen viste, hvordan denne mimetiske aktivitet efterhånden blev tydeligere for deltagerne, som i samarbejde med terapeuten tolkede de indre billeder (imagery) og fandt en forbindelse til deres fokus og terapeutiske målsætninger. Begge deltagere gav eksempler på, hvordan deres nyfundne

indsigt fra terapien havde resulteret i nye handlemåder i deres liv. BMGIM-terapien bidrog til at øge deltagernes livskvalitet.

Ud fra denne oversigt kan man se, at indenfor GIM-forskning i onkologien er patienthistorier som forskningsmetode ikke blevet hyppigt brugt.

Som før nævnt har ingen musikterapeut brugt HHI i sin forskning og DEMS henter sit forbillede i den overnævnte undersøgelse fra Bonde (2005). Undersøgelser med ovennævnte kriterier, som bruger blandede forskningsdesign er også svære at finde med undtagelse af Bonde (2005).

Andre musikterapeuters forskning indenfor området

Se bilag G, samt afsnit 2.3 GIM med somatiske patienter.

3.2.1 Opsummering

Jeg har valgt patienthistoriemetoden som analyse- og rapporteringsmetode. Patienthistorier er beskrivende og/eller tolkende undersøgelser som bygger på strukturerede narrativer, i dette tilfælde fra klinisk arbejde. Patienthistorier og narrativ forskning kan give vigtigt indblik i deltagerens subjektive verden, følelser, tanker og oplevelser.

Patienthistorier er en form for deskriptiv forskning og kan både være kvantitativ og kvalitativ. Der skelnes mellem patienthistorier skrevet med henblik på kliniske eller forskningsmæssige mål/hensigter. I kvantitative patienthistorier bruges numerisk data som hjælp til at beskrive klienten og hans eller hendes evaluering og/eller behandling. Ramme og form kan være meget forskellig: Randomiseret eller eksperimentel (kvantitativ forskning), patienthistorie med kvalitativ data eller med blandede metoder. Dette projekt er hovedsageligt bygget på kvalitative metoder og data, men også kvantitative spørgeskemaer og falder derfor under kategorien *patienthistorier med blandede metoder*. Brug af både kvalitative og kvantitative metoder/data er en form for triangulering. Der findes også både individuelle og kollektive patienthistorier. Der findes også adskillige former for individuelle patienthistorier: Proces-, resultats-, negative-, hermeneutiske-, heuristiske- og fænomenologiske patienthistorier. De patienthistorier, som refereres til i dette projekt er *individuelle proceshistorier* med fokus på de temaer der opstår, samt måden klienterne bruger GIM terapien på.

Denne tolkende, beskrivende og udforskende arbejdsmåde passer udmærket til det åbne forskningsspørgsmål, som jeg lagde ud med i begyndelsen og passer ligeledes godt ind i det kliniske arbejde. Jeg mener denne metode er nyttig for musikterapeuter og passer godt til begynderforskere.

Metoden giver fleksibilitet i rammer, men der er brug for gentagelse hvis resultaterne skulle kunne generaliseres. Metoden kan tilpasses terapeutens og de kliniske behov og er passende til udvikling og afprøvning af forskningshypoteser, kliniske teknikker og praksis. Hvis individuelle patienthistorier er systematisk efterprøvet kan de udgøre et udmærket udviklingsredskab og et kollaborativt forskningsinstrument til forening af kreative terapeuter med forskellig baggrund.

Kvalitative valideringsmetoder bygger ofte på etablering af troværdighed. Det drejer sig om at vise, at arbejdet står på et stabilt grundlag, præmisserne er gennemskuelige, tolkningerne fornuftige og troværdige og observationerne relevante. En måde at opnå dette, er at beskrive forskerens egne perspektiver og partiskhed, samt at bruge triangulering i form af flere observanter, dataindsamlingsmetoder, personlige kilder eller teoretiske modeller. Indre validering kan forgå ved brug af supervisor og metodologiske teknikker så som kollegial drøftelse, søgen efter sammenfaldende mønstre, tids-serie analyser, disciplineret subjektivitet og deltagertjek. Jeg har valgt at bruge kollegial drøftelse som valideringsmetode i dette projekt og har sendt materiale ud til andre musikterapeuter.

Stiges ERIC (fire metakriterier for evaluering af kvalitativ musikterapiforskning) er henholdsvis: E - det empiriske materiales relevans og soliditet/terapeutens rolle som værktøj, R - repræsentationsproblemet/beskrivelse af nonverbale fænomener, I - tolkningens forrang/udvælgelse af data og forskerens egen påvirkning, og C - forpligtelse til at komme med relevant kritik/forskerens etiske samfundsansvar. I dette projekt har jeg forsøgt at beskrive mit personlige standpunkt og arbejdsprocessen, samt mine videnskabelige og teoretiske holdninger. Ligeledes har jeg forsøgt at holde ramme, arbejdsproces og min terapeutiske metoder sådan, at jeg ville have så lidt indflydelse som muligt på de temaer, der opstod i terapien (E&I). Jeg har ikke brugt aktiv musikterapi eller fokuseret på musikken så beskrivelse af nonverbale fænomener har været minimalt (R). Jeg mener helt klart, at udviklingen af metoder til at støtte kræftpatienter er positivt for samfundet og derved opfylder Stiges sidste kriterie (C).

Den kvalitative del af undersøgelsen har ikke fået stor plads, hverken i analyse eller rapportering. De to spørgeskemaer The Herth Hope Index (HHI) og den musikterapeutiske evalueringsskema (DEMS) er blevet valgt som en form for datatriangulering. HHI spørgeskemaet undersøger håb hos kræftpatienter, og der var ikke stort fokus på håb i selve terapiforløbene. Kun en af klienterne udfyldte HHI både i start og slut af forløbene. Det er den første gang HHI er blevet anvendt i musikterapeutisk forskning, og her er tale om et spændende redskab for fremtidig forskning på området. De problemer, der opstod ved brug af

DEMS, skyldtes både et stort tids- og arbejdsforbrug i forbindelse med udviklingen af det (på islandsk) og terapeutens/forskerens egen usikkerhed i brug af det.

3.3 Arbejdsproces

Forberedelse

Som jeg forklarede i indledningen har jeg været på vej til dette projekt i rigtig lang tid. Jeg interesserede mig for musikterapi med kræftpatienter og har haft dette projekt i tankerne i nogle år. Jeg var interesseret i at finde en vinkel, som måske ikke havde været undersøgt så meget, og det blev til kræftpatienter i kurativ/helbredende behandling og nydiagnosticeret, og at bruge spørgeskema, som fokuserede på håb, og som ikke var blevet brugt af musikterapeuter før så vidt jeg ved. Jeg har i tiden op til at jeg gik i gang med undersøgelsen op søgt mennesker, som jeg gerne ville samarbejde med på forskellige planer og dermed forberedt mig så godt som overhovedet muligt. Som led i dette kunne jeg få Lars Ole Bonde fra AAU som vejleder. Han har selv lavet flere forskningsprojekter med Guided Imagery and Music og kræftpatienter. Jeg har også samarbejdet med personalet på Liknardeildin i Kopavogi (hospice) og overlæge Sigurdur Björnsson på onkologisk afdeling på Islands universitetssygehus. Dem har jeg lært at kende som pårørende, og de er alle sammen højt respekteret faglige kapaciteter i Island. Jeg kender vigtigheden af at samarbejde med dygtige mennesker og lære af deres faglige viden og kompetence!

Ramme

Der eksisterede nogle forudsætninger omkring det jeg gerne ville undersøge, og disse afspejles i den ramme, jeg designede i starten af undersøgelsesprocessen. Den ramme som jeg oprindeligt satte sammen så sådan ud:

- GIM terapi – ikke generel musikterapi, eller imagery uden musik, men GIM-metoden.
- Kræftpatienter i kurativ/helbredende behandling
- 10 sessioner – klienter udfylder Herth Hope index i starten og slutningen af forløbet, MT evalueringsskema i starten af 2. - 10. session.
- En åben, hovedsagelig kvalitativ forskningsmetode
- Terapilokale på neutral grund, det vil sige ikke i hjemmet eller på sygehuset.

Denne ramme måtte jeg revidere på grund af eksterne årsager. Den aktuelle ramme så sådan ud, ændringer står i kursiv:

- GIM terapi – ikke generel musikterapi, eller imagery uden musik, men GIM metoden *eller modificeret GIM.*
- *Kræftpatienter på alle stadier i sygdommen. Både palliative, i behandling og såkaldte "cancer survivors" eller folk som har overlevet kræft.*

- 10 sessioner *hvis muligt – optimalt hvis* klienter udfylder Herth Hope index i start og slut af forløbet og MT evalueringsskema i *starten af hver session efter den første*.
- Åben, hovedsagelig kvalitativ forskningsmetode
- Terapilokale på neutral grund, det vil sige ikke i hjemmet eller på sygehuset.

Den største ændring blev, at jeg ikke kunne få (indenfor den tidsramme og det samarbejde som jeg var kommet i) klienter nok som var i kurativ/helbredende behandling. Dette skyldtes blandt andet, at jeg kun samarbejdede med én onkologispecialist. Ligeledes fandt jeg ud af, at en patient, som er i kurativ/helbredende behandling nemt kan blive til en udskrevet patient eller én i rehabilitering, eller behandlingen kan ændres til at være palliativ, hvis sygdommens udvikling ikke kan stoppes. Jeg oplevede også at en af mine tre klienter blev for syg til at deltage og døde kort efter, vi stoppede behandlingen.

En anden vigtig rammeændring var, at jeg ikke selv helt kunne styre antallet af sessioner som de modtog. Jeg havde sat rammen til 10 sessioner, men var parat til at ændre den, hvis det bedre passede klienten. Dette var et af de aspekter af projektet hvor forskerens rolle havde svært med at styre terapeutens bekymring for sine klienter. Men det udviklede sig på den måde, at én af klienterne modtog alle ti sessioner, en anden stoppede på grund af personlige årsager efter otte sessioner, og den tredjes tilstand forværredes efter fem sessioner, og hun kunne derfor ikke fortsætte.

I et af tilfældene måtte jeg revidere musikvalg og guidemetoder således, at det var på grænsen til at være modificeret GIM. Kun en af klienterne benyttede sig af mandalategning. En af klienterne havde svært med at udfylde skemaerne og udfyldte kun HHI i starten af terapiforløbet. Klienten, hvis tilstand forværredes hurtigt, havde ikke mulighed for at udfylde HHI i slutningen af forløbet.

Jeg lånte et terapilokale på et hospice, som ingen af de tre klienter havde nogen forbindelse med. Terapilokalet var i en del af bygningen, hvor der var kontorer og et kapel – altså ikke et sted, hvor der befandt sig patienter i palliativ pleje. Kun en af klienterne kom igennem samarbejdet med sygehusvæsenet og overlægen. De andre to henvendte sig selv til mig efter at have hørt om mit arbejde andet steds fra.

Selve terapien

Igennem terapiforløbene blev der næsten udelukkende fokuseret på klienterne og deres forløb. Det eneste, der i denne periode var forskningsrelateret, var udfyldning af skemaer og dataindsamling. Det tror jeg både er undersøgelsens største styrke og svaghed. Det er etisk den mest korrekte arbejdsmåde, men virker også mest forstyrrende på den ramme jeg havde sat i begyndelsen. Terapien forgik over tre måneders lang periode. Nogle gange kom

klienterne én gang om ugen, andre gange hver anden uge eller med længere mellemrum. Dette kom både an på klienternes personlige omstændigheder og deres fysiske tilstand. To af klienterne modtog i perioden kemobehandling, som ramte dem nogle gange hårdt. Jeg modtog supervision i terapiperioden fra Torben Moe GIM træner.

Analysen

Jeg havde ikke valgt, hvilken analysemetode jeg ville anvende, da jeg startede med terapien. Efter at terapiforløbene var afsluttede måtte jeg etablere et overblik over de indsamlede data fra sessionerne og derudfra undersøge mine muligheder. Jeg kunne derefter ikke se en anden måde at behandle dataene på end i form af patienthistorier. Af personlige årsager har analyse- og rapporteringsfasen strakt sig over to år. Det har givet mig mulighed for at komme tilbage til mine konklusioner, efter der er kommet mere distance fra terapiprocessen. Dette har uvilkårligt givet mig endnu en ny vinkel.

Rapportering

Det involverer altid store overvejelser, når man skal rapportere undersøgelser. Jeg har udvalgt nogle teorier, som jeg synes belyser mange af de aspekter, der foregår i terapien og forsøgt at videregive patienthistorierne så ærligt som muligt til læseren. Det personlige har altid indflydelse, når man fravælger information, som man betragter som mindre vigtig. Dette gælder både det teoretiske og data fra terapien. Her har jeg forsøgt at bruge trianguleringsmetoder til at støtte mig i dette valg. Hvis både terapeuten og forskeren i mig oplevede, at det der skete, var vigtigt, fik det tilkendt en større rolle. Ligeledes hvis klienten udtrykte noget under forskellige omstændigheder, så som under en musikrejse, i samtale og i kreativ bearbejdelse. Jeg valgte også en pragmatisk måde at videregive mine oplevelser og viden. Dette speciale skulle gerne kunne læses af så mange forskellige grupper mennesker som muligt. Jeg ønsker både at det skal være tilgængelig for islændinge og danskere, samt at være et interessant og lærerigt indlæg for andre faggrupper og fagligt relevant for musikterapeuter.

Validering

Brugen af spørgeskemaerne var ment som en form for data triangulering. I analyseperioden kunne jeg ikke helt finde forbindelsen, da terapiens fokus blev anderledes end spørgeskemaernes. De andre data fra sessionerne kom fra tre eller fire kilder. Mine egne notater, som indeholdt både udsagn fra klienterne og mine egne observationer, notater fra musikrejserne (klienternes formuleringer ordret) og nogle gange også mandalategninger. Disse data er udsprunget fra forskellige personlige kilder i mig og klienterne: Kognitive overvejelser, følelsesmæssige oplevelser, indre oplevelser (imagery) fra andre bevidsthedsniveauer (i rejserne) og fra kreative udtryk så som mandalaen.

Som forklaret i starten af dette kapitel, tror jeg ikke der kan være fuld objektivitet, når man forsker menneskelige følelser og adfærd. Jeg mener tværtimod, at man skal gøre brug af sin egen subjektivitet som informationskilde. Jeg er igennem mine to uddannelser (AAU og GIM) trænet i kontrolleret subjektivitet. Det vil sige igennem supervision at være trænet til at undersøge mine egne modoverføringer. Jeg har fået supervision i det, som jeg har oplevet som kritiske punkter i terapien.

Jeg besluttede mig for at bruge kollegial drøftelse²³ som valideringsmetode. Jeg sendte patienthistorierne til seks medstuderende på GIM uddannelsen, samt træner Torben Moe og underviser Agnete Birktoft. De seks studerende har afsluttet alle tre trin på GIM uddannelsen og har ellers forskellige uddannelse, baggrund og livserfaring. Med patienthistorierne sendte jeg projektets problemformuleringer og hypoteser, samt et spørgeskema – se bilag H. Eftersom reaktionerne fra de medstuderende ikke var, som jeg havde håbet, bad jeg en islandsk, men dansktalende musikterapeut, Jóna Þórsdóttir, om at bidrage i stedet for. Det eneste svar, jeg fik fra GIM-uddannelsen, kom fra Lars Rye, som også er uddannet musikterapeut fra Aalborg Universitet (AAU). Jóna Þórsdóttir er ligeledes uddannet musikterapeut fra AAU. Deres kritik og kommentar kan læses i afsnit 4.5 Kollegial drøftelse i kapitlet om patienthistorierne.

I afsnit 3.2 Diskussion af metodevalg, under validering, beskriver jeg metodologiske teknikker som kan bruges til at verificere indre validitet. Disse kan være en søgen efter sammenfaldende mønstre (pattern matching), tids-serie analyser, disciplineret subjektivitet, kollegial drøftelse og deltagertjek (member check). Omstændighederne i denne undersøgelse byder ikke på søgen efter sammenfaldende mønstre eller deltager tjek. De tre klienter og deres historie og måde at bruge terapien på er for forskellig til, at det giver mening at søge efter mønstre. Da projektet er skrevet på islandsk er deltagertjek ikke nogen optimal mulighed, og at denne mulighed ikke er til stede med alle klienterne. Forskningsrammen gav ikke plads til tids-serie analyser. Kollegial drøftelse passer derimod både ind i ramme og omstændigheder som en valideringsmåde fra kvalificerede og eksterne specialister.

Etik

I den proces der følger, når der søges om tilladelse fra den islandske videnskabelige etiske nævn, er der bestemte procedurer som forskeren skal igennem. Den første er at forsikre om deltagernes sikkerhed. I dette tilfælde ligger det i min egen kvalifikation som terapeut. For det andet skal der indhentes tilladelse fra deltagerne, og de skal være ordentligt informeret om terapien, undersøgelsen og deres rettigheder. De fik skriftlig information, som var blevet godkendt af nævnet og underskrev en tilladelse omhandlende brug af data fra terapien. Se

²³ Engelsk: peer checking/debriefing

bilag A. For det tredje har jeg tavshedspligt, og ligeledes skal deltagernes anonymitet sikres i afrapporteringen.

3.3.1 Opsummering

Der har været mange faser i arbejdsprocessen så som forberedelse og dannelse af forsknings/behandlingsramme, selve terapien, analyse og rapportering og jeg har måttet tage stilling til både etiske overvejelser og valideringsmetoder. Jeg håber denne beskrivelse giver et godt billede af processen og udviklingen af projektet.

3.4 Delkonklusion

Paradigme	Konstruktivisme - ikke positivistisk
Epistemologi	Subjektivistisk
Ontologi	Relativistisk
Metodologi	Naturalistisk og deskriptiv forskning. Hermeneutisk undersøgelse i naturlige omgivelser. Undersøgelse af musikterapi.
Forskningsattitude	Åbent og induktivt. Terapien og klienternes behov de vigtigste.
Forskningsdesign	Blandet, men hovedsageligt kvalitativt. Kvantitative spørgeskemaer. Åbent forskningsspørgsmål.
Undersøgelsesfokus	Tolkning af og søgen efter temaer og mening i den menneskelige oplevelse og adfærd.
Analyse- rapporteringsmetode	og Patienthistorier. Individuelle proceshistorier med fokus på temaer der opstår og måden klienterne bruger terapien på.
Valideringsmetoder	Datatriangulering (kvantitativ/kvalitativ, terapeutens notater/ klienternes udsagn), kollegial drøftelse, Stiges ERIC.
Arbejdsproces	Forberedelse/forskningsdesign, behandling/GIMterapi, analyse og rapportering/speciale.

4 Patient historierne

Jeg vil i dette afsnit beskrive, analysere og fortolke de terapiforløb jeg udførte med tre kræftramte kvinder i året 2004. Beskrivelse, analyse og fortolkning integreres i narrativ form som patienthistorier. Kapitlet starter med introduktion og derefter de tre historier. Et afsnit omhandlende de kommentarer og den kritik jeg fik via kollegial drøftelse (peer debriefing) følger derefter, og kapitlet afsluttes med en diskussion af resultaterne og en delkonklusion.

4.1 Introduktion til patienthistorierne

Der var engang tre dejlige kvinder som hver for sig havde kæmpet med en drage kaldet Kræft. De var meget forskellige kvinder; En havde lige mødt dragen for første gang, en anden havde vundet kampen mod dragen to gange tidligere i sit liv, den tredje havde kæmpet med dragen flere gange. Deres alder og livsmønster var heller ikke ens: 35 - 45 - 55 år gamle, gift, fraskilt og enlig. De var alle sammen unikke, men havde dog dragen og mig tilfælles. De valgte at bruge musikken og musikterapien til at forbedre deres liv. De har været så søde at låne mig deres historier i håbet om, at det ville kunne lære mig (og måske nogle andre) noget nyt om livet, når man kæmper med dragen Kræft. Jeg kalder dem Åse, Katrine og Hanne.

Disse kvinder har haft meget forskellige terapiforløb, og deres historier bærer præg af dette. Men jeg har forsøgt at bygge historierne op på en ensartet måde. Som inspiration har jeg brugt Stake og Yins beskrivelse af generelle rapporteringsmåder for patienthistorier: Indgangsvignet, introduktion, beskrivelse af patienten og patientens omstændigheder, udvikling af temaer, udvalgte detaljer, påstande og afslutningsvignet²⁴ (Stake 1995 i Aasgaard 2002).

- Jeg lægger ud med en kort introduktion til historiens hovedperson og hvordan vi kom i kontakt med hinanden.
- Derefter fortæller jeg kort om resultaterne fra HHI (The Herth Hope skala) og DEMS (Den Evaluerende Musikterapi Skala).
- Dernæst giver jeg et overblik over terapiforløbet og bevæger mig derefter ind på de vigtigste temaer, der har opstået under terapien, samt terapiens udvikling.
- Jeg afslutter med mine egne overvejelser.

²⁴ Jeg følger denne måde at fremstille patienthistorien ikke i nøje, men bruger den som inspiration.

Historierne bygger jeg på information fra HHI og DEMS, samt på terapeutiske notater fra sessionerne. Disse notater består af mine egne notater under samtalerne – post- og præludium, samt mine egne overvejelser efter sessionerne. Samtalen under rejsen blev noteret meget nøje med deres egne ord, og patienterne fik et kopi af disse transkriptioner efter hver session. Resultaterne fra HHI og DEMS kan læses i detaljer i bilag C.

Af hensyn til de tre kvinder har jeg sorteret al information fra, som de ville kunne genkendes på. Ligeledes har jeg givet dem nye navne for at holde dem anonyme.

4.2 Åses historie

4.2.1 Introduktion

Jeg fik kontakt med Åse igennem sygehusets overlæge. Hun var en af hans patienter, og han foreslog, at hun kunne have udbytte af musikterapi. Overlægen beskrev hende som et kraftfuldt menneske, som har gennemgået flere kræftbehandlinger. Efter et par samtaler mødtes vi for første gang. Det med det kraftfulde menneske passede fint. Åse var i tresserne, havde hverken ægtemand eller børn og havde arbejdet hårdt som rengøringsassistent i mange år. Hun havde et nært forhold til sin familie og venner, specielt sine søstre. Hendes mor døde af kræft som fyrrårig. Hun havde selv fra 2000 gennemgået tre operationer og fire behandlinger med kemoterapi. Hun undergik den femte behandling i den periode, hun modtog GIM-behandlingen. Kræften havde spredt sig fra brystet, til nyrerne, i skulderen og der havde også været pletter i lungerne. Hun havde responderet godt til medicinen, men gentagne sygdomsforløb gav hende gode grunde til bekymringer.

4.2.2 Spørgeskema

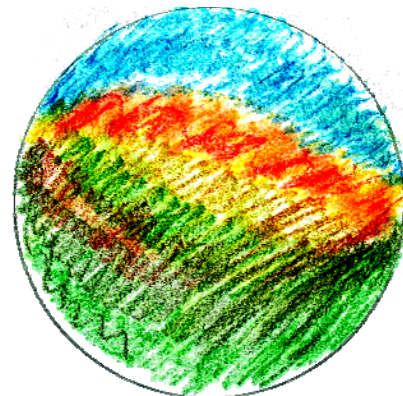
Åse udfyldte HHI i start og slut af terapiforløbet. Resultater fra skemaerne (se bilag C) viste, at hun generelt var håbeful og positiv, men at hun alligevel forbedrede sine resultater i løbet af terapien. Et spørgsmål skiller sig ud i dette tilfælde, og det er følelsen af at være alene. Det følte hun i starten, og det ændrer sig ikke under terapien.

Hun udfyldte DEMS ni gange. Hun var yderst positiv overfor musikterapien og efter tredje session udtrykte hun maksimal tilfredshed med alle aspekter af terapien.

4.2.3 Terapiforløbet

Åse udtrykte tydeligt i terapien, hvor glad hun var for at have terapien som støttepunkt i sit liv. Hun protesterede dog kraftigt mod enhver diskussion om negative følelser og musik, der kunne fremkalde disse hos hende. Hun havde ikke lyst i postludierne til at diskutere, hvad hun havde oplevet under rejsen og heller ikke lyst til at tegne mandalaer. Det blev en stor

udfordring at finde musik som behagede hende indenfor GIM-repertoiret. Hun reagerede på den mindste dramatik i musikken ved at stivne i kroppen og holde op med at udtrykke sig. Hun ville kun have de mindste 'containere'²⁵. Denne indstilling passede fint med hendes måde at tackle sit liv og sin sygdom på: Hun ville være positiv og glad og ikke lade sig overvælde af negative følelser, så som angst eller vrede.



Hovedtemaet i forløbet blev hendes energi og hendes kropfølelse. Hun var mærket af sit sygdomsforløb og kemoterapien havde taget meget energi af hende. Det udløste stor utilfredshed hver gang hun ikke kunne få sin dosis på grund af blodmangel. Hun udviklede også allergi imod kræftmedicinen undervejs, hvilket gav hende yderlige fysiske problemer og psykiske nederlag. Hun havde også tendens til at ignorere sin krop og bevæge sig langt ud over sine egne grænser. Musikkens rolle i terapien blev at give hende ro i kroppen og lette hendes humør. Den skulle være let og smuk, gerne sang eller harpe. Inge tunge symfonier. Hun udtrykte også stor glæde overfor afslapningsøvelserne.

I den første terapisesion oplevede hun sorg over sin situation og græd lidt. Efterpå sagde hun at det var en lettelse at komme ud med dette, men at det var nok med negative følelser. Sessionerne udviklede sig til, at hun brugte præludiet til at snakke med mig og fortælle mig om, hvordan det gik med kroppen, hvordan hun havde det, hvordan hun tacklede sine problemer og hvordan det gik med andre i hendes liv. Hun var meget social aktiv med andre kvinder med brystkræft og tog gåture og rejste med dem. Afslapningsøvelserne brugte hun til at 'tune' sig ned og komme i kontakt med sin krop og få slappet af. Musikken nød hun så og sporadisk fortalte om sine tanker uden at det kunne kategoriseres som en typisk GIM rejse.

4.2.4 Mine overvejelser

I afsnit 2.1.3 beskriver jeg forsvars- og mestringsstrategier. Sådan som jeg oplevede Åse var hun et meget godt eksempel på et menneske, der reagerer på sygdommen med kampånd, psykisk hårdførhed (engagement, udfordring og kontrol) og følelsesfokuseret mestring. De samfundsmæssige krav om positiv tankegang, som jeg beskriver i kapitel to, synes jeg har påvirket den måde Åse udtrykker sig om sin sygdom. Hun var meget optaget af den måde, hun "skulle" opleve livet og denne krisesituation på, det vil sige optimistisk og glad. Dette fungerede fint med hensyn til selve den medicinske behandling og hjalp hende med ikke at give op og stoppe med at kæmpe. Denne mestringsstrategi, og brug for at have stærk kontrol over alt der forgik, virkede godt, når det handlede om at være engageret i forskellige

²⁵ Musikkens kan deles op i små og store containere alt efter hvor meget der kan rummes i den. Her kan de forskellige musikalske komponenter, samt musikkens intensitet, for eksempel have betydning.

støttegrupper og tage ansvar for sin egen krop og rollen i at tage sig af sig selv. Men det var også det, som hindrede Åse i at kunne gøre fuld brug af GIM-metoden. Alle følelser som ikke var "lovlige" i hendes øjne, så som sorg, vrede, tristhed og angst måtte holdes væk og hun protesterede stærkt hvis musikken vækkede nogle af disse til live eller andre "ulovlige" følelser. Jeg tror hendes modstand mod sine følelser skyldes derfor både hendes karakter, mestringsstrategier og oplevelse af samfundsholdninger.

Jeg ville selv kalde terapien MAR – 'music and relaxation' – eller musik og afslapning. Det er min opfattelse, at hun havde stor glæde af musiklytningen, når det var musik, som hun kunne håndtere, men at hun ikke brugte GIM-sessionerne eller musikken til at undersøge eller arbejde med sig selv på en psykodynamisk måde. Hun udtrykte stor glæde ved at have mig og terapien som støttepunkt, og at det hjalp hende i overgangen fra at være i kemoterapi til at stoppe terapien og derved være alene (uden kontakt til sygehuspersonalet). Jeg tror Åse havde stor brug for social støtte, og at det var det hun hovedsageligt brugte terapien til.

I den sidste session medbragte vi begge to gaver til hinanden. Åse gav mig en stor, smuk skål, og jeg havde lavet en cd til hende med hendes yndlingsmusik fra GIM-sessionerne. Et par måneder efter terapiens afslutning fik jeg besked fra Åse om, at de nyeste undersøgelser havde vist, at hun nu var fri for kræft, og at hun havde det godt.

4.3 Katrines historie

4.3.1 Introduktion

Katrine henvendte sig til mig igennem en fællesbekendt af Åse, en af de andre klienter. Hun havde fået en kræftdiagnose to gange og havde gennemgået operationer og kemoterapi begge gange. Hun var, så vidt det nu kunne siges, uden kræft. Begge gange havde det været brystkræft, men to forskellige typer, som tilsyneladende ikke havde noget med hinanden at gøre. Hun havde problemer hjemme. Var enlig mor med to sønner og et problematisk forhold til eksmanden. Han havde en kronisk, fysisk sygdom og var i løbet af årene begyndt at drikke meget og var blevet meget depressiv. Han havde det meget dårligt psykisk, og selvom deres skilsmisse var en lettelse for hende, havde hun dårlig samvittighed over eksmandens problemer og dyb sympati for hans situation. Der var også problemer med mandens børn fra et tidligere forhold, som beskyldte hende for farens situation. Katrine var ved at komme sig efter den sidste kræftbehandling, men havde det både fysisk og psykisk dårligt. Hun mod slutningen af forløbet startede Katrine med at arbejde, og fordi både hjem og arbejde var i en anden by, fik hun problemer med at afslutte terapiforløbet.

4.3.2 Spørgeskema

Katrine udtrykte, at hun ikke var glad for at udfylde skemaerne, men gjorde det alligevel. Hun udtrykte dog igennem HHI, at hun generelt var meget håbeful og positiv. Undtagelsen var, at hun skrev, at hun var enig (men ikke helt enig) i at kunne få øje på muligheder i livet, og at hun vidste, hvor hun skulle hen i sit liv. Ligeledes sagde hun, at hun var uenig (men ikke helt uenig) med at hun er angst for sin fremtid. Hun udfyldte ikke skemaet i slutningen af forløbet.

Katrine var endnu mere utilfreds med at udfylde DEMS. Hun syntes, at det var svært at vide hvad hun skulle krydse ved og følte ikke det var nemt. Hun satte tit spørgsmålstejn ved spørgsmålene. Hun satte for eksempel altid spørgsmålstejn ved det sidste spørgsmål, som handlede om, hvorvidt hun havde lært noget af sin terapi. Derimod syntes hun, at hun kunne se en mening med de andre aspekter af terapien, og ligeledes meningen med hendes indre oplevelser. Hun udtrykte, at hun fuldstændig kunne forstå formålet og meningen med musikken de to sessioner, derefter noget. Om musikterapiens gavn for hende, sagde hun hver anden gang noget, hver anden gang satte hun spørgsmålstejn.

4.3.3 Terapiforløbet

Temaerne som opstod i det afbrudte forløb handlede mest om de forskellige aspekter ved hendes vanskelige liv: Sorg over at have mistet sin morm og at det måtte blive skilt fra sin mand, angst og bekymringer over problemerne med eksmandens psyke og hans børn fra det tidligere ægteskab, eksistentiel angst over at have fået kræft to gange og fysisk ubehag så som migræne.

1. session: Begynder at fortælle om alle hendes problemer. Får en glædelig rejse fuld af lethed og kærlighed med billeder af par, svaner og dansere. Konkluderer selv, at det er spild af ens tid at dvæle i det negative. Man skal nyde livet!
2. session: Får udløb for sorgen over morens død. Sørger, som er noget hun ikke har givet sig tid til før. Mindes. Rejsen består af minder og følelser. Var overrasket over, hvilke emner der opstod under sessionen, da hun havde været for optaget af andres problemer i lang tid til at give plads til sine egne følelser. Virkede lettet og glad for muligheden for at mindes, men eftertænksom.
3. session: Hun er meget optaget og angst over for kræften. Både før og under rejsen er hovedet fuldt af tanker og kaos. Afslutter rejsen i fred og ro. Synes det var dejligt at få tømt hovedet for tanker og føler sig lettet.
4. session: Havde haft det fysisk dårligt i perioden op til sessionen. Havde kaotiske tanker og slem hovedpine før og i sessionen. Kunne ikke helt få slappet af og koncentreret sig under musikrejsen. Havde det heller ikke godt i slutningen af sessionen. Havde det ikke dårligere, men ikke meget bedre.

5. session: Havde lidt af migræne i den sidste periode op til sessionen. Havde hovedpine og mange bekymringer i sessionen. Fik kun fysiske oplevelser i rejsen. Meget ubehag i kroppen som spredte sig rundt men forlod kroppen til sidst i rejsen. Havde det meget godt efter rejsen og var fri for hovedpine.

4.3.4 Mine overvejelser

Katrines forløb er et forløb, som blev afbrudt og ikke færdiggjort. Det kan diskuteres om det er egnet som patienthistorie. Jeg har valgt at tage den med, fordi jeg synes, at det viser nogle af de forskellige modaliteter, der kan opstå i GIM-rejser. Katrine startede med at rejse i den første session, hvor hun fik 'imagery' som beståede af fantasier og drømmelignende billeder. Hun fik stærke følelser af glæde og lethed og sendte sig selv besked igennem rejsen. Den anden sessions rejse bestod af minder og opgørelse af fortiden. Hun sørgede over sin mor og sin skæbne. Den tredje session blev en kamp mod angst og kaotiske tanker, som var svære at få styr på og som plagede hende dagligt. Denne kamp vandt hun i denne session, men ikke i den fjerde. I den fjerde har hun også fysiske smerter og stort fysisk ubehag blandet ind i det psykiske. I den femte og sidste session fik hun en rejse udelukkende bestående af fysiske oplevelser. Hun kom til sessionen med slem hovedpine – migræne. Under rejsen flyttede hun ubehag og irritation rundt omkring i kroppen til hun til sidst fik den ud af kroppen. Faktisk havde hun over fem sessioner brugt fire forskellige oplevelsesmåder: Billeder, følelser, minder, og fysiske oplevelser. Hendes forløb som helhed er ikke en succeshistorie. Hun fik ikke arbejdet med mange af de store problemer, hun kæmpede med. Men hun var åben overfor metoden, og det var interessant at observere, hvordan hun brugte, og hvordan GIM kan bruges, på forskellige måder.

4.4 Hannes historie

4.4.1 Introduktion

Hanne havde kendt til mit arbejde og henvendte sig selv til mig, da hun pludselig blev diagnosticeret med brystkræft, som havde spredt sig til lymfen. Hun havde modtaget musikterapi tidligere hos en anden terapeut og var godt bekendt med det. Hun havde ligeledes fået en enkel GIM-session af mig i en anden sammenhæng. Hanne var gift og havde to børn. Hun var selv psykoterapeut og havde stor erfaring med egenterapi. Hun kastede sig derfor ud på dybt vand og havde ikke brug for tid til at vænne sig til terapiformen. Hun udnyttede sessionerne til det fulde.

Hun var som sagt nydiagnosticeret og modtog fem sessioner i løbet af de første 3 måneder af sit sygdomsforløb. Hun undergik en kraftig kemobehandling samtidig med terapiforløbet, og

gik ligeledes til healing et andet sted. Hun var religiøs og havde et godt og solidt familieliv, men stoppede med at arbejde da hun blev diagnosticeret.

Hanne stoppede efter fem sessioner da hendes kræft havde spredt sig, og hun blev meget syg. 6 måneder senere døde Hanne af sin sygdom.

4.4.2 Spørgeskema

Hanne udfyldte HHI skalaen i starten af forløbet. Hun udfyldte den ikke i slutningen af forløbet, da hun stoppede meget pludselig idet hendes tilstand forværredes. Resultater fra skemaerne viste, at hun var et meget håbefuldt og positivt menneske. Hun udtrykte dog en bekymring for fremtiden og en følelse af at være alene.

Hun udfyldte DEMS skalaen fire gange. Igennem den udtrykte hun maksimum tilfredshed med musikterapiens gavn, med musikkens betydning, og ligeledes at andre aspekter af terapien giver mening for hende. Når hun blev spurgt om hendes indre billeder gav mening for hende, svarede hun hver gang, at det var hun enig i. Når hun blev spurgt om hun havde kunnet lære noget af sin terapi, valgte hun en gang enig og de andre tre gange helt enig.

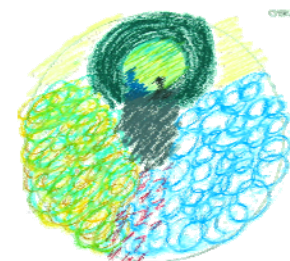
4.4.3 Terapiforløbet

Temaerne i de fem sessioner udviklede sig i takt med kampen mod sygdommen. Disse udtrykte hun i præludiet og de udspillede sig i hendes rejser, samt at hun fik spirituelle og transpersonlige oplevelser.

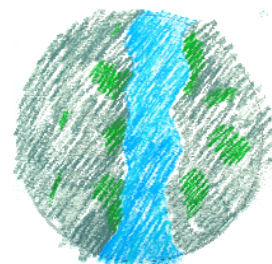
1) I den første session arbejdede hun med den nye situation i sit liv. Hun mærkede/så angsten og spurgte hvor hun nu skulle hen. I rejsen spillede tågen rollen som angsten. I slutningen af rejsen fandt hun sin familie og sine venner nede på stranden, og selvom hun kunne se tågen holdt dem på afstand, og hun nød samværet og fandt glæde og ro. Mandala: "Stranden"



2) I den anden session spurgte hun hvordan hun kunne bedst bekæmpe sygdommen - hvor hun kunne få hjælp henne. I rejsen gik hun under et vandfald, hvor et væsen i hvid kjole velsignede hende og gav hende energi. Hun blev løftet op af en blæst, der også gav kraft og energi. Mandala: "Kraft og energi"



3) I den tredje session havde hun været meget syg og var træt. I rejsen sejlede hun, på en lang flod med høje klipper på hver side. Hun kunne ikke gøre andet end at forsætte til hun fandt en hest, og så måtte hun forsætte samme vej på den. I slutningen af rejsen sad hun på en sky og kiggede ned på sig selv ridende på hesten. Mandala: "Uendeligt"



4) I den fjerde session var hun stadigvæk træt og angstfuld for den hårde kemoterapi og samlede energi. På rejsen startede hun ud som en gammel kone i et sommerhus fyldt med børn og liv. Hun skiftede derefter scene og gik under jorden. Der mødte hun mange døre. Hun åbnede dem en efter en. I den første var der for meget vind, i den anden var der fyldt med sne, den tredje fyldt med is, den fjerde sol - men ikke noget andet, derefter fandt hun en tunnel i en gren, som hun gik igennem. Hun endte i snavset vand, som var forurenet med olie eller slim. Hun badede i ler og mudder og badede sig derefter i et usynligt brusebad lavet af regndråber. Hun endte på en klippe, hvor hun oplevede forskelligt vejr og faldt i søvn. Vågnede igen i solskinsvejr. Mandala: "Søge, prøve, opdage"



5) I den femte og sidste session arbejdede hun med at stå ved sig selv og at turde sige nej uden at få dårlig samvittighed. Under rejsen blev hun akkompagneret af en lille pige, som også var Hanne. De gik ned i et bjerg, som mindede om et tårn fyldt med fugle. Tårnet eksploderede, og de gik videre igennem træ-allé og til et vand, som frøs og som de skøjtede hurtigt rundt på. Den lille pige var ikke bange og tog den ældre med sig i disse forskellige eventyr. De endte i en kirke fra hvis altertavle, der skinnede kraftigt lys. Hun gik ind og hendes ham faldt af hende, og hun blev omfavnet af kraftig lys. Hun fandt ingen behov for at gå nogen steder.



Mandala: "Rastløs"

4.4.4 Mine overvejelser

Jeg oplevede Hanne som et velbalanceret menneske, som brugte hensigtsmæssige forsvarsmetoder og mestringsstrategier, og at hun udnyttede terapiens muligheder fuldt ud i den korte tid hun kunne. Jeg synes også, hun passer godt ind i Jacobsens beskrivelse af de nøgterne kvinder.²⁶

²⁶ Se afsnit 2.1.2 Psykologiske reaktioner

Kampen med sygdommen, angsten og det faktum, at hun ikke havde særlig mange valg længere i livet, da sygdommen tog over, er temaer der meget tydeligt trådte frem i hendes rejser. Men der var også stærke billeder af lys og vand, som var healende og gav energi.

I den første rejse så hun angsten (tågen) i øjnene og oplevede, at den ikke tog over, ikke blev overvældende. Den var der – til stede – men holdt afstand. Hun havde en meget stærk oplevelse i slutningen af rejsen, hvor hun blev omfavnet af sin familie og venner og nød deres samvær. Dette kan ses som en form for 'Life review'. Hun mærkede hvor dejligt liv hun havde (og havde haft), og at det måske var vigtigst for hende at nyde det, mens hun kunne. Denne sidste del af rejsen kan kategoriseres som en højdepunktoplevelse og gav hende velvære og i slutningen af sessionen havde hun det meget godt. Hun var rørt men glad.

I den anden session undersøgte hun sine muligheder for bedre at kæmpe med sygdommen. Under rejsen fik hun spirituelle oplevelser, hvor hun blev velsignet af et væsen i en hvid kjole, som også gav hende energi, samt at hun fik kraft og energi af en blæst som løftede hende op. Disse oplevelser, som også kan kaldes højdepunktopplevelser, er i takt med hendes brug af healing, og ligeledes at hun søgte støtte i sin kristne tro. Efter rejsen tegnede hun mandala og gav den navnet "kraft og energi". Jeg tror, at de indre billeder af healing og energi påvirkede hende både fysisk og psykisk. Hvor længe efter sessionen dette varede, ved jeg ikke.

I den tredje session virker det som om hun er ved at se sandheden i øjnene – at det her var en kamp ved døden. Hun overvejede situationen – hun havde ikke nogle muligheder, hun måtte bare blive ved. Hun virkede eftertænksom og lidt trist efter sessionen.

I den fjerde session startede hun som en gammel kone med sine barnebørn. Det er sikkert noget, som hun ønskede at blive, men måtte nu se i øjnene, at det blev hun nok ikke. Resten af rejsen havde elementer af en helterejse, hvor hun endte i en slags paradys. Der var også mange paralleller til hendes sygdom og behandling; I den underjordiske hule åbnede hun mange døre, før hun valgte den eneste som reelt var en mulighed. De andre havde vejrtyper, men ikke nogen muligheder alligevel. Senere havnede hun i forurenede vand (kræften?) og badede i ler og mudder (kemoterapi?) og endte med at blive rensede af usynlig regn (spirituelt/healing eller kemoterapiens virkning?). Den mandala, som hun tegnede efter sessionen har en gren, som strækker sig ud af ringen og op i en blå himmel. Jeg oplevede det som en forbindelse til noget højere. Hun udtrykte sig ikke meget efter sessionen, men virkede rolig og eftertænksom.

Den sidste session virkede meget kraftigt på os begge to. Hun udtrykte i starten af sessionen utilfredshed med egne personlighedstræk hun følte hæmmede hende. Disse handlede om at ikke turde sige nej - tage for meget hensyn til andre og ønske om at turde stå ved sig selv. På

den første del af rejsen var *at turde* også et nøgleord. Hun blev akkompagneret af en yngre udgave af sig selv, som ikke var bange for noget. Denne session var af meget transpersonlig karakter og slutbilledet stærkt religiøst. I den går hun ind i en kirke, hvis altertavle er levende og lyser. Hun får hamskifte, som giver mig stærke associationer til genfødsel, liv efter døden og paradiset hos Gud. Dette var en ekstrem stor oplevelse for Hanne, som var tavs i lang tid efter. Dette var sidste gang jeg så Hanne. Når jeg mindes hende, ser jeg hende som den engel hun var blevet i slutningen af den sidste rejse.

4.5 Kollegial drøftelse

Ligesom jeg har beskrevet i valideringsafsnittet (se 3.3 Arbejdsproces) har jeg fået to musikterapeuters kritik og kommentarer på patienthistorierne og mine tolkninger. Disse hjælpsomme kolleger er Lars Rye og Jóna Þórsdóttir, begge uddannet fra Aalborg Universitet, Lars er desuden også uddannet GIM-terapeut og Jóna har taget GIM på første niveau. Her videregiver jeg deres kommentarer, samt diskuterer deres udsagn og besvarer deres spørgsmål. Jeg har opdelt deres kommentarer efter de tre historier, samt i generelle kommentar.

Åse

Lars: ”Jeg opfatter det som om hun fornægter sine stærke følelser, og dermed alle de ”spændende” ting ved GIM, det problematiserende, det dynamiske, og at hendes strategi er at beskæftige sig med noget godt, frem for noget problematiske, og igennem den strategi får hun måske mere på ”plus-siden” af vægten?? Altså; at hun fokuserer på kontrol, ressourcer og gode oplevelser, og aktivt vælger det besværlige fra – i min (psykodynamiske-) bog burde det give bagslag på et tidspunkt, men det ser ud til der sker det stik modsatte – hun bliver erklæret rask!!

I modsætning hertil står, at hun scorer DEMS meget positivt, så jeg tænker det også kan være et udtryk for, at dette var så langt som hun havde kræfter/ressourcer til at gå ind i musikken! Sessionen hvor hun græder, er jo også en oplevelse af (gennem ”*ulovlige*” følelser) at miste kontrol, som netop er et nøglebegreb for hende.”

Jóna: ”Jeg synes det viser GIMs store potentiale at Åse, som bruger terapien på en ret ensformig måde er alligevel grundigt støttet til at opnå sine mål. Jeg synes at det er vigtigt at fremhæve det positive i, at Åse er i stand til at udnytte musikken på sin personlige måde. Det er metodens force, at den ikke er bundet til psykodynamisk arbejde, hvis klienten ikke er indstillet på at arbejde på det set og alligevel får klienten positive oplevelser og den støtte hun har brug for i hendes meget vanskelige situation.”

I en krisesituation, så som når man rammes af en livstruende sygdom, handler det om at overleve situationen – fysisk og psykisk. Dette kræver enormt meget energi. Efter at have været sammen med mange kræftpatienter de sidste år mener jeg, at det kun er de færreste, der vil bruge energi på at fokusere på det negative i sit liv. Min ´psykodynamiske opdragelse´ sidder dog så fast i mig, at jeg spekulerer på, om man nu bare kan lukke stærke følelser så som vrede og sorg ude i længere tid. Jeg tror måske, at disse man hellere må arbejde med disse i rehabiliteringsfasen. Når behandlingen og sygdommen ikke kræver så meget fysisk og klienten er kommet over den første chokfase. Det er jo kendt, at når man står overfor en livstruende fjende handler det om at slås eller flygte. Bagefter kommer følelserne.

Jeg er enig med Jóna i, at det er metodens force, at den kan bruges på så mange måder og har oplevet, at det som er vigtigst for klienten, oftest er det som fremtræder først. Det er jo klientens behov ikke terapeutens, som er det vigtigste. Så selvom terapeuten synes det er vigtigt eller spændende at arbejde på en psykodynamisk måde, eller med bestemte emner, er det jo ikke det, som terapien skal handle om efter min mening.

Katrine

Lars: ”Jeg er meget enig med dig i dine overvejelser om hvorvidt Katrines case egner sig til at indgå, fordi hun virker så uafklaret, forløbet er så kort, og hun har så stor modvilje mod skemaerne.

Jeg er OGSÅ meget enig med dig i, at det alligevel er et meget illustrativt forløb der meget fint beskriver de forskellige modaliteter. Måske havde det samlede billede været meget anderledes, hvis det var lykkedes at gennemføre et forløb på 10 – 15 sessioner? Ligesom casen med Åse, får man som læser lyst til at høre hvordan det siden gik med Katrine.”

Jóna: “Jeg synes Katrines korte forløb viser meget tydeligt de mange facetter GIM kan udnytte. Havde Katrine haft mulighed for flere sessioner, tror jeg, at hun ville have gjort fortsat brug af dig og musikken og lært at udnytte teknikken til at finde styrken i sig selv. Jeg synes også det er tankevækkende at du har lavet så meget med en person som ellers ikke har haft mulighed at fordybe sig i sig selv før og at hun ud af fem gange virker som om hun får det bedre i fire af sessionerne. Det er meget beskrivende at læse om alle de forskellige måder Katrine bruger GIM på og viser hvor mangfoldig metode GIM er.”

Jeg valgte ikke at beskrive musikken og musikvalget i dette projekt eller i disse historier. Det er ikke fordi musikken og musikvalget ikke er vigtigt – men fordi der ikke var plads til denne side af sagen i projektet. Musikken har dog en kæmpe påvirkning på oplevelsen og de indre billeder, og på mange måder savner jeg at kunne fokusere på musikkens rolle i patienthistorierne. I Katrines tilfælde skiftede hun ofte mellem modaliteter, og det kan også

skyldes musikken. Hun var ofte meget overrasket over det, hun oplevede under rejsen og udtrykte ofte, at hun havde det fint, men havde brug for at fordøje det som skete. Derfor mangler der måske ofte ind i beskrivelsen hvilken effekt musikken og musikrejsen havde på hende.

Det er gået op for mig, nu da terapiforløbene er kommet lidt på afstand (og fået feedback fra Lars og Jóna), at det som Katrine sagde, var de største problemer aldrig kom frem i musikrejserne og de indre oplevelser (imagery). Hun snakkede meget om sin eksmand, hans sygdom, problemerne i familien og deres skilsmisse og kun lidt om sin fysiske tilstand. Disse sager var dog begyndt at gå i den rigtige retning, henimod slutningen af forløbet, selvom vi ikke arbejdede med det konkret under rejserne. Jeg oplevede selv, at vi ikke var kommet særlig langt, fordi hendes mål, og det som skete i terapien, ikke handlede om det samme. Så det, som var til diskussion før musikrejsen (ofte opdatering på situationen med eksmanden), og det som skete under musikrejsen var to forskellige sager. Derfor tror jeg, hun var forvirret og overrasket efter musikrejserne, og måske ikke udtrykte særlig meget om, hvordan hun havde det. Men i dag mener jeg, at det som opstod under rejserne nok var vigtigere at få behandlet – og det har hendes krop og underbevidsthed været klare over. En mere erfaren terapeut ville måske have kunnet påpege dette tidligere. Hvis man skal ændre noget i livet, skal man begynde på sig selv!

Hanne

Lars: ”Jeg er enig med dig i dine overvejelser vedr. tolkningen. Denne historie gjorde det største indtryk på mig – og det virker utrolig stærkt på mig, at Hanne er så afklaret, og får så smukke rejser mod slutningen – og også lidt ”uretfærdigt” !!!”

Jona: ” Jeg synes ikke jeg har noget at tilføje mht. dine fortolkninger, en meget rørende fortælling. Jeg synes denne historie igen bekræfter de store muligheder GIM har til at støtte dine klienter som alle er i en meget vanskelig situation. Jeg savnede at få nogle uddybende bemærkninger, angående hvordan Hanne havde det efter hver session, om hun følte sig lettet og bedre tilpas eller andet? Det ville også være spændende at høre nærmere hvad du mener med at Hanne udnytter terapien ”fuldt ud”.. hvad er kriterierne for en vellykket terapi, defineres de af terapeuten eller klienten?”

Hannes oplevelser under musikrejserne var så utrolig stærke og smukke, at jeg bliver stadigvæk rørt, når jeg tænker på dem og husker dem meget tydeligt den dag i dag. Hanne var en dygtig psykoterapeut og også god til at forstå sine egne metaforer. Derfor behøvede vi ofte ikke sætte så mange ord på det, som vi begge vidste. Det gjorde det svært for mig senere at videregive hendes historie så detaljeret, som jeg gerne ville, uden at det bliver mine egne tolkninger. Dengang oplevede jeg det som om hendes oplevelser under rejsen sagde det hele,

og jeg ville ikke presse hende, når hun efter rejsen var tavs og måske ville bare tegne sin mandala og tænke. Hendes oplevelser var ofte så stærkt spirituelle, at det også tog et stykke tid efter musikrejsen, hvor hun bare ville blive i følelsen – og så blev der ikke meget diskussion bagefter. Mange GIM-terapeuter beskriver sin terapeutrolle som værende co-terapeut – musikken som hoved-terapeuten. I Hannas tilfælde oplevede jeg, at hun selv tog styringen i sin terapi og at jeg og musikken var værktøjer. Jeg sørgede for rammen, valgte musikken og var medrejsende.

Jóna rammer plet, når hun spørger, hvem det nu er der definerer en vellykket terapi – terapeuten eller klienten. Jeg er bange for, at i dette tilfælde (så som ofte når terapeuter fortæller om deres arbejde) er det mig, der laver denne definition. Jeg bygger den dog på klienternes udsagn, og heldigvis støtter resultaterne fra DEMS spørgeskemaet min oplevelse af den.

Anden kritik

Lars: Jeg syntes det havde været spændende at se noget statistik / grafer / spørgeskema-besvarelser, eller sågar transkriptioner, så jeg selv kunne danne mig et indtryk.

Jeg har som bilag tilføjet yderlige oplysninger fra spørgeskemaerne. Da oplevelsen af at bruge dem ikke var så god, har jeg måske underspillet deres rolle og værdier i dette projekt. Håber bilaget ændrer lidt på dette.

Efter gennemlæsning af de kommentarer jeg fik fra mine kolleger, har jeg tilføjet uddybelser og forklaringer, enkelte steder, i beskrivelser af terapiforløbet. Jeg har ikke fjernet noget, men efter at have set historierne med deres øjne kunne jeg se, at nogle steder kunne beskrivelserne godt uddybes.

4.6 Diskussion af resultaterne

I kapitel 2.1 kommer jeg ind på de forskellige behov hos mennesker generelt, samt mere præcist hos kræftpatienter. De tre kvinder som spiller hovedrollen i patienthistorierne har haft temaer, som rører ved kropslige, psykiske, spirituelle/åndelige, samt sociale sider af dem selv. De var på forskellige stadier i sin sygdom – nydiagnosticeret, i behandling og i gang med at få styr på sit liv igen efter sygdom.

De brugte også forskellige 'imagery' modaliteter i sine rejser. Hanne brugte hovedsageligt billeder, ofte metaforiske, under sine rejser. Hun var selv i stand til at sætte ord på, hvad de betød, selvom nogle gange var oplevelsen så stærk, at den skulle få lov til at være der og skulle ikke diskuteres. Hendes oplevelser var ofte af transpersonlig og spirituel karakter. Jeg

tror, at Hanne brugte terapien blandt andet til at komme i kontakt med det guddommelige og til at rense både sin krop og sin sjæl. Hendes fokus flyttede sig, undervejs i forløbet, fra kampen mod sygdommen og angsten til healing og energisamling. Katrine brugte adskillige modaliteter – kropslige oplevelser, metaforiske billeder, erindringer, og følelser. Åse var ikke villig til at dele sine oplevelser, men udtrykte alligevel både følelser, erindringer og tanker der opstod under rejsen. Hendes eget fokus var oftest på sin kropslige følelse.

Psykosociale behov – hvad fik de ud af terapien?

Åse brugte terapien som et socialt mødested hvor hun kunne snakke med nogen - kontinuitet i overgangen, hvor hun stoppede med at få kemobehandling og var angst for at "blive efterladt alene". Også at tune lidt indad og mærke efter - som hun ellers ikke var særlig god til. Ved at fokusere på kroppen og vejtrækningen blev hun mere afslappet og kunne hvile og samle energi for næste kemobehandling. Hun fik også udløb for tanker og følelser omkring andre ting i hendes hverdag, hvor hun måske ikke havde særlig mange til at snakke med situationen om. Hun fortalte mig også, at ved at deltage i denne terapi, var hun i gang med at gøre noget for sig selv, som smittede af på andre aspekter i hendes liv, samt at hun høstede stor ros og opmærksomhed fra familie og venner med dette. I vores klient-terapeut forhold genspejledes hendes stærke behov for personlig kontrol. Det faktum at terapien stort set forgik på hendes præmisser, tror jeg var tilfredsstillende for hende.

Jeg tror, at Katrine havde stor brug for at blive mødt og forstået af terapeuten. Hun brugte terapien til at udtrykke følelser, sorg og vrede. Hun havde et meget krævende og stressfuldt liv, og i en lang periode havde livet uddelt hende store problemer at håndtere og kæmpe med. Hun havde sat andre end sig selv i førstepladsen i mange år – for eksempel ved at ikke give sig selv tid til at sørge over sin mor eller over sit sygdomsforløb. Hun havde mange kropslige mærker fra denne periode og led af forskellige kropslige ubehag, så som migræne. Hendes stressniveau var højt, og hun havde mange spørgsmål omhandlende, hvordan hun kunne løse de adskillige problemer hun kæmpede med. I terapien kom hun ud med noget af sin sorg og vrede, og ligeledes kunne komme i kontakt med kroppen. Hun kunne udnytte metoden som en måde at komme af med kaotiske tanker – det vil sige få ro på tankene, samt en ny måde at reagere på migrænen. Jeg oplevede at Katrine var startet på, men ikke nåede at arbejde færdigt, med andre ting i sit liv så som problemer i familien og sit forhold til eksmanden og hans familie. Derfor ser jeg potentialer i Katrines forløb, men ikke et færdiggjort resultat.

Da Hanne startede var hun stadigvæk i den første diagnose periode, som ofte karakteriseres af chok, vantro, og måske benægtelse og fortvivlelse. Hun tog den med ro, og jeg ville ikke beskrive hende som værende i benægtelse, selvom hun forsøgte at holde "det værste der kunne ske" lidt fra sig. Hun så angsten i øjnene og fandt en måde at se på den på afstand, og kunne nyde det dejlige familieliv hun havde samtidigt. Hun brugte sessionerne i starten af

forløbet til at undersøge sine holdninger til sygdommen og forholde sig til, hvordan hun skulle reagere. De seneste sessioner var af stærk spirituel karakter, hvor hun brugte terapien til at komme i kontakt med de åndelige, religiøse og eksistentielle aspekter af sig selv og livet. Jeg tror hun fandt personlig kontrol over sine reaktioner og oplevelse af sammenhæng, selvom hun ikke kunne styre udviklingen af sygdommen. Jeg oplevede, at hun fik energi og healing igennem sine rejser, og at hun mærkede eller tog forbindelse med det guddommelige og livet efter døden. Disse spekulationer kan udelukkende være mine, byggede på hendes rejser. De er ikke af den karakter, at de kan måles eller vejes.

Terapeutiske principper

I det andet kapitel beskriver jeg de terapeutiske principper, der bruges i ressourceorienteret musikterapi. Dette foregår måske mest tydeligt i arbejdet med Åse. I stedet for at konfrontere hende med hendes måde at undgå at komme i kontakt med ”negative” følelser, vælger jeg at respektere hendes forsvarsmetoder og mestringsstrategier. Hun brugte terapien som en måde at få sluppet af på og komme i kontakt med kroppen. Ville fokusere på det positive og lethed og glæden, ligesom hun gør i livet. Hendes måde at tackle problemerne på var hendes overlevelsesstrategi. Selvom jeg måske syntes hun ville have godt af at komme af med sorgen, vreden eller bekymringer for helbredet og døden, var det ikke det, som hun selv ville, og jeg respekterede det. Jeg modificerede terapiformen, så den passede hende bedre. Dette var både et instinktivt og bevidst valg fra min side. Måske ville hun have fået mere ud af en mere konfronterende terapi, måske ville hun bare have stoppet med at komme. Det kan jeg ikke svare på. Men ud fra den livssituation hun befandt sig i, og den begrænsede tidsramme vi havde, valgte jeg ikke at ryste hendes verden for meget. Jeg ville ikke åbne op for noget, som vi ikke havde mulighed for at lukke i slutningen af forløbet.

Jeg brugte psykodynamiske teorier for at forstå mine egne reaktioner og forstå hendes modstand, hendes måde at forsøge at styre mig og hendes tendens til at være ”den gode klient”. Ligeledes blev der anvendt ressourceorienterede terapeutiske teknikker, så som at respektere hendes modstand mod at blive konfronteret med sine følelser, ikke at være direktiv – men støttende, respektere hendes musikalske identitet ved at finde musik, som hun kunne tåle, ved at selv ikke undgå problemer eller negative følelser når de opståede – men at respektere hendes vilje til at undgå dem.

Åse snakkede meget under præludiet og ville gerne lang og dyb afslapning men havde ikke lyst til at reflektere og diskutere noget i postludiet. Hun ville snakke løst under musiklytningen, men bare ikke om det hun oplevede. Hun ville også, at jeg svarede hende - var ikke særligt tilfreds med den typiske GIM-terapeutiske guideteknik, så som at ikke sige ja eller nej, bruge ”mmm” med passende tonefald. Hun insisterede på en almindelig samtale og svar på sine spørgsmål!

Som jeg beskriver det i afsnit 4.5 har jeg oplevet min rolle i Hannas terapi som værende hendes værktøj eller værende co-terapeut til musikken. Det er jo optimalt, når klienten er så dygtig terapeut selv. Der var ingen konflikter omkring kontrol. Vi respekterede begge to hinandens viden og evner. Hun var specialist i sin egen situation, og jeg i brug af metoden. Jeg tilbød hende muligheder og hun tog alle beslutninger selv.

Jeg beskriver psykoterapi med kræftpatienter i andet kapitel. Der er målet, som oftest, at give følelsesmæssig støtte, kontinuitet og hjælpe patienten med tilpasning til krisen. Jeg refererer også til kilder, der beskriver terapeutens forsøg på at forstærke følelsen af personlig kontrol hos sin klient, selvtillid og livskvalitet. De samme kilder beskriver, hvordan afspændingsmetoder kan være nyttige og forårsage mindre muskelspændinger, og derved give patienten følelsen af øget selvkontrol. Hvordan den kan også aflede opmærksomheden og virke beroligende og derved bryde smerte-angst-stress cyklen²⁷. Dette synes jeg passer udmærket med den terapi, jeg har beskrevet her ovenfor.

4.7 Delkonklusion

Der kan drages mange forbindelser mellem patienthistorierne og de andre kapitler i dette speciale. De forskellige reaktionsmønstre, personlighedstyper, forsvarsmetoder, samt mestringsstrategier genspejles ofte i kvindernes historier. De har forskellige psykosociale behov, som er påvirket af det ovennævnte, samt deres livssituation og omgivelser.

I historierne og mine terapeutiske overvejelser beskrives der forskellige modaliteter og måder at bruge GIM-terapien på. Dette er ikke en tømmende beskrivelse, men mere en smagsprøve på, hvilke muligheder der ligger brug af denne musikterapeutiske metode. Mine terapeutiske holdninger og metoder genspejles også i disse beskrivelser.

Historierne viser også vigtigheden af at metode og terapeut er fleksible og kan tilpasse sig klientens behov, med hensyn til styring, musikvalg, terapiramme, modalitetsvalg, psykosociale behov og terapeutisk orientering.

²⁷ Se afsnit 2.1.4 Psykosocial støtte for kræftpatienter – psykologiske metoder/psykoterapi med kræftpatienter.

5 Diskussion

5.1 Diskussion af teorier

Der findes enorme mængder af onkologisk faglitteratur. Udviklingen indenfor området er dog så hurtig, at bøgerne næsten er forældede få år efter udgivelsen. I de sidste år er der blevet mere fokus på kræftpatienters behov i en videre sammenhæng – så som på psykosociale behov og forbindelsen mellem psykiske og fysiske behov. I andet kapitel beskriver jeg forskellige reaktioner og mestringsstrategier hos mennesker der rammes af kræft. De bliver ofte kategoriseret i typer og reaktionernes udvikling i typiske forløb eller mønstre. Dette kan give fagfolk indenfor området mulighed for at forstå det, som forgår og et fagsprog i sin kommunikation med hinanden. Det er dog vigtigt at være klar over, at hvert individ reagerer og oplever sit liv og sin sygdom på sin helt egen unikke måde. Dette bør respekteres og jeg mener, at man kun skal modarbejde deres forsvarsmetoder og mestringsstrategier, hvis de er højst uhensigtsmæssige og i de tilfælde skal man alligevel træde varsomt. Kræftpatienter er jo oftest ´normale´ mennesker i en meget unormal situation. Derfor er deres reaktion en måde for dem at overleve psykisk og fysisk en krisesituation. I behandling af kræftpatienter er det ikke optimalt at fokusere på reaktionen, men på at støtte klienten. Dette giver en anden fokus end det oftest er tilfældet indenfor psykodynamisk behandling. Derfor har jeg befundet mig så godt i den ressourceorienterede ideologi.

Musikterapeutisk behandling af kræftpatienter (både GIM og andre musikterapiretningers) er forholdsvis ny. Der findes en del forskning og litteratur om området, der beskriver både fysiske, psykiske og åndelige behov og resultater fra behandlinger og undersøgelser. Ordet ´psykosocial´ forekommer dog ikke ofte. Jeg mener, der er fortsat brug for mere litteratur og forskning med GIM og kræftpatienter.

5.2 Diskussion af metoder

Metodologi

Patienthistorier giver efter min mening et godt billede af de temaer og forløb, der opstår i klinisk sammenhæng. Den er ”terapivenlig” på den måde, at den ikke forstyrrer terapiens ramme på samme måde, som andre forskningsdesign kan. Den er dog ikke evidensbaseret forskning og har derfor ikke samme vægt i den medicinske og politiske verden. I hvert fald ikke i Island. En måde til at forsøge at forene den kvantitative evidens med de kvalitative

oplysningsmuligheder er at bruge blandede metoder. Selvom det ikke lykkedes særlig godt i dette projekt, er jeg overbevist om, at hvis jeg får muligheden for at lave et nyt forskningsprojekt i fremtiden, så vil jeg vælge at bruge et blandet design – både kvantitative og kvalitative metoder.

Er patienthistoriemetoden god til at undersøge om GIM-metoden er velegnet til psykosocial behandling af kræftpatienter? Jeg mener, den kan give et godt billede af metodens muligheder og terapiens komplekse processer. Den har dog ikke stor vægt, når det handler om ansættelse af musikterapeuter på sygehuse eller tilskud til behandling af kræftpatienters psykosociale behov. Dette er nok grunden til, at der ikke findes mange patienthistorier med GIM og kræftpatienter i forskningsøjemed. Jeg synes, at metoden er god til at vise de muligheder, der ligger i metoden, men ikke til at 'bevise' vigtigheden af den. Andre spændende muligheder kunne efter min mening være grounded theory- eller fænomenologiske metoder. De data, som forelå fra disse tre terapiforløb var dog ikke egnet til at blive brugt i en sådan sammenhæng. Jeg mener at patienthistoriemetoden beskriver deres proces bedst, men at andre informationer ville kunne fremstå med andre metoder.

Jeg har tidligere nævnt, at jeg synes HHI godt kan bruges i musikterapeutiske sammenhæng og kan være lige så relevant som spørgeskemaer som fokuserer på livskvalitet og stemningsleje. Den fokuserer dog som andre spørgeskemaer af denne type forholdsvis smalt, og kan derfor være yderst relevant i nogle tilfælde og slet ikke relevant i andre. Hvis jeg havde haft mulighed for at udvælge klienter fra en større gruppe klienter i kurativ behandling og hvis terapiforløbene havde været længere, ville resultaterne fra den have givet mere mening end de gjorde i denne sammenhæng. Jeg synes dog, det er interessant at se, hvor højt (positivt) de tre kvinder scorede på den, på trods af den livssituation, som de befandt sig i. (To af dem havde fået kræft flere gange og den tredje havde fået at vide at sygdommen var for langt udviklet til at hun kunne opereres).

DEMS spørgeskemaet passede dog godt til det, som forgik, og jeg spekulerer på, om ikke jeg har undervurderet de informationer, det har givet mig. I terapifasen oplevede jeg et hav af overføringer og modoverføringer, samt modstand fra klienterne, når det kom til at de skulle udfylde det. Jeg tror ikke det skyldes selve evalueringsskemaet, men at jeg i mit tilfælde fungerede både som terapeut og forsker og min egen usikkerhed i rollen som forsker. Jeg tror også, at det er nødvendigt at reflektere mere over spørgeskemaet og de islandske formuleringer bør nok også ændres. Det blev på trods af min og nogle gange andres ubehag anvendt i hver session. Katrine gjorde stor modstand mod at udfylde spørgeskemaer (både HHI og DEMS). Hun følte, at det var svært at svare på så enkelt måde på disse spørgsmål. Hun syntes også ofte hun ikke vidste svaret. I Åses tilfælde var hun meget optaget af at rose mig, og hendes enorme entusiasme overfor terapien og mig, gav mig ofte fornemmelsen af at

hun var i rollen som 'den gode klient' og spekulerede ofte på, om det nu var det hun inderst inde mente. I den store sammenhæng havde det dog ikke nogen stor påvirkning på klient/terapeut forholdet eller terapiens forløb og temaer generelt.

Arbejdsproces

Vejen til dette speciale har været lang og lærerig. Den har strakt sig over flere år, både af personlige årsager, men også på grund af det islandske system og valg af forskningsdesign. Det er måske ikke den mest praktiske måde at skrive speciale på, men den har været enorm lærerig for mig.

Jeg har lært ikke at undervurdere, hvor mange hindringer der kan stå i vejen og problematikker, der kan være tilstede, når man bruger fleksibelt forskningsdesign. Jeg har oplevet, at når man arbejder med mennesker, kan der opstå ændringer, så som når ens klient dør, eller en kræftpatient i kurativ behandling udskrives og bliver til en klient i rehabilitering eller forværres og bliver til en klient, som modtager palliativ behandling. Det er også individuelt hvor meget klienterne gør brug af og er modtagelige for terapi. En klient kan dermed få mere ud af fem timers terapi end en anden ud af ti.

Jeg har også oplevet, at kvalitative forskningsmetoder kræver en høj grad af disciplin, for ellers kan man let blive opslugt af den. Denne åbne form for undersøgelse giver både frihed og plads, men også usikkerhed og uvished. Derfor tror jeg den giver rigtig spændende resultater men kræver en disciplineret og erfaren forskningsperson. Disse oplevelser har inspireret mig til drømme om fremtidige forskningsprojekter. Jeg var opmærksom fra starten på, at dette lille forskningsprojekt ville være en øvelse for mig, da jeg er novice som forsker. Jeg håbede alligevel at den ville give nogle vigtige informationer som kunne bruges alligevel. Jeg oplevede den som en slags pilotundersøgelse, hvor jeg kunne afprøve metoder og lære af mine fejl. Det synes jeg også den har været, og den har inspireret mig til at gå videre i samme retning.

Jeg har lært om systemet i Island, som kan både være tungt og langsomt. Jeg har lært mange kvalificerede fagfolk at kende og nået gode forbindelser og "goodwill" på de rigtige steder. Jeg har fundet ud af, hvordan jeg kan forsøge at undgå at sidde fast i en knude i hierarkiet, og hvordan jeg bedst kan bruge systemet og ikke blive opslugt af det. Det, som denne erfaring har lært mig, er at i fremtiden vil jeg ikke kun arbejde med én overlæge, men med flere- eller eventuelt patientforeninger i stedet for. Det kan være meget frustrerende at vente på og have en meget travl speciallæge/overlæge som mellemed i denne situation.

Det kan altid volde konflikter, når en person har forskellige roller, så som i dette tilfælde hvor jeg både var terapeut og forsker. Forskeren kræver en vis stringens og terapeuten fleksibilitet.

Dette kan være problematisk, hvis det forstyrrer terapien, men også en styrke, da det kan give forskeren dybere indsigt i den terapeutiske proces. Et andet problem er, at denne rolleforvirring kan virke forstyrrende på klienterne. Det er nemmere at melde sig ud fra en forsker du ikke kender, end fra terapeut, som du har et tættere forhold til, og det kan være svært at melde sig ud af forskningsdelen midt i et terapiforløb. Jeg diskuterede dette med mine klienter og gjorde dem opmærksomme på, at jeg var først og fremmest var terapeut og ville fuldt ud respektere, hvis de havde lyst til at melde sig ud. Det blev ikke et problem. Derimod oplevede jeg det ubehageligt som terapeut at bede dem om at evaluere terapien hver session med musikterapeutisk evalueringsskema. Jeg oplevede både ”den gode klient syndrom”, hvor jeg følte ikke jeg kunne stole på det, som klienten udfyldte og oplevede også en anden klients ubehag ved ønsket om at udfylde dette. Disse oplevelser var mine egne subjektive følelser, og de blev ikke diskuteret med klienten, men er måske en indikation om eventuelle etiske problematikker.

Jeg har også mærket mine egne begrænsninger og svage sider. Dem kan jeg styrke, både med erfaringen og ved at samarbejde med andre.

5.3 Diskussion af resultater fra patienthistorierne

Det er meget lærerigt for en terapeut at skrive en patienthistorie. Den proces der skal til kræver, at man gennemgår forløb og proces mange gange og der kan fremstå nye forståelser hver gang. En patienthistorie er i sin natur en meget subjektiv fremstillingsmåde. Dette mener jeg, man kan modvirke ved at bruge klientens egne formuleringer og udsagn, samt med detaljeret notatteknik – både af sine egne oplevelser og klientens verbale og nonverbale udtryk. Den noteringsteknik der anvendes af GIM-terapeuter under musikrejsen giver udmærkede informationer og er i klientens egne ord.

I tilfælde af kliniske patienthistorier (som ikke er tænkt om forskning, men som informationskilde) er valideringsspørgsmål måske ikke så vigtige. Som forskningsmetode er det vigtigt at bruge valideringsmetoder så som deltagertjek og kollegial drøftelse. Ikke alle klienter er egnede til deltagelse, da gennemlæsningen måske ville virke negativt på deres psykiske tilstand, eller måske er de ikke tilstede til at kunne deltage. Derfor er deltagertjek noget, som skal anvendes med en vis forsigtighed og ikke altid er en mulighed. Kollegial drøftelse er en spændende måde at få systematisk feedback på sine refleksioner og arbejde. Det er dog altid kollegernes subjektive opfattelse der fremkommer, men dem støttes af deres faglige viden og erfaring. Et islandsk ordsprog siger ”bedre ser øjne end et øje” og det synes jeg er meget passende i denne sammenhæng.

I den teoretiske del af projektet mener jeg, at jeg har besvaret problemformuleringen i den første del - hvordan kan GIM metoden, støtte/hjælpe kræftpatienter i forhold til deres psykosociale behov? Dette understøttes af den forskning, som findes på området. Der mangler stadigvæk mere forskning indenfor området, men den eksisterende erfaring er lovende. Den tilhørende hypotese "Jeg mener, at Guided Imagery and Music metoden er velegnet til behandling af kræftpatienters psykosociale behov, og at metodens fleksibilitet passer godt til de multifacetterede behov og reaktioner, der kan opstå i patienternes sygdomsforløb" synes jeg også understøttes af teorikapitlet. Desuden mener jeg de tre patienthistorier bidrager med eksempler. I historierne beskrives brug af forskellige modaliteter i forbindelse med musikrejsen og tre forskellige terapeut/klient forhold. Der arbejdedes desuden med forskellige psykosociale behov og sider af de tre kvinder - fysiske, psykiske, sociale og åndelige.

6 Konklusion

Som afslutning på projektet vender jeg tilbage til min todelte problemformulering og præsenterer de konklusioner jeg er kommet frem til.

6.1.1 Konklusion af problemformuleringens første del

Den første del af problemformuleringen lød sådan:

”Hvordan kan musikterapien, mere specifikt Guided Imagery and Music metoden, støtte/hjælpe kræftpatienter med i forhold til deres psykosociale behov?”

Denne problemformulering ville jeg begrunde gennem denne hypotese:

"Jeg mener, at Guided Imagery and Music metoden er velegnet til behandling af kræftpatienters psykosociale behov, og at metodens fleksibilitet passer godt til de multifacetterede behov og reaktioner der kan opstå i patienternes sygdomsforløb."

I projektet beskriver jeg forskellige måder at bruge metoden på og giver igennem patienthistorierne eksempler på de forskellige måder metoden kan bruges. De indre oplevelser, der opstår under musikrejsen, kan også tage forskellig form, hvilket historierne også viser.

De mange faser som et menneske som rammes af kræft kan gennemgå, påkalder forskellige former for støtte. Ikke alle mennesker har de samme reaktioner eller behov, og derfor er det vigtigt at have mange, forskellige tilbud, og at terapimetoder og terapeuter er fleksible i både ramme og arbejds måde. Disse faser kan være diagnose, kurativ behandling, palliativ behandling og rehabilitering. Et menneskes behov kan derfor også ændres eftersom sygdom og livsforløb udvikles og ændres. Erfaringen har vist, at GIM-metoden kan tilbyde psykosocial støtte i alle sygdomsfasen. Forskningen indenfor området er lovende, men også mangelfuld på mange områder, så som med kræftpatienter i diagnosefasen.

Kræftpatienter kan have behov på mange områder så som fysiske, psykiske, åndelige og sociale. Samspelet mellem de tre sidstnævnte sider af mennesket kan sammenfattes i betegnelsen 'psykosociale behov'. GIM-metoden kan påvirke mennesket på mange måder, og både give psykosocial støtte og bidrage til lindring af fysiske plager. Konkrete eksempler på dette kan både findes i den teoretiske del af projektet og i selve patienthistorierne.

6.1.2 Konklusion af problemformuleringens anden del

Den senere del af problemformulering lød sådan:

”Er det muligt, ved hjælp af patienthistorie-metoden, at undersøge om musikterapi, mere specifikt Guided Imagery and Music metoden, er velegnet til psykosocial behandling af kræftpatienter?”

Mit svar ved dette spørgsmål er ja – det kan den. Det er muligt med denne forskningsmetode at undersøge om GIM-metoden er velegnet til psykosocial behandling af kræftpatienter, da patienthistoriemetoden giver mange oplysninger og viden, som måske ikke er generaliserbar, , men derimod giver gode eksempler på, hvordan den kan bruges.

Mit svar er også nej – den er for begrænset. Patienthistoriemetoden er ikke evidensbaseret forskning og har derfor ikke stor vægt i den medicinske forskningsverden. En større undersøgelse med blandet forskningsdesign ville have større vægt, når det handler om at give oplysninger, som kan overføres bedre til en hel type patienter.

Forskningsmetoden er oplagt som en pilotundersøgelse for at vise de muligheder, som ligger i den. Den er endvidere en rigtig god informationskilde at have i forbindelse med andre forskningsmetoder. Den kan give forskningen ”et ansigt” – det er jo mennesker og menneskers liv, som vi undersøger hvilket ofte er noget der forsvinder, når menneskerne kun bliver til tal. Den kan også give følelsen af sammenhæng i de oplysninger, der fås ved brug af andre metoder som ofte har et smalt fokus.

Min konklusion er, at den er udmærket som informationskilde – giver et indblik ind i et menneskers liv, og det som forgår i terapien. Den er også udmærket som en del af et større forskningsprojekt med blandet forskningsdesign. Alene har den ikke stor vægt i forskningsverden, men kan være en god måde at videregive kliniske oplysninger på.

6.1.3 Afslutning

I optakten til dette projekt lagde jeg ud med et åbent spørgsmål: ”Kan GIM-metoden hjælpe kræftpatienter, og i det tilfælde – hvordan?” Jeg ville undersøge dette spørgsmål ved at gennemgå den litteratur og de undersøgelser der findes, samt at selv undersøge dette igennem terapi med kræftpatienter.

Jeg ville have et åbent sind og en åben forskningsramme. Jeg vidste godt befandt mig indenfor det kvalitative forskningsparadigme. Undervejs har jeg dog måtte ændre min (dog brede) ramme flere gange og har ikke selv hele tiden haft styr på, hvordan projektet blev udviklet . Dette har været hårdt, men lærerigt. Jeg havde håbet på flere klienter med længere terapiforløb. Jeg havde også håbet på spændende resultater i forbindelse med Herth-håbskalaen. Jeg havde håbet på, at jeg kunne vælge en analysemåde. I stedet valgte klienterne mig og havde en anden fokus end håb i sin terapi. De indsamlede dataer fra terapien gav næsten kun mulighed for patienthistoriemetoden.

Men jeg har lært meget om de muligheder, der ligger i GIM-terapi med kræftpatienter. Jeg har udviklet mig både som terapeut og som forsker. Jeg er stadigvæk novice på begge områder, men har lært en del – både af mine fejl og om mig selv.

Mit håb for fremtiden er, at der foretages endnu flere undersøgelser, som fokuserer på psykosociale behov hos kræftpatienter, og hvor musikterapeutiske metoder anvendes. Mit håb er, at jeg også får mulighed for i fremtiden til at bidrage med viden indenfor området.

Litteraturliste

Bøger:

Bonny, H. L. (2002). *Autobiographical Essay. Music & Consciousness: The Evolution of Guided Imagery and Music*. Ed. Summer, L., Barcelona Publishers. Gilsum NH. USA.

Bruscia, K.E. & Grocke, D.E. (ed.) (2002) *Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond*. Gilsum NH, Barcelona Publishers

DeVita, V.T. & Hellman, S. & Rosenberg, S.A. red. (2001) *CANCER. Principles & Practice of Oncology, 6th Edition*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, USA.

Jacobsen, B. et al. (1998) *Kræft og eksistens – om at leve med kræft*. Dansk psykologisk forlag. København.

Bruscia, K. E. (1998) *Defining Music Therapy*. Barcelona Publishers. Gilsum NH. USA.

Wheeler, B. L. (1995) (ed.). *Music Therapy Research: Quantitative and Qualitative Perspectives*. Barcelona Publishers, Phoenixville, USA.

Smejsters, H. (1997) *Multiple Perspectives – A Guide to Qualitative Research in Music Therapy*. Barcelona Publishers. Gilsum NH, USA.

Zachariae, B., & Mehlsen, M.Y. red. (2004) *Kræftens psykologi - Psykologiske og sociale aspekter af kræft*. Hans Reitzels Forlag, København.

Artikler og kapitler fra bøger:

Adams (2002) Kapitel 19: Transpersonal dimensions of the Bonny method. *Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond*. Ed. K. E. Bruscia and D. E. Grocke. Gilsum NH, Barcelona Publishers

Aigen, K. i Wheeler, B. L. (1995) (ed.). *Music Therapy Research: Quantitative and Qualitative Perspectives*. Kapitel 16: *Qualitative research*. Barcelona Publishers, Phoenixville, USA.

Aldridge, D. (1996) *Music Therapy Research and Practice in Medicine – From Out of the Silence*. Jessica Kingsley Publishers. London and Bristol, UK.

Bonde, L. O. (2000) Metaphor and Narrative in Guided Imagery and Music. *Journal of the Association for Music and Imagery*, vol. 7, s. 72.

Bonny, H. (2001). Music and Spirituality. *Music Therapy Perspectives* 19: 59-62.

Borling, J. (1992). Perspectives of Growth with a Victim of Abuse: A GIM Case Study. *Journal of the Association for Music and Imagery* 1(85-94).

Brockopp, D.Y. (1982) Cancer patients perception of five psychosocial needs. *Oncology Nursing forum* 9(4) 31-35.7. (Henvist i Gunnarsdóttir et al. 1990)

Brooks, D. (2002). A Holistic Description of Beginning Trainee Experiences in Live Observation Supervision. *Nordic Journal of Music Therapy* 11(2): 142-151.

Burns, D. S. (2001). The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on the Mood and Life Quality of Cancer Patients. *Journal of Music Therapy* XXXVIII(1): 51-65.

Burns, D. S. (2002). Guided Imagery and Music (GIM) in the Treatment of Individuals with Chronic Illness. *Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond*. Ed. K. E. Bruscia and D. E. Grocke. Gilsum NH, Barcelona Publishers: 171-186.

Burns, S. J., M. S. Harbuz, et al. (2001). A pilot study into the therapeutic effects of music therapy at a cancer help center. *Alternative Therapies in Health and Medicine* 7(1): 48-56.

Bush, C. A. (1988). Dreams, Mandalas, and Music Imagery: Therapeutic uses in a case study. *Journal of The Association of Music and Imagery* (1992) Vol. 1 p. 33-42 15(3): 219-225.

Clark, M. (1999). The Bonny Method and Spiritual Development. *Journal of The Association for Music and Imagery* 6(1998-99): 55-62.

Clarkson, G. (1999). The Spiritual Insights of a Guided Imagery and Music Client with Autism. *Journal of The Association for Music and Imagery* 6(1998-99): 87-103.

Gfeller, K. (1988) Music Therapy theory and practice as reflected in research literature. *Journal of Music Therapy* 24(4): 178-194

Hale, S. (1992). Wounded Woman: The Use of Guided Imagery and Music in Recovering from a Mastectomy. *Journal of the Association for Music and Imagery* 1: 99-106.

Lewis, K. (1999). The Bonny Method of Guided Imagery and Music: Matrix for Transpersonal Experience. *Journal of The Association for Music and Imagery* 6(1998-99): 63-85.

Maack, C. & Nolan, P. (1999). The Effects of GIM Therapy on Reported Change in Normal Adults. *Journal of Music Therapy* 36(1): 39-55.

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): 34-54.

McKinney, C. H., Antoni, M. H. et al. (1995). The Effects of Guided Imagery and Music on Depression and Beta-Endorphin Levels in Healthy Adults: A Pilot Study. *Journal of the Association for Music & Imagery* 4: 67-78.

McKinney, C.H., Antoni, M. H., Kumar, M., Tims, F. C. et al. (1997). Effects of guided imagery and music (GIM) therapy on mood and cortisol in healthy adults. *Health Psychology*. 16(4), Jul 1997, 390-400

Merritt, S. (1994). The Healing Link: Guided Imagery and Music and the Body/Mind Connection." Open ear: A publication dedicated to sound and music in health and education winter-spring, 1994: 13-22. A reprint from *Journal of the Association for Music and Imagery*, II (1993). Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

Pickett, E. (1997) Guided Imagery and Music in Head Trauma Rehabilitation. *Journal of Music and Imagery* 5(1996-97): 51-60.

Rolsjord, R., Gold, C., Stige, B. (2005) Research Rigour and Therapeutic Flexibility: Rationale for a Therapy Manual Developed for a Randomised Controlled Trial. *Nordic Journal of Music Therapy* vol. 14(1) 2005, pp. 15-32.

Short, A. (1991). "The Role of Guided Imagery and Music in Diagnosing Physical Illness or Trauma." *Music Therapy* 10(1): 22-45.

Short, A. (2002). Guided Imagery and Music (GIM) In Medical Care. Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond. K. E. Bruscia and D. E. Grocke. Gilsum NH, Barcelona Publishers: 151-170.

Skaggs, R. (1992). Music as Co-therapist: Creative resource for change. *Journal of the Association for Music and Imagery* 1: 77-84.

Stige, B. (2002) Do We Need General Criteria for the Evaluation of Qualitative Research Articles, and If We do, How Could Such Criteria be Formulated? Fra hjemmeside NJMT - *Nordic Journal of Music Therapy - Forum: General Criteria for the Evaluation of Qualitative Research Articles*. 26.april 2002. <http://www.njmt.no/forumqualart.html>

Wylie, M. & Blom, R. (1986) Guided Imagery and Music with Hospice Patients. *Music Therapy Perspectives* 3: 25-28

Andet:

Aasgaard, T. (2002) *Song Creations by Children with Cancer : Process and Meaning*. Institut for musik og musikterapi, Aalborg Universitet, 2002. Ph.d.

Bonde, L.O. (2005) *The Bonny Method of Guided Imagery and Music (BMGIM) with Cancer Survivors. A Psychosocial Study with Focus on the Influence of BMGIM on Mood and Quality of Life*. Institut for musik og musikterapi, Aalborg Universitet. 2005. Ph.d.

Burns, D. S. (1999). *The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on the Quality of Life and Cortisol Levels of Cancer Patients*. Department of Music and Dance. Kansas, University of Kansas.

Burns, D. (1999). *The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on the Quality of Life and Cortisol Levels of Cancer Patients*. 9th World Congress of Music Therapy, Washington, D.C. November 17-22, 1999. Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

Darmer & Nygaard (2006). *Projekt Forskerspire 2006 – Videnskabsteori ”en teori om teorier”*. Claus Nygaard (lektor, ph.d., seniorrådgiver CBS, Learning Lab, Copenhagen Business School, Danmark). Læst i juli 2006
http://www.emu.dk/gym/forskerspiller/besoeg/Claus_Nygaard_presentation.pdf.

Erdonmez, D. (1994). A Journey of Transition with Guided Imagery and Music. International Conference Music Therapy in Palliative Care Oxford 1994, Oxford GB, Sobell Publications. Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED

IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

Gold, C., Rolvsjord, R., Aaro, L.E., Aarre, T., Tjemsland L. & Stige, B. (2005). *Resource-oriented music therapy for psychiatric patients with low therapy motivation: Protocol for a randomised controlled trial*. BMC Psychiatry, publiceret 31.10.2005. En elektronisk version af artiklen findes på: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/5/39>. Læst juni 2006.

Grocke, D. E. (1999) A Phenomenological Study of Pivotal Moments in Guided Imagery and Music (GIM) Therapy. Ph.d. October 1999. Faculty of Music The University of Melbourne.

Gunnarsdóttir, A.G. et al. (1990) *Könnun á þörfum kvenna sem greinast hafa með brjóstakrabbamein*. Háskóli Íslands – Hjúkrun. Speciale fra det medicinske institut fra Islands universitet (Sygeplejerskestuderende).

Jacobi, E. M. (1994). The Efficacy of the Bonny Method of Guided Imagery and Music as experiential therapy in the primary care of persons with rheumatoid arthritis, Union Institute. Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

Jóhannsson, Magnús. (2000), „Af hverju er brjóstakrabbamein kvenna svona algengt og hver eru meðferðarúræðin?“. *Vísindavefurinn* 22.2.2000. <http://visindavefur.hi.is/?id=135>. (læst 4.4.2006).

McKinney, C. H. (1994). The effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on mood, emotional expression, cortisol, and immunologic control of latent Epstein-Barr virus in healthy adults, University of Miami. Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

McKinney, C. and M. Clark (2003). The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on Distress, Life Quality, and Endocrine Hormone Levels in Women with Non-Metastatic Breast Cancer: Pilot Study Report 1998-2002, Center for Health Enhancement, St. Joseph Medical Center, Baltimore, MD. Oplysninger fra EndNote Database Libraries: Annotated Bibliography on GUIDED IMAGERY AND MUSIC (GIM) AND RELATED TOPICS. 4th edition (Internet version) compiled by Lars Ole Bonde, Aalborg University, September 2004.

Netpsych.dk (2006) - *Information og rådgivning om psykologi og psykiatri på nettet*.
<http://www.netpsych.dk/ordbog.asp?show=P>. (Læst 14.4.2006)

Olofsson, A. (1993) Music Therapy in Cancer Care. When there are no words. 7th World Congress in Music Therapy, Vitoria-Gasteiz, Spain, Aldridge (ed). Music Therapy Info Vol. II (CD-Rom) Universität Witten-Herdecke 1999.

Rolvjord, R., Gold, C., Stige, B. (2005). *The manual is an appendix to the article "Research Rigour and Therapeutic Flexibility: Rationale for a Therapy Manual Developed for a Randomized Controlled Trial"* published in June 2005 in Nordic Journal of Music Therapy, 14(1), pp. 15-32. Last updated June 23, 2005. ©2005 Nordic Journal of Music Therapy. Læst maj 2006.

Sørensen, Kenneth (2006) *Kentaur træning*. <http://www.psykosyntese.dk/o-0/>. (Læst 14.4.2006)

Thorstensen, E. Et al. (1992) *Könnun á upplifun og líðan kvenna með brjóstakrabbamein og aðlögunaraðferðum þeirra á meðan meðferð stendur*. Háskóli Íslands – Hjúkrun. Speciale fra det medicinske institut fra Íslands universitet (Sygeplejerskestuderende).

Tryggvadóttir, Laufey. „Hversu margir greinast árlega með krabbamein á Íslandi? “. *Vísindavefurinn* 7.5.2003. <http://visindavefur.hi.is/?id=3400>. (Læst 4.4.2006).

Oversigt over bilag

- A - 1 Ansøgning til det islandske videnskabelige nævn
- A - 2 Informeret samtykke – informationsblad for klienter
- A - 3 Form for informeret samtykke

- B - 1 Information om Herth Hope Index – a) engelsk og b) islandsk
- B - 2 Herth Hope index – engelsk originaludgave
- B - 3 Herth Hope Index – islandsk udgave , oversat af Nanna Friðriksdóttir
- B - 4 Vejledning vedrørende brug af HHI og HHS
- B - 5 Det Islandske Evalueringsskema – DEMS (på islandsk)
- B - 6 Det Islandske Evalueringsskema – DEMS oversat til dansk

- C - 1 Resultater fra spørgeskemaerne - Åse
- C - 2 Resultater fra spørgeskemaerne - Katrine
- C - 3 Resultater fra spørgeskemaerne - Hanne

- D Ekstra litteraturliste
- E Transpersonlige temaer i GIM terapi
- F Shorts konglomerat skema

- G - 1 Litteraturoversigt over GIM med somatiske klienter
- G - 2 Empiriske undersøgelser af effekten af GIMterapi med somatiske klienter
- G - 3 BMGIMterapi med voksne kræftpatienter

- H Kollegial drøftelse

Bilag A – 1

Ansøgning til det islandske videnskabelige nævn

Nr. umsóknar:	Móttekin:	Afgreidd:
---------------	-----------	-----------

Umsókn til Vísindasiðanefndar

1. HEITI RANNSÓKNAR. Beðið er um fullt heiti rannsóknar, íslenskt eða erlent eftir atvikum.

Músíkperapía leið til bættra lífsgæða?
Áhrif 'Guided Imagery and Music' aðferðarinnar á líðan sjúklinga í læknanði krabbameinsmeðferð.

2. TILGANGUR RANNSÓKNAR OG LÝSING Í HNOTSKURN. Útdráttur úr rannsókninni, þar sem fram koma m.a. upplýsingar um markmið, þátttakendur, framkvæmd, vísindalegt gildi og vísindalegan ávinning. Útdrátturinn skal vera 300 orð hið mesta og er m.a. ætíður til birtingar á vefsíðu VSN eftir að umsóknin hefur hlotið endanlegt samþykki.

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna áhrif músíkperapíu, þá nánar tiltekið GIM (Guided Imagery and Music) aðferðarinnar, á líðan sjúklinga í læknanði krabbameinsmeðferð.

Aukin meðvitund um samspil líkama og sálar kallar á nýjar aðferðir og þar kemur músíkperapían inn sem ný meðferðartegund til viðbótar þeim hefðbundnu sem fyrir eru. Músíkperapía er ung starfsgrein á Íslandi og fær rannsóknir hafa verið gerðar hérlendis sem kanna áhrif þessarar meðferðar. Mikilvægt er að sannreyna á vísindalegan hátt þá góðu reynslu sem fengist hefur af notkun músíkperapíu hér á landi sem erlendis og í því felst vísindalegt gildi þessarar rannsóknar.

GIM aðferðin er húnámanístískt, sálrænt meðferðarform þar sem notast er við samtöl, slökunaræfingar, listræna úrvinnslu og sérvalda klassíska tónlist. GIM aðferðin hvetur einstaklinginn til að nota eigin hæfni til að finna skapandi lausnir á tilveruvandamálum sínum og auka sjálfskilning. Allir geta tekið þátt í músíkperapíu óháð tónlistarhæfileikum.

Rannsóknin verður framkvæmd á þann hátt að fjórir sjúklingar fá tíu einkatíma GIM meðferð þar sem hver tími varir í 1 ½ klukkustund. Notast verður við eflifarandi mælitæki: 'The Herth Hope Index' sem kannar von og sérstakur GIM kvarði sem kannar áhrif og gagnsemi aðferðarinnar. Einnig verður unnið úr upplýsingum og gögnum sem koma fram í meðferðinni eftir eigindlegum aðferðum.

Markmið meðferðarinnar er að bæta líðan sjúklinganna. Vísindalegur ávinningur rannsóknarinnar er sá að betur verður hægt að gera grein fyrir áhrifum músíkperapíunnar á líðan sjúklinganna.

3. ÁBYRGÐARMAÐUR RANNSÓKNAR. Rannsakendur skulu tilnefna einn ábyrgðarmann úr sínum hópi sem annast samskipti við Vísindasiðanefnd og sem ber jafnframt faglega ábyrgð á framkvæmd rannsóknarinnar.

Nafn:	Lars Ole Bonde	Kennitala:	Staða: Lektor
Vinnustaður:	Aalborg Universitet	V-Sími: 0045 9635 9102	Fax: 0045 9815 4594
Deld:	Institut for musik og musikterapi	H-Sími: 0045 8619 1051	
Heimilisfang:	Kaserneboulevarden 25, 8000 Århus, Danmörk	GSM:	Netfang: lobo@hum.aau.dk
vinnustaður:	Kroghstræde 6, 9220 Aalborg Ø, Danmörk		

ATH! Umsækjandi og rannsakandi er einstaklingur og nemi: Margrét Perla Kolka Leifsdóttir. En þar sem nemendur mega ekki vera ábyrgðarmenn, hefur leiðbeinandi umsækjandans samþykkt að vera ábyrgðarmaður rannsóknarinnar. Samskipti við Vísindasiðanefnd og útfylling umsóknar er í höndum umsækjands, þar sem að eðlilegast er að rannsakandinn sjálfur sjái um þau samskipti. Afrit að athugasemdum eða bréfum til umsækjanda frá nefndinni sem send verða til ábyrgðarmanns þurfa að vera á ensku eða norðurlandamáli.

4. AÐRIR UMSÆKJENDUR. Tilgreina þarf nöfn og vinnustaði allra rannsakenda, þ.e. annarra en ábyrgðarmanns.

Nafn:	Margrét Perla Kolka Leifsdóttir	Vinnustaður/Skóli:	Aalborg Universitet	Staða:	Músíkperapísti og nemi á 10. önn
	Asparlundur 9, 210 Garðabær	GSM:	5656231 / 8452405		

5. AÐRIR SAMSTARFSADILAR (þ.m.t. fjármögnunar- og styrktaraðilar). Hér skal t.d. greina frá þeim stofnunum og fyrirtækjum, innlendum eða erlendum, sem að rannsókninni koma hafi slíkar upplýsingar ekki þegar komið fram í liðum 2 og 3.

Stofnun/fyrirtæki:	Landspítali Háskólasjúkrahús	Heimilisfang:	Hringbraut, 101 Reykjavík
--------------------	------------------------------	---------------	---------------------------

6. VERKASKIPTING SAMSTARFSADILA. Hér skal greina frá því hvaða aðilar hafa umsjón með einstökum verkþáttum rannsóknarinnar. Ef rannsakendur njóta styrkja eða annarrar fjármögnunar vegna rannsóknarinnar þurfa einnig að koma fram upplýsingar um tengsl fjármögnunaraðila við rannsakendur.

Undirbúningur og framkvæmd rannsóknar ásamt úrvinnslu er í höndum Margrétar Perlu Kolka Leifsdóttur, músíkperapísta og nemi. Eftirlit með rannsókn og úrvinnslu hefur leiðbeinandi háskólans, Lektor Lars Ole Bonde. Tengiliður við áhugasama þátttakendur er Sigurður Björnsson yfirlæknir. Landspítali útvegar húsnæði undir meðferðina án leigugjalds. Enginn styrktaraðili kemur að þessari rannsókn.

7. ÞÁTTTAKENDUR. Tilgreinið fjölda þátttakenda svo og hvernig og á hvaða forsendum úrtakið verður valið.

Fjöldi þátttakenda verða fjórir. Sjúklingum í læknanði krabbameinsmeðferð hjá Sigurði Björnssyni verður boðin þátttaka í meðferðinni og rannsókninni. Áhugasamir þátttakendur hafa svo sambandi við Margréti P.K. Leifsdóttur þar sem þeir fá nánari upplýsingar um meðferðina og rannsóknina. Einnig verður fyrsti tíminn þar sem þátttakendur hafa möguleika á að sannreyna hvort þetta sé meðferð sem að henti þeim.

8. ÁVINNINGUR/ÁHÆTTA. Tilgreinið í hverju ávinningur jafnt sem áhætta þátttakenda í rannsókninni verður helst fölginn.

Ávinningur þátttöku er fyrst og fremst sálræn meðferð endurgjaldslaust. Reynsian af sambærilegri danskri rannsókn gerða af ábyrgðarmanni rannsóknarinnar sýndi að þátttakendur fundu fyrir jákvæðum breytingum á mörgum sviðum; Breytt framtíðarsýn - meiri von, bættr hæfileiki til að takast á við vandamál - aukin sjálfsskilningur, bætt líðan og aukin lífsgæði, voru sáttari við tilvistarvandamál sín - líf og dauða, aukin andlegur og sálarlegur skilningur. **Áhætta var engin.** Þessi rannsókn og meðferð er með sama sniði og sú danska þótt minni sé. Ekki er hægt að reikna með öðru en að þessi rannsókn eigi eftir að gefast vel héra líka.

9. ÖFLUN UPPLÝSTS SAMÞYKKIS. Tilgreinið hvernig upplýst samþykki þátttakenda verður aflað, þ.m.t. hvaða aðili muni leita til þeirra eftir slíku samþykki. Athugið að ef afla á upplýsinga eða sýna frá börnum þarf samþykki frá foreldri eða forráðamanni. Afrit af upplýsingum og samþykkisblöðum skulu fylgja umsókninni.

Rannsóknaraðilinn – Margrét Perla Kolka Leifsdóttir mun afla samþykkis frá þátttakendum eftir að hafa gefið þeim upplýsingar um meðferð og rannsókn bæði munnlega og skriflega (sjá meðfylgjandi afrit). Þátttakendur gefa samþykki sitt skriflega á þar til gerðum blöðum. (Sjá meðfylgjandi eyðublað).

10. RANNSÓKNARGÖGN. Hvers konar gögnum (persónuupplýsingum, lífsýnum o.s.frv.) er fyrirhugað að safna vegna rannsóknarinnar? Hvaða aðilar munu hafa aðgang að þeim gögnum? Hvaða öryggisráðstafanir verða gerðar? Hver hefur umráðarétt yfir gögnunum að rannsókn lokinni? Hvernig verður trúnaður við þátttakendur varðveittur?

Þær upplýsingar sem þátttakendur kjósa að gefa upp sem hluta af sálrænni meðferð verða ef til vill nýttar í úrvinnslu gagna. Sömu leiðis fylla þátttakendur út kvarða (Herth Hope Index) í byrjun og enda meðferðar og sérstakan GIM kvarða (sjá meðfylgjandi afrit) í enda hvers meðferðartíma. Farið verður með allar upplýsingar sem koma fram í rannsókn og meðferð sem trúnaðarmál. Þessar upplýsingar eins og önnur gögn sem fram koma í meðferðinni og úrvinnslu verða færðar inn í gagnagrunn án persónuauðkennda. Engin hefur aðgang að upplýsingum og gögnum nema rannsakandi (Margrét Perla Kolka Leifsdóttir) sem einnig hefur umráðarétt yfir þessum gögnum eftir að rannsókn verður lokið.

11. SIÐFERÐILEG ÁLITAMÁL. Hér skal greina frá helstu álitamálum af siðferðilegum toga sem rannsóknina varða.

Þegar meðferðaraðili er sá sami og rannsóknaraðili er ætíð hætt á hagsmunarárekstrum. Til að fyrirbyggja að þetta bitni á þátttakendum verður þeim gert það ljóst strax í byrjun að þeim er frjálst að hætta þátttöku sinni í rannsókninni án þess að missa rétt sinn til áframhaldandi meðferðar og án þess að það hafi áhrif á samskipti þeirra við þerapista. Þátttakendur rannsóknarinnar tilheyra ekki viðkvæmum hópum. Þetta eru sjálfráða, fullorðnir einstaklingar sem liggja ekki inni á spítölum. Þetta er venjulegt fólk sem greinist með lífshættulegan sjúkdóm, en eiga sér góða von um bata. Í siðarreglum fagfélags músikþerapista og GIM þerapista er strangt tekið fram að hagsmunir sjúklingsins hafa ætíð forgang. Velferð þátttakenda vegur ætíð þyngra en þessi litla rannsókn enda er tilgangur hennar að finna leiðir til að bæta líðan sjúklinganna. Arangur þessarar rannsóknar byggist þess vegna fyrst og fremst á velliðan þátttakenda.

12. VÍSINDALEGT GILDI. Gerið stuttlega grein fyrir þeim vísindalega ávinningi talið er að verði af rannsókninni.

Þessi könnun er sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi. Músikþerapía er ný starfisstétt á Íslandi og fáar íslenskar rannsóknir hafa verið gerðar um möguleika hennar hingað til. Þær sem gerðar hafa verið hafa tengst öðrum sviðum en þessum. Engin rannsókn hefur verið gerð á notkun GIM meðferðar á Íslandi enda er þerapistinn (Margrét P. K. Leifsdóttir) fyrsti Íslendingurinn sem að sérhæfir sig í þessari aðferð svo að vitað sé. Reynsla frá Evrópu og Bandaríkjunum sýnir að þessi meðferð er einstaklega hentug fyrir einstaklinga sem vilja vinna úr sorg og öðrum tilvistarvandamálum. Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið erlendis styðja þetta en komið verður nánar inn á það í næsta lið. Mikilvægt er að rannsaka hvort að hægt er að heimfæra þessa reynslu yfir á músikþerapiu á Íslandi. Erlendar rannsóknir hafa oftast beinst að sjúklingsum í líknandi meðferð og sjúklingsum sem lokið hafa meðferð. Mikilvægt er að rannsaka hvernig músikþerapía getur hjálpað fólki sem er í læknanandi meðferð. Umsækjanda er ekki kunnugt um að þessi mælitæki hafi verið notuð í tengslum við músikþerapíurannsóknir sem gerðar hafi verið, hvorki hér á landi né erlendis. Þar af leiðandi getur þessi rannsókn gefið nýja og breiðari mynd af þeim möguleikum sem felast í þessu meðferðarformi.

13. FRÆÐIGRUNNUR RANNSÓKNAR. Lýsa skal fræðilegri þekkingu á rannsóknarsviðinu og öðrum bakgrunni rannsóknarinnar, þ.m.t. helstu niðurstöðum eldri rannsókna. Taka skal sérstaklega fram hvaða reynsla er af viðkomandi aðferðum og/eda meðferð í fyrri rannsóknum. Þessum lið má skila á sérblaði eða vísa í ýtarlegri rannsóknaráætlun sem þá skal fylgja umsókn.

Fræðileg þekking á rannsóknarsviðinu:

Innan músikþerapíunnar finnast margar mismunandi aðferðir og stefnur eða skólar sem sérhæfa sig í mismunandi aðferðum. Guided Imagery and Music eða GIM eins og það er oftast kallað er sú stefna innan músikþerapíunnar sem sérhæfir sig í "receptive" músikþerapiu þar sem sjúklingsurinn tekur ekki virkan þátt í tónlistarsköpuninni en er meira móttakandi. GIM aðferðin er húnáttíð, sálræn meðferðarform þar sem notast er við samtöl, slökunaræfingar, listræna úrvinnslu og sérvalda klassíska tónlist. GIM aðferðin hvetur einstaklinginn til að nota eigin hæfni til að finna skapandi lausnir á tilvistarvandamálum sínum og auka sjálfsskilning. Allir geta tekið þátt í músikþerapiu óháð tónlistarhæfileikum. Frumkvöðull stefnunnar, Helen Bonny - einleikari og músikþerapisti, byrjaði að þróa þessa aðferð í kringum 1970 á Maryland Psychiatric Center í Bandaríkjunum. Í dag eru GIM þerapistar starfandi víðsvegar í Bandaríkjunum, Evrópu, Ástralíu og víðar. Í dag er þetta 3 ára nám þar sem inntökuskilyrðin eru BA/BS gráða og meðferðarreynsla. Umsækjandinn, Margrét P. K. Leifsdóttir hefur auk almennrar músikþerapíumennunnar sinnar lokið tveimur af þremur árum af þessu sérhæfða námi. Hún starfar undir eftirliti og handleiðslu erlendra sérfræðinga á þessu sviði.

Fyrsta rannsókn sem gerð var um áhrif GIM var árið 1976 af frumkvöðli stefnunnar Helen Bonny. Mikið hefur verið gefið út af bókum, fræðigreinum og skýrslum um rannsóknir síðan þá. Sérstaklega hefur rannsóknarvinna færst í aukana. Þrátt fyrir mikla og góða reynslu af þessari meðferð með krabbameinssjúklinga og sjúklingsum með aðra líkamlega sjúkdóma er það aðeins síðustu 6 ár sem að gerðar hafa verið einhverjar rannsóknir um þennan hóp. Hér eru þó nokkur dæmi um rannsóknir og tilvikarannsóknir/einsögur á þessu sviði.

Rannsóknir:

1) Árið 2003 framkvæmdi Lars Ole Bonde lítið rannsóknarverkefni sem undirbúning (pilot) fyrir stærri rannsókn. Í þessari rannsókn kanna Bonde áhrif GIM meðferðar á einstaklinga sem að lokið hafa krabbameinsmeðferð. Rannsóknin var bæði megindleg og eigindleg. Þátttakendur voru sex og móttöku þeir 10 skipta GIM meðferð frá þerapistanum Ellen Thomsen. Megindlegi hluti rannsóknarinnar fólst í notkun mælitækjanna: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), EORTC-QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire), SOC (Antonovsky's Sense of Coherence Scale), ásamt sérstökum GIM kvarða. Kvarðarnir voru lagðir fyrir þátttakendur í byrjun meðferðar, í lok meðferðar og sex vikum eftir lok meðferðar. Allir þátttakendur sýndu fram á bætt líðan og aukin lífsgæði. Eigindlegi hluti rannsóknarinnar fólst í viðtölum, skýrslu frá þerapistanum og fyrirbærafræðilega greiningu á innri ímyndunar myndunari tónlistarhluta meðferðarinnar. Viðtölín voru greind eftir 'Grounded Theory' reglum. Í ljós kom þátttakendur fundu fyrir jákvæðum breytingum

á mörgum sviðum; Breytt framtíðarsýn - meiri von, bættr hæfileiki til að takast á við vandamál - aukin sjálfsskilningur, bætt líðan og aukin lífsgæði, sáttari við tilvistarvandamál sín - líf og dauða, aukin andlegur og sálarlegur skilningur.

Bonde, L.O. (2003) *Receptiv musikerapi med udskrevne cancerpatienter: En effektundersøgelse med fokus på stemning (mood) og livskvalitet (pilotundersøgelse). Rapport til Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling, Kræftens bekæmpelse (Århus afd.), Aalborg Universitet.*

Í undirbúningi hjá sama rannsakanda er stærri rannsókn á sama sviði í samvinnu við Álaborgarspítala.

2) Árið 1999 gerði Debra Burns meginlega rannsókn þar sem að hún kannaði árangur af notkun GIM meðferðar til að létta skaptruflanir og bæta lífsgæði fólks með krabbameinssögu. Rannsóknin var hluti af doktorsritgerð hennar við Kansas háskóla. Átta þátttakendur voru valdir af handahófi og skipt í annars vegar tilraunar- og hins vegar samanburðarhóp. Tilraunahópurinn fékk 10 skipta GIM meðferð. Eftirtalin mælitæki voru notuð á alla þátttakendur: Profile of Mood States (POMS) og Quality of Life - Cancer (QOL-CA). Kannað var í upphafi meðferðar, í enda meðferðar og sex vikum eftir að meðferð lauk. Þátttakendur í tilraunahópnum skoruðu betur í báðum kvörðum í lok meðferðar og þar að auki héldu þeir áfram að bæta útkomuna eftir að meðferð lauk.

Burns, D.S. (1999) "The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on the Quality of Life and Cortisol Levels of Cancer Patients." *Department of Music and Dance. Kansas, University of Kansas.*

Burns, D. S. (2001) "The Effect of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on the Mood and Life Quality of Cancer Patients." *Journal of Music Therapy XXXVIII(1): 51-65.*

Tilviksrannsóknaskýrslur um tengt efni (Case studies):

1) Árið 1999 birti Jennifer Marr grein þar sem hún lýsir tilviksrannsóknum með sjúklingum í líknandi meðferð. Hún lýsir hvernig hún hjálpaði tveimur sjúklingum að búa sig persónulega og andlega/sálarlega undir hina hinstu ferð. Báðir sjúklingar upplifðu aukna innsýn og samþættingu svo að þeir færðust nær því sem koma skyldi án kvíða eða hræðslu.

Marr, J. (1999) "GIM at the end of Life: Case Studies in Palliative Care." *Journal of the Association for Music and Imagery. Vol.6 (98-99) 34-54.*

2) A. Short kannar í grein sinni áhrif GIM meðferðar við vandamál af líkamlegum toga svo sem áfalls eða líkamlegs sjúkdóms. Short beinir athyglinni sérstaklega að tengslum hugar og líkama eða inyndunirnar og líkamans í þremur tilviksrannsóknunum. Þar af voru tveir þátttakendur krabbameinssjúklingar.

Short, A. (1991) "The role of Guided Imagery and Music in Diagnosing Physical Illness or Trauma." *Music Therapy Vol. 10 (1) 22-45.*

3) Logan lýsir áhrifum GIM á sjúkling í GIM meðferð á meðan greiningu og meðhöndlun lungnakrabbameins (stig 4) stóð á. Sjúklingurinn upplifði létti bæði tilfinningalegrar og líkamlegrar spennu sem svo leiddi til sársukalinningu.

Logan, H. (1998) "Applied music-evoked imagery for the oncology patient: results and case studies of a three month music therapy pilot program." *Óútgefið handrit.*

14. RANNSÓKNARAÐFERÐIR. Gera skal grein fyrir aðferðafræði rannsóknarinnar. Taka skal fram hvort ætlunin sé að afla upplýsinga annarsstaðar frá en frá þátttakendum sjálfum. Ef ætlunin er að notast við upplýsingar úr sjúkraskrá, gagnaböndum (s.s. Krabbameinsskrá) eða sýnum úr lífýnabanka þurfa afrit af tilskyldum leyfum að fylgja umsókninni (sbr. lið 23 hér á eftir). Koma þarf fram til hvers er ætlast af þátttakendum, s.s. hvers konar rannsóknir verði gerðar á þeim, hversu oft þeir munu koma í eftirlit eða mat og hvers konar sýna og/eða upplýsinga verður aflað. Þessum lið má skila á sérblaði ef þörf krefur.

Upplýsingar koma eingöngu frá þátttakendum sjálfum. Hvorki verður aflað upplýsinga frá lækni né úr sjúkraskrá. Þátttakendur fylla út tvenns konar kvarða - Herth Hope Index og sérstakan GIM kvarða (sjá hér að neðan). Aðrar upplýsingar sem þátttakendur veita í samtölum eru hluti af meðferðinni og verða ef til vill nýttar í úrvinnslu seinna meir.

Þátttakendur verða fjórir. Sjúklingum sem eru í líknandi krabbameinsmeðferð hjá Sigurði Björnsyni verður boðið að taka þátt í þessari meðferð/rannsókn. Áhugasamir hafa samband við rannsakanda og þerapista Margrétu P. K. Leifsdóttur. Eftir kynningarfund og prufutíma byrjar 10 skipta GIM meðferð. Áætlað er að rannsóknin taki um 3 mánuði í allt. Rannsóknin er hugsuð sem undirbúnings eða frumrannsókn (pilot study).

Eftirtalin mælitæki eru notuð:

- 1) The Herth Hope Index. Kvarði sem lagður verður fyrir þátttakendur í upphafi og lok meðferðartímans. Þessum kvarða er ætlað að mæla von hjá krabbameinssjúklingum.
- 2) GIM kvarði. Þessi stutti spurningarlisti er lagður fyrir þátttakendur í enda hvers meðferðartíma. Þessum kvarða er ætlað að mæla með fáum spurningum áhrif og gagnsemi músikþerapiunnar.

GIM eða Guided Imagery and Music er ein tegund af músikþerapiu og er það þessi aðferð sem beitt verður í þessari meðferð. GIM tímar vara oftast í eina og hálf klukkustund þótt einnig sé hægt að aðlaga tímalengdina að þörfum sjúklinga. Hver GIM tími skiptist í fjóra hluta:

- 1) Stutt forsamtal þar sem farið er yfir óskir og þarfir sjúklingsins og fókus fyrir þennan tíma valinn.
- 2) Sjúklingur leggst á út af (eða situr ef óskað er) og þerapistinn hjálpar sjúklingnum að slaka á og finna passandi útgangspunkt fyrir tónlistina ef þörf er á. Tónlistin sem notuð er í GIM er sérvalin klassísk tónlist.
- 3) Í tónlistarhlutanum er sjúklingurinn liggjandi með lokuð augun og hlustar á afspilaða tónlist. Þerapistinn fylgir sjúklingnum og leiðbeinir í hugarflugi þar sem sjúklingurinn rannsakar sínar innri upplifanir á tryggan hátt.
- 4) Tímanum lýkur með samtali og listrænni úrvinnslu þess sem fram kom í tónlistarhlutanum. Þetta geta verið mandalateikningar eða aðrar aðferðir allt eftir óskum sjúklingsins. Í samtalinu er þráðurinn fundinn til hins upprunalega fókus og hvaða þýðingu þessar upplifanir geta haft fyrir sjúklinginn og hans ytra líf.

Sjá nánar um úrvinnslu gagna í næsta lið.

15. ÚRVINNSLA GAGNA. Tilgreinið hvers konar úrvinnsla (t.d. tölfraeðileg) verður gerð og hvort stuðst hefur verið við "power analysis" eða aðrar hlíðstæðar aðferðir við undirbúning rannsókna.

Fjöldi þátttakenda í þessari rannsókn er of lítill til að marktækt sé að skoða niðurstöður með tölfraeðilegum aðferðum. Niðurstöður verða skoðaðar út frá hverjum og einum einstaklingi og hans ferli á meðan meðferð stendur. Úrvinnsla gagna verður því að mestu leiti eigindleg (kvalitativ) þar sem rannsakad hvaða ávinning þátttakendur ef til vill hafa haft af meðferðinni og ef svo er hvað það sé við þessa ákveðnu aðferð sem að reyndist gagnlegt eða ekki gagnlegt. Einnig er möguleiki á að skoða hvaða vandamál hrjá sjúklinga í þessari aðstöðu og hvaða möguleikar felist í notkun þessarar meðferðar með þennan sjúklingahóp.

16. RANNSÓKNARTÍMABIL. Tilgreinið hvenær áætlað er að rannsókn hefjist og muni ljúka.

Rannsókn mun hefjast í byrjun júní og lýkur í enda ágúst. Úrvinnsla gagna hefst að lokinni rannsókn.

17. NIÐURSTÖÐUR RANNSÓKNAR. Gerið grein fyrir fyrirhugaðri nýtingu og/eda birtingu / kynningu á niðurstöðum rannsóknarinnar.

Niðurstöður rannsóknar og gögn sem fást úr meðferð verða að öllum líkindum kynnt og notuð í fyrirhugaðri mastersritgerð Margrétar P.K. Leifsdóttur. Einnig er mögulegt að þessar niðurstöður verði kynntar frekar með greinaskrifum og sem hluti af fyrirlestrum.

18. FLUTNINGUR GAGNA. Ef fyrirhugað er að flytja gögn rannsóknarinnar (t.d. lífsýni eða persónuupplýsingar) úr landi verður að tilgreina í hvaða tilgangi og formi það verði gert, svo og til hvaða stofnunar og lands gögnin verði flutt. Jafnframt ber að tilgreina hver á viðkomandi stofnun fái umráðarétt yfir gögnunum og/eda beri ábyrgð á þeim.

Á ekki við

19. VARÐVEISLA OG EYÐING GAGNA. Hvar verða rannsóknargögnin varðveitt? Hvenær og hvernig verður þeim eytt?

Gögn verða varðveitt hjá Margréti P. K. Leifsdóttur og verður þeim eytt að úrvinnslu lokinni.

20. SAMNÝTING GAGNA. Tilgreinið hvort fyrirhugað sé að samkeyra upplýsingar rannsóknarinnar við aðrar skrár eða samnýta upplýsingar og/eda sýni við aðrar rannsóknir. Ef svo er, greinið þá frá heiti viðkomandi rannsóknar og ábyrgðarmanni.

Á ekki við

21. EFTIRLIT OG TRYGGINGAR. Hver mun annast eftirlit með heilsu og líðan þátttakenda og hvernig verður eftirliti háttáð? Með hvaða hætti og hjá hvaða aðila eru þátttakendur tryggðir gagnvart hugsanlegum skaða?

Eftirlit með heilsu sjúklinga er í höndum Landspítala enda kemur þessi rannsókn ekki nærri þeim þætti. Eftirlit með líðan þátttakenda verður í höndum þerapistans – Margrétar P. K. Leifsdóttur. Þerapisti verður undir eftirliti og leiðsögn leiðbeinanda frá Alaborgarháskóla auk þess að fá handleiðslu frá erlendum GIM sérðfræðingum. Þerapistinn hlýtur siðareglum félags músikþerapista á Íslandi (FÍSMÚS) og alþjóðafélags GIM þerapista – Association for Music and Imagery (AMI).

22. GREIÐSLUR VEGNA ÞÁTTTÖKU. Tilgreinið hvort greitt verði fyrir þátttöku í rannsókninni og þá jafnframt hvers eðlis og hversu háar þær greiðslur verða.

Á ekki við

23. AÐRAR UMSÓKNIR EÐA LEYFI. Afrit af leyfi stjórnar lífsýnasafns vegna notkunar lífsýna, leyfi yfirlæknis/-lækna vegna aðgangs að sjúkraskrá, leyfi annarra skráarhaldara (s.s. Krabbameinsskrár) og leyfi stofnunar fyrir framkvæmd rannsóknar skulu fylgja með umsókn, eftir því sem við á. Hafi umsóknin áður hlotið samþykki Siðaráðs Landlæknisembættisins eða annarrar síðanefndar skal afrit þess leyfis einnig fylgja. Hafi heimild leyfisveitenda ekki enn fengist, skal skrá dagsetningu umsóknar til viðkomandi aðila.

JÁ <input type="checkbox"/> Persónuvernd, dags. _____	JÁ <input type="checkbox"/> Önnur síðanefnd, hver: _____
JÁ <input type="checkbox"/> Lyfjastofnun, dags. _____	JÁ <input type="checkbox"/> Lífsýnasafn, hvaða: _____
JÁ <input type="checkbox"/> Geislavarnir ríkisins, dags. _____	JÁ <input type="checkbox"/> Skráarhaldari, hvaða: _____
JÁ <input checked="" type="checkbox"/> Stofnun, hvaða: Landspítala Háskólasjúkrahús	JÁ <input type="checkbox"/> Yfirlæknir/-nar, hver(jir): _____

24. FYLGISKJÖL MED UMSÓKN. Starfságríp/ritaskrá ábyrgðarmanns (þar sem birtingar í ritrýndum tímaritum eru sérstaklega tilgreindar), svo og upplýsinga- og samþykkisblöð vegna þátttöku í rannsókninni skulu ávallt fylgja umsókn til Vísindasiðanefndar. ÖLL FYLGISKJÖL SKULU SEND Í ÞRÍRITL

<input checked="" type="checkbox"/> Starfsferilsskrá ábyrgðarmanns	_____ Nákvæmari rannsóknarlýsing(ar)
<input checked="" type="checkbox"/> Kynningarblað/-blöð	<input checked="" type="checkbox"/> Spurningalistar, fjöldi <u>2</u>
_____ Upplýsingablað/-blöð	_____ "Case Report Form"
<input checked="" type="checkbox"/> Samþykkisblað/-blöð	<input checked="" type="checkbox"/> Afrit af leyfum
_____ Önnur fylgiskjöl (hver?) _____	

25. ATHUGASEMDIR UMSÆKJENDA. Hér er hægt að koma á framfæri athugasemdum eða skýringum sem ekki komust fyrir annarsstaðar í umsókninni.

Að því gefnu að umsóknin hljóti samþykki verður hún tilkynnt til Persónuverndar.

VERÐI EINHVERJAR BREYTINGAR Á RANNSÓKNARÁÆTLUNinni BER ÁBYRGÐARMANNI AÐ
TILKYNNNA ÞÆR ÁN TAFAR TIL VÍSINDASIÐANEFNDAR

Staður:

Dagsetning:

Undirskrift ábyrgðarmanns:

Aalborg

15. apríl 2004

Jos Ole Bendt

Vinsamlegast sendið umsókn í tólf eintökum en fylgiskjöl í þríti.
Grunnupplýsingar um rannsókn (eitt eintak) fylgi frumriti umsóknar.

Utánáskrift Vísindasiðanefndar:
Vísindasiðanefnd, Laugavegi 103, 105 Reykjavík.

Æskilegt er að umsóknin berist einnig, ásamt eins mörgum viðbótargögnum og mögulegt
er, á rafrænu formi, annað hvort á disklingi
eða verði send með tölvupósti á netfangið: visindasidanefnd@vsn.stjr.is.

Uppfært: 17.01.2003

26. GRUNNUPPLÝSINGAR UM RANNSÓKN

Vinsamlegast fyllið út vegna skáningar á umsóknum til Vísindasiðanefndar

1. HEITI RANNSÓKNAR

Músíkperapía leið til bættra lífsgæða?
Áhrif 'Guided Imagery and Music' aðferðarinnar á líðan sjúklinga í læknanði krabbameinsmeðferð

2. KOSTUNARADILI RANNSÓKNAR

Heiti: Heimilisfang: Á ekki við

3. TRYGGINGARADILI RANNSÓKNAR

Heiti: Heimilisfang: Á ekki við

4. GRUNNFLOKKUN RANNSÓKNAR:

Samstarf við fyrirtæki (innlent eða erlent) Fjölbjóðleg rannsókn
 Samstarf við aðra innlenda stofnun Einyrkjarannsókn (einn rannsakandi)
 Samstarf við erlenda stofnun Námsverkefni
 Annað: _____

5. TEGUND RANNSÓKNAR (merkið við einn eða fleiri flokka sem verkefnið fellur helst undir)

Erfðarannsókn Faraldsfræðileg rannsókn
 Lyfjarannsókn Spurningakönnun
 Klínísk rannsókn Viðtalskönnun
 Annað: _____

6. RANNSÓKNARGÖGN (merkið við allar tegundir gagna sem notast verður við)

<input type="checkbox"/>	Ný blóðsýni	<input type="checkbox"/>	Upplýsingar úr sjúkraskrár þátttakenda
<input type="checkbox"/>	Ný vefjasýni	<input checked="" type="checkbox"/>	Upplýsingar úr spurninga- eða viðtalskönnunum
<input type="checkbox"/>	Blóðsýni úr lífsýnasafni	<input type="checkbox"/>	Upplýsingar úr gagnagrunnum (t.d. Krabbameinsskrá)
<input type="checkbox"/>	Vefjasýni úr lífsýnasafni	<input checked="" type="checkbox"/>	Annað: Gögn úr músikþerapíumeðferð

7. VÖRSLUAÐILI SÝNA EÐA ANNARRA GAGNA SEM VERÐA SEND ÚR LANDI

Heiti: _____ Heimilisfang: _____ Á ekki við

8. AÐILD MENNTASTOFNANNA (þ.e. ef um námsverkefni er að ræða)

Heiti: Aalborg Universitet, Institut for musik og musikterapi Heimilisfang: Kroghstræde 6, 9220 Aalborg O, Danmörk Á ekki við _____

Tegund námsverkefnis: Undirbúningur fyrir mastersritgerð BA/BS MA/MS PhD

Bilag A – 2

Informeret samtykke – informationsblad for klienter:

Kynningarblað

Fyrir vísindarannsóknina:

Tónlistarmeðferð leið til bættra lífsgæða?
*Áhrif 'stýrðs hugarflugs við tónlistarhlustun' (Guided Imagery and Musik)
á líðan sjúklinga í læknanði krabbameinsmeðferð*

Kæri Þátttakandi

Þetta upplýsingablað skaltu lesa vandlega áður en þú tekur ákvörðun um að gefa samþykki þitt fyrir þátttöku í þessari rannsókn.

Meðferð sú sem þér býðst er músikþerapíuáðferð sem heitir á ensku 'Guided Imagery and Music' og á íslensku gæti kallast 'stýrt hugarflug við tónlistarhlustun'. Oftast er þó notast við styttingu á enska heitinu eða GIM. GIM er sálræn meðferð sem byggist á samtölum, slökunaræfingum, ímyndunarferðalögum við tónlistarhlustun og listrænni úrvinnslu ef óskað er. Þessi meðferð verður sniðin að þínum þörfum og þú stjórnar bæði hraða og efnistöfum. Meðferðin samanstendur af tíu skiptum þar sem hvert skipti tekur um 1 ½ klukkustund. Tímann getum við aðlagð að þinni heilsu og úthaldi. Meðferðin er þér að kostnaðarlausu. Nánari upplýsingar um meðferðina getur þú lesið þér til um í upplýsingabæklingi um GIM sem þú færð hjá mér og í samtölum við mig. Sem meðferðaraðili þinn hef ég þagnarskyldu gagnvart öllu því sem gerist í meðferðinni. Farið verður með allar upplýsingar sem að þú gefur mér sem trúnaðarmál. Sem músikþerapisti lýt ég siðarreglum FÍSMÚS (Félag músikþerapista á Íslandi), MTL (Félag músikþerapista í Danmörku) og AMI (Alþjóðafélag GIM þerapista). Afrit af siðareglunum getur þú nálgast hjá mér.

Tilgangur rannsóknarinnar er, í stuttu máli, að kanna hvort og hvernig GIM gæti bætt líðan þína á þessum tímamarki í lífi þínu. Þátttaka þín í rannsóknarhlutanum felst annars vegar í útfyllingu á stuttum spurningarlistum og hins vegar í að leyfa mér að nota efni frá meðferðinni til úrvinnslu að meðferð lokinni. Spurningarlistarnir eru tveir. Sá fyrri er fylltur út í byrjun og lok meðferðarferlisins. Hann heitir 'Herth hope index' og kannar von. Útfylling hans tekur um 10-15 mínútur en það eru 12 spurningar á listanum. Þér er að sjálfsögðu leyfilegt að sleppa því að svara þeim eða sleppa úr ákveðnum spurningum ef að þú óskar. Seinni spurningarlistinn samanstendur af fimm spurningum sem tengjast upplifun þinni á gagnsemi einstakra þátta í GIM meðferðinni. Hann fyllist út í lok hvers tíma og tekur um 5 – 10 mínútur að fylla hann út. Um hann gilda sömu reglur og með þann fyrri, að leyfilegt er að sleppa því að fylla hann út eða sleppa ákveðnum spurningum úr ef óskað er eftir því. Farið verður með allar upplýsingar sem þú gefur upp og útfyllta spurningarlista sem trúnaðarmál og þær verða án nokkurra persónuauðkenna. Þátttaka í meðferðinni er á þínum forsendum og getur þú hætt í henni óskir þú þess hvenær sem er. Ef þú ákveður að hætta þátttöku í rannsóknarhlutanum hefur það engin áhrif á möguleika þinn á áframhaldandi meðferð, né á samskipti okkar.

Þessi rannsókn er hluti af námi og undirbúningi mínum fyrir mastersgráðu frá Álaborgarháskóla. Rannsóknarniðurstöður verða nýttar í fyrirhugaðri mastersritgerð minni. Leiðbeinandi minn og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Lars Ole Bonde, virtur GIM þerapisti og fræðimaður, ásamt því að vera lektor við Álaborgarháskóla. Einnig mun ég njóta handleiðslu og leiðsögn erlendra leiðbeinenda í GIM.

Með von um gott samstarf

Perla

Músikþerapisti og rannsakandi: Margrét Perla Kolka Leifsdóttir Heimilisfang: Asparlundur 9, Garðabæ Sími: 5656231 / gsm 8452405 Netfang: perlaleifs@hotmail.com	Ábyrgðarmaður rannsóknar: Lars Ole Bonde – lektor í Álaborgarháskóla Heimilisfang: Kroghstræde 6, 9220 Aalborg, Danmörk V.sími: 0045 9635 9102 / heimasími: 0045 8619 1051 Netfang: lobo@hum.aau.dk
--	--

Bilag A- 3

Form for informeret samtykke

Tónlistarmeðferð leið til hættra lífsgæða?
Áhrif 'stýrðs hugarflugs við tónlistarhlustun' (Guided Imagery and Musik)
á líðan sjúklinga í læknanði krabbameinsmeðferð

UPPLÝST SAMÞYKKI

Með undirskrift minni hér að neðan votta ég vilja minn til að taka þátt í ofan nefndri rannsókn og að mér hafi verið gefinn nægur tími til að kynna mér efni þessarar samþykkisyfirlýsingar, kynnt mér efni meðfylgjandi kynningarblaðs og fengið viðunandi svör við spurningum mínum.

Með undirskrift minni hér að neðan votta ég einnig að nota meg, í þágu ofangreindrar rannsóknar þær upplýsingar sem að ég kys að veita í tengslum við meðferð og útfyllingar spurningarlista.

Ég hef sjálfviljug(ur) óskað eftir þátttöku í meðferð og rannsókn. Mér er ljóst að mér að er frjálst að hafna þátttöku eða hætta í rannsókn á hvaða stigi sem er, án útskýringar. Jafnframt er mér það ljóst að sú ákvörðun hefur engin áhrif á samskipti mín við meðferðaraðila (músikþerapista) minn, né möguleika á áframhaldandi þátttöku í meðferð. Mér er einnig ljóst að mér er frjálst að neita að svara einstökum spurningum eða ræða einstök efnisatriði. Mér er ljóst að greiðsla fyrir þátttöku er engin og að meðferðin er mér að kostnaðarlausu.

Mér er ljóst að rannsóknargögn verða varðveitt án persónuauðkenna og að þeim verður eytt að úrvinnslu lokinni, jafnframt að rannsókn þessi hefur fengið leyfi Vísindasiðanefndar.

Mér hefur verið kynnt eðli og umfang þessarar dags.
vísindarannsóknar og ég er samþykk(ur) þátttöku

Sem rannsakandi staðfesti ég að hafa kynnt ofangreindum dags.
þátttakanda eðli og tilgang rannsóknarinnar og hann/hún
hefur staðfest við mig að hafa fengið fullnægjandi upplýsingar

Athugið! Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Laugavegi 103, 105 Reykjavík. Sími 551-7100, fax: 551-1444

Kynningarbréf og upplýst samþykki fyrir þessari rannsókn eru í tvíriti og þátttakandi mun halda eftir eintaki af þeim báðum til upplýsinga um í hverju þátttaka felst.

Bilag B – 1

Information om Herth Hope Index – a) engelsk og b) islandsk

a) Herth Hope Index – original udgave

Instrument Name: Herth Hope Index

Category: Clinical Care Tool - Psychosocial

Author: Kaye A. Herth, PhD, RN, FAAN

Introduction: The Herth Hope Index is the abbreviated version of the Herth Hope Scale, with the intention of measuring hope in the acute, chronically and terminally ill adult population.

Description of scale measures: Factorial isolation of 3 subscales: temporality and future, positive readiness and expectancy, and interconnectedness. Scale for each item ranges from strongly disagree (1) to strongly agree (4). Sum the scores for each of the 3 subscales, and then sum the subscales for total scale. The higher the sum of the total scale indicates a higher level of hope.

Number of Domains: 3 (cognitive temporal, affective-contextual, and affiliative-contextual)

Number of Items: 12; 4 per domain

Scale Strengths: Short and thus easily administered to patients with little concentration **and stamina.**

Scale Weakness: Appropriate only for specific populations.

Description of the sample used for testing: The original HHS was developed through testing with 180 cancer patients, 40 well elderly, and 75 elderly widows and widowers. The HHI was tested with 175 ill adults.

Population for whom the measure is appropriate: Acute, terminally ill, or chronically ill adults.

Descriptive Stats: (ranges, subscales) Summative scored range from 12 to 48, with higher scores denoting greater amount of hope.

Psychometric Stats: (reliability, validity) Reliability: Alpha coefficient=0.97 with 2 week test-retest reliability at 0.91. Validity: Criterion-related validity established by correlating with the Herth Hope Scale ($r=0.92$), the Existential Well-Being Scale ($r=0.84$) and the Nowotny Hope Scale ($r=0.81$)

Citations for referencing reliability and validity: Herth K. (1992) Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. 17(10):1251-1259.

What are other similar scales? Herth Hope Scale, Nowotny Hope Scale.

Studies that have used the scale: 1) Herth, K. (2000) Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 32(6):1431-1441. 2) Wonghongkul, T., Moore, SM., Musil, C., Schneider, S., Deimling, G. (2000) The influence of uncertainty in illness, stress appraisal, and hope on coping in survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*.

23(6):422429.

References: Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259.

Keywords: hope, psychometric evaluation, emotional well-being, psychological well-being, psychosocial assessment

To use this tool: Permission to use this tool and a copy of scoring instructions must be obtained directly from the author.

Author Contact Information

Kaye A. Herth, PhD, RN, FAAN

Minnesota State University, Mankato

Dean, College of Allied Health & Nursing

124 Myers Field House (Office-MF 124)

Mankato, MN 56001

phone: (507) 389-6315

email: kaye.herth@mnsu.edu

b) Herth Hope Index – Islandsk oversættelse

Þýðandi: Nanna Friðriksdóttir

Varsla: Nanna Friðriksdóttir

Aðsetur: Eiríksgata 19, 101 R.

Netfang: nannafri@landspitali.is

Sími: 543 -6065

Heiti mælitækis á frummáli: Herth Hope Index

Heiti mælitækis á íslensku: VON

Tækið er notað til að mæla: Von hjá sjúklingum með krabbamein, von hjá aðstandendum sjúklinga með krabbamein

Höfundur/ar mælitækis: K. Herth

Einkaleyfishafi mælitækis: Kaye Herth

Heimildir: Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259

Bilag B – 2

Herth Hope index – engelsk originaludgave

Study No. _____

HERTH HOPE INDEX

Listed below are a number of statements. Read each statement and place an [X] in the box that describes how much you agree with that statement right now.

	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree
1. I have a positive outlook toward life.				
2. I have short and/or long range goals.				
3. I feel all alone.				
4. I can see possibilities in the midst of difficulties.				
5. I have a faith that gives me comfort.				
6. I feel scared about my future.				
7. I can recall happy/joyful times.				
8. I have deep inner strength.				
9. I am able to give and receive caring/love.				
10. I have a sense of direction.				
11. I believe that each day has potential.				
12. I feel my life has value and worth.				

Bilag B – 3

Herth Hope Index – islandsk udgave , oversat af Nanna Friðriksdóttir

Nr. _____

Hér fyrir neðan eru nokkrar staðhæfingar.
Lestu hverja staðhæfingu og merktu (x) í reitinn
sem lýsir því hversu sammála þú er staðhæfingunni
NÚNA á þessari stundu.

	MJÖG ÓSAMMÁLA	ÓSAMMÁLA	SAMMÁLA	MJÖG SAMMÁLA
1. Ég hef jákvætt viðhorf til lífsins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ég á mér markmið til skemmri og/eða lengri tíma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mér líður eins og ég sé ein/aleinn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Þrátt fyrir erfiðleika kem ég auga á tækifæri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ég á mér trú sem veitir mér huggun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ég óttast um framtíð mína	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ég minnst ánægjulegra/gleðilegra stunda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ég bý yfir miklum innri styrk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ég er fær um gefa og þiggja umhyggiu/ást	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ég veit hvert ég stefni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ég trúir að hverjum degi fylgi möguleikar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mér finnst líf mitt vera einhvers virði	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bilag B – 4

Vejledning vedrørende brug af HHI og HHS:

SCORING INFORMATION FOR THE HERTH HOPE SCALE (HHS)

Scoring consists of summing the ratings for the subscales and for the total scale. Subscales are based on the three factors (see Table 2 in 1991 publication). Total possible points on the total scale is 90 points. The higher the score the higher the level of hope.

Note the following items need to be reversed scored: 6, 10, 13, 17, 22, 26. Score items as follows:

Never applies to me = 0
Seldom applies to me = 1
Sometimes applies to me = 2
Often applies to me = 3

HHS has been translated into Chinese, Spanish, Swedish, Tai, Norwegian and German.

Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5(1), 39-51.

SCORING INFORMATION FOR THE HERTH HOPE INDEX (HHI)

Scoring consists of summing the points for the subscale and for the total scale. Subscales are based on the three factors (see Table 2 in 1992 publication). Total possible points on the total scale is 48 points. The higher the score the higher the level of hope.

Note the following items need to be reversed scored: 3, 6. Score items as follows:

Strongly Disagree = 1
Disagree = 2
Agree = 3
Strongly Agree = 4

HHI has been translated into Swedish, Japanese, Norwegian, Spanish and German.

Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. Journal of Advanced Nursing, 17, 1251-1259.

Bilag B – 5

Det Islandske Evalueringsskema – DEMS (pá islandsk)

Rannsókn: _____

Þátttakandi: _____

Dagsetning: _____

GIM kvarði **Margrétar Perlu Kolka Leifsdóttur**

Hér fyrir neðan eru nokkrar staðhæfingar. Lestu hverja staðhæfingu og merktu (x) í reitinn sem lýstir því best hvernig þessi staðhæfing á við í þínu tilviki – **núna** á þessari stundu.

	Alls ekki	Lítillega	Töluvert	Algjörlega
1. Músikþerapían gagnast mér				
2. Mér er ljós tilgangur innri upplifanna minna				
3. Tónlistin hefur þýðingu fyrir mig				
4. Aðrir þættir músikþerapíunnar hafa þýðingu fyrir mig				
5. Ég get notað það sem ég hef lært í músikþerapíunni				

Bilag B – 6

Det Islandske Evalueringsskema – DEMS oversat til dansk

GIM spørgeskema

Margret Perla Kolka Leifsdottir

Her forneden finder du udsagn. Læs hvert udsagn og marker (X) der som bedst beskriver din oplevelse – her og nu.

Svarmuligheder: Slet ikke - Noget – En del – Helt

1. Jeg har gavn af musikterapien
2. De indre oplevelser giver mening
3. Musikken giver mening
4. Andre aspekter af musikterapien giver mening
5. Jeg kan lære af det som jeg har oplevet i musikterapien

Oversat af MPKL – kun for rapportering, ikke en del af undersøgelsen.

Bilag C – 1

Resultater fra spørgeskemaerne - Åse

HERTH HOPE INDEX					I starten på terapiforløbet = 1
	HU	U	E	HE	I slutningen på terapiforløbet = 2
					HU= Helt uenig, U=Uenig, E=enig, HE=Helt enig
1.				1,2	Spørgsmål 1: Jeg har et positivt syn på livet.
2.			1	2	Spørgsmål 2: Jeg har kortsigtede og/eller langsigtede mål.
3.			1,2		Spørgsmål 3: Jeg føler jeg er alene.
4.				1,2	Spørgsmål 4: Jeg kommer øje på muligheder p.t.a besværligheder
5.			1,2		Spørgsmål 5: Jeg har tro som trøster mig.
6.	2	1			Spørgsmål 6: Jeg er bekymret for min fremtid
7.			1	2	Spørgsmål 7: Jeg mindes glædelige stunde
8.			1	2	Spørgsmål 8: Jeg har stor, indre styrke
9.				1,2	Spørgsmål 9: Jeg kan give og modtage kærlighed og omsorg
10.			1	2	Spørgsmål 10: Jeg ved hvor jeg skal hen
11.			1,2		Spørgsmål 11: Jeg tror at hver dag har sine muligheder
12.				1,2	Spørgsmål 12: Mit liv er noget værd

Udregning af skores (se bilag B-4) udregnes sådan: HE=4, E=3, U=2, HU=1. Undtaget spørgsmål 3 og 6 (markeret med blå) som er negative spørgsmål. Der skores i omvendt rækkefølge. Maksimum points mulige er 48 = 100%. Jo højere personen scorer, desto mere håbfuldt anses peronen for at være.

Åse scorer **39** (af 48) i starten af terapiforløbet som er **81,25%**. slutningen af terapiforløbet scorer hun **44** (af 48) eller **91,67%**.

DEMS

	Slet ikke	Noget	En del	Helt	
1.			1	8	Spørgsmål 1: Har jeg gavn af musikterapien? Svar: Efter første session en del, resten af forløbet helt.
2.				9	Spørgsmål 2: Mine indre oplevelser giver mening for mig. Svar: Hver gang helt.
3.			1	8	Spørgsmål 3: Musikken giver mening for mig? Svar: Efter første session en del, resten af forløbet helt.
4.				9	Spørgsmål 4: Andre aspekter af musikterapien giver mening for mig. Svar: Hver gang helt.
5.			2	7	
Alls	0	0	4	41	

Spørgsmål 5: Jeg kan bruge det som jeg har lært af musikterapien?

Svar: Første og fjerde gang vælger hun en del, andre gange helt.

Bilag C – 2

Resultater fra spørgeskemaerne - Katrine

HERTH HOPE INDEX

I starten på terapiforløbet = 1

I slutningen på terapiforløbet = 2

HU= Helt uenig, U=Uenig, E=enig, HE=Helt enig

	HU	U	E	HE
1.				1
2.				1
3.	1			
4.			1	
5.				1
6.		1		
7.				1
8.				1
9.				1
10.			1	
11.				1
12.				1

Spørgsmål 1: Jeg har et positivt syn på livet.

Spørgsmål 2: Jeg har kortsigtede og/eller langsigtede mål.

Spørgsmål 3: Jeg føler jeg er alene.

Spørgsmål 4: Jeg kommer øje på muligheder p.t.a besværligheder

Spørgsmål 5: Jeg har tro som trøster mig.

Spørgsmål 6: Jeg er bekymret for min fremtid

Spørgsmål 7: Jeg mindes glædelige stunde

Spørgsmål 8: Jeg har stor, indre styrke

Spørgsmål 9: Jeg kan give og modtage kærlighed og omsorg

Spørgsmål 10: Jeg ved hvor jeg skal hen

Spørgsmål 11: Jeg tror at hver dag har sine muligheder

Spørgsmål 12: Mit liv er noget værd

Udregning af skores (se bilag B-4) udregnes sådan: HE=4, E=3, U=2, HU=1. Undtaget spørgsmål 3 og 6 (markeret med blå) som er negative spørgsmål. Der skores i omvendt rækkefølge. Maksimum points mulige er 48 = 100%. Jo højere personen scorer, desto mere håbfuldt anses personen for at være.

Katrine scorer **45** (af 48) i starten af terapiforløbet som er **93,75%**. Udfylder kun i starten.

DEMS

	Slet ikke	Noget	En del	Helt
1.			2	
2.			4	
3.			2	2
4.			3	
5.			1	
Alls	0	0	12	2

Spørgsmål 1: Har jeg gavn af musikterapien?

Svar: To gange en del, andre gange sætter hun spørgsmålstejn.

Spørgsmål 2: Mine indre oplevelser giver mening for mig.

Svar: Hver gang en del.

Spørgsmål 3: Musikken giver mening for mig?

Svar: Efter tørste to sessioner helt, session 3 og 4 en del.

Spørgsmål 4: Andre aspekter af musikterapien giver mening for mig. Svar: Efter første session sætter hun spørgsmålstejn, efter det hver gang en del.

Spørgsmål 5: Jeg kan bruge det som jeg har lært af musikterapien?

Svar: Kun en gang syntes hun at hun kunne vælge en del – andre gange sætte hun spørgsmålstejn.

Katrine var ikke tilfreds med at udfylde det. Hun syntes det var svært at svare på spørgsmålene og satte derfor ofte spørgsmålstegn.

Bilag C – 3

Resultater fra spørgeskemaerne - Hanne

HERTH HOPE

INDEX

I starten på terapiforløbet = 1

I slutningen på terapiforløbet = 2

HU= Helt uenig, U=Uenig, E=enig, HE=Helt enig

	HU	U	E	HE
1.				1
2.				1
3.			1	
4.				1
5.				1
6.			1	
7.				1
8.				1
9.				1
10.				1
11.				1
12.				1

Spørgsmål 1: Jeg har et positivt syn på livet.

Spørgsmål 2: Jeg har kortsigtede og/eller langsigtede mål.

Spørgsmål 3: Jeg føler jeg er alene.

Spørgsmål 4: Jeg kommer øje på muligheder p.t.a besværligheder

Spørgsmål 5: Jeg har tro som trøster mig.

Spørgsmål 6: Jeg er bekymret for min fremtid

Spørgsmål 7: Jeg mindes glædelige stunde

Spørgsmål 8: Jeg har stor, indre styrke

Spørgsmål 9: Jeg kan give og modtage kærlighed og omsorg

Spørgsmål 10: Jeg ved hvor jeg skal hen

Spørgsmål 11: Jeg tror at hver dag har sine muligheder

Spørgsmål 12: Mit liv er noget værd

Udregning af skores (se bilag B-4) udregnes sådan: HE=4, E=3, U=2, HU=1. Undtaget spørgsmål 3 og 6 (markeret med blå) som er negative spørgsmål. Der skores i omvendt rækkefølge. Maksimum points mulige er 48 = 100%. Jo højere personen scorer, desto mere håbfuldt anses personen for at være.

Hanne scorer **44** (af 48) i starten af terapiforløbet som er **91,76%**. Udfylder kun i starten.

DEMS

	Slet ikke	Noget	En del	Helt
1.				4
2.			4	
3.				4
4.				4
5.			1	3
Alls	0	0	5	15

Spørgsmål 1: Har jeg gavn af musikterapien?

Svar: Hver gang helt.

Spørgsmål 2: Mine indre oplevelser giver mening for mig.

Svar: Hver gang en del.

Spørgsmål 3: Musikken giver mening for mig?

Svar: Hver gang helt.

Spørgsmål 4: Andre aspekter af musikterapien giver mening

for mig. Svar: Hver gang helt.

Spørgsmål 5: Jeg kan bruge det som jeg har lært af musikterapien?

Svar: Kun en gang syntes hun at hun kunne vælge en del – andre gange helt.

Bilag D

Ekstra litteraturliste

Bøger:

Aldridge, D. (1999) *Music Therapy in Palliative Care: New Voices*. Jessica Kingsley Publishers

Aldridge, D & Fachner, J. (2005) *Music And Altered States: Consciousness, Transcendence, Therapy And Addictions*. Jessica Kingsley Publishers

Bonny, H. L. (2002). *Autobiographical Essay. Music & Consciousness: The Evolution of Guided Imagery and Music*. Ed. Summer, L., Barcelona Publishers. Gilsum NH. USA.

Bruscia, K.E. & Grocke, D.E. (ed.) (2002) *Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond*. Gilsum NH, Barcelona Publishers

Bush, C.A. (1995) *Healing Imagery & Music – Pathways to the Inner Self*. Sterling Publications.

Heiderscheit, A.L. (2006) *The effects of the Bonny Method of Guided Imagery and Music on interpersonal problems, sense of coherence and salivary immunoglobulin A of adults in chemical dependency treatment*. ProQuest / UMI

Lee, C. (1996) *Music At The Edge*. Routledge

Pavlicevic, M. (2005) *Music Therapy In Children's Hospices: Jessie's Fund In Action*. Jessica Kingsley Publishers

Tidskrifter:

AMI Journal. Tidsskrift fra AMI – GIM terapeuternes verdensorganisation.

Det australske musikterapi tidsskrift – AJMT Australian Journal of Music Therapy

Det nordiske musikterapi tidsskrift – NJMT Nordic Journal of Music Therapy

Et amerikanske musikterapi tidsskrift – AMTA Journal of Music Therapy

Hjemmesider:

The Bonny Institut - organisation som har som mål at introducere og videregive Helen Bonnys arbejde: <http://www.bonnyfoundation.org/>

AMI – The Association for Music and Imagery. GIMterapeuters verdensorganisation: <http://www.ami-bonnymethod.org/>

American Music Therapy Association. Den amerikanske musikterapiorganisation: <Http://www.musictherapy.org>

Den musikterapeutiske verdensorganisation: <http://www.musictherapyworld.de/>
Derunder findes også information om den europæiske musikterapiorganisation EMTC

Aalborg Universitets (Musikterapistudiets) databaser i GIM: <http://www.musik.aau.dk/research/musikterapi/gim-resource-center/>

Danske GIMterapeuters forening – <http://gimterapi.dk>

Den danske musikterapiforening - MTL: <http://www.musikterapi.org>

Den islandske musikterapiforening – FISMUS: <http://fismus.org>

Min egen hjemmeside: <http://musiktherapia.com>

Bilag E

Transpersonlige temaer i GIM terapi

Abrams forsøger at definere en transpersonlig GIMoplevelse ved hjælp af en kvalitativ interviewundersøgelse. Forkortet og forenklet kan resultaterne sammenfattes i disse ti temaer:

- 1) **Kroppen og fysiske oplevelser** udover den menneskelige oplevelse og kroppens grænser.
- 2) **Healing og helhed**¹. Selvintegrering og helhedsoplevelse som sker i kernen af væren, udover det individuelle, personlige proportioner og den menneskelige krops grænser.
- 3) **Selvet**. Kærnefølelse af selvet, udover det individuelle, specifikke, biografiske identitet, samt flydende foreløbige former af selvet.
- 4) **Forhold**. Aspekter af forholdet udover individuelle, menneskelige formål. Disse indebærer at dele noget med eller sammensmelte med eksisterende væsen udover det sædvanlige menneskelige proportioner.
- 5) **Menneskeheden**. En følelse for den globale, alsidige mening og betydning udover den almindelige menneskelighed.
- 6) **Livsmening**. Forståelse for livets meninger som er omfattende og har med kernen i væren og har en følelse for en ulitmativ mystik.
- 7) **Spiritualitet**. Udover dødelige grænser, omfavner hellighed eller godhed, og møde med eller identificering af sjæler, spirituelle væsener, eller selve Ånden.
- 8) **Bevidsthedskvaliteter**. Bevidsthedsniveauer som er æteriske, overjordiske eller mystiske. Omfattende og akutte udover de dødelige grænser, samt dualiteten i selvet og universitetet.
- 9) **Måder at opleve musik**. At begribe musikkens kerne dybte, momenter af total omfavelse eller sammensmelting med musikken og oplevelsen af at være udvidet udenfor de sædvanlige proportioner igennem musikken.
- 10) **Oplevelser af BMGIM guiden**. Selvstændighed fra guiden som resultat af 'imagery' som oprindeligt tilbød vejledende støtte.

Abrams, B. (2002) Definitions of Transpersonal BMGIM Experience. *Nordic Journal of Music Therapy* 11(2) 2002. Oversat og omformuleret til dansk af MPKL

¹ eng: wholeness

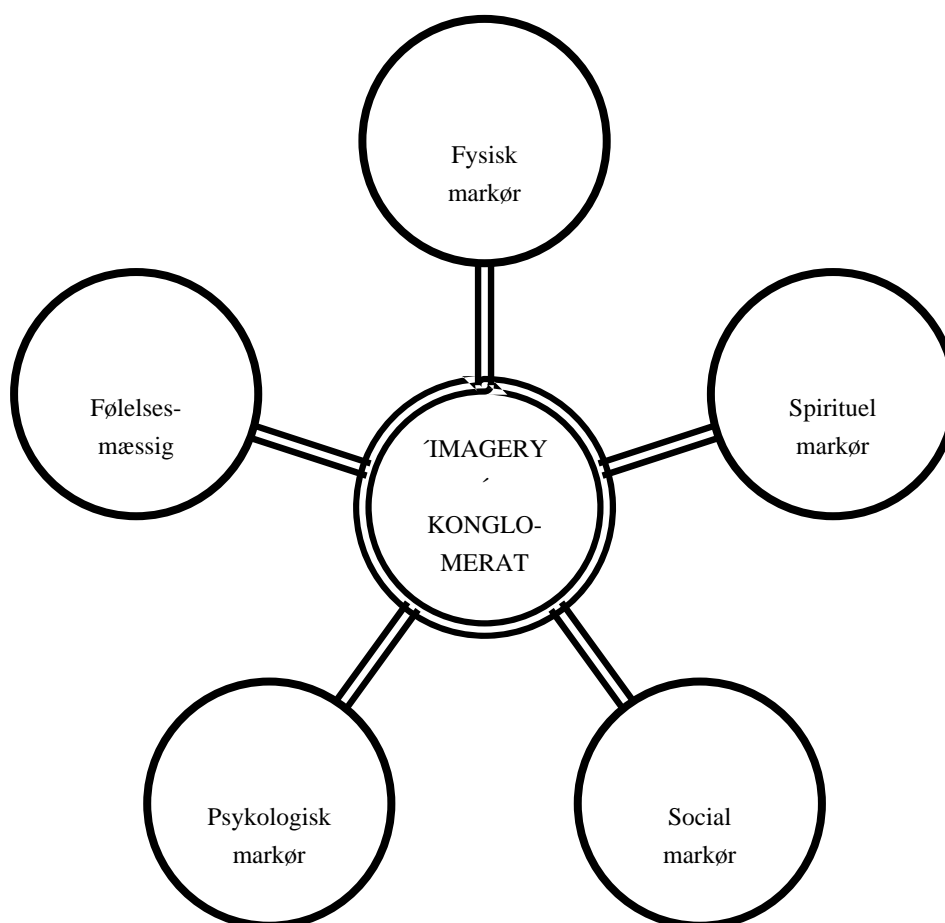
Bilag F – Shorts konglomerat skema

Skema over 'Imagery' konglomerat der udvikles igennem psykisk sygdom eller trauma

Idéen om at spontant opstående indre billeder kan give oplysninger om udviklingen af kræftsygdommen har været undersøgt af flere forskere. Deres resultater støtter den forudsætning at der findes en forbindelse mellem krop og sind, og at indre billeder (imagery) kan give adgang til denne forbindelse. Short (2002) har, igennem kombination af teoretiske forståelser og klinisk erfaring, udviklet et model af et konglomerat af indre billeder som produceret af fysisk begivenhed, som oplevet i GIM terapi sessioner (Short, 1990) I linje med total omsorg og holistiske koncepter, forslår dette model at fysiske problemer befordrer sandsynligvis adskillige reaktioner og gensvar i personen.

'IMAGERY' KONGLO-MERAT

Af en fysisk begivenhed



Short, A. fra Brusica & Grocke (2002) Guided Imagery and Music: The Bonny Method and Beyond. Kapitel: GIM in Medical Care, figure 1 side 157. Oversat til dansk af MPKL.

Bilag G - 1

Litteraturoversigt over GIM med somatiske klienter

Kopieret fra Bonde, L.O. (2005) *The Bonny Method of Guided Imagery and Music (BMGIM) with Cancer Survivors. A Psychosocial Study with Focus on the Influence of BMGIM on Mood and Quality of Life*. Institut for musik og musikterapi, Aalborg Universitet. 2005. Ph.d. *

Table 2. 1 Literature on BMGIM and GMI with medical populations

Population	Author	Method (no. of sessions)	n	Design	Outcome areas
HIV/AIDS	Bruscia 1991	BMGIM (11)	1	Case study	Enhanced coping Confronting death
	Bruscia 1992, 1994	BMGIM (individual, 10+)	20	Multiple case study	Helping imagery: Being in Limbo, Releasing feelings. Finding love. Emotional healing. Embracing life and death
ANKYLOSING SPONDILITIS	Merritt 1993	BMGIM (?)	1	Case study	Release of memories and emotions. Bodily equilibrium and healing
RHEUMA- TOID ARTHRITIS	Jacobi 2001	BMGIM (10)	27	Clinical outcome, Pre-post-follow- up	Decrease in psychological distress and pain. Improvements in physical measures
	Grocke 2002	BMGIM (100+)	1	Case study	Release of memories and expression of emotions. Freedom of symptoms
CARDIAC CARE	Short 1999	BMGIM (6)	6	Narrative analysis	Additional meaning about the recovery exp.
ESSENTIAL HYPER- TENSION	McDonal d 1990	BMGIM (6)	30	Randomized control trial	Significant decline in systolic and mean diastolic blood pressure
FIBRO- MYALGIA	Bjellånes 1998	"Adapted GIM" = GMI?	12	Quasi- experimental effect study	Improved consciousness of health and Quality of Life
PHYSICALLY DISABLED ELDERLY	Short 1992	"Adapted GIM" = GMI (21)	4- 6	Descriptive report	Increased social interaction, addressing psychosocial needs
	Summer 1981	GMI	15	Descriptive report	Increased self-awareness and self-esteem
PARALYSIS	Moffitt 1991	BMGIM + Active im- provisation and verbal Gestalt	1	Case study	Enhanced self-concept Expression of emotions
BRAIN DAMAGES	Goldberg 1988	Adapted BMGIM	1	Case study	Engagement Psychotherapeutic issues addressed
	Moe 1995	GMI	?	Case study	Improved memory?
FIBROID TUMORS	Pickett 1987	BMGIM?	2	Case studies	Coming to terms with life and death?

Bilag G – 2

Empiriske undersøgelser af effekten af GIMterapi med somatiske klienter

Table 2. 2 Empirical studies of effects of BMGIM (classical or modified) on psychological or physiological variables.

(Alphabetical order by authors. Single case studies are excluded. “?” indicates that information was not available)

Author/Year	Participants	Dependent variables / Goals	N	Type of design	Type of GIM (Number of sess.)	Outcome
Band et al 1996/2001	University students	Imagery vividness, Mood and absorption	317	Experimental (6 conditions, incl. control)	GMI (1) (Bach vs. Debussy) Induction	Increase in imagery vividness/ absorption with music. More imagery activity (Bach)
Borch Jensen 2001	Terminal / hospice	Pain, mood and Quality of life	26	Clinical outcome evaluation	Adapted BMGIM (indiv. number)	Enhanced mood and QoL
Bruscia 1992, 1994	Terminal AIDS	Emotional expression	20	Multiple case study	BMGIM (indiv. Numbers)	Improved emotional expression (5 core images)
Bunt & Marston-Wyld 1995	Cancer survivors	Well-being, relaxation	?	Clinical outcome Pre-post	GMI (1) and active improvisation	Increased well-being and relaxation
Bunt et al 2000 (also Burns and Harbuz 2001)	Cancer survivors	Well-being, relaxation Cortisol levels	29	Clinical outcome Pre-post	GMI (1) and active improvisation	Increased well-being Increased slgA Decreased cortisol
D. Burns 1999 / 2001	Cancer survivors	Mood, Quality of life	8 females	Randomized control trial	BMGIM (10)	Decrease in mood disturbances Increase in QoL measures
Jacobi 2001	Patients with Rheumatoid Arthritis	Pain, Disease status, Depression, Psych. distress, Walking speed	27	Clinical outcome Pre-post-Follow-up	BMGIM (10)	Decrease in psychological distress Increase in walking speed
Maaack & Nolan 1999	Former BMGIM clients	Most positive changes	25	Self-report questionnaire	(Survey, individual number)	Improvements in mood, level of growth, Self-awareness and relaxation

McKinney 1990	University students	Imagery vividness Imagery types Emotions	81	Experimental (2 conditions: music or silence)	GMI (1) (Vaughan Williams: <i>Rhosymedre</i>)	Higher intensity of emotions in E group
McKinney & Tims 1995	University students	Imagery vividness Imagery activity Emotions	113	Experimental (two separate studies, 2 conditions)	GMI (1) (<i>Rhosymedre</i>) (Ravel: <i>Introduction and allegro</i>)	High imagers: increased vividness Rhosymedre: Higher intensity of emotions Ravel: Kinaesthetic imagery
McKinney et al 1995	Healthy adults	Mood	8	Experimental pilot	BMGIM (6)	Decrease in depressed mood
McKinney et al 1997a	Healthy adults	Endorphin level	78	Experimental Pre-post measures	GMI (1)	Decrease in endorphin level for music imagery group
McKinney et al 1997b	Healthy adults	Mood, Cortisol level	28	Randomized control trial	BMGIM (6)	Decrease in depressed mood, fatigue and total mood disturbance Decrease in cortisol levels
McKinney & Antoni 2000	Healthy adults	No. of emotion words, Cortisol level	28	Experimental Pre-post measures	BMGIM (6)	Decrease in number of positive emotion words Decrease in cortisol level
McKinney & Clark 2004	Cancer survivors	Mood Quality of life, Endocrine markers	10	Clinical outcome Pre-post-Follow-up	BMGIM (6)	Decreased mood disturbance, increased well-being, decreased intrusive thoughts. Not sustained at F-U. No change in endocrine markers
Moe 2002	Schizotypal patients	Mood, Global functioning	9	Clinical outcome Pre-post-Follow-up	GMI (21)	Increased mood Improved GAF (8 of 9)
Pienta 1998	Cancer survivors	Well-being	4	Clinical outcome	GMI (6)	Increase in well-being (4)

Bilag G – 3

BMGIMterapi med voksne kræftpatienter

Table 2. 3 Literature on BMGIM in adult cancer care (“?” Indicates that information is not available)

Patient group /PHASE	Author/Year	Research location	N	Research design	Type of GIM/ (Number of sessions)	Outcome
1. DIAGNOSIS	No references!					
2. TREATMENT						
Mixed	Abrams 2001	-	-	Review article	-	Improved QoL
Lung cancer	Logan 1998	?	1	Case study	BMGIM (?)	Pain relief
Mixed	Short 2002	-	-	Review article	-	Ventilation of feelings Pain management Rehearsal of activities
3.SURVIVIVORSHIP/ REHABILITATION						
Breast cancer	Burns 1999	Natural/Private Practice	8	Randomized control trial	BMGIM (10)	Improved mood Increase QoL
Non-metastatic breast cancer	McKinney & Clark 2004	Natural/Private P	10	Experimental outcome pre–post–fu	BMGIM (6)	Improved mood Increased QoL <i>not sustained at F-U</i>
Breast cancer	Hale 1992	Natural/Private P	1	Case study	BMGIM (26)	Improved self-image Improved trust
Breast cancer	Pienta 1998	?	1 Group (8->4)	Experimental outcome pre–post	GMI (6)	Increased self-esteem (3 of 4) Increased well-being
4. ADVANCED DISEASE/RELAPSE						
Terminal / outpatients	Bonny & Pahnke 1972	Experimental / Research Centre	?	Descriptive	LSD-sessions with music	Relinquishing usual controls Enter experience Releasing intense emotionality

5 0 0 0 2 E D N O B *

									Facilitating peak experience Proving continuity in experience of timelessness
5. PALLIATIVE CARE/HOSPICE									
Terminal / hospice	Bode 2002	Natural/Hospice	35		Evaluation study	Adapted BMGIM			Pain management Improved QoL
Terminal / hospice	Borch Jensen 2001	Natural/Hospice	26		Evaluation study	Adapted BMGIM			Pain management Improved QoL Improved coping
Terminal / hospice	Wylie & Blom 1986	Natural/Hospice	2		Case studies	Adapted BMGIM			Facilitation of pain control Help patients reminisce
Terminal / ?	Marr 1999	Natural / Hospice or home	2		Case studies	BMGIM			Self insight and death preparation
Motor Neurone Disease	Erdonmez 1994	Natural/?	1		Case study	BMGIM			Face images of death Spiritual growth
Terminal / hospice	Martin 1993	Natural/Hospice	?		Case studies	BMGIM			BMGIM Counterindicated with this population
Terminal/outpatients	Washington 1990	?	12		Experimental Pre-post	Adapted BMGIM			Increased relaxation No reduction in state anxiety (STAI)

5 0 0 0 2 2 E D N O B *

Bilag H

Kollegial drøftelse

Til:

Lars Ole Bonde (Vejleder)

Torben Moe (Leder af GIM studiet)

Agnete Birktoft (underviser på GIM studiet)

Lars Rye Bertelsen

Jóna Þórsdóttir

(også tilsendt 6 andre som valgte ikke at deltage)

Gardabær, juli 2006

Kære kolleger

Som en del af min speciale har jeg udført tre terapiforløb med kræftramte kvinder. Jeg brugte BMGIM som terapimetode og klienterne modtog 5-10 sessioner. Terapeutiske notater og transskriptioner fra musikrejserne, samt information fra to typer skalaer: The Herth Hope Index og en evaluerende musikterapiskala (DEMS) er det data som jeg har bygget mine patienthistorier (case studies) på.

Som en form for validering vil jeg bede jer om at læse og kommentere på de patienthistorier som jeg vedhæfter dette brev. Jeg vil gerne høre jeres oplevelser og meninger om de tre beskrivelser og jeres kritiske opfattelse af mine egne tolkninger og analyser. Denne information vil jeg bruge som form for kollegial drøftelse (Peer debriefing) i min speciale.

Smeijsters beskrivelse af denne kvalitative forskningsinstrument:

“Peer debriefing (Lincoln & Cuba 1985) or peer checking (Ely et. al. 1995) means questioning biases and testing working hypotheses by asking independent experts to check the descriptions and give meaning to the data. These experts are not involved with the treatment or the research; they only receive the complete research report and are asked to challenge the data analysis.” Henk Smeijsters, *Multiple Perspectives – A Guide to Qualitative Research in Music Therapy*. 1997. Side 20

Vedhæftet er introduktion til patienthistorierne, de tre patienthistorier, The Herth Hope Index, den evaluerende musikterapiskala, samt projektets problemformuleringer og hypoteser. Min mening er at skrive sammenfattet om jeres kommentar under afsnittet “Kollegial drøftelse” og lægge jeres svar som bilag. Jeg vil gerne modtage jeres tilladelse til dette sammen med svaret.

På forhånd tak,

Perla

Vedhæftet:

Introduktion til patienthistorier

3 patienthistorier

- Hannas, Åses og Katrines historie

The Herth Hope Index (eng. Udgave)

Den evaluerende musikterapiskala (oversat fra islandsk)

Problemformulering og hypoteser

