



Liječenje glazbom kod distrofičara

Nada Jagetić, Darko Breitenfeld, Miroslav Prstačić,
Valerija Vrbanić, Tomislav Breitenfeld, Leonard Bergovec

Progresivnu mišićnu distrofiju je prvi jasno opisao i interpretirao Erb¹ 1891. godine. Bolest se sastoji u primarnoj degeneraciji poprečno prugastih mišića tijela, nepoznate etiologije, a njome su zahvaćene uglavnom muške osobe. Njeno socijalno-medicinsko značenje je znatno. Ne sastoji se u većoj učestalosti bolesti, već u gubitku funkcionalne sposobnosti, koji je u većini slučajeva izraženiji, a i prognoza toka bolesti je većinom nepovoljna. Bolest postepeno progredira, dovodi do potpune nepokretnosti i invalidnosti, a smrt nastupa uslijed respiratornih kombinacija, koje nastaju u vezi s jakom slabosti dišnih mišića. Najteža je prognoza u djece od 2. do 10. godine, a većina bolesnika umire prije dvadesete godine. U obliku bolesti koje se javljaju kasnije, pa i u odrasloj dobi, prognoza je često znatno bolja tj. bolest polagano napreduje, te bolesnik može praktično proživjeti svoj životni vijek i umrijeti od neke druge bolesti.

Postoje razne klasifikacije bolesti, ali bez opće suglasnosti.² One se ravnaju prema dobi nastanka bolesti (infantilni i juvenilni oblik), izgledu mišića (atrofični i pseudohipertrofični tip), prema grupi primarno zahvaćenih mišića i prema promjenama mišićnog tonusa i reaktivnosti. Prema početku bolesti

i lokalizaciji razlikujemo slijedeće kliničke oblike:

1. Pelvifemoralni oblik sa zahvaćanjem mišića trupa i zdjelice te natkoljenica. Tu razlikujemo još atrofični tip (Leyden – Moebius) i pseudohipertrofični tip (Duchenne – Griesinger);
2. Skapulohumeralni oblik s početnim zahvaćanjem pretežno mišića ravnog pojasa i nadlaktica. Razlikujemo i facioskapulohumeralni tip (Landozuy – Déjerine) i skapulohumeralni tip (Erb). Ti oblici imaju relativno bolju prognozu;
3. Distalni oblik (Gowers) je rijedak, primarno su zahvaćeni distalni mišići, a kasnije i proksimalni;
4. Oftalmoplegični oblik (javlja se od 1. do 10. godine) sa zahvaćanjem vanjskih očnih mišića. Prognoza tog oblika je relativno dobra.

Tretiranje bolesti

Kauzalno liječenje do danas ne postoji. S tim treba upoznati okolinu bolesnika, ali i da je neophodan kompleksan rehabilitacioni postupak, koji će u mnogim slučajevima omogućiti da se kroz duže vrijeme održi povoljno funkcionalno stanje. Rezultati su bolji, ako se tretmanom započne što ranije, najbolje nakon postavljanja dijagnoze. Sasvim je pogrešno i vrlo štetno mišlje-

nje, koje je na žalost dosta rašireno, da se nikakvim postupkom, pa ni rehabilitacionim, ne može ništa postići, da je ionako sve izgubljeno.

Tretman se sastoji u medikamentnom liječenju, u održavanju i podizanju općeg stanja, te u dijetnoj ishrani, bogatoj vitaminima i bjelancevinama. Fizikalne metode liječenja valja provoditi redovito, ali i oprezno, s manjim doziranjem i s manjim opterećenjima. Pored kineziterapije i okupacione terapije od velike važnosti je i muzikoterapija, i to pretežno kao instrumentalna kineziterapija (Licul³), zatim kao okupacija i psihoterapija. Ortopedske mjere i pomagala dolaze u obzir u stadijima bolesti gdje su prisutni teži deformiteti i kad je bolesnik nepokretan i vezan za kolica.

U odnosu na funkcionalni kapacitet razlikujemo osam funkcionalnih stadija^{4,5}. Kriteriji za razlikovanje tih stadija su sljedeći:

Prvi stadij – Sposobnost hoda blago gegavim korakom i s lordozom. Aktivnosti uspinjanja prisutne bez pomoći;

Drugi stadij – Isto kao u prvom stadiju, no s razlikom da su aktivnosti uspinjanja insuficijentne (potrebna mu je za to pomoć);

Treći stadij – Sposobnost kretanja teškim gegavim korakom i s izraženom



lordozom. Može ustati sa stolice standardne visine, ali je uspinjanje stubama i stupanje na rub pločnika neizvedivo;

Četvrti stadij – Hoda teškim gegavim korakom i s izraženom lordozom. Ne može ustati sa stolice standardne visine;

Peti stadij – Aktivnosti svakodnevnog života samo u manjim količinama, stav tijela u kolicima dobar;

Šesti stadij – Može se kretati pomoću kolica, ali mu je potrebna pomoć u krevetu i u kolicima pri obavljanju osnovnih aktivnosti;

Sedmi stadij – Ovisan o kolicima i potreban mu je naslon; može se u njima kretati samo na kratku udaljenost;

Osmi stadij – Postoji potpuna nepokretnost i potreba tuđe pomoći.

Ti kriteriji nam omogućuju evaluaciju sadašnjeg stanja, ali i periodično praćenje funkcionalnog stanja i tijeka bolesti za vrijeme rehabilitacijskog i ostalog tretmana, što je sve neophodno.

U bolesnika s progresivnom mišićnom distrofijom osnovno je održavanje mišićne snage na optimalnoj razini. Kinezoterapijske aktivnosti, uključujući radnu terapiju i muzikoterapiju moraju biti blage, umjerene, a svako premaranje je nužno izbjegavati. Osim toga, bolesnik i njegova okolina opterećeni

su psihičkom uznemirenošću i depresijom, zbog česte funkcionalne nemoći i pretežno loše perspektive bolesti. Za ublažavanje tog stanja od osobite koristi može biti muzikoterapija.

Djelovanje muzikoterapije i njene aktivnosti

Muzikoterapijski tretman, koji ovdje iznosimo, temelji se na razrađenoj literaturi iz te oblasti u SAD i Kanadi kao i na našim iskustvima u Zavodu za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju i Klinici za psihijatriju Kliničke bolnice Sestre milosrdnice u Zagrebu. No, prije toga prikazat ćemo opća djelovanja muzikoterapije koja su korisna za oboljele od progresivne mišićne distrofije.

Glazba djeluje na unapređivanje međuljudskih odnosa (Allen⁶) i na povezivanje pojedinca u grupu (Bixler⁷), tj. unapređenja socijalnog kontakta. Ona pruža znatnu priliku za emocionalnu ekspresiju, što je osobito važno za slabopokretne ili nepokretne bolesnike (Brunner⁸ Alvin⁹). Glazba pokreće sva naša čula, naše mišiće i misli, te stvara radost, oduševljenje, podiže moral i razbija melankoliju i depresiju, ako se pravilno primjenjuje (Schoen¹⁰). Njeno povoljno djelovanje na emotivnu sferu ističe više autora (Wilson,¹¹ Jaedicke¹²). Važno je njeno djelovanje na smanjenje psihofizičke napetosti (Pontvik¹³). Crane¹⁴ i Gilliland¹⁵ ističu da muzičko iskustvo i njeno prihvaćanje može djelovati u pravcu emocionalne stabilizacije. Korson¹⁶ ukazuje da sudjelovanje u glazbenim aktivnostima djeluje i u smislu odgoja onesposobljenog djeteta u borbi protiv bespomoćnosti.

Za onesposobljene osobe osobito značenje ima ritam. On je pokretač mišićne akcije. Perkusivna, izrazito ritmična glazba pobuđuje viziju osnažene mišićne akcije (Gaston¹⁷). Sviranje muzičkih instrumenata važan je činilac u rehabilitaciji, i to za jačanje mišića, postizanje bolje pokretljivosti

zglobova i za bolju koordinaciju (Mc Alister¹⁸ Clingman i Belstrom¹⁹ Gilliland²⁰ Roan²¹). Instrumentalna kineziterapija (Licul³) sastoji se u ciljanom izboru glazbala u odnosu na onesposobljenost.

Osobitu važnost za unapređivanje kontrole disanja imaju puhački instrumenti (Gilliland²⁰). Pjevanjem možemo postići isti učinak (Brim²²). Njime se povećava vitalni kapacitet, jer ono iziskuje intenzivnije disanje, osobito udah. Tjelesna komponenta pjevanja ima veliko značenje (Breitenfeld²³). Pjevanjem se mobilizira čitav organizam, počevši od glave, vrata, toraksa, abdomena pa do ekstremiteta koji sudjeluju u gestikulaciji, što osobito dolazi do izražaja u modernoj interpretaciji.

Kad stvaramo program muzikoterapije u distrofičara, što vrijedi i za rehabilitacijski plan općenito, nužno je da bolesnika temeljito obradimo. Važno je da svaki slučaj analiziramo individualno; tu nema mjesta nikakvom shematiziranju. Pored anamneze valja provesti kompletna klinička ispitivanja uz utvrđivanje oblika i tipa bolesti, te provesti detaljnu funkcionalnu analizu, kako bismo dotični slučaj mogli uvrstiti u funkcionalnu klasifikaciju, koju smo opisali. Na taj način ćemo barem približno postaviti i prognozu, koja je, naravno također od velike važnosti u stvaranju tog programa.

Za rehabilitacijski program, uključivši muzikoterapijski, osnovnu i bitnu pokretnicu predstavljaju funkcionalni stadiji od 1 do 4, gdje je bolesnik još više ili manje pokretan. Važno je da se svim silama borimo, naravno uz puno razumijevanje i suradnju bolesnika i njegove okoline, da tu pokretnost što duže održimo (Abramson i Rogoff²⁴, Hoberman²⁵ i drugi). U tom pogledu, kao i u postizanju što duže optimalne fizičke aktivnosti općenito glazba može imati veliku ulogu (Wiebe²⁶ Murphy²⁷).



Iz iznesenog proizlazi da muzikoterapija u distrofičara treba biti usmjerena u pravcu jačanja mišića ili što dužeg održavanja optimalno moguće snage, suzbijanja respiratorne insuficijencije i, konačno, vršiti utjecaj na uspostavljanje optimalne psihičke ravnoteže i zadovoljstva, te uspostaviti što bolju socijalnost bolesnika (Mil Horat²⁸).

Prema tome, izbor muzičkih instrumenata i aktivnost treba biti usmjeren u tom pravcu, uzimajući osobito u obzir da li je bolesnik još pokretan ili ne. To će nam biti osnovni vodič u našem radu, no ne smijemo nikad smetnuti s uma da se bolesnik ne smije premara-

glazbu. Time nastojimo da se bolesnik sam aktivira, da pomiče svoja kolica rukama, ili u najtežim slučajevima da ih pomiče netko drugi, nastojeći u isti čas da preko stiska ruke s bolesnikom stimulira kod njega izvođenje ritmičkih pokreta, kako ekstremitetima tako i trupom, često uz pomoć kotača, gotovo uz minimalno sudjelovanje samog bolesnika. Takva gibanja omogućuju da se prevenira stvaranje kontraktura, odnosno da se održi što bolja očuvanost mišićne aktivnosti. Na taj način uz klasičnu kineziterapiju postiže izvjesno odlaganje najteže invalidnosti.

Kad stvaramo program muzikoterapije u distrofičara nužno je bolesnika temeljito obraditi. Važno je svaki slučaj analizirati individualno; tu nema mjesta nikakvom shematiziranju. Pored anamneze valja provesti kompletna klinička ispitivanja uz utvrđivanje oblika i tipa bolesti, te provesti detaljnu funkcionalnu analizu. Na taj način ćemo barem približno postaviti i prognozu, koja je, naravno, također od velike važnosti u stvaranju tog programa.

ti, da pauze moraju biti dovoljno duge. U protivnom učinak bi mogao biti obrnut, tj. mogli bismo čak više štetiti nego koristiti. Pored toga što glazbene aktivnosti moraju biti selekcionarne prema fizičkim sposobnostima i mogućnostima, emocionalnom stanju i intelektualnoj razini bolesnika, važno je da ga privolimo na takve aktivnosti i da ga motiviramo da ih trajno prihvati.

U fazama bolesti, gdje je bolesnik više ili manje pokretan valja uvijek uključiti glazbene aktivnosti s ritmičkim pokretima, čiji intenzitet treba biti upravo proporcionalan mišićnoj snazi. Ritmički pokreti izvode se za gornje i donje ekstremitete u raznim položajima tijela, unapređujući osobito sposobnost stajanja i hodanja. Takve pokrete valja izvoditi i u nepokretnih bolesnika, ali u sjedećem stavu u invalidskim kolicima.

Iz tog se razvila i metoda plesa u invalidskim kolicima na polaganu plesnu

U svrhu očuvanja moguće mišićne snage i funkcionalne sposobnosti općenito, sviranje na raznim instrumentima vrlo je pogodan način glazbenog tretmana. Naše tamburice, odnosno mandoline i gitare odlično su sredstvo da se održi aktivnost distalnih mišića na ruci, a u manjoj mjeri i proksimalnih (Breitenfeld i Licul^{3,29}). Za veće ekskurzije u pokretima služe razne udaraljke, počevši od onih najprimitivnijih i improvizirano sagrađenih pa sve do raznih vrsta bubnjeva, na kojima bolesnik može ne samo izraziti sebe kao ličnost, već može iskaliti i svoju agresivnost. Za takve trzajuće i perkusivne ritmičke sastave preporuča se uvijek pratnja na nekom instrumentu, kao što je harmonika ili klavir. Na taj način muzikoterapeut daje određenu glazbenu strukturu tom muziciranju, stavljajući jedno potencijalno anarhično izživljavanje pod razumnu i povoljnu glazbenu kontrolu, uz jačanje kohezije

među sudionicima koji sviraju na tim instrumentima. Povremeno ćemo se služiti specijalno adaptiranim trzalicama ili udaraljka (Korson³⁰). Također ćemo po potrebi morati instrumente stavljati u specijalno povoljnije položaje za bolesnika, ili ćemo obratno stavljati instrumente u nepovoljnije položaje (ako je bolesnik u stanju da se tome prilagodi), kako bi izvodio neke kretnje za koje smatramo da su od interesa da ih on vježba. Tako je jedno naše dijete, što smo ga tretirali sviranjem zvečkama, činelama, trianglom ili na metalofonu, u raznim položajima prema tijelu postizalo takve kretnje koje bi inače teško postizalo klasičnom kineziterapijom.

Posebnu važnost imaju aktivnosti u vezi s održavanjem što bolje funkcije respiratornih mišića, u svrhu preveniranja dišnih infekcija. Iako su tu pogodni mnogi instrumenti, osobito oni poznatiji, kao što je frula, usna harmonika itd., posebno pogodnom smatramo melodiku. To je instrument koji ima izgled plosnate dugačke naprave, na kojoj se nalaze tipke kao na klaviru. Pridržava se lijevom rukom, a svira desnom. Karakteristika mu je da su tipke relativno velike, te se već na mali pritisak uz lagano puhanje može proizvesti ton. To je velika prednost pred frulom, koja ima otvore. Naime, distrofičari često nemaju dovoljno snage da te otvore dosegnu, zbog slabih mišića prstiju, dok tipkama melodike s lakoćom rukuju. Taj se instrument može i osloniti o podlogu. Svakako je uputno da nakon par minuta sviranja odredimo po prilici isto tako dugu pauzu, kako bi se bolesnik oporavio od napora, koji mu je eventualno tom aktivnošću zadan, a i zbog principa da se distrofičari ne smiju zamarati. Sviranje melodikom je od osobitog interesa u teških i uznapredovalih slučajeva, gdje druge mogućnosti uglavnom nisu izvodive, barem ne s takvim učinkom.

Respiratornu gimnastiku, koju u distrofičara najuspješnije provodimo uz sviranje melodikom, mora se izvoditi pravilno u odnosu na udah i izdah. U protivnom, ne samo što nećemo koristiti bolesniku već ćemo mu i štetiti, jer u situaciji već ionako insuficijelne ventilacije dajemo dodatno opterećenje s povećanom potrošnjom kisika (Stojčević-Polovina i Jakaša³¹).

Vrlo važan učinak muzikoterapije za bolesnike s progresivnom mišićnom distrofijom je onaj koji ima upliv na njihovo duševno zdravlje. Takav bolesnik, često od malena razmažen od roditelja, koji reagiraju popuštanjem na bolest djeteta i na tjelesne i duševne nepravilike koje bolest donosi, postaje stoga i vrlo nekontaktibilan, nesocijalan, katkada na granici asocijalnosti. Takvo ponašanje, praćeno neurotiziranjem i stvaranjem niza kompleksa, stvara niz teškoća malom bolesniku da se snalazi u ionako skućenim i često nepovoljnim prilikama za razvoj i život (Mil, Horat³²). Pomoću glazbenih sastava, odnosno preko socijalizirajuće komponente glazbenog medija, dijete nalazi sredstvo da se vrati grupi, te da u njoj ravnopravno i adekvatno sudjeluje (Sabol³³). Pomoću glazbe bolesnik može razvijati svoje latentne sposobnosti, manifestirati svoju kreativnost, ponovno osjetiti snagu u svojim oslabljenim mišićima. Dijete može takvom aktivnošću izživjeti svoju često latentnu ili već manifestnu agresivnost. Bolesnik na taj način proširuje svoju interesnu sferu, a manje je zaokupljen svojim ličnim problemima i nesrećom. Sviranje u sastavima, osobito glazbe koja je bliska djeci, omogućuje im, kao i pjevanje, izvrsne načine ekspresije. Posebno su pogodne tzv. operete, u kojima djeca nastupaju maskirani

i u uslovima specijalnog ugođaja te uz veliki značaj izvode svoj program, svatko prema svojim mogućnostima, uživljavajući se maksimalno u svoju ulogu. Na taj način često svoju nepokretnost izvrsno nadoknađuju izraženom mimikom i glasom. Tekst i glazba takve jedne operete prilagođuju se potrebama i populaciji bolesnika.

LITERATURA

1. Erb WH. Deutsch. Zeitschr. f. Nervenhe., 1891; 1:13.
2. Tyler RE., Wintrobe, MM. Ann. Int. Med., 1950; 32:72.
3. Licul F, Breitenfeld D, Sabol R, Stojčević-Polovina M, Novak Z. Internat. Yearbook of Music Therapy. 1971; 32-5.
4. Deaver GG, Greenspan L, Swinyard CA. Progressive Muscular Distrophy Diagnosis and Problems of Rehabilitation. New York. Muscular Dystrophy Association of America, 1958.
5. Swinyard DA, Deaver GG, Greenspan L. Arch. Phys. Med. 1957; 28 : 574.
6. Allen EP. Crippled Child, 1955; 13 : 11
7. Bixler JW. u knjizi: Gaston, ET. Music in Therapy. NewYork, Macmillan Comp., 1968.
8. Brunner OP. u knjizi: Gilliland EG. Music Therapy, 1951. Lawrence Allen, 1952.
9. Alvin J. Music for Handicaped Child. London, Oxford Univ. 1965.
10. Schoen M. The Psychology of Music. New York, Ronald, 1940.
11. Wilson VM. Variations in Gastric Motility due to Musical Stimuli. Master's Thesis, Lawrence, University of Kansas, 1957.
12. Jeadicke HG. Hippokrates, 1954; 28: 11
13. Pontvik A. Heilen durch Musik. Zürich, Rascher, 1955.
14. Crane LM. The role of Music in the Interests and Activities of 95 former Polio Patients. Unpublisher Master's Thesis, Denton, Univ. of Texas, 1955.

15. Gilliland EG. Except. Child, 1951;18 : 78.
16. Korson HF. u knjizi: Gaston ET. Music in Therapy, 1957. Lawrence, Allen, 1958.
17. Gaston ET. Music in Therapy. New York, Macmilan, 1968.
18. Mc Alister GM.:Mus. Educ. J., 1937; 24 : 28.
19. Clingman EG., Belstrom CE. Mus. Educ. Nat. Cont. Yearb., 1939/40; 30 : 105
20. Gilliland EG. u knjizi: Gaston ET. Music in Therapy. New York, Macmilan Comp., 1968.
21. Roan MZ.: u knjizi: Gilliland EG. Music Therapy, 1951. Lawrence, Allen, 1952.
22. Brim CL. Mus. Educ. J., 1951; 37 : 18
23. Breitenfeld D. Anali Bolnice "Dr. M. Stojanović", 1969; 8 : 40.
24. Abramson AS., Rogoff, J. Pysical Treatment in Muscular Dystrophy: Abstract of Study, Proceedings of the Second Medical Conference of the Muscular Dystrophy Association of America, New York, 1952.
25. Hoberman M. Physical Medicine and Rehabilitation: its Value and Limitation in Profressive Muscular Dystrophy. Proceedings of the Third Medical Conference of the Muscular Dystrophy Associations of America, New York, 1954.
26. Wiebe AM. Orthopedics in Nursing. Philadelphia, Saunders, 1961.
27. Murphy EG. The Child with Progressive Muscular Dystrophy. U knjizi: Martner EE.: The Child with a Handicap. Springfield, Thomas, 1959.
28. Mil Horat AT. Med. Ann. Distr. Col., 1954; 23 :15.
29. Breitenfeld D., Licul, F. Internat. Yearbook of Music Therapy. 1971; 47-50.
30. Korson HF. u knjizi: Gaston, ET.: Music in Therapy. New York, Macmilan Comp., 1968.
31. Stojčević-Polovina M, Jakaša Dj. Anali bolnice "Dr. M. Stojanović", 1969; 8: 160
32. Sabol R. Defektološko-edukacioni aspekti djece oboljele od mišićne distrofije s prikazom slučajja, usmeno priopćenje.

Posjetite stranice Hrvatskog društva crkvenih glazbenika

www.crkvena-glazba.hr



HRVATSKO
DRUŠTVO
CRKVENIH
GLAZBENIKA

