

Magisteruppsats i musikpedagogik (80 poäng)

Musik och Vibroakustik vid Rett syndrom
En utvärdering av autonoma responser

Märith Bergström-Isacsson

2005



Kungl. Musikhögskolan i Stockholm

Kungliga Musikhögskolan i Stockholm
MPC
Magisteruppsats i musikpedagogik/inriktning musikterapi (80p)

**Musik och Vibroakustik vid Rett syndrom
- En utvärdering av autonoma responser**

Författare: Märith Bergström-Isacsson
Handledare: Ralf Sandberg
Cochavit Elefant
Ingegerd Witt Engerström

Abstrakt

Märith Bergström-Isacsson: Musik och Vibroakustik vid Rett syndrom- En utvärdering av autonoma responser. Magisteruppsats, MPC, Musikpedagogiskt Centrum, ämne musikterapi (80p nivå) vid Kungliga Musikhögskolan i Stockholm 2005.

Syftet med denna uppsats var att undersöka om det, med hjälp av den unika neurofysiologiska metod som finns vid Rett Center, var möjligt att klarlägga musikens och vibroakustikens påverkan på det autonoma nervsystemet. Om musik kan påverka de neurofysiologiska variablerna har man en grund för musikens plats inom medicinen.

Musik är en mycket viktig del i livet för personer med Rett syndrom och de allra flesta har klara favoritstycken. Anhöriga beskriver att de bland annat använder musik som "medicin" i sammanhang där de upplever att inget annat fungerar.

Vibroakustik (VAT) är en metod som bygger på användandet av lågfrekvent ljud med syfte att uppnå en avslappnande effekt och som även den används till bl.a. personer med Rett syndrom. Det finns dock ingen tidigare forskning som visat att musik och VAT är verksamma medel.

Utgångspunkten tas utifrån de undersökningar av hjärnstammens kontrollfunktioner som görs vid Svenskt Rett Center i Östersund. Undersökningen är en experimentell auto control study. Ett musikterapeutiskt resonemang, med utgångspunkt från ett hermeneutiskt tänkande hjälper sedan till att formulera de konsekvenser som uppstår när det gäller användandet av musik och VAT för personer med Rett syndrom.

Abstract

Märith Bergström-Isacsson: Music, Vibroacoustic and the Rett disorder; An evaluation of autonomic responses. **OR- Atonomic Responses To Music and Vibroacoustic In Rett Syndrome (??)**

MA degree in Music Education with emphases of music therapy at the Centre for Research in Music Education (MPC) at the Royal University of Music, Stockholm, 2005.

INLEDNING	5
Bakgrund	5
LITTERATURÖVERSIKT	6
Rett syndrom	6
Introduktion	6
Förekomst	6
Historik	7
Symtom.....	7
Orsak till Rett syndrom	8
Varianter av Retts syndrom	8
Behandling.....	9
Det autonoma nervsystemet.....	9
Hjärnstamsundersökning	10
Rett syndrom och musik	10
Musiken som social länk	11
Musikens struktur	11
Rett syndrom och musikterapi	12
Vibroakustik.....	13
SYFTE	15
METOD	16
Undersökningsgrupp	16
Testsituation för musik:.....	16
Testsituation för VAT:	16
Hypoteser.....	17
Hur?.....	17
Vad är icke invasiv index av CVT?	17
Vad är CSB?	17
Vad är MAP?	17
Olika responser	18
Val av musik	18
RESULTAT	19
Reliabilitet	19
Analys	19
5 olika stimuli	19
Modell för analys av insamlade data.....	20
En metafor	21
Lugnande musik.....	21
Aktiverande musik	21

Hornmusik.....	22
Oväntad respons	22
Vibroakustik.....	23
Vibroakustik/Musik.....	23
Översikt.....	24
Parasympatiska responser	25
DISKUSSION	27
Lugnande musik = Parasympatisk respons.....	28
Aktiverande musik = Sympatisk respons	29
Hornmusik = Uppväckande/Upphetsande respons	29
Vibroakustik = Parasympatisk respons.....	29
Vibroakustik/Musik = Parasympatisk respons.....	30
Slutsatser	30
SLUTORD	31
BILAGA 1	35
BILAGA 2	39

Inledning

Bakgrund

Parallellt med min magisterutbildning vid Kungliga Musikhögskolan i Stockholm arbetar jag som musikerapeut vid Svenskt Rett Center. Under mitt arbete med flickorna/kvinnorna har jag alltmer fascinerats av den förmåga musik har att väcka, locka och lugna dem. När inget annat fungerar, exempelvis vid ångest och gråt, tar föräldrar och omgivning till musik som sista utväg. I många fall är det ett medel som fungerar.

Jag har även arbetat med vibroakustik (VAT) som musikerapeutisk metod och har sett hur väl det fungerar för många av flickorna/kvinnorna. Handstereotypier lugnas, andningen blir djup och mer normal, ångesten dämpas och spänningar i kroppen avtar.

Utifrån det jag observerar blir jag alltmer nyfiken på hur och om musik och vibrationer går att mäta neurofysiologiskt. I min C-uppsats arbetade jag med en psykologisk förståelsemodell och tolkning när det gällde liknande frågeställning men nu vill jag titta närmare på ett mer mätbart sätt.

Rett syndrom är en medfödd, allvarlig neurologisk åkomma med störningar i basala mänskliga funktioner såsom kommunikation, praxis¹, rörelseförmåga, intellektuella funktioner mm. Nutritionssvårigheter², autonom dysfunktion med andningsstörning och perifer cirkulationsstörning, epilepsi och svår skolios³ ses ofta.

Undersökningar som hittills gjorts i Sverige och Storbritannien har visat förändringar i styrningen av kroppens vitala funktioner, dvs. störningar i hjärnstammens förmåga att kontrollera det autonoma nervsystemet, hos alla undersökta med Rett syndrom. Denna utomordentligt allvarliga och ovanliga störning genomsyrar problematiken vid Rett syndrom och misstänks ligga bakom de plötsliga dödsfallen vid Rett syndrom (Julu, Kerr, Apartoupoulos, Al-Rawas, Witt Engerström, Engerström, Jamal & Hansen, 2001). Vid Rett Center, på Frösön, finns sedan 1998 en unik möjlighet att undersöka det autonoma nervsystemets funktioner.

Musik kan bli en mycket viktig del i livet för personer med Rett syndrom och de allra flesta har klara favoritstycken. När favoriterna spelas kan man se vissa yttre reaktioner och anhöriga beskriver att de använder musik "som medicin" mot oro och ångest, mot otålighet och skrik, för att få kontakt, för att kunna somna in, i samband med läkartandläkarbesök, när inget annat fungerar (Bergström-Isacsson, 2001). Det finns ingen forskning som belyser bakomliggande mekanismer för denna effekt.

¹ Praxis □ handling; vedertaget bruk

² Nutrition □ näringsupptag

³ Skolios □ sned rygg, krökning i sidled av ryggraden i C- eller S- form

Vibroakustik (VAT) är en metod som bygger på användandet av lågfrekvent ljud. Dessa toner stimulerar/masserar kroppen när man sitter/ligger på en stol/säng med inbyggda högtalare.

Ljudvågor är rörelse och transporterar sina rörelser till den massa som utsätts för ljuden, i det här fallet kroppen. De låga ljuden har långsamma svängningar vilket gör att vi lätt kan känna dem/uppleva dem i kroppen. Olika frekvenser känns i olika delar av kroppen.

Tidigare forskning visar på en synligt avslappnande effekt på kroppen (Wigram & Dileo, 1997) och en lugnare andning, men det finns ingen forskning som klarlägger eventuella fysiologiska bakgrunds mekanismer.

För att tydliggöra vill jag lyfta fram att det i Sverige finns fler betydelser av vibroakustik. Förutom vibroakustik som musikterapeutisk behandlings-metod förekommer begreppet inom företag som sysslar med vibrations-mätningar, analyser och åtgärder inom områden som:

- Vibrationer: Fordonsvibrationer, maskinvibrationer och vibrationsisolering.
- Industribuller: Stålintusti, gruvor, sågverk, fordon och trafik.
- Byggnadsakustik: Ljudisolering, stegljud, musik och rumsakustik.
- Akustik: Ljudmiljö i lokaler, efterklangstid och ljudabsorption.

Det pågår viss forskning även inom detta område och då främst vid Chalmers i Göteborg där man fördjupat sig på teknisk akustik.

Litteraturöversikt

Rett syndrom

Introduktion

Denna studie handlar specifikt om hur musik och vibroakustik påverkar personer med Rett syndrom. Eftersom syndromet kan vara okänt för många vill jag börja med en kort presentation av syndromet.

Förekomst

Rett syndrom är en neurologisk utvecklingsstörning som förekommer över hela världen. I Sverige föds genomsnittligt 4 flickor/år som sedermera utvecklar Rett syndrom. Enstaka män med likartad symtombild har rapporterats (Leonard, Silberstein, Falk, Houwink-Manville, Ellaway, Raffaele, Witt Engerström & Schanen, 2001). Förekomsten i befolkningen i Sverige (prevalensen) är 1:10-12 000 flickor/kvinnor (Hagberg & Hagberg, 1997) vilket överensstämmer med de mest väl undersökta områdena i andra länder.

Historik

Rett syndrom har funnits hos den mänskliga rasen genom historien och har troligtvis tidigare gömmts bakom diagnoser som cerebral pares, autism och icke-specifik utvecklingsstörning (Kerr & Witt Engerström, 2001). Rett syndrom benämns efter barnläkaren Andreas Rett i Wien. Det var han som först sammanställde kombinationen av symptom och presenterade dem i medicinsk litteratur 1966. Hans arbete är en ingående skildring av syndromet hos 21 kvinnor i Österrike (Rett, 1966).

1983 blev Rett syndrom uppmärksammat internationellt. Det skedde genom en medicinsk artikel från Sverige, Frankrike och Portugal, baserad på professor Bengt Hagbergs observationer i Sverige sedan början av 1960-talet.

1984 fastställdes de första diagnoskriterierna för Rett syndrom. De reviderades 1988 av en internationell forskargrupp, med den huvudsakliga förändringen att pojkar inte längre uteslöts. Att man inte längre utesluter pojkar gör att "ögonen öppnats" på ett nytt sätt och det finns nu ett antal pojkar med diagnosen Rett syndrom. Klassiskt Rett syndrom definieras enligt en internationell överenskommelse (Kerr & Witt Engerström, 2001; Elefant, 2002).

Tidigare ansåg man att Rett syndrom var en progressiv, degenerativ åkomma medan de flesta forskare numera är överens om att så inte är fallet. Personer som har Rett syndrom har utvecklingsmöjligheter både när det gäller återträning och nyinläring. (Larsson & Witt Engerström 2001; Jacobsen, Viken & von Tetzchner, 2001)

Även om man ser en överdödlighet i slutet av tonåren och i början av 20 års ålder, finns det kvinnor som når den övre medelåldern. När det gäller pojkar och män är det ännu för tidigt att uttala sig.

Symtom

Jag kommer att i huvudsak tala om flickor/kvinnor trots att det finns enstaka pojkar eftersom det, så vitt vi vet idag, finns flest flickor. När det gäller pojkar är det ännu alltför tidigt att säga om man ser samma symptom och samma skeende. Forskning pågår och man får för tillfället till stor del lita till gentest. I Sverige finns för närvarande två pojkar med diagnosen Rett syndrom.

Rett syndrom är en svårartad neurologisk åkomma med störningar i basala mänskliga funktioner såsom kommunikation, praxis, rörelseförmåga, intellektuella funktioner mm. Nutritionssvårigheter, perioder av ångest, sömnstörningar, autonom dysfunktion med andningsstörning och perifer cirkulationsstörning, epilepsi och svår scolios ses ofta (Witt Engerström, 1990).

Rett syndrom visar sig hos till synes normalutvecklade flickor under de första levnadsåren och leder till svåra kombinerade funktionshinder och åtföljande handikapp. Flickorna försenas i den allmänna utvecklingen och förlorar sedan förmågor de tidigare haft, t.ex. att tala och använda händerna ändamålsenligt. Istället för att leka, agera och kommunicera på barns vis tvingas de in i ständigt upprepade hand- och munrörelser i stereotypa mönster. Flickor med Rett syndrom är oftast småväxta i förhållande till sin ålder och så är även deras

hjärna. Huvudomfånget är normalt vid födelsen men ökar sedan inte i den takt det bör (Armstrong & Kinney, 2001). Sjukdomsförloppet vid Rett syndrom har delats in i fyra stadier, vars kännetecken återges fritt efter Hagberg och Witt Engerström i bilaga 2.

Orsak till Rett syndrom

Intensiv forskning pågår för att identifiera orsaken/orsakerna till Rett syndrom. Ett genombrott skedde i september 1999, då två forskarlag i USA identifierade mutationer i MECP2-genen, på yttersta änden av X-kromosomens långa arm (Xq28), som kunde knytas till Rett syndrom. Fyndet har inneburit ett stort framsteg för bekräftande diagnostik och bättre förståelse av syndromets biologiska bakgrund. I mer än 99,9% av fallen sker mutationen hos det nybefruktade ägget. Man säger att Rett syndrom är en genetisk åkomma men den är inte ärftlig.

Vidare har man under 2004, på två olika forskningscentra i världen, kommit fram till att det hos personer med Rett syndrom också kan finnas mutationer i t.ex. CDKL5, som också ligger på X-kromosomen. Detta lokus tycks relatera till krampsjukdom och utvecklingsstörning och dessutom ge upphov till symptom som också finns vid Rett syndrom. Man spekulerar nu att både CDKL5 samt MECP2 spelar roll för patogenesen bakom Rett syndrom och Angelman syndrom. (Tao et.al., 2004; Weaving et.al., 2004).

Det är dock viktigt att vara medveten om att man hos en del flickor med kliniskt helt typiskt Rett syndrom, inte kunnat påvisa någon mutation i MECP2-genen, man har dessutom funnit mutationer i MECP2-genen hos en del barn med andra utvecklingsavvikelser. Fynden gällande CDKL5 är ännu så nya att man inte kommit igång med tester, så Rett syndrom är med andra ord fortfarande en klinisk diagnos.

Klinisk och neurofysiologisk forskning, under 20 år, visar att hjärnstammen orsakar en stor del av problemen. Hjärnstammen är den del som styr den växande hjärnan och högre funktioner, som andning, hjärtverksamhet, tungans och svalgets rörelser, vilar på och är beroende av. Det är därför ett lämpligt ställe att leta efter indikationer på den defekt i funktioner som orsakas av genetiska fel. Vid Rett syndrom är hjärnstammen omogen, i vissa fall lika omogen som hos ett spädbarn (Kerr & Witt Engerström, 2001).

Varianter av Retts syndrom

Med den ökade kunskap och erfarenhet man idag har av Rett syndrom har det visat sig att ett antal flickor i skolåldern med utvecklingsstörning av okänd orsak och lindriga motoriska avvikelser representerar varianter av Rett syndrom. Totalt finner man idag att 1/4-1/3 av dem som fått diagnosen ingår i denna grupp. För merparten (den sk. forme fruste-gruppen) har den samlade sjukdomsbilden vanligen klarnat vid 10-12 års ålder. För ett mindre antal har slutlig diagnos kunnat ställas först i tonåren. Dit hör bl.a. flickor med bibehållet/utvecklat tal (den sk. "preserved speech"-varianten). Dit hör också flertalet av dem som har en sjukdomsvariant dominerad av neuropsykiatrisk problematik, med uttalade autistiska drag men med lindrigare motoriska funktionsstörningar.

Behandling

I Sverige finns ett nationellt center för Rett syndrom. Det ligger på Frösön och drivs av Jämtland läns landsting med stöd av staten. Centret samlar en flerprofessionell kompetens för komplicerade och specifika behov vid Rett syndrom. Centret fungerar som specialistklinik, forsknings- och utvecklingsenhet och kompetenscenter. I det behandlande teamet arbetar neuropediater, sjukgymnast, musikterapeut, kurator, arbetsterapeut och logoped. Det finns tillgång till ortoped, neurofysiolog och klinisk genetik. Till Rett Center remitteras (specialistvårdsremiss) patienter för diagnos, utredning och bedömning ur ett flerprofessionellt perspektiv samt bedömning av den centrala kontrollen av det autonoma systemet i hjärnstammen (i fortsättningen kallat hjärnstamsundersökning)

Det autonoma nervsystemet

Kroppen innehåller olika typer av nerver (hjärnnerver, ryggmärgsnerver och nerver som inte kan styras med viljan). Det autonoma nervsystemet tillhör de nerver som inte kan styras med viljan och kan delas upp i två delar, den sympatiska och den parasympatiska delen. Det autonoma nervsystemet samordnar och styr kroppens grundläggande funktioner som andning, hjärtverksamhet, blodtryck, aktivitet i mag-tarmkanalen. Det styr även vår förmåga att svettas och kissa och könsorganens funktion.

Det sympatiska nervsystemet består av flera nervknutor eller ganglier. Nervknutorna är förenade med varandra till ett pärlband som ligger på båda sidorna om ryggraden. De kallas tillsammans den sympatiska gränssträngen. Nervknutorna är omkopplingsstationer för nervtrådar som kommer från ryggmärgen. Impulserna i dessa nervtrådar förmedlas vidare i långa utskott s.k. axon, vars cellkroppar ligger i nervknutorna. Dessa axon löper tillsammans med en del av hjärn- och ryggmärgsnerverna och når stora delar av kroppen. Sympatiska ganglier finns även i bukhålan intill stora kroppspulsådern. De sympatiska nervtrådarna bildar nätverk runt artärernas blodkärl.

Det sympatiska nervsystemet påverkar de flesta av kroppens inre organ.

Sympatikus ökar blodtrycket och pulsen för att kunna möta plötsliga förändringar. När sympatikus är stimulerad blir vi upphetsade, röda i ansiktet, alerta och redo för flykt eller försvar. Pupillerna vidgas, de små luftbubblorna i lungorna vidgas, matsmältningssystemet stoppar nästan upp eftersom blod omdirigeras till hjärna och muskler för att vi ska kunna reagera på fara.

Det parasympatiska nervsystemet har också nervknutor eller ganglier, men de finns ute i kroppen, nära de områden som påverkas. Nervtrådarna till ganglierna följer dels några av hjärnnerverna från hjärnstammen, och dels ryggmärgsnerver från de olika utgångarna i kotkropparna. Från nervknutorna fortsätter korta nervtrådar till respektive organ.

Parasympatikus fungerar som en naturlig broms, som ska förhindra att sympatikus rusar iväg okontrollerat. När parasympatikus går igång minskar pulsen, hjärtats pumpkraft minskar, blodtrycket sjunker, pupillerna dras ihop, salivproduktionen och tarmrörelserna ökar, kontrollera urinblåsan och underlättar tarmtömningen. Det parasympatiska nervsystemet är mest aktivt vid vila och i lugna situationer då kroppens reserver byggs upp.

Till skillnad från sympatikus som ständigt är aktiv, bromsar parasympatikus bara när dess hjälp påkallas, som när man bromsar en häst eller bil.

Hos flickor med Rett syndrom kan man se en obalans mellan sympatikus och parasympatikus vilket kan orsakas av en omognad i hjärnstammen. Denna obalans ställer till många bekymmer för flickorna. De varvar lätt upp, blir lätt stressade, får svårt att koppla av och gå ner i varv igen samt får andningsstörningar.

Det är möjligt att denna obalans kan påverkas i positiv riktning med hjälp av musik och/eller VAT. Sådana möjligheter ger en mycket konkret innebörd till frågan om musik som medicin, eller mera generellt, musik som terapi.

Hjärnstamsundersökning

En hjärnstamsundersökning innebär neurofysiologiska undersökningar av andningsstörningar och störningar i hjärnstammens kontroll av det autonoma nervsystemets funktion.

Under registreringen sitter personen i en säck ("Musik-Molly" från företaget Kom i kapp) med inbyggda högtalare. Hon får elektroder på bröstet för att registrera EKG och en fingermanschett som mäter systoliskt-, diastoliskt- samt medelvärdes- blodtryck för varje pulsslag. Andningen registreras med hjälp av ett bälte runt nedre delen av bröstkorgen. Med hjälp av en elektrod som klistras på huden (rakt ovanför levern) kan man mäta syresättning och koldioxidhalt i blodet.

Vidare registreras EEG via en mössa med inbyggda elektroder. Samtliga data registreras i en dator och visualiseras i form av kurvor syns på dataskärmen. Det gör det möjligt att diskutera vad som händer minut för minut under pågående registrering. Hela förehavandet synkroniseras i tid med en videokamera och filmas för att man i efterhand ska kunna gå igenom registreringen i detalj.

Hittills gjorda undersökningar vid Rett syndrom har givit värdefull information och möjlig förklaring till svårförklarade symtom och beteenden. Dessa undersökningar av hjärnstammens kontroller görs även på patienter med hjärnstamsskador eller dysfunktion av helt andra orsaker än Rett syndrom. Hittills har man gjort cirka 70 undersökningar på personer med Rett syndrom vid Rett Center och ytterligare ett tiotal vid andra tillstånd.

Rett syndrom och musik

Det är till stor del genom musik flickorna får kontakt med omvärlden. Den kan ses som huvudlänken till deras sociala kultur (Merker, 1999). Flickorna tycks koppla ihop musik med personer, platser och situationer och får på detta sätt hjälp att förstå och tolka sin omvärld. Den till synes normala starten i livet innehåller många delar där musik spelar en mycket stor roll i utvecklandet av självet och relaterandet till andra människor. De flesta stannar kvar på en nivå i utvecklandet av känslan av det subjektiva självet och fram till känslan av det verbala självet (Stern, 1991). Det sätt man på den nivån kommunicerar på kommer därför att spela stor roll hela livet. (Bergström-Isacsson, 2001)

Musiken som social länk

Musik ger flickorna en möjlighet att befinna sig i en social kultur tillsammans med andra människor (Bergström-Isacsson, 2001). Vår mänskliga kultur har språket som främsta redskap, men också musiken (Merker & Wallin, 2001). Överallt i världen där det funnits människor har det även funnits musik i olika former. Man har alltid spelat, sjungit och dansat. Musik sägs vara nödvändig för vår överlevnad och har en betydande plats i människans och mänsklighetens historia (Valkare, 2004).

I kroppen finns musikaliska inslag som puls, rytm, tempo, frasering, tonus (ex.vagustonus , en signal, ton, från hjärna till hjärta som är konstant) och behovet av struktur. I kroppen finns även njutningen, lusten, affekterna, längtan efter samspel och delaktighet i sammanhang, improvisationen och skapandet. (Stern, 1991)

Dessa komponenter skiljer inte ut flickor med Rett syndrom från andra utan är en del av vår mänsklighet. Musik är vid sidan av språket ett av huvudkännetecknen på människan (Bergström-Isacsson, 2001; Merker & Wallin, 2001). Flickor med Rett syndrom har på grund av sitt handikapp berövats språket. Musiken kan då vara den del av det unikt mänskliga de kan delta i.

Musikens struktur

Det är svårt att avgöra hur vi förstår melodier. Sven Ahlbäck (2004) har gjort ett försök att förklara detta fenomen. Han beskriver och förklarar bl.a. att natur och kultur spelar roll för upplevelsen av den musikaliska strukturen. Han menar att kultur är något man måste lära sig medan natur är något som alla kan. Ahlbäck hävdar att människor har en förmåga att kunna känna igen sig, att söka strukturer, även i musik.

I undersökningen använder jag mig av begrepp som favoritmusik som är aktiverande eller lugnande. I mitt kliniska arbete har jag noterat att det är tydliga skillnader i yttre reaktioner på olika typer av musik.

Aktiverande musik

Musik som aktiverar har, som jag ser det, en något förhöjd puls, medryckande refräng, sång, återupprepningar och med tydliga rytmer ger respons som: leenden, rörelser i kroppen, ökad andning, uppresning och ökad kontakt.

Lugnande musik

Lugnande musik definierar jag som kroppsnära med ibland något lägre puls, uppbyggnad mot refräng (förväntan), mjuk sång och med trygg rytmisk grund ger respons som: lugn, koncentration och inga ökade kroppsliga rörelser.

Flickorna med Rett syndrom verkar relatera till olika typer av musik och de erfarenheter som kan kopplas till just den speciella musiken – något de lärt sig känna igen. Det är ingen skillnad emellan oss på den punkten. De flesta människor kopplar ihop minnen och erfarenheter med musikstycken, men på en kognitiv nivå. Troligtvis handlar det för flickorna mer om en omedveten eller förmedveten nivå. Ordet troligtvis använder jag mig av för att flickorna inte i ord kan uttrycka sina minnen och inre bilder. Vi kan däremot inte

med säkerhet säga att flickorna inte kan koppla ihop musiken till längre händelseförlopp. (Bergström-Isacsson, 2001)

Rett syndrom och musikterapi

I litteraturen har jag läst att man tidigare kommit fram till följande när det gäller musik, musikterapi och vibroakustik relaterat till Rett syndrom.

Andreas Rett upptäckte redan 1982 musikterapiens möjligheter att tränga igenom skölden av svårigheter och att på så sätt komma åt de "dolda" möjligheter eller förmågor som flickorna har.

Musikterapeuten använder sina kunskaper om improvisation och sånger till att etablera en kontakt och använda detta som ett redskap för att skapa och engagera, en form av icke-verbal kommunikation (Elefant, 2002). Tidigare visste man inte så mycket om flickornas känslomässiga, kognitiva och kommunikativa förmågor. Denna brist på kunskap skapade vägar för individuella och intuitiva interventioner i musikterapi vilka har gett olika infallsvinklar och aspekter (Hadsell & Coleman, 1988; Hill, 1997; Montague, 1986; Wesecke, 1986). Dessa har sedan utvecklats allteftersom kunskaperna om Rett syndrom har ökat. Oavsett vilken infallsvinkel man valt har det inte varit någon tvekan om att musik och musikterapi innehåller en mycket motiverande kraft för personer med Rett syndrom. Musikterapi kan öppna kanaler, vilka kan erbjuda flickan möjligheten, att genom musikaliska ljud uttrycka sinnesstämningar och känslor, kommunicera samt motivera till inlärning (Elefant, 2002).

I litteraturen föreslås att musikterapi kan uppmuntra till funktionella handrörelser och reducerade stereotypier, utveckla möjligheter till egna val, uppmuntra vokalisering, skapa uppmärksamhet och ögonkontakt, utveckla känslomässiga och kommunikativa kanaler och möjligheter att ge personen avslappning och lugn (Allan, 1991; Bergström-Isacsson, 2001; Coleman, 1987; Elefant & Lotan 2004; Hadsell & Coleman, 1988; Hill, 1997; Weseckey, 1986; Wigram, 1991, 1995; Wigram & Cass, 1996).

I boken "Rett Disorder and the Developing Brain" (2001) handlar ett kapitel av Merker och Wallin om musik som ett fönster till flickornas kognitiva kapacitet i brist på talat språk. Man drar slutsatsen att flickor med Rett syndrom visar större förståelse och intresse för musik än vad man egentligen kan förvänta sig av dem med utgångspunkt från deras lingvistiska möjligheter. Deras motoriska och autonoma störningar hindrar dock undersökningar som kan demonstrera deras maximala musikaliska förståelse. Även vid ett s.k. "MacKeith meeting", ett forskarsymposium i London 1999, där undertecknad deltog, diskuterades dessa frågor samt att det fanns behov av att studera musik och Rett syndrom lite närmare när det gällde vilken effekt man såg av musik (lugnande, aktiverande etc.), favoritlåtar, samspel osv.

Trevarthen (1997) konstaterar i en jämförelse mellan friska spädbarn och barn med Rett syndrom att flickor med Rett syndrom i de flesta fall inte kan lära sig tala. De har svårt med avsiktliga rörelser och har därför svårt att lära sig saker, men att de svarar väl på rytmer och melodier. Musikaliska och poetiska former av vokaliserande för spädbarn skapar

känslomässiga "berättelser" som barnet kan förnimma, njuta av och delta i långt innan språket förstås och orden har en mening. Denna preverbala nivå förefaller i stort sett vara intakt hos flickor med Rett syndrom. Även Trevarthen & Burford (1995) skriver om den kraftfulla motivationsfaktor musik kan utgöra och om det samarbete som ofta sker kring den musikaliska dialogen.

Bergström-Isacsson (2001) har i en uppsats beskrivit musiken betydelse för flickor med Rett syndrom. En enkätundersökning (Merker, Bergström-Isacsson, 2001) styrker påståendet att musik är oerhört betydelsefullt och då framför allt flickornas favoritlåtar. I vissa sammanhang får favoritlåtarna betydelse av "medicin", något att ta till då inget annat (farmakologiskt) hjälper. Underökningen visar även att flickor, framför allt i åldrarna 13-19 år gärna lägger till nya favoriter. En undersökning gjord i USA efter den svenska mallen (enkäten) (Houtaling, 2003) visar liknande resultat.

Holdsworth (1999) beskriver hur musik tycks påverka humöret hos flickorna där känd musik har en positiv effekt och att man ibland kan se negativa reaktioner på okänd musik. Holdsworth menar även att flickorna föredrar enkel, ljus och energisk musik. Andra fall som rapporterats beskriver hur flickorna genom att le visar att de föredrar en sång före en annan och blir mer uttrycksfull då en känd sång sjungs (Bergström-Isacsson, 2001; Elefant & Lotan, 2004; Hadsell & Coleman, 1988; Holdsworth, 1999; Woodyatt & Ozanne, 1992, 1994). Igenkännande av favoriten kan även visas genom ökad aktivitetsnivå och hyperventilering (Woodyatt & Ozanne, 1992, 1994). Man kan se hur lugn musik kan ge en lugnande och avslappnande effekt men det händer även att den ger en ökad ångestnivå när det gäller just flickor Rett syndrom (Mount, Hastings, Reilly, Cass & Charman 2001).

Elefant (2002) skriver också om flickornas favoriter och om flickornas förmåga att själva välja vad de vill höra. Hon har videofilmade musikterapi-sessioner som sedan analyserats. Resultaten visar att flickorna vet vad de tycker om, att deras val av musik inte skiljer sig från personer som inte har Rett syndrom samt att de är kapabla att göra val. Hon beskriver även att flickorna behöver kontinuitet i förmågan att välja för att inte glömma bort men att återinlärning går snabbare än nyinlärning.

Vibroakustik

1991 beskriver Skille hur utrustningen för VAT bör arrangeras och redogör även för hur han ser på valet av frekvenser vid olika tillstånd/åkommor. Det finns, enligt Skille, grundprinciper för vilka frekvenser som lämpar sig bäst och en oerfaren terapeut bör följa dessa rekommendationer. När det gäller Rett syndrom är frekvenserna under 60 Hz att föredra. Han uppmärksammar även på symptom för överexponering av VAT.

Överexponering kan vara t.ex. fel frekvens eller musikval, för stark volym eller för lång behandlingstid. I vibroakustisk behandling använder man sig av musik som påverkar hörseln samt vibrationer som påverkar känseln. Eftersom båda dessa sinnen engageras bör en fullständig behandling, där musik ingår, innehålla både musik och vibrationer för att i så hög grad som möjligt nå hela individen. Enligt Skille är inte valet av musik lika viktigt som valet av frekvenser.

VAT har använts experimentellt som behandling för fysiska tillstånd såsom spända

muskler, smärta, andningsstörningar, högt blodtryck, förstoppning, nack- och axel smärtor, magsmärtor ex. kolik, fibromyalgi, cirkulations problem, MS och andra neurologiska tillstånd.

Inom dessa områden har behandlingen preliminärt varit inriktat på fysiologiska förändringar och inte på den psykologiska responsen (Wigram, 1996). Den tid som rekommenderas för VAT behandling varierar något. Skille (1991) rekommenderar en variation mellan 10 och 40 minuter. Wigram (1993) använder sig generellt av en variation mellan 30 och 40 minuter med undantag om patienten är mycket orolig eller mår mycket väl under behandlingen då tiden i så fall kan kortas eller förlängas.

Wigram (1996) beskriver hur VAT sedan 1980-talet utvecklats och beskriver lågfrekventa toners avslappnande effekt på muskeltonus, blodtryck och puls. VAT används i kliniskt arbete och innehåller stimuli som är en kombination av lugnande musik samt en pulserande lågfrekvent ton mellan 20Hz och 70Hz. Wigram skriver att det finns en begränsad bevisning som stödjer effekten av VAT i de kliniska situationer de används. Hans studier undersöker den kliniska effekten av VAT samt hur effekten av de stimulerande element som förekommer under behandlingen påverkar även friska personer. I en studie innehållande tio multihandikappade vuxna med hög muskeltonus och spasticitet jämförs effekten mellan åtta försök med både VAT och musik och enbart avslappnande musik. Man såg då en signifikant ökning av rörligheten efter VAT/musik jämfört med enbart musik. Ingen skillnad gick att se när det gällde blodtryckspåverkan. I en jämförelse mellan VAT/musik, Music and movement-based physiotherapy (MMBP) och enbart musik på 27 personer, även dessa personer med hög muskeltonus och spasticitet, såg man ingen större skillnad mellan VAT/musik och MMBP. Man fann däremot en skillnad när det gällde kroppens rörlighet mellan VAT/musik och enbart musik. I en annan studie innehållande enbart friska personer jämförde man hur olika frekvenser upplevdes/kändes i kroppens olika delar. Personerna gav beskrivningar som till stor del liknade varandra. I en ytterligare studie på friska personer kom man fram till att VAT/musik hade en signifikant högre effekt än enbart musik när det gällde att reducera upprördhet och hög puls men ingen skillnad när det gällde påverkan på blodtrycket. Wigram ansåg att studien klarlägger effekten och nyttan av VAT som en musikterapeutisk intervention i kliniskt arbete samt att det finns effekter även på friska personer. Frågor kvarstår dock kring vad det är som egentligen händer samt vilken effekt VAT kan ha på människors beteende.

I boken "Music vibrations" (Wigram & Dileo, 1997) finns bl.a. en historisk bakgrund för användandet och utvecklandet av VAT, ett kapitel om sambandet mellan musik och medicin samt ett kapitel som beskriver vibroakustisk behandling specifikt med flickor med Rett syndrom och även några fallbeskrivningar. Kapitlet om Rett syndrom utgår från Wigrams arbete vid Harper House där han, och det team han där ingår i, möter barn och vuxna från hela England. I de fall han beskrivit har han använt sig av två musikband under behandlingen. Det ena med ett urval av spår från Enya's "Shepherds Moons" kombinerat med 39Hz samt ett urval av klassiska avslappnande stycken kombinerat med 40Hz. Behandlingen pågick i samtliga fall i 20 minuter och innehöll inga andra terapeutiska interventioner än VAT. Wigram konstaterade att det gick att se positiva reaktioner på VAT

i de allra flesta fall. Generellt slappnade personen av under behandlingen, hyperventilationen reducerades och spänningen i kroppen minskade. Ibland med hjälp av uppmuntran och ibland spontant, minskade handstereotypierna och många av patienterna visade även tecken på trötthet.

Rüütel, Ratnik, Tamm & Zilensk (2004) har genomfört en studie kring terapeutiska interventioner baserade på VAT kombinerad med musik. Gruppen man studerat var friska flickor i åldrarna 15-18 år. Studien innehåller en diskussion/beskrivning av upplevelsen av den vibroakustiska behandlingen.

Rüütel (2002) har i en artikel även beskrivit sitt arbete kring att klargöra möjliga skillnader mellan effekter av musik och vibroakustik hos friska personer. I studien jämför hon tre variabler: musik, samma musik kombinerad med vibrationer (låga frekvenser) samt tystnad. Metoden var att mäta blodtryck, puls, muskelaktivitet samt subjektiv upplevelse av hälsa och välbefinnande. När det gällde de fysiologiska komponenterna kunde hon inte se någon märkbar skillnad mellan variablerna. Däremot kunde man se en märkbar psykologisk skillnad mellan musik kombinerad med vibrationer jämfört med tystnad. Det fanns även vissa indikationer på att musik kombinerad med låga frekvenser i en vidare skala stimulerade känslan av hälsa och välbefinnande jämfört med enbart musik. Studien indikerade även att upprepning av behandlingen upplevdes mer positivt.

I litteraturen har jag läst hur man kommit fram till många intressanta saker kring musik, musikterapi och VAT. Som ett resultat av detta vill jag gå djupare in i frågor kring musiks och vibroakustiks eventuella påverkan på det autonoma nervsystemet för personer med Rett syndrom.

Syfte

Att undersöka om musik och vibroakustiks påverkan går att mäta neurofysiologiskt med hjälp av den tekniska utrustning Rett Center har tillgång till.

Att undersöka och kartlägga om musik och VAT kan påverka den centrala kontrollen av det autonoma nervsystemet på ett förutsägbart sätt.

Frågeställningar

- Vilken påverkan har den till synes aktiverande musiken?
- Vilken påverkan har den till synes lugnande musiken?
- Vilken påverkan har ett, för flickorna/kvinnorna, icke känt musikstycke?
- Vilken påverkan har VAT?
- Vilken påverkan har VAT i kombination med speciellt utvalt musikstycke?

Metod

Arbetet kommer att belysa ovanstående frågor med utgångspunkt från en experimentell auto control study vilket innebär att samma person används både som kontroll och test. Studien kommer att utföras under den tiden (drygt en timme) personen genomgår en registrering av hjärnstammens kontroll av det autonoma nervsystemet. Kontrollsituationen är personens baseline som tas fram när personen är i vila, andas normalt, är vaken och inte har någon epileptisk aktivitet (standardiserad kontroll).

Resultaten från de autonoma mätningarna kommer också att ställas emot yttre iakttagelser som gjorts under mätsituationen. De yttre iakttagelserna gäller normala eller onormala rörelser i ansikte, armar, kropp och andning (Bilaga 1). I formuläret finns även frågor kring personens vana av musik.

Undersökningsgrupp

Målgruppen är de personer som kommer till Rett Center under perioden 2003-2004 för hjärnstamsundersökning. Antalet är beräknat till cirka 25 personer. Eventuellt bortfall kan bestå av:

- Osäkerhet från medföljande (oftast föräldrar eller assistenter/boendepersonal) angående val av aktiverande respektive lugnande musik.
- Att medföljande glömt ta med musik.

Testsituation för musik:

Personen exponeras för musik i 2 minuter. Responsen mäts under den sista minuten av musiken.

Testsituation för VAT:

Personen exponeras för VAT och VAT/musik (av musikterapeuten utvald musik) i 10 minuter. Responsen mäts under de sista 100 hjärtslagen av testet.

Anledningen till tidsskillnaderna gällande VAT och musik är att jag vill försöka efterlikna en vanlig behandlingssituation i så hög grad som möjligt. Ett musikstycke av avslappnande eller aktiverande karaktär är generellt cirka två minuter långt och bör därför inte vara längre än så i mätsituationen. En VAT session pågår cirka 25 minuter men det är tyvärr omöjligt att exponera personerna för 2x25 minuter inom ramen för registreringen och jag tvingas därför göra ett val. Jag väljer de sista 100 hjärtslagen p.g.a. att 10 minuter är det minimum av tid jag kan använda och för att optimera så mycket som möjligt använder jag de sista 100 slagen.

Ett musikterapeutiskt resonemang, med utgångspunkt från ett hermeneutiskt tänkande, kombinerat med de kunskaper jag får av studien hjälper mig sedan att formulera eventuella konsekvenser när det gäller användandet av musik och VAT för personer med Rett syndrom.

Hypoteser

Musik kan påverka människor på mer än 2 olika sätt.

1. Arousal, Alertness (Aktiverande) = Sympatisk stimulans och en parasympatisk minskning.
2. Relaxing (Lugnande) = Parasympatisk stimulans, ökning och/eller en sympatisk minskning.
3. Attention (Uppmärksamhet) = Utan sympatisk eller parasympatisk respons.

Under hjärnstamsundersökningen kan man mäta den sympatiska och parasympatiska aktiviteten. Detta är den huvudsakliga anledningen till att jag nu kan undersöka dessa olika sätt att reagera och därmed undersöka om personer med Rett syndrom överhuvudtaget reagerar på musik utifrån de sätt jag beskrivit ovan (1,2,3).

- A. Aktiverande musik aktiverar sympatikus.
- B. Lugnande musik aktiverar parasympatikus
- C. VAT och VAT/musik påverkar parasympatikus.

Det här förutsätter att flickorna har verktygen, att förmågan att kontrollera finns.

Hur?

Vi använder oss av ett neuroscopesystem som mäter icke invasivt index av cardiell vagustonus (CVT – Cardiac vagaltone), baroreflexkänslighet (CSB) som mäter hjärtats känslighet för baroreflexen (Cardiac sensitivity to baroreflex).

Vad är icke invasiv⁴ index av CVT?

Den mäter pulsintervall variationen (variabiliteten) och det är en unik mätmetod utformad av dr. Peter Julu vid Imperial Hospital, London och Svenskt Rett Center, Östersund.

Vad är CSB?

Det är definierat som förändring i pulsintervall per unit förändring i det systoliska blodtrycket. Jag tittar alltså på förändringen.

Vad är MAP?

Det index för sympatisk aktivitet jag kommer att använda är medelblodtrycket (Mean Arterial Blood Pressure – MAP). Detta mäts icke invasivt genom att använda Finapres-metoden vilket är en photoplathysmografisk metod (uppfunnen av fransmannen Pinas) som använder en konstant volym av ett finger (one digit of a finger). Det extra trycket man där kan mäta är MAP som kommer utifrån den konstanta volymen (trycket mot fingret). MAP kan alltså användas som index av den sympatiska aktiviteten därför att den är direktkontrollerad av det sympatiska systemet i hjärnstammen (Sun & Goyent, 1986). Om

⁴ Icke invasiv □ en undersökning, mätning utan nålstick eller öppning av huden

den kopplingen skulle kapas skulle blodtryckets reglering helt försvinna (Nathan & Smith, 1987).

Olika responser

Jag anser att ökningen i den cardiovasculara regleringen mäts som en reduktion i den koefficient av variabilitet i MAP utan förändringar av sympatisk eller parasympatisk aktivitet.

Om man är koncentrerad och fokuserad (attentive) på musik innebär det att blodtrycket är mer stabilt vilket innebär att sympatikus och parasympatikus inte är aktiverade vilket i sin tur innebär att blodtrycket inte förändras så mycket. Detta behöver nödvändigtvis inte betyda att personen är avslappnad.

Parasympatikus mäts med hjälp av CVT och CSB.

Sympatikus mäts med hjälp av MAP. – Kroppen är inställd på att minimera variationerna i MAP vilket betyder att kroppen strävar efter att försvara ett fixerat MAP. Ett varierande MAP betyder att kroppen misslyckats i sitt arbete att “försvara” MAP.

Val av musik

Ett, för flickorna, okänt stycke spelas under mätningen. Valet av musik har skett i samarbete med hjärnforskare och biomedicinare Björn Merker. Tanken med musiken är att musikstycket skall vara:

- kort
- enkelt och klart (utan att vara simplistiskt)
- minnesvärt och “markant” på något vis
- om möjligt innehålla en avslutad musikalisk tanke
- ha en klart markerad ansats, för att tydliggöra att något nytt har börjat
- tillhöra flickornas kulturkrets (dvs. inte vara något direkt exotiskt)
- helst inte vara bekant för någon av flickorna

Calle Hernmarcks låt uppfyller en hel del av ovanstående. Främsta kriteriet var att den på ett kort tidsutrymme genomför en hel musikalisk tanke i en klar melodisk linje, med en nästan signalliknande ansats. Det syntes också osannolikt att någon av flickorna skulle vara bekant med den redan, eftersom stycket inte haft så stor cirkulation. Att det finns många tänkbara subjektiva variabler i flickornas psykologi som även för samma låt skulle kunna skapa reaktionsskillnader går inte att undvika.

Valet av musik i kombination med VAT gjordes av mig och tankarna bakom var att stycket ska vara:

- lugnt
- strukturerat
- av trygg och hållande karaktär (inga överraskningsmoment)
- ej sång

- tydlig melodi
- tillhöra flickornas kulturkrets

INDIGO har komponerat två stycken som uppfyller dessa kriterier och som spelas direkt efter varandra kombinerat med 40Hz VAT.

När det gäller den aktiverande och lugnande musiken har valen gjorts av föräldrar/anhöriga/personal. Val av flickornas musik är ofta tolkningsfrågor och det är inte alltid lätt att välja. Den stora svårigheten har varit att hitta den lugnande musiken. Detta för att de fysiska uttrycken för lugn musik som tilltalar inte alltid är lika tydliga som för den aktiverande musiken.

Resultat

I följande kapitel kommer jag att beskriva de olika stimuli flickorna med Rett syndrom exponerats för under studiens gång. Jag kommer även att redovisa min analysmodell samt de resultat som framkommit i min undersökning utifrån tidigare framlagda hypoteser och frågeställningar.

Reliabilitet

Allt material är videofilmade med två kameror. Den ena kopplat till dator och mätutrustning och den andra till EEG apparat. Tiden är synkroniserad så att man kan gå tillbaka och studera enskilda detaljer både gällande inre och yttre skeenden.

Den tekniska utrustningen för hjärnstamsundersökningen har fungerat bra. Neurofysiolog, fysiker och EEG-tekniker har ansvarat för den delen på ett utmärkt sätt.

Målsättningen var att samla in data från 25 personer men gruppen stannar vid 21 i åldrarna 3 till Medelålder ärår. Ett visst bortfall kan ses under VAT/Musik. Detta bortfall beror på att jag till en början inte använde musik utan exponerade personerna enbart för VAT. Som ett resultat av detta blir det tydligt i analysen att 6 personer saknar data från VAT/Musik. En annan orsak till bortfall är icke mätbara värden från mätningen. Anhöriga har inte alltid kommit ihåg musik, tagit med sig fel skivor eller inte vetat vilken musik det skulle ta med sig. Jag har i dessa fall inte fått några värden att jämföra med baseline.

Analys

5 olika stimuli

Under den tid flickan genomgår hjärnstamsundersökningen exponeras hon för 5 olika stimuli.

Hornmusik där jag förväntar mig en uppväckande/upphetsande (arrousal) respons.

Aktiverande musik där jag förväntar mig en sympatisk respons.

Lugnande musik där jag förväntar mig en parasympatisk respons.

VAT där jag förväntar mig en parasympatisk respons.

VAT/Musik där jag förväntar mig en högre parasympatisk respons än vid enbart VAT.

Hornmusik, aktiverande och lugnande musik är enbart auditiva stimuli och påminner därför om varandra även i fråga om tid, 2 minuter.

VAT och VAT/musik är pallesthesi⁵ samt en kombination av pallesthesi och auditivt stimuli och även dessa påminner om varandra och då speciellt när det gäller tid, 10 minuter.

Under den tid personen exponeras för stimuli markeras tiden för start och stopp tydligt i datorn. Detta för att i efterhand kunna analysera förloppet, hitta peaks samt medelvärde för CSB, CVT och MAP. Samtliga värden matas in i en databas där även baseline för varje person ligger inne. Nedan finns den modell jag använt mig av i analysen (se figur 1).

Modell för analys av insamlade data

Typer av responser	CVT	CSB	MAP	MAP_CV
Parasympatisk respons	CVT och/eller CSB måste öka	CSB och/eller CVT måste öka	Minskning eller ingen skillnad	5%, mindre eller mer
Sympatisk respons	Minskning eller ingen skillnad	Minskning eller ingen skillnad	Måste öka	5% eller mer
Uppväckande/Upphetsande	Minskning eller ingen skillnad	Måste minska	Öka eller ingen skillnad	5% eller mer
Ökad regleringsförmåga	Ökning eller ingen skillnad	Ökning eller ingen skillnad	Minskning eller ingen skillnad	Måste vara mindre än 5%

Figur 1 Modell för insamlande av data

Parasympatisk respons är den så kallade bromsen. För att en person ska reagera enligt förväntat parasympatiskt påslag – en lugnande respons krävs följande:

CVT och eller CSB måste ha ökat i förhållande till baseline. CSB är det värde som reagerar snabbast och som visar att bromsen finns men det är en fördel om även CVT ökat eftersom det är själva bromsen. Om det är en bra parasympatisk respons kan det betyda det att även blodtrycket stabiliseras. Variabiliteten i blodtrycket kan dock tillåtas att variera runt 5%.

En uppväckande/upphetsande respons kan leda till sympatisk ökning. För att det ska vara en uppväckande respons måste CSB minska i förhållande till baseline. Man kan säga att en CSB minskning sker allra först (uppväckande) om ingen skillnad syns på MAP sker inget sympatiskt påslag. Om man däremot ser en ökning av MAP, 5% eller mer, har upphetsningen lett vidare till ett sympatiskt påslag och personen är aktiverad.

I de fall man varken ser en sympatisk eller parasympatisk respons kan man titta på variationen av MAP_CV. Om variabiliteten minskar och är mindre än 5% i förhållande till baseline kan det betyda en ökad förmåga att reglera blodtrycket.

⁵ Pallesthesi □ vibrationer

En metafor

Om jag använder mig av en bil som metafor för att beskriva uppväckande/upphetsande, aktiverande och lugnande responser skulle det kunna bli enligt följande:

En bil står parkerad med handbromen åtdragen. För att den ska kunna köras iväg, för att något överhuvudtaget ska hända, måste handbromsen släppas helt och hållet. Detta sker (en uppväckande/upphetsande respons) och bilen är färdig att åka. Det räcker dock inte med att bilen har lossat bromsen, något eller någon måste få den i rullning (en sympatisk respons). För att man sedan ska ha en möjlighet att reglera farten och stanna bilen igen behövs förmågan att bromsa (en parasympatisk respons, CSB) samt att stanna och återigen parkera bilen (även det en parasympatisk respons, CVT).

Lugnande musik

Enligt hypotesen förväntar jag mig att den lugnande musiken ska ge en parasympatisk respons. Figur 2 visar resultaten av sammanställningen.

Stimuli		LUGNANDE MUSIK		
Reaktion		Väntad respons	Oväntad respons	Ingen respons
Antal		10 pers (=48%)	4 pers (=19%)	7 pers (=33%)
Musikterapi	Ja	4	1	3
	Nej	6	3	4
Ledsen/Arg		0	1	1
Glad		1	1	0
Ansiktsrörelser	Ja	1	2	1
	Nej	9	2	6
Kroppsrörelser	Ja	0	0	2
	Nej	10	4	5

Figur 2 Lugnande musik.

48% av personerna reagerar enligt förväntan, 19% reagerar på annat sätt utifrån analysmodellen och 33% visar ingen respons alls. De yttre observationerna ger inte mycket information. Få visar rörelser (6 av 21) eller känslomässiga uttryck (4 av 21). 4 av 10 med förväntad respons har haft tillgång till musikterapi alternativt haft mycket musik under uppväxten, 1 av 4 med oväntad respons och 3 av 7 av de personer som inte visade någon respons alls.

Aktiverande musik

Enligt hypotesen förväntar jag mig en sympatisk respons när personerna lyssnar på den musik som enligt medföljande brukar aktivera dem.

Figur 3 visar resultaten av sammanställningen.

Stimuli		AKTIVERANDE MUSIK		
Reaktion		Väntad respons	Oväntad respons	Ingen respons
Antal		7 pers (=33%)	11 pers (=52%)	3 pers (=14%)
Musikterapi	Ja	2	6	1

	Nej	5	5	2
Ledsen/Arg		1	0	0
Glad		2	6	1
Ansiktsrörelser	Ja	3	6	1
	Nej	4	5	2
Kroppsrorelser	Ja	3	1	2
	Nej	4	10	1

Figur 3 Aktiverande musik.

33% reagerar enligt förväntan medan 52% reagerar på oväntat sätt och 14% visar ingen respons alls. Den aktiverande musiken ger generellt ett större yttre uttryck när det gällde rörelser, framför allt i ansiktet (10 av 21). Kroppsrorelser visar 6 av 21. De ansiktsrörelser och känslouttryck som visar sig är framför allt glädje, skratt och leenden. 2 av 7 med förväntad respons har haft tillgång till musikterapi alternativt haft mycket musik under uppväxten, 6 av 11 med oväntad respons och 1 av 3 av de personer som inte visade någon respons alls.

Hornmusik

Enligt hypotesen förväntar jag mig en parasympatisk minskning.

Figur 4 visar resultaten av sammanställningen.

Stimuli	UPPVÄCKANDE/ UPPHETSANDE		
	Väntad respons	Oväntad respons	Ingen respons
Reaktion			
Antal	13 pers (=62%)	8 pers (=38%)	0 pers
Musikterapi			
	Ja	5	4
	Nej	8	4
Ledsen/Arg	4	1	0
Glad	1	3	0
Ansiktsrörelser			
	Ja	5	4
	Nej	8	4
Kroppsrorelser			
	Ja	3	0
	Nej	10	8

Figur 4 Uppväckande/Upphetsande.

62% av personerna reagerar enligt förväntan och 38% reagerar på annat sätt. Alla personerna visar någon form av reaktion. Endast 3 av 21 visar några kroppsrorelser och 9 av 21 visar rörelser i ansiktet. När det gäller känslouttryck överväger ilska och ledsenhet (4 av 5) bland de med väntad respons medan de med oväntad respons visar mer glädje (3 av 4). Bland de som visar väntad respons har 5 av 13 och 4 av 8 bland de personer med oväntade respons haft tillgång till musikterapi eller mycket musik under uppväxten.

Vibroakustik

Enligt hypotesen förväntar jag mig att vibroakustiken ska ge en parasympatisk respons. Figur 5 visar resultaten av sammanställningen.

Stimuli	VIBROAKUSTIK			
Reaktion	Väntad respons	Oväntad respons	Ingen respons	
Antal	16 pers (=76%)	5 pers (=24%)	0 pers	
Musikterapi	Ja	6	3	0
	Nej	10	2	0
Ledsen/Arg	1	1	0	
Glad	0	0	0	
Ansiktsrörelser	Ja	1	1	0
	Nej	16	4	0
Kroppsörelser	Ja	6	0	0
	Nej	10	5	0

Figur 5 Vibroakustik.

76% reagerar enligt förväntan och 24% reagerar på annat sätt. Alla personer som deltar i studien reagerar på något sätt. Det går inte att se speciellt mycket på yttre reaktioner. Totalt visar 6 av 21 kroppsörelser och 2 av 21 visar ansiktsrörelser som är uttryck för ilska/ledsenhet. När det gäller musikterapi eller mycket musik under uppväxten har 6 av 16 med förväntad respons och 3 av 5 med oväntad respons haft tillgång till musikterapi.

Vibroakustik/Musik

Enligt hypotesen förväntar jag mig att vibroakustik/musik i högre grad än enbart vibroakustik ska ge en parasympatisk respons. Figur 6 visar resultaten av sammanställningen.

Stimuli	VIBROAKUSTIK/MUSIK			
Reaktion	Väntad respons	Oväntad respons	Ingen respons	
Antal	10 pers (=48%)	5 pers (=24%)	6 pers (=28%)	
Musikterapi	Ja	5	2	2
	Nej	5	3	4
Ledsen/Arg	1	2	-	
Glad	1	0	-	
Ansiktsrörelser	Ja	2	2	-
	Nej	8	3	-
Kroppsörelser	Ja	0	2	-
	Nej	10	3	-

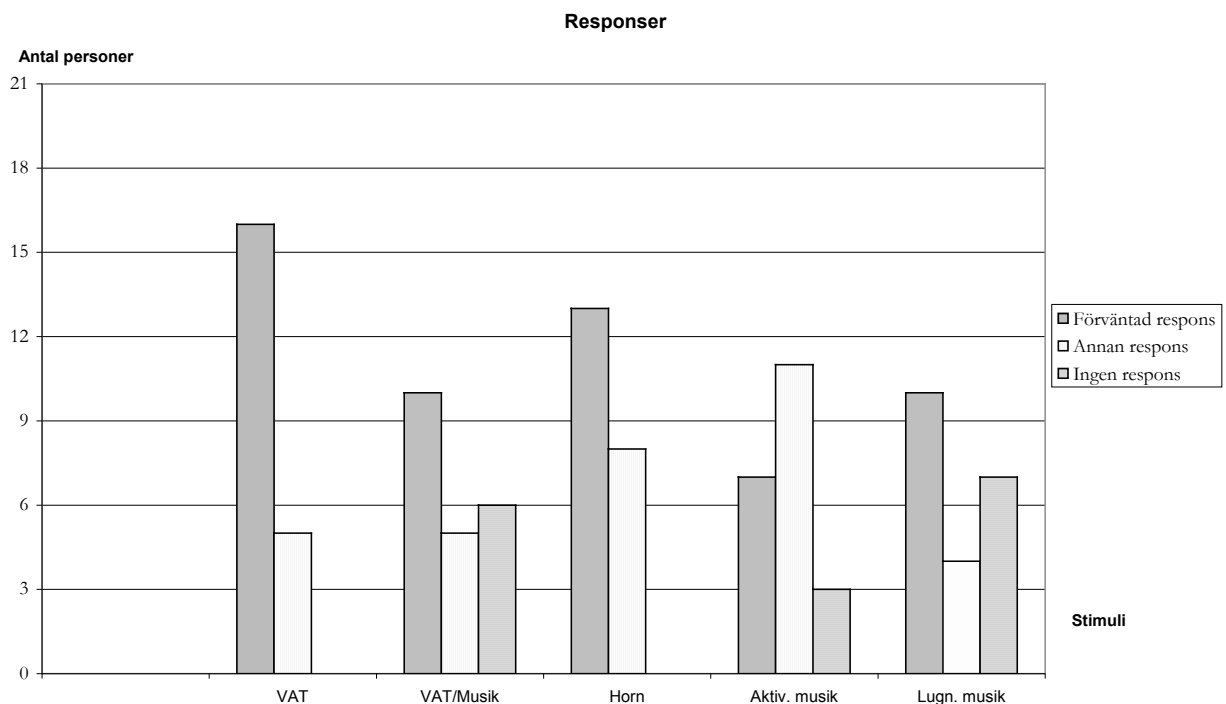
Figur 6 Vibroakustik/Musik.

48% av studiens deltagare reagerar enligt förväntan, 24% reagerar på oväntat sätt och 28% visar inte någon reaktion alls. Som jag tidigare nämnt, när det gäller dessa resultat, faller 6 personer bort på grund av att jag inte har med VAT/musik i början av mätperioden. Jag får då inga data att jämföra med baseline. Dessa siffror blir därför till viss del missvisande men jag väljer trots det att visa det jag samlat in.

5 av 10 bland de med väntad respons har haft tillgång till musikterapi eller mycket musik, 2 av 5 bland de med oväntad respons samt 2 av 4 bland de personer som inte visar någon respons. Känslouttryckarna och ansikts- kroppsrörelserna är högre bland de med oväntad respons.

Översikt

I nedanstående diagram (se figur 7) kan man lite tydligare se hur det ser ut när det gäller förväntad respons, oväntad respons (annan respons) och ingen respons.



Figur 7 Response

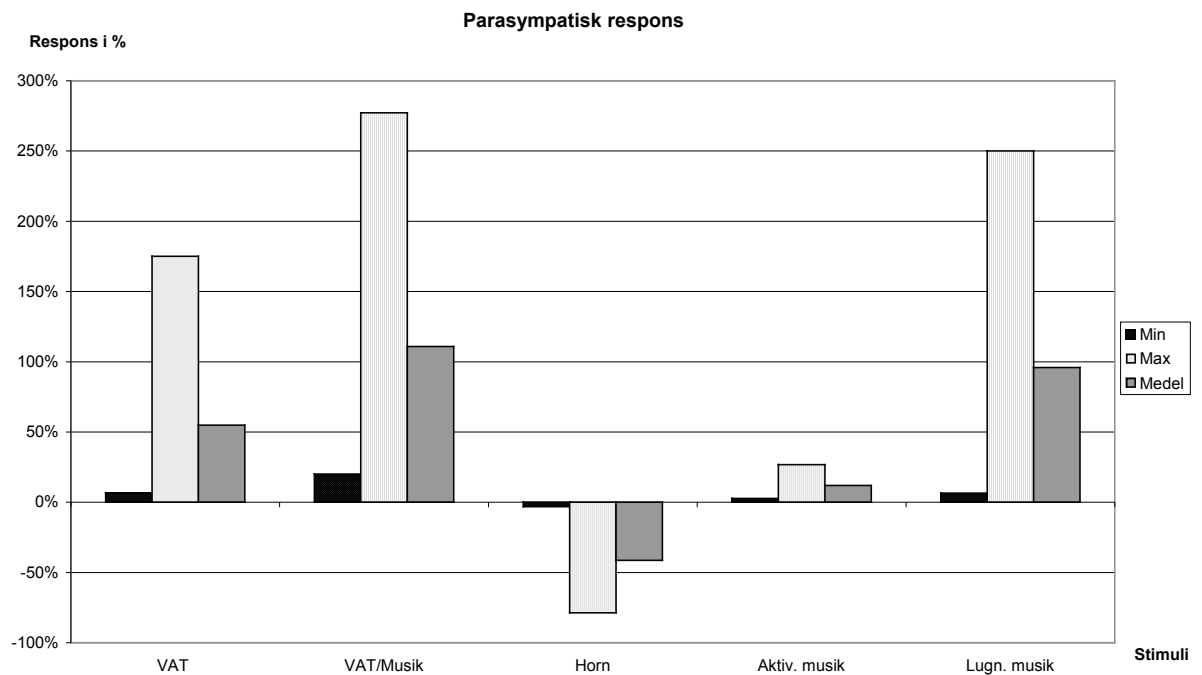
I kategorierna VAT, VAT/musik, uppväckande musik och lugnande musik stämmer mätvärden/respons utifrån den förväntade hypotesen. I kategorin aktiverande musik är det däremot oväntad respons som överväger. Endast i kategorierna VAT och uppväckande respons gick det att få ut mätvärden/respons från samtliga.

Parasympatiska responser

I ett försök att kvantifiera responsen har jag beslutat mig för att mäta resultaten och presentera i % hur hög/stark den kardiovaskulära responsen är. För att räkna ut % har jag använt mig av följande formel:

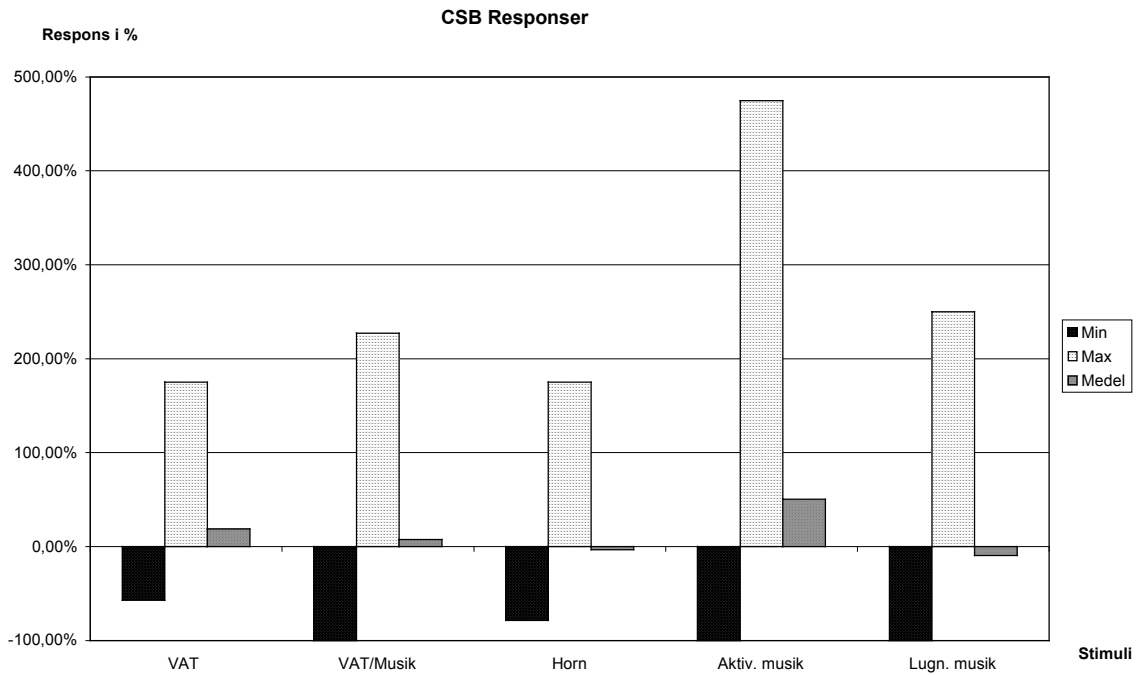
$$(\text{observerat värde} - \text{baseline värde}) \times 100 \div \text{baseline värde} = \%$$

En respons på upp till 50% kan ses när en person reser sig upp. Min undran är om musik kan ge samma resultat. I diagrammet nedan (se figur 8) kan man se den minimala responsen, den maximala responsen samt medelvärdet för varje kategori.



Figur 8 Parasympatisk respons

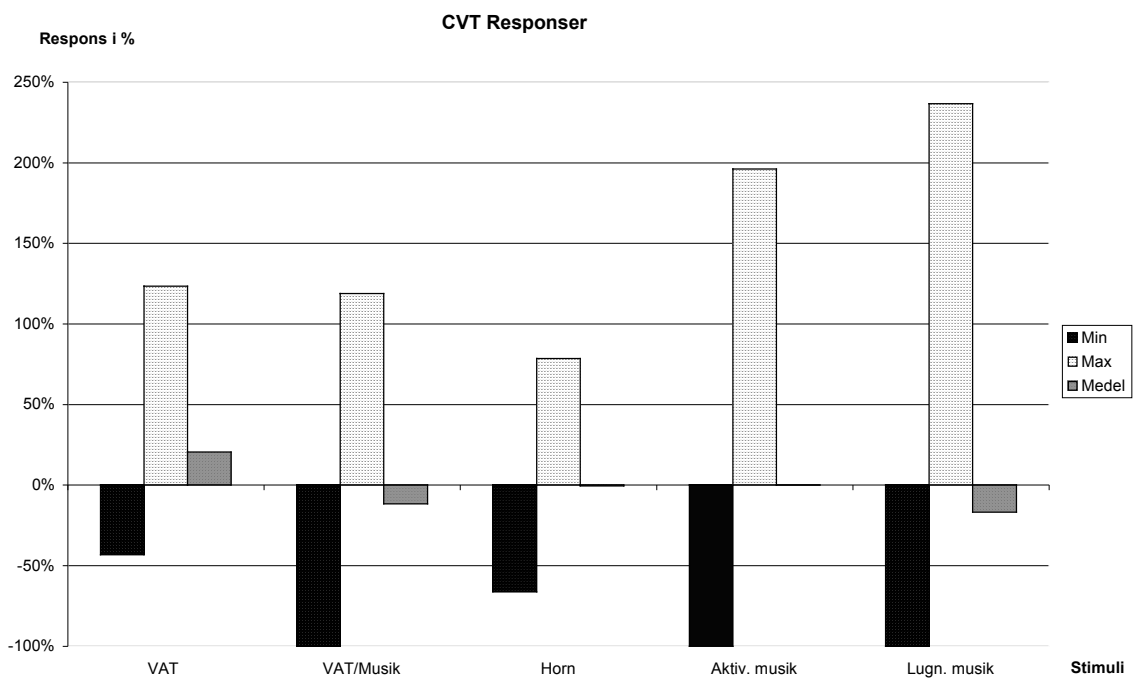
Av diagrammet går utläsa att VAT/musik är starkaste stimuli för parasympatisk respons följt av lugnande musik och VAT. Man kan även se att hornmusik inte stimulerar parasympatikus utan att den tvärtom orsakar en reduktion av den parasympatiska tonen. När det gäller den aktiverande musiken ger den en ytterst svag parasympatisk respons. När det gäller parasympatisk respons är det CSB som reagerar snabbast och som visar att förmågan att bromsa överhuvudtaget existerar (se figur 9).



Figur 9 CSB Responser

CSB reagerar starkast när personen exponeras för den aktiverande musiken följt av den lugnande musiken. Man ser även en tydlig reaktion även på övriga kategorier.

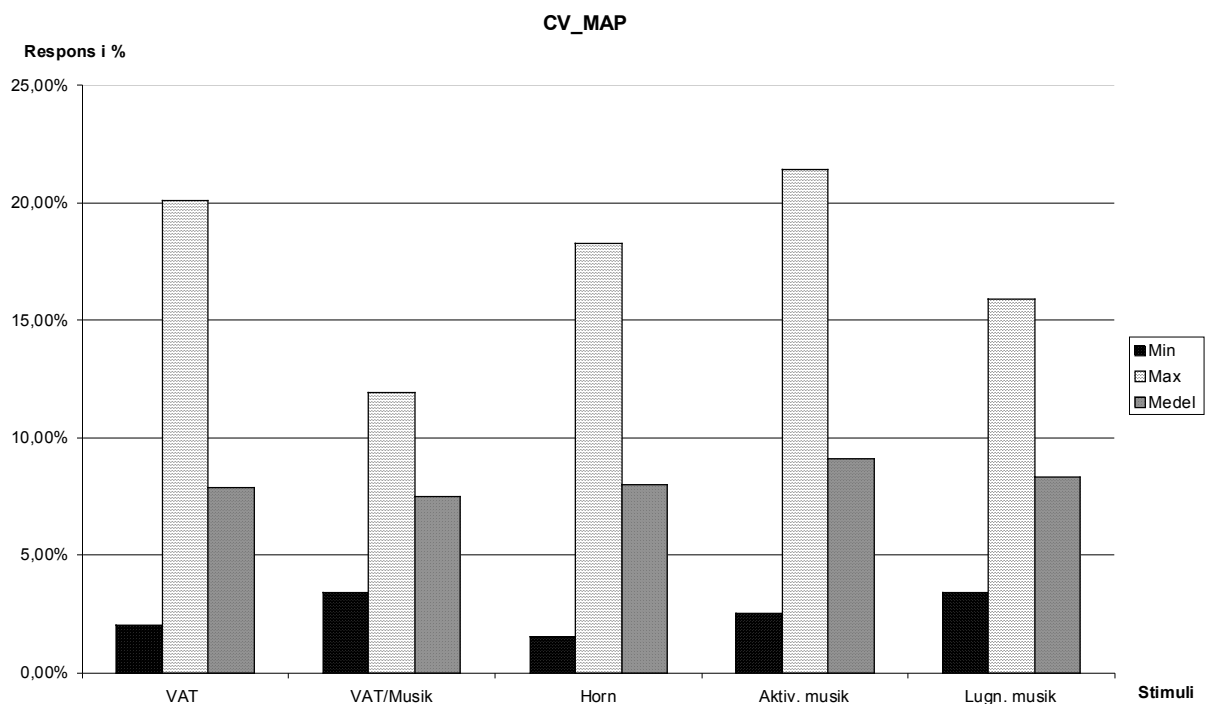
Det är en fördel om även CVT reagerar eftersom den är själva bromsen. Se figur 10.



Figur 10 CVT Responser

CVT reagerar starkast när personen exponeras för den lugnande musiken, men även den aktiverande musiken stimulerar CVT i relativt hög grad. Det går att se att förmågan att bromsa finns även bland övriga kategorier. När man studerar figur 9 och 10 ser man även att ett antal av personerna reagerar med en sänkning av både CSB och CVT.

Hjärnstammens förmåga att förvara ett oförändrat blodtryck (MAP) är svårast när aktiverande musik, VAT och horn spelas. När variationerna är 5% eller mer sker istället en aktivering av sympatikus (se figur 11.)



Figur11 CV_MAP

Diskussion

Syftet med den här uppsatsen har varit att undersöka om musik och vibroakustiks påverkan går att mäta neurofysiologiskt med hjälp av den tekniska utrustning som Rett Center har tillgång till. Det har visat sig att utrustningen fungerar. Instrumenten är mycket känsliga för förändringar i CVT, CSB och MAP och ger därför en omedelbar information om personens fysiska och känslomässiga reaktioner. Påverkan av musik och VAT går med andra ord att mäta.

Jag har även tittat på om musik och VAT kan påverka den centrala kontrollen av det autonoma nervsystemet på ett förutsägbart sätt utifrån mina hypoteser.

Den typen av undersökning jag gjort finns inte tidigare dokumenterad.

I kapitlet Rett syndrom och musikterapi har jag berättat om tidigare undersökningar som gjorts. Där har många beskrivit hur mycket musik verkar betyda för flickor med Rett syndrom när det gäller bl.a. aktivitet, uppmärksamhet och lugn. Anhöriga beskriver att flickorna har tydliga favoriter och att musik tydligt påverkar humöret. Även observationer kring användande av VAT i relation till Rett syndrom finns (Skille 1991; Wigram & Dileo 1997), men alla dessa beskrivningar och förklaringar handlar om beteendemässiga, yttre iakttagelser. Det finns även beskrivet hur man i vissa sammanhang, när inget annat fungerar, använder favoritsånger som en sorts medicin.

Flickornas förmåga att själva påverka vilken musik som ska spelas är mycket liten. De är till största delen utlämnade till andras förmåga att tolka dem genom deras yttre reaktioner och känslouttryck. Mount et.al. (2001) beskriver svårigheten att avläsa flickorna när det gäller lugn musik. Den lugna musiken kan ge en lugnande och avslappnande effekt men beskriver även hur den kan ge en ökad ångestnivå just när det gäller flickor med Rett syndrom. Även Woodyatt & Ozanne (1992, 1994) är inne på samma linje när de beskriver att igenkännande av favoriter kan visas genom en ökad aktivitetsnivå och ökad hyperventilering. Dessa iakttagelser stämmer väl överens med de resultat som visat sig i min studie. Det Mounth et. al., Woodyatt & Ozanne beskriver går direkt att koppla till autonoma responser.

Samtliga forskare, anhöriga och även jag själv, är överens om musikens, musikterapiens och favoriternas betydelse, men för mig leder det vidare till nya frågor. Hur mår flickorna inuti? Hur påverkas de egentligen? Går det verkligen att se utanpå hur en människa mår (flickorna kan inte beskriva sina upplevelser i ord)?

Lugnande musik = Parasympatisk respons

När parasympatikus aktiveras känner sig människan lugn, trygg och avspänd. Anhöriga fick till uppgift att ta med den musik de ansåg ha en lugnande effekt och deras val av musik användes sedan i mätsituationen. Det var inte alla anhöriga som förstod vad jag menade med lugnande musik men alla gjorde sitt bästa, tänkte till och tog med musik. Med lugnande musik menar jag även den musik som rör och berör. Den musik som väcker minnen eller som känns i bröstet och magen. Det kan vara den musik som även framkallar tårar. Tårarn kan komma både av glädje och av sorg. Tårarna kan även komma av känslan av vemod eller av att det är vackert. När man har Rett syndrom kan man oftast inte sätta ord på det som händer och tårar väcker många gånger rädsla och oro hos de personer som finns runt omkring. Det gör att man snabbt och lätt övertolkar reaktionen som något negativt. Den egna rädslan för sorg gör att man vill trösta och göra bra igen utan att tänka på att tårarna kan ha olika ursprung. Min upplevelse är att man som ett resultat av detta väljer att inte spela den musiken mer eftersom man tror att personen inte tycker om den. Tyvärr skulle jag vilja säga. Den musik som rör och berör många gånger är den musik som är svårast att hitta/få tillgång till för personen som själva inte kan uttrycka det.

Det visade sig dock att övervägande delen, 48%, av anhöriga lyckats välja den musik som gav en parasympatisk respons medan 19% av flickorna reagerade på oväntat sätt men hela 33% av flickorna visade inte någon respons alls. När man tittade på yttre faktorer gick det

inte att utläsa någon direkt skillnad. Flickorna var oftast stillsamma i sina uttryck och det handlade om anhörigas tolkningar. Det är heller inte självklart att man upptäckt den musik som lugnar, rör och berör eftersom flickorna ofta är just stillsamma samt att man övertolkat ev. tårar.

Aktiverande musik = Sympatisk respons

Anhöriga beskriver ofta med stor säkerhet den musik som får deras flickor aktiva, glada och alerta. Det är oftast den musik man väljer att ta till när flickan är ledsen och orolig, den musik flickan oftast får höra. Trots anhörigas stora säkerhet visade sig att endast 33% av flickorna reagerade med förväntad respons. Många anhöriga blev förvånade när de fick ta del av den informationen. De var så säkra på att de tolkat sin flicka rätt utifrån vad de sett, att hon mätte bra och verkligen var glad. Den aktiverande musiken verkar mycket riktigt ha en tendens att sätta igång kroppens rörelser och generera leenden och skratt, men man ser inte utanpå hur det kardiovaskulära systemet reagerar. Utifrån att flickorna ofta har en mycket låg CVT och CSB blir de lätt stimulerade, dras igång, men de kan inte med självklarhet hantera situationen. De kan inte bromsa, vilket gör att blodtrycket drar iväg utan kontroll. Andning och puls ökar och pupillerna blir stora och svarta. Flickan kan med andra ord inte hejda den uppvarning som startats av den musik som hon visat att hon tycker om. Flickorna har ofta olika grader av dyspraxi när det gäller fysisk aktivitet, jag undrar om man även kan tala om känslomässig dyspraxi, svårighet att visa hur man egentligen mår. Den enorma glädje som flickorna visar kanske inte, efter en stund, alls handlar om glädje utan om dyspraxi. Hon har i så fall fastnat i glädjeuttrycket och kommer inte ur det på egen hand.

Hornmusik = Uppväckande/Upphetsande respons

En plötslig och hög ton av ett horn, en överraskning och något man aldrig hört förr (hört förväntas ge uttryck för uppväckande/upphetsande respons (arousal)). På mätinstrumenten ska man då se en plötslig nergång på CSB. Denna reaktion ska enligt hjärnforskare Björn Merker och neurofysiolog Peter Julu ligga på hjärnstamsnivå och vara ett uttryck för "fly eller fåkta". Samtliga flickor visade någon form av respons. Hypotesen håller och 62% av flickorna reagerade enligt förväntan medan 38% reagerade på motsatt sätt. Här kan man fundera på om den omogna hjärnstammen kan vara en förklaring på att inte alla reagerade på samma sätt. Det skulle vara intressant att fortsätta denna studie på normala barn mellan 2-5 år för att kontrollera hur en normalt utvecklad hjärnstam fungerar i förhållande till samma stimuli.

Vibroakustik = Parasympatisk respons

När jag arbetat med VAT i terapituationer har jag sett hur många flickor slappnat av, fått en lugnare andning, minskade stereotypier och till och med somnat. Av den anledningen ville jag gärna se om de yttre iakttagelserna stämde mot de inre mätresultaten, att det blev en parasympatisk respons. På samma sätt som med hornmusiken visade samtliga flickor här någon form av respons. Min hypotes håller, 76% reagerar enligt förväntan, men det är fortfarande 24% som inte responderar utifrån hypotesen. Det som kan påverka, och som i

och för sig inte är specifikt för VAT, är själva mätsituationen. När jag arbetar kliniskt med VAT befinner vi oss i ett lugnt rum där det är jag som terapeut, flickan och behandlingen som är det centrala. Under hjärnstamsundersökningen är det omöjligt att skapa samma lugn vilket möjligen påverkar mätningens resultat.

Vibroakustik/Musik = Parasympatisk respons.

För att försöka urskilja om det är pallesthesi eller kombinationen av pallesthesi och musik som är mest verksamt valde jag att dela upp det i två kategorier. Min hypotes att VAT + musik skulle bli mer effektiv än enbart VAT visade sig inte hålla, endast 48% visade väntad respons jämfört med 76% med enbart VAT. Min tanke var att vibrationerna behövde sättas in i ett sammanhang. Musiken skulle då vara bärare av vibrationerna samt ha en sammanhållande funktion. En ytterligare anledning till att hypotesen inte stämmer kan vara att frekvenserna i vibrationerna inte är samstämmiga med musiken. Om en person har ett väl utvecklat gehör, alternativt absolut gehör, blir upplevelsen av VAT/musik inte självklart positiv. Det verkar också vara så att personer med Rett syndrom, på grund av sin omogna hjärnstam, har svårt att klara av mer än ett stimuli i taget. Precis som med hornmusiken skulle det här vara intressant att kontrollera hur barn med normalt utvecklad hjärnstam reagerar.

Slutsatser

Utifrån undersökningen anser jag att en sak är ställt utom alla tvivel:

Det inte går att se på utsidan hur lugnande- och aktiverande musik påverkar insidan!

Det framkommer att anhöriga gissar sig fram till favoritmusik, *både* den lugnande- och den aktiverande musiken.

Vi är alla delar av ett sammanhang och har upplevelser och minnen till musik. Både de som tolkar hur flickorna mår och flickorna själva bär på känslor kopplade till den musik som spelas. Frågan kan ibland vara, framför allt när det gäller den lugnande musiken, om den är vald utifrån flickan och hennes reaktioner eller utifrån den anhöriges upplevelser och minnen. Viktigt att poängtera är att vi ibland gör rätt bedömning men att vi *lika ofta* gör en helt felaktig bedömning av vad som är lugnande eller aktiverande.

Verktyget att mäta hur musiken påverkar oss finns och fungerar. Jag hoppas att man utifrån dessa resultat kan tänka sig att använda sig av dem för att kunna utnyttja musik och VAT på bästa tänkbara sätt.

Anhöriga och personal talar om favoriter och favoritmusik. Denna musik spelas ofta och med ett gott syfte - att flickan ska må bra. Det första man då bör skilja på är på vilket sätt man vill att flickan ska må bra. Är det att hon ska komma igång och bli aktiv eller är det att hon ska få en stunds vila i sin kropp. Det är här jag talar om lugnande och aktiverande favoriter, något som många inte tänkt på att skilja åt. Ett problem som uppdagats under studien är att flickorna inte alltid mår bra av sin favoritmusik. Den musik som man trodde lugnade visade sig istället stressa och ge en sympatisk respons, och som jag tidigare nämnde är det inte självklart att flickan kan bromsa den reaktionen. Resultatet blir då att flickan

stressas till en okontrollerbar nivå istället för att uppnå lugn. Detta gör att flickan omöjligt kan må bra.

När det gäller den aktiverande musiken kan det vara lätt att blanda ihop det man ser och det man gärna vill se. När musiken spelas blir flickan glad och skrattar. Det är lätt att man då känner sig nöjd med sig själv eftersom man gett flickan det hon vill ha, hon blir glad och då blir man själv glad. När man dessutom ser att musikstycket fungerar bra är det lätt att ofta ta det till hjälp. Både flickan och den som erbjuder musiken fastnar i ett mönster. Även här kan det vara så att flickan visserligen tycker om låten men att hon blir *för* glad och när hon blir för glad dyker bromsförmågan i botten och hon kan inte hejda sig. Om hon ofta utsätts för den här situationen kan det bli en alltför stor belastning för kroppens system och inte heller här mår flickan bra.

Aktiverande musik kan vara bra att använda vid rätt tillfälle. Ibland måste man hitta något som bryter ett utbrott, något som hjälper till i okända situationer, något som väcker och tröstar men man bör vara medveten om vad man gör och varför.

Även lugnande musik är bra att använda. Den lugnande musiken kan ge ett parasympatiskt påslag och öka hjärnstammens förmåga att kontrollera de autonoma funktionerna. I två fall har vi även observerat en reducerad epileptisk aktivitet vid ökning av CVT och CSB i samband med lugnande musik.

Musik och vibroakustiks förmåga att påverka den yttre och inre responsen är absolut något att ta vara på och använda sig av. För att verkligen vara säker på att vi får de effekter vi söker efter bör de mätas. Detta kan göras av en musikterapeut i samband med en hjärnstamsundersökning.

Ett dilemma i sammanhanget kan vara att hjärnstamsundersökningar inte görs överallt. I Sverige finns idag möjligheten på endast ett ställe, vid Svenskt Rett Center i Östersund. Detta gör att rekommendationen att mäta musik och vibroakustiks påverkan på varje individ kan vara svårt att genomföra i praktiken. Jag har all respekt för föräldrars och anhörigas tankar och känsla om att de borde vara fullt kapabla att veta vilket musik deras barn tycker om och mår bra av. Det har tidigare varit även min uppfattning och det är inte helt lätt att ändra sig på den punkten. När undersökningen startade trodde jag att jag skulle klarlägga och bevisa favoriternas roll i flickornas liv. Jag trodde att musik och vibroakustik kunde påverka den centrala kontrollen av det autonoma nervsystemet på ett förutsägbart sätt. Tyvärr har det visat sig vara mer komplicerat än så. Som jag sagt tidigare är det omöjligt att se på utsidan de faktiska effekter som sker på insidan. Jag upplever en sorg i att komma fram till det men samtidigt en glädje i att det *går* att mäta och därmed kunna förstå flickans behov på ett bättre sätt

Slutord

Referenser

- Ahlbäck, Sven (2004): *Melody beyond notes*. Göteborg: Intellecta Docusys. Göteborgs Universitet.
- Allan, Isobel (1991): *Rett syndrome: A view on care and management*. Washington, D.C: The National Rett Syndrome Association.
- Armstrong, Dawna. D. & Kinney, Hannah. C. (2001): The neuropathology of the Rett Disorder. In: Kerr, Alison & Witt Engerström, Ingegerd (Eds.). *The Rett Disorder and the developing Brain* (pp. 57-84). Oxford: Oxford University Press.
- Bergström-Isacsson, Märith (2001): *Musik och Rett syndrom — en musikterapeutisk tolkning*. Stockholm: Kungliga Musikhögskolan.
- Coleman, Karen. (1987): Music therapy in Rett syndrome. *Educational and therapeutic intervention in Rett syndrome*, pp. 93-110. Clinton, MD: IRSA.
- Elefant, Cochavit (2002): *Enhancing communication in girls with Rett syndrome through songs in music therapy*. Aalborg: Aalborg University.
- Elefant, Cochavit & Lotan, Meir (2004): Rett Syndrome: Dual Intervention — Music and Physical Therapy. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(2), pp. 172- 182.
- Hadsell, Nancy & Coleman, Karen (1988): Rett Syndrome: A Challenge for Music Therapists. *Music Therapy perspectives*, 5, pp. 52-56.
- Hagberg, Bengt & Hagberg, Gudrun (1997): Rett syndrome: epidemiology and geographical variability. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 6, 5-7.
- Hill, Sara A. (1997): The relevance and value of music therapy for children with Rett syndrome. *British Journal of Special Education*, 24, pp. 124-128.
- Holdworth, Jessica (1999): *Responsiveness to music in 21 girls and women with Rett syndrome*. Unpublished paper submitted, Department of Psychology, University of Hull.
- Jacobsen, Karl, Viken, Åsta & von Tetzchner, Stephen (2001): Rett syndrome and aging: a case study. *Disability and rehabilitation*, vol.23, no.3/4, pp. 160-166.
- Julu, Peter, O. O., Kerr, Alison, Apartoupoulos, Flora, Al-Rawas, Sami, Witt Engerström, Ingegerd, Engerström, Lars, Jamal, Goran, A. & Hansen, Stig (2001). Characterisation of the breathing abnormality and associated central autonomic dysfunction in Rett disorder. *Archives of Diseases in Childhood*, 85, pp. 29-37. Scandinavica 1990; Suppl 396.
- Kerr, Alison & Witt Engerström, Ingegerd (2001): The clinical background to the Rett disorder. In: Kerr, Alison & Witt Engerström, Ingegerd (Eds.). *The Rett Disorder and the developing Brain* (pp.1-26) .Oxford: Oxford University Press.
- Larsson, Gunilla & Witt Engerström, Ingegerd (2001): Gross motor ability in Rett syndrome — the power of expectation, motivation and planning. *Brain and Development*, 23, pp. 77-81.
- Leonard, Helen, Silberstein, Jon, Falk, Rena, Houwink-Manville, Isa, Ellaway, Carolyn, Raffaele, Linda, S., Witt Engerström, Ingegerd & Schanen, Carolyn (2001): Occurrence of Rett syndrome in mails. *J Child Neurol.*, May; 16(5):333-8.
- Merker, Björn, Bergström-Isacsson, Märith & Witt Engerström, Ingegerd (2001): Music and the Rett disorder: The Swedish Rett Center survey. *Nordic Journal of Music Therapy*, 10 (1), pp. 42-53.
- Merker, Björn & Wallin, Nils (2001): Musical responsiveness in Rett disorder. In: Kerr, Alison & Witt Engerström, Ingegerd (Eds.). *The Rett Disorder and the Developing Brain* (pp. 327-339). Oxford: Oxford University Press.

- Montague, Jeanette (1988): *Music Therapy in the treatment of Rett syndrome*. Glasgow: Wm. Brown Ltd.
- Mount, Rebecca H., Hastings, Richard P., Reilly, Sheena, Cass, Hilary & Charman, Tony (2001): Behavioral and emotional features in Rett syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 23 (3/4), pp. 129-138.
- Nathan, Peter, W. & Smith, Marion, C. (1987): The location of descending fibres to sympathetic preganglionic vasomotor and sudomotor neurons in man. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 50, pp. 1253-1262.
- Rett, Andreas (1966): *Über ein cerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonäe*. Wien: Brüder Hollonek.
- Rett, Andreas (1982): Grundlagen der Musiktherapie und Musik-Psychologie. *Herausgeber G. Harrer*, 2. Stuttgart: Neubearbeitete Auflage, Fisher.
- Rüütel, Eha (2002): The Psychophysiological Effects of Music and Vibroacoustic Stimulation. *Nordic Journal of Music Therapy*, 11(1), pp. 16-26.
- Rüütel, Eha, Ratnik, Marika, Tamm, Eda & Zilensk, Heli (2004): The Experience of Vibroacoustic Therapy in the Therapeutic Intervention of Adolescent Girls. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(1), pp. 33-47.
- Skille, Olav (1991). *Music Therapy: Manual and Reports*. Levanger: ISVA publications.
- Stern, Daniel (1991): *Ett litet barns dagbok*. Stockholm: Natur & Kultur. (Original: *Diary of a baby*, 1985).
- Sun, Miao-Kun & Guyent, Patrice G. (1986): Medullospinal sympathoexcitatory neurons in normotensive and spontaneously hypertensive rats. *Am. J. Physiology*, 250, R910-7.
- Tao, Jiong, Van Esch, Hilde, Hagedorn- Griwe, M., Hoffman, Kirsten, Moser, Bettina, Raynaud, Martine, Sperner, Jürgen, Fryns, Jean-Pierre, Schwinger, Eberhard, Gécz, Josef, Ropers, Hans-Hilger & Kalscheuer Vera, M. (2004): Mutations in X-linked cyclin-dependent kinase-like 5 (CDKL5/STK9) gene are associated with severe neurodevelopmental retardation. *Am J Hum Genet*, Dec; 75(6): 1149-54.
- Trevarthen, Colwyn (1997): Musical Interaction in Rett Syndrome: Comparison with normal infants and the effects on Perturbation. *RS News Volume*, No. 3.2, p 1.
- Trevarthen, Colwyn & Burford, Bronwen (1995): The central role of parents: How they can give power to a motor impaired child's acting, experiencing and sharing. *European Journal of Special Needs Education*, 10 (2), pp. 138-148.
- Valkare, Gunnar (2004): *Musikens åldrar*. Kompendium. Stockholm: Kungliga Musikhögskolan.
- Weaving, Linda, S., Christodoulou, John, Williams, Sarah, L., Friend, Kathie, L., McKenzie, Olivia, L. D., Archer, Haylay, Evans, Julie, Clarke, Angus, Pelka, Gregory, J., Tam, Patrick, P., L., Watson, Catherine, Lahooti, Hoosang, Ellaway, Carolyn, J., Bennets, Bruce, Leonard, Helen & Gécz, Josef (2004): Mutations of CDKL5 cause a severe neurodevelopmental disorder with infantile spasms and mental retardation. *Am J Hum Genet.*, Dec; 75(6): 1079-93.
- Wesceky, Albertine (1986): Music therapy with children with Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetic*, 24, pp. 253-257.
- Wigram, Tony (1993): The Feeling of Sound — The effect of music and low frequency sound in reducing anxiety in challenging behaviour in clients with learning difficulties. In: Payne, H (Ed). *Handbook of Enquiry in the Art Therapies- One River Many Currents*. (pp.181-193). London: Harwood Academic.
- Wigram, Tony (1991): Music therapy for a girl with Rett syndrome: Balancing structure and freedom. In: K. Bruscia (Ed.): *Case studies in Music Therapy*. Phoenixville, PA: Barcelona Publishers.
- Wigram, Tony (1995): A model of assessment and differential diagnosis of handicap in children through the medium of music therapy. In Wigram, T. Saperston, B. & West, R. (Eds.), *The art & science of music therapy: A handbook*, pp. 181-193. Chur, Switzerland: Harwood Academic Publishers GmbH.

Wigram, Tony & Cass, Hilary (1995): Music therapy within the assessment process of a therapy clinic for people with Rett syndrome. *1995 BSMT Conference*. London: BSMT Publications.

Wigram, Tony (1996): *The Effects of vibroacoustic Therapy on Clinical and Non-Clinical Populations*, London: London University.

Wigram, Tony & Dileo, Cheryl (Eds.) (1997): *Music Vibration*, pp.149-155. Cherry Hill, NJ: Jeffry Books.

Witt Engerström, Ingegerd (1990): *Rett syndrome in Sweden. Neurodevelopment- Disability- Pathophysiology*. Göteborg: Acta Paediatrica.

Woodyatt, Gail & Ozanne, Anne (1992): Communication abilities and Rett syndrome. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, pp.155-173.

Woodyatt, Gail & Ozanne, Anne (1994): Internationality and communication in four children with Rett syndrome. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19, pp.173-183.

Bilaga 1

Namn:.....Persnr:.....

Datum:..... Mät tillfälle:.....

Aktiverande
favoritlåt:.....

Avsl./Känslomässig
favoritlåt:.....

Favorit aktiverande

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rörelser/normala rörelser

Ansikte: rörelser
inga rörels/norm.

Armar/
händer onormala rörelser
reducerade onorm.rörels.
normala/inga rörelser

Favorit avsl/känslomässig

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rörels/norm.

Ansikte: rörelser
inga rörels/norm.

Armar/
händer onormala rö.
red. onorm.rörels.
normala/inga rö.

Björn 1

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rörelser/normala rörelser

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Armar/
händer onormala rörelser
reducerade onorm.rörels.
norm/inga rö.

Björn 2

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rö./norm. rö.

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Armar/
händer onormala rörelser
red. onorm .rö
norm./inga rö.

Har... haft tillgång till musikerapi?
Om ja, vilken typ (ex.FMT el. Psykodynamisk)?

Har det funnits mycket musik i hennes närhet under uppväxten?

På vilket sätt använder ni musik?

Namn:.....Persnr:.....

Datum:.....

Mät tillfälle:.....

VAT 1

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelse
inga rörelser/normala rörelser

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Armar/
händer onormala rörelser
reducerade onorm.rö.
normala/inga rö.

VAT 2

Andning

0 1 2

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rö./norm. rö.

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Armar/
händer onormala rörelser
red. onorm. rö.
normala/inga rö.

Namn:.....Persnr:.....

Datum:.....

Mät tillfälle:.....

VAT 1 m. musik

VAT 2 m. musik

Andning

Andning

0 1 2

0 1 2

Muskler/Spänning

Muskler/Spänning

Hög Normal Låg

Hög Normal Låg

Rörelse

Rörelse

Kropp: rörelser
inga rörelser/normala rörelser

Kropp: rörelser
inga rö./norm. rö.

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Ansikte: rörelser
inga rö./norm. rö.

Armar/
händer onormala rörelser
reducerade onorm.rörels.
normala/inga rö.

Armar/
händer onormala rörelser
red. onorm. rö.
normala/inga rö.

Musik:

Musik:

Bilaga 2

Stadieindelning (fritt efter Hagberg och Witt Engerström)

Stadium I

”Stagnationsfasen”

Stagnerande utveckling. Tidig ⁶postural försening.

Debutålder: 5- 18 mån, Varaktighet: månader.

Stadium II

”Regressionsfasen”

Förlust av förvärvade förmågor som: finmotorik, joller/ord och aktiv lek, Tidvis ”i en annan värld”.

Debutålder: 1-4 år, Varaktighet: veckor, månader, möjligen år.

Stadium III

”Stationära fasen”

”Uppvakning”/motivation, Förbättrad kommunikation, Gångförmågan bevarad, Uttalad ⁷apraxi/ dyspraxi.

Debut: efter passerande av stadium II, Varaktighet: år till årtionden.

Stadium IV

Stadium IV innebär förlust av gångförmågan. Alla går ej in i detta stadium.

”Motoriska försämringsfasen”

Helt rullstolsberoende, Svårt rörelsehindrad, Felställningar.

IV: A Debut: när gången i stadium III upphör

IV: B Debut: passerar 10 års ålder men aldrig gått, Varaktighet: årtionden.

⁶ Postural - kroppshållning

⁷ Apraxi – oförmåga att utföra vissa rörelser p.g.a. utebliven rörelseföreställning

D-uppsatser/magisteruppsatser MPC (från 2000)

- Heikkilä, Mia: *Vad berättar barn om musik? En intervjustudie med tio finlandssvenska barn.* 2000.
- Lindeborg, Ronny: *Från musikutbildningsarbete till kommunal musikskola. Vägen mot musikpedagogiska traditioners institutionalisering i Stockholm 1954–1961.* 2001.
- Liljas, Juvas Marianne: *Skolkörens framväxt i Sverige. Aspekter på skolkörens nutida betydelse.* 2001.
- Gullö, Jan-Olof: *Desktop Music Production. En ny kurs på Södertörns högskola?* 2003.
- Modin, Christer: *Vad säger läroplanen? En kritisk analys av kursplanerna för musik i grundskolans läroplaner Lgr 80, Lpo 94 och Kp 2000.* 2003.
- Hammar, Lennart: *Hjalmar Torell. Omstrid musiklärarutbildare i en brytningstid verksam vid Musikhögskolan i Stockholm under åren 1934–1949.* 2003.
- Paulander Bäck, Ann-Sofie: *Musik i behandlande verksamhet – påverkan eller medverkan?* 2003.
- Bohm, Gunilla: *"Det är ju kontakt med min själ". En studie av två musikterapeuters tankar kring musiken i sina liv.* 2004.
- Sandell, Anci: *Sången handlar om kärlek och en glad sång. En processtudie i musikterapi.* 2004.
- Torell, Hillevi: *Ursprungs rörelser. En studie av tre musikaliska gestaltningar i musikterapi i en mångkulturell skolmiljö.* 2004.
- Liss, Ditte: *Ögonblick av närvaro. En samspels-/interaktionsstudie baserad på videofilmade musiksessioner med en musikterapeut och en klient med Asbergers syndrom.* 2004.
- Nordin, Per: *Aspekter på samverkan i lärandeprocessen. Uppfattningar av instrumentalundervisningens roll i en obligatorisk skola.* 2004.
- Mellesmo, Anna: *Spela Gitarr. Ett folkbildningsprojekt på 1970-talet.* 2004.
- Hellström, Viveca: *Bildningsgång och lärarroll. En intervjustudie om ämnet afrosång och dess inträde i den formella musikutbildningen.* 2004.
- Winnberg, Torhild: *Anna Bergström och hennes musikpedagogiska gärning kring sekelskiftet 1900.* 2004.
- Johansson, Sören: *Är högskola vår tids kyrka? Fallstudie av några ungdomars föreställningar inför högskolestudier inom musik och media.* 2005.
- Mardini, Wael: *Musikaliskt lärande i sitt sammanhang. Några musklärares perspektiv på frivillig musikundervisning i Sverige och Frankrike.* 2005.
- Långberg, Jonas: *Utbildning, yrkesval och framtid. En studie av musklärestuderande vid Kungliga Musikhögskolan.* 2005.
- Holgersson, Per-Henrik: *Classic Rock. En studie av några musikpedagogers tankar.* 2005.
- Bergström-Isacson, Märith: *Musik och Vibroakustik vid Rett syndrom – En utvärdering av autonoma responser.* 2005.
- Olofsson, Anna: *Perspektiv på musik och musikterapi i cancervård för vuxna – en kunskapsöversikt.* 2005.
- Bunne, Sten: *Är musikkultur något annat nu? Politikens och musklärares agerande på fältet kommunal musik- och kulturskoleverksamhet.* 2006.
- Strand, Tanja: *Den musikaliska dansaren – vågar, testar, chansar!* 2006.
- Backman Bister, Anna: *Får alla musicera? Reflektioner över en möjlig musikundervisning i grundskolan hos barn med särskilt behov av stöd.* 2006.
- Eklöf, Lotti: *Våga förändra. Om möten i mångfald som terapeutiskt redskap i musikterapi inom vuxenpsykiatrisk öppenvårdsbehandling.* 2006.
- Oscarsson, Sören: *Skam och värdighet. Metodutveckling av musikterapi hos barn med uppgivenhetssymtom.* 2006.
- Kjellander, Daniel: *Under undervisning. En studie av tre instrumentalpedagogers sätt att bilda teori kring instrumentalundervisning med utgångspunkt i gehörsbaserat element.* 2006.