

Musikkterapi ved Huntingtons sykdom

Sunniva Ulstein Kayser

Første møtet med «Kim» foregår på avdelingskontoret hvor vi har tilgang til PC og internett. Før timen har jeg fått vite at Kim har en interesse for rapmusikk, og vi bruker største delen av timen på å se på og snakke omkring rapvideoer på YouTube. Kim søker selv opp videoer og manøvrerer seg frem på PC. Kim har god kontroll på dette, selv om latenstiden er merkbar. Han «rapper» med, dog med noe lav og monoton stemme og uklar uttale. Tempoet i sangene er relativt høyt, så jeg foreslår vi kan forsøke å synge en sang sammen. Dette for å kartlegge om levende musikk som tilpasses mer til Kims eget tempo kan fremme en bedre uttale. Vi synger en sang som Kim har ytret ønske om å høre, og han synger da aktivt med på store deler av teksten og har en langt bedre uttale. Kim forteller om sin interesse for rap, og at han har rappet i fem-seks år. På spørsmål om han har skrevet egne rapper svarer han nei. Han forteller imidlertid at han har spilt trommer i band på ungdomsskolen og deltatt på Ungdommens kulturmønstring i 10. klasse. Med utgangspunkt i opplysninger om at Kim liker å skrive, oppfordrer jeg ham til å forsøke å skrive ned ideer og eventuelt formulere en egen raptekst på sin egen PC. Kim virker motivert til dette og vil forsøke å jobbe med dette til neste gang. Jeg rapporterer og informerer personalet om dette, og de tar videre ansvar for å oppfordre Kim til å skrive. Neste dag henvender Kim seg til meg og forteller at han har begynt å skrive på rapteksten.

Jeg vil i dette kapittelet fortelle om den individuelle musikkterapiprosessen med en utredningspasient ved en nevropsykiatrisk avdeling. Denne vignetten beskriver mitt første møte med «Kim» (anonymisert navn), og oppstarten på den individuelle musikkterapiprosessen som hadde en varighet på cirka to måneder frem til Kim ble utskrevet. I tillegg til individuell musikkterapi to-tre ganger i uken, deltok også Kim i musikkterapi grupper sammen med de andre Huntington-pasientene på avdelingen. I motsetning til de andre pasientene som har fast plass på avdelingen, var Kim her på et såkalt utredningsopphold. Denne utredningsplassen er den eneste av sitt slag i Norge på spesialisthelsenivå, og tilbyr gratis opphold i 6-8 uker hvor et tverrfaglig behandlingsteam gir utredning i forhold til ADL-funksjon, ergoterapi, atferdsproblematikk,

ernæringsssituasjon, søvnproblematikk, kognitiv fungering, medikamentgjennomgang, somatisk undersøkelse og psykisk helsetilstand. Kim skulle med andre ord tilbake til sin hjemkommune med en tverrfaglig rapport fra lege, sykepleier, psykolog, ergoterapeut og musikkterapeut i kofferten. I denne rapporten ble både kartlegging av hans funksjoner, sykdomstilstand, interesser og anbefalinger for videre behandlingsforløp beskrevet.

Kim var på det tidspunktet jeg møtte han en 31 år gammel mann som hadde levd med diagnosen «Huntingtons sykdom» siden 2008. Sykdommen hadde han arvet fra sin mor. Både i forkant og etter diagnostisering slet Kim med depresjon og rusproblematikk. Han ble rusfri i 2011, men hadde fortsatt perioder hvor han følte seg deprimert og angstfull, mye på grunn av frykt for sykdommens utvikling. Han hadde også episoder med suicidal adferd. I rapporten fra institusjonen ble det beskrevet et behov for meningsfulle aktiviteter som kunne ta vekk noe av tankekjøret og fokuset rundt sykdommen, og interesse for rapmusikk ble nevnt. Han pleide da å høre på rapmusikk via You Tube og rappe til sangene. I rapporten kom det også frem at Kim likte å skrive, og at han jobbet med en fortelling om sitt eget liv.

Jeg vil i dette kapitlet beskrive den musikkterapeutiske prosessen, da med hovedvekt på den individuelle oppfølgingen, fra Kim kom til avdelingen og frem til han reiste hjem. Teksten vil bli illustrert med vignetter fra logg og rapporttekster som ble gjort underveis. For å sette casebeskrivelsen inn i en klinisk kontekst, vil jeg først beskrive i korte trekk hva Huntingtons sykdom er. Beskrivelsen av Huntingtons sykdom er hentet fra heftet «Huntingtons sykdom» utgitt av Senter for Sjeldne Diagnoser (2011).

Hva er Huntingtons sykdom?

Huntingtons sykdom (heretter beskrevet som HS) er en arvelig, gradvis fremskridende hjernesykdom som skyldes en feil (mutasjon) i et gen som sitter på kromosom 4. Det finnes til dags dato ingen helbredende behandling av sykdommen. Det er 50 % arvelighet, og sykdommen nedarves fra den forelder som er bærer av genet. Sykdommen angriper sentrale deler av hjernen som basalgangliene og prefrontal korteks. Sykdommen påvirker tenkning, følelser og motorikk. Det er vanlig å dele symptomene inn i 3 faktorer; motorisk, kognitiv og psykiske symptomer. Dersom mor eller far har HS, kan barnet velge å ta en pre-symptomatisk test etter fylte 18 år. Selve sykdommen rammer som regel i voksen alder og symptomene starter vanligvis når

man er 30-55 år. Enkelte får symptomer før de er 30 år, og bryter sykdommen ut før fylte 20 år kalles den «juvenil HS». Sykdommen utvikler seg gradvis over 15-25 år, og inndeles vanligvis i 5 sykdomsfaser; tidlig fase, tidlig midtfase, sen midtfase, tidlig senfase og avansert senfase. Foruten den pre-symptomatiske testen, stilles diagnosen etter hvert som symptomene blir fremtredende. HS er en klinisk diagnose og baseres på en leges vurdering av pasientenes symptomer, funn ved nevrologisk undersøkelse og svar på gentest.

HS kan utarte seg forskjellig fra person til person og symptomene fremtrer ulikt hos den enkelte. Det som først legges merke til er ofte milde adferds- og personlighetsendringer som glemskhet, irritabilitet og redusert konsentrasjonsevne. Rykninger eller urolige bevegelser i ansikt, hender/fingrer eller føttene kan også være tidlige symptomer. Mange venter lenge fra de første symptomene dukker opp til de oppsøker lege og får sykdommen diagnostisert. Et stort flertall av de med HS mener selv at sykdommen startet med ufrivillige bevegelser, mens pårørende og miljøet rundt merket som regel atferdsendringene før bevegelsesforstyrrelsene ble synlige.

HS rammer som tidligere nevnt motorisk funksjon. Personen får ufrivillige bevegelser i ulike grad, også kalt «chorea» i armer, ben og ansikt, samt upresise frivillige bevegelser som gir redusert funksjon i hender, samt redusert koordinasjon i gange og dårligere balanse. Språkevnen blir også gradvis svekket, og det kan etter hvert være svært vanskelig å forstå hva personen sier.

På det kognitive planet gir sykdommen seg utslag i langsommere tenkning, økt latens-tid, behov for faste rutiner og vansker med å fokusere på mer enn en ting av gangen. Ordforrådet reduseres, og det blir vanskelig å finne riktig ord. Evnen til å tenke abstrakt blir kraftig redusert, og personen trenger ofte å se hendelser og situasjoner avbildet for å gjenkjenne dem. Å sette seg inn i andre sine følelser og tolke sosiale situasjoner blir også vanskeligere etter hvert som sykdommen trer frem. Å ikke lenger kunne vente er et vanlig adferdstrekk.

Mennesker rammet av HS vil ofte være preget av en psykisk ustabilitet som kan gi utslag i depresjon, personlighetsendring, angst og uro. Apati, irritabilitet, sinneutbrudd og sosial tilbaketrekning er også vanlig.

Historien om Kim – «Bad Boy»

Kim har i løpet av tre dager skrevet en raptekst på cirka fem vers om egne livsopplevelser. Rappen har fått navnet «Bad boy». Vi bruker timen til å sette opp teksten i verslinjer, og Kim er aktivt med på dette. Han manøvrerer seg selv frem på PC, kopierer, klipper og limer, samt flytter om på setninger. Kim snakker fortsatt med lav og monoton stemme og har vansker med å få flyt i teksten. Han får i oppgave å lese teksten høyt for seg selv og for personale, for å bli trygg på teksten, samt for å øke stemmevolumet og gjøre teksten mer dynamisk. Personalet øver med pasienten daglig, og han blir mer og mer trygg på teksten og viser den stadig frem i stuen til begeistring for personale og medpasienter.

Det viser seg at oppfordringen om å skrive rap faller i god jord hos Kim. Han finner både motivasjon og glede i å utforme tekstene. Tekstene brukes også av personale som en inngangsport for samtale, både om hans tidligere livserfaringer, interesser, tanker og følelser. At Kim velger å vise frem teksten på avdelingen, kan vitne om at han kjenner på en følelse av stolthet gjennom at produktet fremmer anerkjennelse for hans identitet. Dette er aspekt som kan være viktig for å motarbeide hans stadig tilbakevendende nedstemthet, hans angst for at sykdommen overtar hans personlighet, og et behov for å få tankene over på andre ting enn sykdommen, som beskrevet i hans innkomstrapport. Etter denne timen utformer jeg følgende målsetting i rapporten: «Psykisk: fokus på ressurser og interesse. Viser respekt for dette og oppfordre pasienten til å anvende sin kunnskap og interesse for rap til å skape et eget produkt. Sette fokus på intakte ressurser kontra degenererende evner (med tanke på pasientens egne utsagn om at han bare tenker på sykdommen).»

I tillegg til å jobbe med psykiske aspekter, brukes også rapproduksjonen til å jobbe med motoriske og kognitive aspekter. Jeg utformer følgende målsetninger i hans journal: «Kognitivt: opprettholdelse av verbalspråk gjennom bruk av rap, både egen tekst og innspilte rapper fra YouTube. Trene på uttale, samt klang, dynamikk og volum i stemme, stimulere til å bruke språket kreativt for å ivareta ordforråd. Gi pasienten oppgaver på data som skriving, klipping, kopiere og lim, opprette dokumenter og redigere tekst som krever flere handlinger og tankeprosesser samtidig. Motorisk: Bruk av digitalt trommesett hvor pasienten må anvende håndflate, samt armene for å lage lyd på de ulike tastene. Både bevegelse og koordinasjon er involvert her».

I musikkterapitimen i dag øver vi spesifikt på melodien på refrenget både i forhold til tonehøyde og dynamikk. Jeg utfordrer Kim til å synge refrenget så høyt han kan, og han får da trening i forhold til stemmevolum og klang (jf. hans monotone og lave stemmevolum i verbal tale). Uttalen til Kim blir merkbart bedre når han synger og rapper, dette påpekes også av andre i personalgruppen (muntlig og i rapport).

Med bakgrunn i at Kim har spilt trommer tidligere, har jeg i dag tatt med en Roland digital trommePad. Kim utforsker instrumentet lenge med begge hendene, og vi improviserer på den sammen med forskjellige lyder. Kim smiler og ler og er tydelig engasjert. Han får også forsøke å rappe oppå en ferdiglaget beat.

Jeg skal nå på ferie i 3 uker, og Kim får i oppgave å fortsette å øve på rappen samt lage en liten presentasjon av seg selv til huskonserten som planlegges en måned frem i tid.

«Marianne»

Jeg er tilbake fra ferie, og personalet forteller at Kim på egen hånd har skrevet 3 nye rapper i løpet av denne tiden. Han har vært svært ivrig og stadig vist personalet hva han jobber med. En av rappene har han skrevet til datteren sin. Denne har han skrevet på engelsk, et språk han tydelig er komfortabel med, både muntlig og skriftlig. I denne teksten tar han oppgjør med sin fortid og beklager til datteren for de tingene som har vært vanskelige. Kim forteller at han ønsker et melodisk tema også på denne. Når jeg spør om han har noen ideer om melodi, begynner han å nynne med en klar og melodisk stemme. I etterkant forteller han at han har laget denne melodien selv. Når jeg bemerker hans klare sangstemme, forteller Kim at han har sunget i kor som liten. Kim synger inn melodien på lydopptaker på mobiltelefonen sin, og vi avtaler å øve inn melodien på piano dagen etter. Mens jeg har vært på ferie, har Kim også vært ute og handlet inn diverse sceneantrekkeffekter som han skal anvende på den forestående huskonserten. Dette er ut fra eget ønske. Han observeres stadig med effektene på seg.

Marianne

My daughter I love u so much
I will protect u from all dangers in the world
You're my precious diamond
We use to play with each other
2 one of us got tired and that's me.

My whole world spins around u my little princess.
I will die for u Marianne.
2 keep u safe my little tinkler bell.
U bright up my sad life.
When u come in the door u see me standing there
U run in my arms and gives me a kiss
That feeling can't be explained.

Daddy loves u so much, daddy loves u so much,
daddy loves u so much, daddy loves u so much

Your mum was amazing, but we got divorced
She's my biggest sorrow in the world.
But daddy was hustling and made mummy sad.
Daddy was a playboy and made mummy very sad.
Daddy cheated on mummy, something daddy regrets.
But daddy was crazy that time and made a lot of people suffer.

She loves ice like me and looks like a princess.
She fulfill my life and got me 2 stop hustling and 2 stop with drugs.
U and me princess for a lifetime
Daddy loves u over the moon

My feelings for you can't be explained
How much I love u, Marianne
And how I worship u
My little princess
U are my sunshine in my sad life

Daddy loves u so much, daddy loves u so much,
daddy loves u so much, daddy loves u so much

Lydsporet til *Marianne* er å finne på Soundcloud:

<https://soundcloud.com/nmh-oslo/sets/naess-og-ruud-musikkterapi-i-praksis>

Det faktum at Kim går rundt med sceneantrekkeffekter opplever jeg og flere av personale som et tegn på at rapproduksjonen hjelper ham med å holde fast ved sin egen identitet og personlighet. Samtidig bruker han tekstene for å bearbeide og sette ord på en del av de vanskelige aspektene som hans tidligere livstil og personlighet førte med seg. Dette ser ut til å bidra positivt i forhold til hans psykiske tilstand. Han smiler stadig mer, han deltar i det sosiale fellesskapet, og hans tidligere selvdestruktive tilstand, med innslag av suicidal adferd er ikke tilstedeværende under hans opphold her.

I denne sammenheng er det imidlertid viktig å fremheve at musikkterapi er ett av flere tiltak som fremmer denne bedringen. Personalet på avdelingen har svært god erfaring og kunnskap med HS-sykdom og bruker denne kunnskapen i sin daglige samhandling med Kim, og gjennom det tverrfaglige samarbeidet tilrettelegges det for gode miljøtiltak og aktiviteter.

Huskonsert

Kim har helt siden oppstart av musikkterapiforløpet kommet med ønske om å fremføre rappene han har laget for pasienter og personale. I samarbeid med avdelingen arrangerer vi derfor en huskonsert med personale og medpasienter til stede. To medpasienter fremfører også. Kim gjennomfører svært godt, han synger og rapper med tydeligere uttale og har lært seg teksten på den første sangen helt utenat. Fremføringen blir filmet på Kims mobiltelefon etter eget ønske. Han er tydelig stolt av dette og legger videoene ut på Facebook, hvor han får god feedback fra venner og bekjente.

En uke etter får Kim spille inn rappen til datteren i et studio som ligger i nær-området. I forkant får studioteknikeren tilsendt melodi og tekst og komponerer ut fra dette et arrangement innen hip-hop-sjangeren. På innspillingsdagen starter vi med lytting av arrangementet, og Kim viser tydelig begeistring for dette. Tidlig i prosessen blir det tydelig at timing og rytmikk blir en utfordring, så vi bestemmer oss for å spille inn vokalen i korte sekvenser. Vi deler opp

versene i en strofe av gangen, og spiller inn enkelte ord ved behov. Refrenget spilles inn som en duett med musikkterapeut. Sangen blir mikset og brent på CD, og Kim får ved utreise med seg eksemplarer som han kan gi både til datteren, familie og venner.

Huskonserten og studioinnspillingen ble på mange måter avslutningen for Kims opphold på nevropsykiatrisk avdeling. Han har gjennom oppholdet vært gjennom en prosess som forhåpentligvis vil gjøre ham bedre rustet til å møte de utfordringene sykdommen fortsatt vil føre med seg. Håpet er at de erfaringene han gjorde her vil kunne bli en viktig påminner for ham selv, og de rundt ham, om hvem han er. Det vil være viktig i hans videre behandling å finne tiltak og strategier som ivaretar dette, og forhåpentligvis kan raptekstene og innspillingen være ett av tiltakene.

Kim brukte oppholdet til å hoppe bukk over mange av de hindringene som HS sykdommen bringer med seg. Han lærte seg blant annet raptekstene helt utenat. Dette kan for en pasient med HS kan være særs krevende, da den kognitive svikten sykdommen bringer med seg ofte gjør det vanskelig å huske og gjengi ny informasjon. Han utfordret seg selv på å gjøre ulike skapende prosesser samtidig; han laget melodi, tekst og skrev disse ned på PC. Han jobbet med å få sterkere stemme og en tydeligere uttale. Til tross for at han lever med en degenerativ sykdom, opplevde han en bedring. Om ikke permanent, så som en påminner for ham selv og de rundt ham om at man aldri må gi opp i å ivareta de funksjonene og ressursene som hver person med HS innehar.

Personalet på institusjonen i hans hjemkommune forstod viktigheten av å la Kim få fortsette med å skrive raptekster, og de har lagt til rette gjennom sine ressurser for at Kim kan fortsette å lage og fremføre sine tekster. Like før jul fikk jeg denne mailen fra Kim:

Hei sunniva. takk for at du fikk meg t å begynne å skrive. jeg sender med en julrapp som kommer t bli sunget i generasjoner.. jeg vil igjen takke for et kjempebra opphold. Julhilsner fra Kim

rap jul

Jeg elske jul. å gi gave t dattera mi som blir kjempegla. vi elske julefølelsan. vi elske julehistorian å spise god mat. å vi elsker å få gaver. vi elske å se på tv om rudof.

ref kom jul du store vi elske jula

så elske vi julelys, julemusikk, ribba, familien våres, gå i pysjen, alle er glade, at vi trives, god mat å drikke å gi gave t værandre. vi elske å se på tegnefilm å julekalendera. å få julekalender. hele jula e magisk for de små å stor

ref kom jul du store vi elske jula.

så elske vi å familie-tid, gi gaver t ungene våres, god mat, stemningen, julemiddag, mandarin, julenisse, fargen rød, snø, pinnekjøtt, ribbe, pakker, lukten av grantre å nyvaska hus, fre å ro å være sammen å kunne være lammi værandre. Stillheta, gleden, forventinga,

så elske vi å gå i kirka på julaften, å få julestrømpe, å sette opp adventslys å se på askepott på julaften og se på hovmesteren på lillejuledag

ref kom jul du store vi elske jula

Det flerdimensjonale perspektivet

Hva vil jeg så frem til med å fortelle denne casen? Først og fremst ønsker jeg å fortelle om de muligheter som ligger i musikkterapi med HS pasienter. Basert på egne kliniske erfaringer og tidligere forskning viser det seg nemlig å være et potensiale for bruk av musikkterapi i møte med denne pasientgruppen. I 2015 gjorde Bruggen van-Rufi & Roos et litteratursøk for å se nærmere på effekten av musikkterapi for pasienter med HS. Mange av de artiklene de presenterer, viser til funn som gir samklang med erfaringene fra arbeidet med Kim. Blant annet viser tre ulike studier hvordan musikkterapeutisk oppfølging, da henholdsvis melodisk taleterapi, Rytmask Auditiv Stimuli og improvisasjon, kan stimulere og ivareta taleevne, både ekspressiv tale og taleflyt (Grocke-Erdonmez, 1976; Thaut et al., 1999), samt øke kommunikasjon og samhandling med omgivelsene (Davis & Magee, 2001).

Hos Kim erfarte jeg og de andre på avdelingen også en positiv endring under hans opphold på Huntington-avdelingen. Dette har enkelte forskningsprosjekter også vist tendenser til (Hoskyns, 1982; Rainey Perry, 1983). Rainey Perry (1983) ga over en periode på åtte måneder tilbud om musikkterapi gruppe for 6-8 deltakere. I gruppen erfarte Rainey Perry at pasientene både viste evne til å opprettholde og forbedre

sin evne til deltakelse, kommunikasjon, konsentrasjon, hukommelse, avspenning, bevegelse, selvtillit, selvuttrykk og sosial interaksjon. Som beskrevet hos Kim, ble han mer og mer delaktig i interaksjon med personale og medpasienter, han virket til å få en forbedret selvtillit gjennom sine handlinger, og episodene med suicidal adferd og depresjon var så å si fraværende.

Hvorvidt dokumenterte kliniske erfaringer og forskningsresultat har påvirket hvordan mennesker som arbeider med HS oppfatter mulighetene som ligger i musikkterapi, er uvisst. Imidlertid viser to kvalitative studier til at pasienter med HS oftest ble henvist til musikkterapi på grunn av behov for å uttrykke seg emosjonelt, samt opprettholdelse av kommunikative evner og sosiale relasjoner (Daverson, 2007; Bruggen van-Rufi, 2010). Til orientering planlegger Bruggen van-Rufi en større RCT studie omkring effekten av musikkterapi på HS pasienter, da med hovedvekt på helserelatert livskvalitet (Bruggen van-Rufi & Roos, 2012).

Selv om studiene som omtales har blitt gjennomført med få deltakere, peker de mot en mulig positiv effekt av musikkterapi, da spesielt mulighetene for økt sosial interaksjon og kommunikasjon med omgivelsene, noe som igjen kan øke anerkjennelse og identitetsfølelse hos pasienten. Dette er funn som gir gjenklang også i forhold til den musikkterapeutiske prosessen med Kim. Gjennom Kim sin rapproduksjon jobbet vi med psykiske aspekter som bearbeiding av følelser, opplevelser og erfaringer. Vi jobbet også med bevisstgjøring av egen identitet og synliggjøring av hans ressurser som kunne bidra til å motvirke nedstemthet og depressive symptomer.

På det kognitive planet jobbet vi med å fremkalle minner og tankeprosesser. Kim ble utfordret til å utføre flere handlinger samtidig. Gjennom å skrive raptexter jobbet han både med ordforråd, grammatikk og ordflyt, tre aspekt som svekkes etter hvert som HS-sykdommen trer frem. Motorisk ble Kim utfordret til å spille på trommepad og piano, samt manøvrere seg frem på PC, noe som setter krav til finmotorikk og koordinasjon.

Kjernen i min tekst er å formidle at man gjennom musikkterapeutisk arbeid ser ut til å imøtekomme den flerdimensjonale sykdomsproblematikken som HS bringer med seg, og samtidig jobbe på flere nivå. Dette har jeg sett flere eksempler på, også i møte med andre pasienter med HS. Å jobbe flerdimensjonalt i møte med pasienter med HS, ser ut til å være en viktig nøkkel for å skape en god musikkterapeutisk prosess som kan integreres inn i den overordnede behandlingen av pasienten. Silke Jochims hevder at man i møte med mennesker med nevrologiske sykdommer må være fleksibel nok til å

bytte mellom hva hun benevner som «opplevelsesorienterte» og «treningsorienterte» tilnærminger. Dette er særs viktig for å imøtekomme og jobbe med pasientens endrede behov og øke deres livskvalitet (Jochims, 2004). Denne fleksible tilnærmingen kan også relateres til ressursorientert musikkterapi, hvor viktigheten av å finne en balanse mellom å arbeide med ressurser og symptomer understrekes (Rolvjord, 2008). I det musikkterapeutiske arbeidet jobbet Kim og jeg med hans ressurser gjennom å fremdyrke hans interesse for og kunnskap om rapmusikk, samt hans evne til å skrive tekster. Samtidig kunne ikke de symptomene som HS-sykdommen brakte med seg, neglisjeres. Det ble viktig å finne en måte å jobbe med bevaring av hans intakte ressurser på tross av sykdomsutviklingen. Som musikkterapeut måtte jeg dermed adressere hans symptomer og bruke tilrettelagte øvelser som både tok hensyn til, men samtidig utfordret, sykdomsutviklingen. Kim kunne dermed oppleve å få bruke sin interesse og samtidig motvirke noen av de problemene sykdommen brakte med seg.

Det viktigste aspektet i denne historien er imidlertid hvordan Kim aktivt brukte rap-produksjonen til å gjenvinne noe av sin identitet. Det er ikke uvanlig at personer som får en kronisk, degenerativ sykdom slik som HS, går inn i en prosess hvor «sykerollen» tilslutt tar over for din personlighet og undertrykker dine personlighetstrekk. Denne prosessen beskrives blant annet av Talcot Parson i hans modell «the sick role» (Parson, 1951 i Lewis & Lubkin, 2002). Her beskrives en prosess hvor personen tilpasser seg «sykerollen» på en slik måte at det blir hans nye identitet som undertrykker alle andre personlige trekk og ressurser. Personen bruker sykdommen for å trekke seg tilbake fra det sosiale liv. Dette kan lede til en svært negativ utvikling, hvor sykerollen blir en trussel for identiteten og selvbildet til en person. Som Wormnes og Manger (2005: 90) hevder: «I det lange løp er disse rollene nedbrytende. Vi blir pasifiserte og unngår utfordringer som styrker vår opplevelse av mestring».

Etter hvert som årene går forsvinner minnene om personens ressurser og personlighet for ham selv og omgivelsene. Personen begynner da å akseptere at han er «bare en pasient» som er avhengig av andre. Som beskrevet i innkomstrappen til Kim opplevde han at sykdommen stadig tok mer og mer over i hans liv, og han opplevde både angst og nedstemthet som følge av dette. Det ble som tidligere nevnt beskrevet et ensidig tankekjør rundt hva sykdommen ville bringe med seg, og dette ble oppfattet som en sterk trussel mot Kim sin livskvalitet. Dette hadde gjort ham deprimert, nedstemt, hadde ført til rusproblemer og til tider suicidal adferd. Det ble derfor viktig å finne aktiviteter hvor Kim kunne bli påminnet om sin identitet, sine ressurser og skape opplevelser av mestring for å «avdekke» hvem han var bak sin HS-diagnose. Samtidig måtte man, som nevnt ovenfor, ta hensyn til hans sykdomsutvikling og

tilrettelegge for mestring på tross av de funksjonstapene han opplevde. På avdelingen viste han etter hvert flere og flere tegn på hvem han var og sanket anerkjennelse blant personale og medpasienter.

En sterk relasjon mellom musikk og identitet er vist til både innenfor musikkterapi-disiplinen (eksempelvis Ruud, 1997, 1998), i sosiologi (DeNora, 2000) og i personlighets- og sosialpsykologi (Rentfrow & McDonald, 2010). Som Ruud (1998: 62) hevder:

Music empowers us: it gives us a psychological and cultural platform from which to make our own decisions on matters concerning our lives. When we are engaged in music, we feel we are «somebody».

Gjennom sin rapproduksjon tror jeg at Kim følte at han var «noen», en noen som ikke nødvendigvis var knyttet opp mot å ha Huntingtons sykdom. Ved å få bekreftelse og anerkjennelse fra personalet, og å kunne fremføre og dokumentere sin rapproduksjon, er mitt håp at Kim opplevde en aksept for sin egen identitet. Som musikkterapeut opplevde jeg det som min oppgave å bygge opp under den interessen Kim allerede hadde for rapmusikk og la ham ta styringen i produksjonen. Dette gir gjenhør i forhold til den ressursorienterte musikkterapi-modellen hvor det å være sensitiv og anerkjenne hvordan klienten bruker musikk, ikke bare i terapi, men også i deres eget liv, understrekes. Dette er, i følge Rolvsjord (2008), en måte musikkterapeuten anerkjenner klientens egen kompetanse. I forhold til Kim, vil jeg jeg tørre å hevde at det var han som hadde størst kunnskap og kompetanse omkring rapmusikk av alle som jobbet på denne nevropsykiatriske avdelingen.

Litteratur

Bruggen, van-Rufi, M. (2010). *Multi-and interdisciplinary collaboration between the music therapist and other professionals in Huntington's patient care*. Unpublished Master Thesis, Zuyd University, Heerlen, The Netherlands.

Bruggen, van-Rufi, M. og Ross, R. (2012). Music therapy as a method to improve the quality of life of patients with Huntington's Disease: preliminary findings. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. No. 83. Nedlastet fra: http://jnnp.bmj.com/content/83/Suppl_1/A60.3, 26.02.15

- Bruggen, van-Rufi, M. og Roos, R. (2015). The effect of music therapy for patients with Huntington's disease: A systematic literature review. *Journal of Literature and Art Studies*, 5(1), 30-40.
- Davis, G. og 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.
- Daveson, B. (2007). Findings of an audit of music therapy referrals in a specialist in-patient setting for 16 patients with advancing Huntington's disease. *Australian Journal of Music Therapy*, No. 8, 2-19.
- Davis, G. og 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.
- DeNora, T. (2000). *Music in Everyday Life*. New York: Cambridge University Press.
- 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, 58-64
- Hoskyns, S. (1982). Striking the right chord. *Nursing Mirror* no. 2, 14-17.
- Jochims, S. (2004). Music therapy in the area of conflict between functional and psychotherapeutic approach within the field of neurology/neurorehabilitation. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(2), 161-169.
- Lewis, P. R. og Lubkin, I. M. (2002). *Illness Roles*. I I. M. Lubkin og P. D. Larsen (red.) *Chronic illness impact and interventions. 5th edition*. Subury, Massachusetts: Jones and Barlett Publishers.
- Magee, W. (1995a). Case studies in Huntington's disease: Music Therapy assessment and treatment in the early to advanced stages. *British Journal of Music Therapy*, 9(2), 13-19.
- Magee, W. (1995b). Music Therapy as part of assessment and treatment for people living with Huntington's disease. I C. Lee (red.) *Proceedings of the International Conference Music Therapy in Palliative Care*. Oxford: Sobell Publications.
- Rainey, Perry, M. (1983). Music Therapy in the care of Huntington's disease patients. *The Australian Music Therapy Association Bulletin*, 6(4), 2-11
- Rentfrow, P. og McDonald, A. (2010). Preference, personality and emotion. I P. N. Juslin og J. A. Sloboda (red.) *Handbook of music and emotion. Theory, research, applications*. Oxford: Oxford University Press.

- Rolvjord, R. (2008). En ressursorientert musikkterapi. I G. Trondalen og E. Ruud (red.) *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*, s. 123-137. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 1. Oslo: Norges musikkhøgskole.
- Ruud, E. (1997). *Musikk og identitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruud, E. (1998). *Music therapy: Improvisation, communication and culture*. Gilsum NH: Barcelona Publishers.
- Senter for Sjeldne Diagnoser (2011). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Thaut, M. H., Miltner, R., Lange, H. W., Hurt, C. P. og Hoemberg, V. (1999). Velocity modulation and rhythmic synchronization of gait in Huntington's disease. *Movement Disorders*, 14(5), 808-819.
- Wormnes, B. og Manger, T. (2005). *Motivasjon og mestring. Veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget.