



«Visste du at chorea betyr dans»?»

Sound Beam som musikkterapeutisk hjelpemiddel for mennesker med Huntingtons sykdom

For mestring og verdighet

Hva er Huntingtons sykdom?

- Arvelig nevrologisk degenererende sykdom(50%)
- En genfeil i Huntingtin genet lokalisert på kromosom 4 – fører til overproduksjon av Huntingtin protein som er giftig for hjernen
- Progressive nevrologiske skader i hjernen, spesielt i basal gangliene og den pre frontale korteksen



For mestring og verdighet

Hva er Huntingtons sykdom?



For mestring og verdighet

«Huntington triaden»



For mestring og verdighet

Viktige mål i behandlingen

- Gi håp i en håpløs situasjon
- Fremme opplevelse av mestring og anerkjennelse
- Fremme livskvalitet



For mestring og verdighet

Musikkterapi ved Huntington sykdom

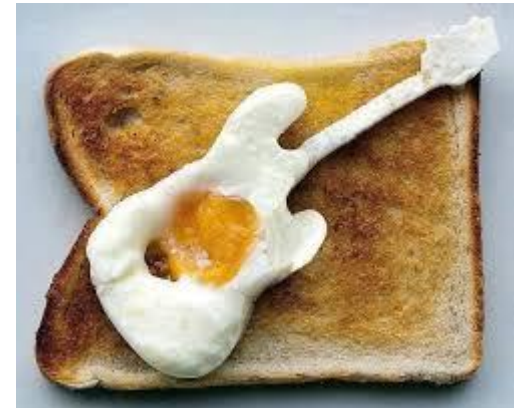


For mestring og verdighet

- *«Musikkterapi er en del av det tverrfaglige teamet. Som supplerende og ikke-medikamentell behandling anvendes flere metoder basert på målsettinger ved symptomatisk behandling hos den enkelte beboer. Musikkterapeutisk arbeid viser seg å fremme blant annet ressurser, identitet, relasjon, kommunikasjon, mestringsopplevelser og livskvalitet.»
(olaviken.no)*

«Musikk til frokost, musikk til kvelds»

- Musikkterapi som en del av hverdagen til beboerne
- Eks.: Musikk på sengekanten – gi en god start på dagen
- Tverrfaglige møtepunkter, rapporter etc.

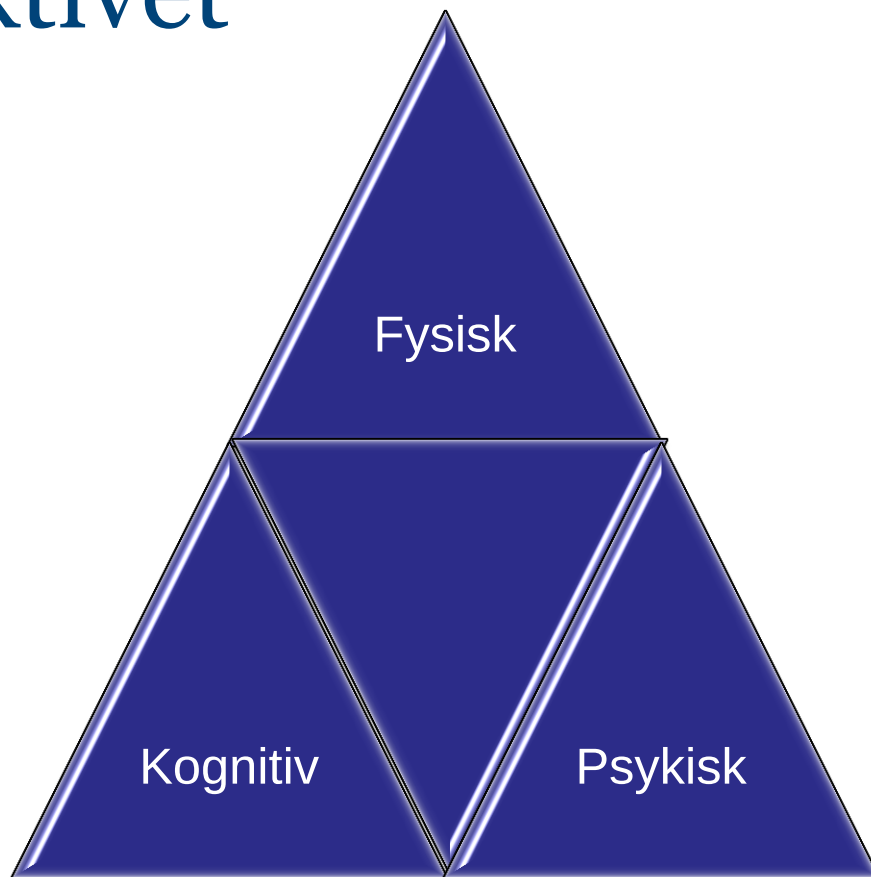


Musikkterapi og Huntingtons sykdom

- Preferansebasert musikk
- Improvisasjon
- Spille med på instrument
- Sangskriving

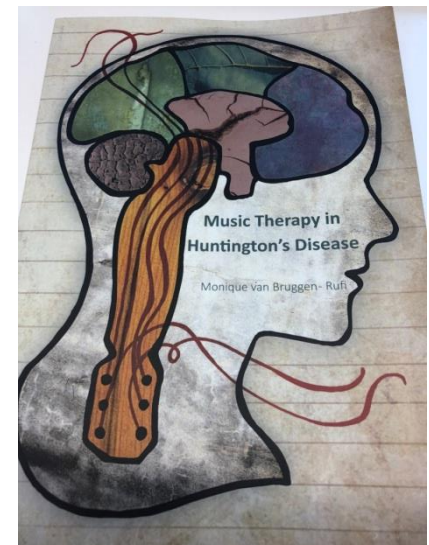
For mestring og verdighet

Det flerdimensjonale perspektivet



For mestring og verdighet

- «*Functional training can be combined with cognitive, emotional, and communicative/relational approaches. In so doing, the music therapist makes a link between medical and psychological treatment*» (Bruggen, 2018, p.30)



For mestring og verdighet

- **Spille med på instrumenter:**
- Anerkjennelse og mestringsopplevelse
- Finmotorisk trening



For mestring og verdighet

«Visste du at chorea betyr dans»

- Sette symptomer inn i en meningsfull og ressursorientert ramme



For mestring og verdighet

Casestudie «Sound Beam»

- Finansiert av POLYFON
- Evaluere om Sound Beam kan være ett nyttig verktøy for å fremme kommunikasjon og interaksjon mellom pasienten og musikkterapeuten
- Tre pasienter i senfasen av sin sykdom har blitt filmet under en sesjon med og en uten Sound Beam
- Pasientene har alle mistet språkevnen helt eller delvis og samhandlingen er utfordrende

polyfon | kunnskapsklynge
for musikkterapi



For mestring og verdighet

«Susan 74 år»

- Har aldri spilt instrument selv, men alltid likt å lytte til musikk
- Har vært på flere konserter og festivaler når hun var yngre (country)
- Har svært lite verbal språk igjen, men på kjente sanger synger hun med på siste ordene i frasene
- Liker også å spille med på instrument – spesielt gitar.
- Er veldig sosial og er spesielt glad i menn 😊



For mestring og verdighet

«Susan»

- På grunn av Huntington har hun mye chorea, spesielt i armene og beina
- Kan Sound Beam være ett verktøy for henne å skape musikk i samspill med andre på?

«Susan»

- Framfører på Sound Beam på huskonsert foran medbeobere, personalet og direktøren.
- Opplevelse av mestring, deltakelse og anerkjennelse?

For mestring og verdighet

«Lars» 32 år

- Juvenil Huntingtons sykdom
- Svært lite verbal språk igjen
- Har mye smerter i kroppen på grunn av muskelspenninger og spasmer – blir ofte sittende «låst» i en posisjon



For mestring og verdighet

«Lars» og Sound Beam

- 2 delt funksjon:
 1. Musikalsk samhandling – bruke hans tidligere erfaring som DJ og interesse for musikk – ressursorientert
 2. Motvirke spasmer og muskelspenninger - symptomlindring

Erfaringer fra bruk av Sound Beam

- **Kognitivt:** Gjenkalle minner fra pasientens «friskere» liv. Bli utfordret til å forstå at mine bevegelser skaper musikken (innsikt) og til å oppleve seg selv i ett likeverdig musikalsk samspill med en annen person.
- **Fysisk:** Tilbyr en alternativ deltakelse strategi når verbalspråket er svekket/fraværende kombinert med vansker for å koordinere kroppslige bevegelser til å spille med på «vanlige» instrumenter
- **Psykisk:** «Eg føler på mestring og at det hjelper meg å flytte fokus fra det som er vanskelig» (pasients uttale etter bruk av Sound Beam)

Foreløpige evaluering av Sound Beam

- Sound Beam virker til å være ett velegnet hjelpemiddel i musikkterapeutisk kontekst med mennesker med Huntington sykdom

“[Music therapy] is an extraordinary modality, which [...] can bring ability where there’s been disability, and freedom where people have been locked in, and it gives delight to people”

*-Oliver Sacks, M.D. Consulting Neurobiologist and Author,
Beth Abraham Hospital-*

For mestring og verdighet

Vil du lese mer?

Musikkterapi ved Huntingtons sykdom (Kayser, 2017)

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2435501/Musikkterapi_i_praksis_N%C3%A6ss_og_Ruud.pdf?sequence=1&isAllowed=y



For mestring og verdighet

Eller ta kontakt??

sunniva.ulstein.kayser@olaviken.no

Tlf.: 56 15 10 35



For mestring og verdighet

Referanser

- Bruggen, M.V. & Roos, R. (2015) *The effect of Music Therapy for Patients with Huntington`s Disease: A systematic Literature Review*. In: Journal of Literature and Art Studies, 5 (1), s.30-40.
- Bruggen, M.V. et.al. (2016) *Music therapy in Huntington`s disease: a protocol for a multi-center randomized controlled trial*. I: BMC Psychology 4 (38), 2016. Nedlastet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4960846>
- Davis, G. & Magee, W. (2001) *Clinical improvisation within neurological disease: Exploring the effect of structured clinical improvisation on the expressive and interactive responses of patient with Huntington`s disease*. British Journal of Music Therapy, 15 (2), 51-60
- Grocke-Endormez, D. (1976) *The effect of music therapy in the treatment of Huntington`s Chorea Patients*. Proceedings of the 2nd National Conference of the Australian Music Therapy Association Incorporated Melbourne (pp.58-64)

References

- Marshall, F.J. (2011) *Effects of Music Therapy on Huntington`s Disease*. University of Rochester. Nedlastet fra: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT00178360>
- O`Kelly J. & Brodak, R. (2016) *Developement of the Music Therapy Assessment Tool for Advanced Huntington`s Disease: A pilot validation study*. In: *Journal of Music Therapy* 53 (3) p.232-256,2016. Nedlastet fra: <https://academic.oup.com/jmt/article/53/3/232/2579747/Development-of-the-Music-Therapy-Assessment-Tool>.
- Rainey, Perry, M. (1983) *Music Therapy in the care of Huntington`s disease patients*. The Australian Music Therapy Association Bulletin 6(4). 2-11
- Saylor, C., Yoder, M. & Mann, R.J. (2002) *Stigma*. In: Lubkin, I.M. & Larsen, P.D. (ed.) *Chronic Illness Impact and Interventions 5th edition*. Subury, Massachusetts, Jones and Barlett Publishers, p.53- 76.
- Sahler, O.J. (2011) *The Effects of Music Therapy on Depression, Chorea and Other Symptoms of Huntington's Disease*. Nedlastet fra: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00178360>. University of Rochester