

Vetenskaplig sammanfattning, projekt 2013-2,

Ekhaga stiftelsen

Kan musikterapi hjälpa stamcellstransplanterade barn och ungdomar tillbaka in i livet?

Kontaktperson Britt Gustafsson, Karolinska Institutet

Introduktion

Hematopoietisk stamcellstransplantation (HSCT) är en behandling som används för att behandla allvarliga onkologiska, hematologiska och metaboliska sjukdomar, både maligna och benigna (1). Varje år genomgår ca 25 barn och ungdomar HSCT på Karolinska Universitetssjukhuset-Huddinge. Överlevnaden förbättras men fortfarande medför behandlingen en stor fysisk och psykisk påfrestning för barnet. Barnet genomgår s.k konditionering vilket innebär tung kemoterapeutisk terapi, ibland i kombination med strålbehandling. Målet är att de egna stamcellerna slås ut och ersätts med friska stamceller från en anhörig eller obesläktad donator. Barnen är isolerade pga infektionskänslighet i 4-6 veckor och de är oftast medvetna om att det finns risk för allvarliga livshotande komplikationer samt för återfall i grundsjukdomen (1, 2).

Att genomgå HSCT är således en traumatiskt stressande situation, vilket i sin tur påverkar hela familjens inbördes relationer. Akuta och svåra medicinska behandlingar kan också leda till posttraumatisk stress syndrom (PTSD) och barn som går igenom HSCT kan utveckla en förhöjd risk för PTSD (3, 4).

Förhöjd puls och stress är sammankopplat, tidigare studier har visat att förhöjd puls, i samband med akuta behandlingar på sjukhus för barn kan förutsäga en risk att utveckla PTSD (5).

Både barnets och föräldrarnas hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) (4) försämras under HSCT visar tidigare studier och det tar ca 1-3 år för barnet att återfå samma HRQoL som före HSCT. Lägst HRQoL skattar barnen 1 och 3 månader efter HSCT(6-8).

Emotionell reglering är en viktig komponent för mental hälsa. Föräldrarnas interaktion med det späda barnet möjliggör utvecklingen av emotionell reglering. Då byggs barnets egna inneboende, implicita vetskap om vem jag är, vad jag kan förvänta mig av andra och hur samspel med andra fungerar (9).

Musik väcker och påverkar våra känslor, kan engagera och distrahera oss, är ett sätt att kommunicera och vara med andra (10, 11). För många barn och unga är musik ett välkänt språk. Denna musikalitet är medfödd och djupt rotad i vår hjärna, även efter neurologiskt trauma eller skada (12).

Musik-interventioner på sjukhus kan vara musikmedicin eller musikterapi. Syftet är att stärka patientens välbefinnande. Musikmedicin innebär att patienten får lyssna till förvald, inspelad musik. Oftast är det andra professioner än musikterapeut som sköter behandlingen, som t ex sjuksköterska (13). I musikmedicin finns ingen relation med någon musikterapeut.

Musikterapi är en konstnärlig, relationell terapiform (14) används inom sjukvården för att hjälpa patienten genom svåra upplevelser.

Musikterapi beskrivs på följande vis av World Federation of Music Therapy, 2011 (WFMT):

"Musikterapi är en professionell användning av musik och dess delar som en intervention i medicinska, pedagogiska och vardagliga miljöer med individer, familjer eller grupper i olika storlekar som försöker att optimera sin livskvalitet och förbättra sin fysiska, sociala, kommunikativa, emotionella, intellektuella och andliga hälsa samt sitt välbefinnande.

Forskning, praktik, utbildning och klinisk verksamhet är baserade på professionella normer enligt kulturella, sociala och politiska sammanhang" (översättning från engelska av Föreningen för Musikterapi i Sverige).

Flera studier finns publicerade kring effekten av musikinterventioner för vuxna med cancer(15) och vuxna som går igenom HSCT (16), som reducerad ångest och smärta samt

förbättrad livskvalitet och sinnesstämning. För barn med cancer har musikinterventioner visat effekter som reducerad smärta och puls vid smärtsamma procedurer, förbättrad avslappning och samarbete med medicinsk personal (17-22). Studier har gjorts på barn (20) och unga som gick igenom HSCT rapporterar minskade ångestnivåer, förbättrade strategier att klara av behandlingen, social integration och familjerelationer (21). Vår studie genomförd på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge är den första randomiserade studien för barn som gått igenom HSCT.

Syfte

Syftet med studierna är att undersöka om musikterapi är en passande terapiform för barn och unga som genomgår HSCT och om det ökar barnets psykologiska och fysiologiska välmående, samt om musikterapi kan bidra till rehabiliteringen efter HSCT.

Hypotes

Hypotesen vi prövat är om man tillämpar musikterapi skulle detta kunna leda till mindre psykiska påfrestningar och stress för det svårt sjuka barnet. Vi vill då mäta detta med bl.a. fysiska mått och livskvalitetsstudier.

Material och metoder

Vår inkludering av patienter i vår randomiserade studie startade i feb 2013 och avslutades i maj 2017.

Alla barn, 0-18 år, som genomgått HSCT under studietiden har erbjudits att delta i studien. Exklusionskriterier har varit svårt nedsatt hörsel eller språksvårigheter. Sammanlagt inkluderas 38 patienter. Deltagarna randomiserades i två grupper, 18 i musikterapigruppen och 20 i kontrollgruppen. Musikterapigruppen fick musikterapi 2 gånger per vecka i 4-6 veckor under den inneliggande vårdtiden och kontrollgruppen erbjöds musikterapi i

motsvarande omfattning efter HSCT. Totalt deltog 17 barn i musikterapiinterventionen i musikterapigruppen och 14 i kontrollgruppen.

Musikterapi-protokoll

Musikterapisessionerna ägde rum på barnens sjukrum och föräldrarna kunde delta om barnet så önskade. Musikterapin som erbjöds var både aktiv och receptiv (23, 24). Barnen erbjöds att tillsammans med musikterapeuten spela på olika instrument, röra sig till musik, sjunga och improvisera eller att lyssna på musik. Första målet var att skapa en trygg terapeutisk allians och barnets behov, lust och vilja styrde innehållet i sessionen.

Sessionen hade som mål att vara personcentrerad, flexibel och varierad (24). Musikterapi behövde också ske inom barnets affektiva toleransfönster(25) och ge en tillräckligt hållande struktur som hjälpte barnet och föräldrarna att vara emotionellt reglerade(26).

Metoder

I våra studier genomförde vi fysiologiska mätningar av blodtryck, puls och saturation morgon och kväll 2 gånger per vecka i båda grupperna under den ineliggande vårdtiden. Detta skedde före och efter musikterapisessionen i musikterapigruppen.

Före och efter varje musikterapisession två gånger per vecka skattade barnet sin smärta och en forskningssjuksköterska gjorde dessutom en subjektiv bedömning av barnets sinnesstämning. Motsvarande skattning gjordes även i kontrollgruppen två gånger per vecka.

Smärtan skattades på en 10-gradig VAS-skala för barnen 4 år -18. För barn under 4 år gjorde föräldrarna en skattning enligt skalan ALPHS II, som innebär en bedömning av barnets kroppsspråk och uttryck. Sinnesstämning bedömdas av forskningssjuksköterskan på en femgradig skala: sorgsen 1, nedstämd 2, neutral 3, positiv 4, glad 5.

Barnen och föräldrarna svarade på frågeformulär om barnets upplevda hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) vid tre tillfällen, vid inskrivning, utskrivning och efter sex månader. Två internationella och validerade livskvalitetsinstrument användes: Pediatric Inventory Generic Core Scales (PedsQL 4) och Pediatric Inventory Cancer Module (PedsQL 3 CM).

PedsQL 4 undersöker fyra variabler av livskvalitet: fysiologisk, social, känslomässig och skola. Högre värden betyder högre livskvalitet.

PedsQL 3 CM omfattar frågeområdena: smärta, illamående, procedursoro, behandlingsoro, oro, kognitiva problem, uppfattad fysiskt utseende och kommunikation. Formulären som användes var för barn i åldrarna mellan 5-18 år samt för föräldrar, där de skattade barnets HRQoL i åldrarna 2-18 år.

Resultat

Fysiologiska mätningar

Vi analyserade fysiologiska mätningar av 24 patienter, och fann att musikterapigruppen hade lägre puls på kvällen jämfört med kontrollgruppen ($p < 0,001$) 4-8 timmar efter musikterapiinterventionen.

Det var ingen statistisk signifikant skillnad i barnens blodtryck eller saturation mellan de båda grupperna vid morgon respektive kvällsmätningen.

Under våren 2016 har vår artikel "Music therapy can lower the heart rates of severely sick children" publicerats i ACTA Paediatrica (27).

Smärta och sinnesstämning

Smärtan sjönk i musikterapigruppen, dock inte signifikant. Barnens sinnesstämning steg signifikant efter musikterapi $p=0.000$.

HRQoL

Vid utskrivning (efter att musikterapigruppen fått musikterapi):

PedsQL 4: Den hälsorelaterade livskvaliteten i musikterapigruppen vid utskrivning förbättrades i 2 av 4 domäner, fysisk funktion och skola. Fysisk funktion steg signifikant $p=0.04$ (justerat p -värde). Kontrollgruppens sammanlagda medelvärde försämrades i alla fyra domäner.

PedsQL 3 CM: Musikterapi gruppens medelvärde förbättrades i fyra av åtta frågeområden som; behandlingsoro, oro, kognitiva problem och kommunikation. Kontrollgruppen medelvärde sjönk i alla åtta frågeområden vid utskrivning.

Vid 6 månaders uppföljning (efter att kontrollgruppen fått musikterapi)

Musikterapi gruppens medelvärde steg i elva av tolv frågeområden (inkluderande både PedsQL4 och PedsQL3 CM), minskade i domänen skola. Kontrollgruppen medelvärde förbättras i alla tolv frågeområden. När det gäller PedsQL 4 var förbättringen för kontrollgruppen signifikant $p=0.015$.

Analysen visar att föräldrarna skattar annorlunda än barnen. Vid utskrivning skattar musikterapi gruppens föräldrar att barnens HRQoL försämrats i elva av tolv områden.

Föräldrarna i kontrollgruppen skattar höjd livskvalitet i åtta av tolv domäner.

Vid sex-månaders uppföljning skattar musikterapi gruppens föräldrar ökad livskvalitet i elva av tolv domäner och kontrollgruppen föräldrar skattar försämring i fem av tolv frågeområden. Skillnaden mellan grupperna är icke signifikant.

I juli 2018 publicerades vår artikel: "Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants" i ACTA Paediatrica (28).

Diskussion med slutsats

När ett barn är sjukt är den personliga integriteten begränsad. Ytterligare begränsningar är att vara isolerad och behöva gå igenom behandlingar med allvarliga komplikationer som följd. Barnen är också oftast medvetna om att man trots detta kanske dör. Barn som går igenom HSCT riskerar ofta både sänkt livskvalitet och att utveckla PTSD (3, 29). Det är av stor vikt för svensk barncancervård att hjälpa det svårt sjuka barnet med känslor av oro och ångest. Ångest är också en betydande negativ faktor för barn och ungdomar som överlevt cancer (30).

Att använda musik för att reglera känslor är vanligt i olika åldrar (31). Forskning visar att små barn reglerar sig emotionellt lättare när mamman sjunger än talar med barnet (32).

Musikaliska erfarenheter som att lyssna på musik man känner till, att sjunga, improvisera eller skapa musik kan ha påverkan på emotionell reglering och minska aktiviteten i amygdala(33). Amygdala är en del av det limbiska systemet och reglerar våra känslor men även puls och andning. Den skapande och relationella processen i musikterapi är viktig, vilket ger barnet en större känsla av kontroll och möjliggör känslomässig självreglering (14). Musikens kapacitet till kommunikation och interagerande, till att påverka emotionellt och fysiologiskt, samt att det är språk som är naturligt för många barn och unga gör musik till ett effektivt terapeutiskt verktyg.

Forskningsstudier visar att föräldrar ofta skattar lägre HRQoL än barnen (4) och i vår studie skattade föräldrarna barnens HRQoL annorlunda än barnen. Den terapeutiska alliansen med musikterapeuten och erfarenheten av musikterapi är en egen inre upplevelse för barnet och kan vara svår att få åtkomst till som förälder. Vidare forskning behövs av detta område för att utveckla musikterapi för svårt sjuka barn och deras föräldrar ytterligare och vilka kliniska implikationer det skulle kunna ge.

Vårt mål är att med ytterligare vetenskapliga studier belysa musikterapins effekt på det sjuka barnet och möjlighet till att bearbeta sin situation. Analysen av vår tredje studie, intervjuer med barn, föräldrar och musikterapeut är färdig och just nu pågår manusarbetet inför publikation. Även materialet från vår fokusgruppstudie med personalen är analyserat och väntar på att sammanfattas i en artikel.

Vi vill därmed att musikterapi i framtiden ska kunna integreras tillsammans med den övriga vården av barnet.

Konklusion

För barnen som genomgick HSCT förbättrades sinnesstämningen i direkt anslutning till musikterapi och hjärtfrekvensen sjönk i 4- 8 timmar. Dessutom förbättrades

HRQoL i båda grupperna efter musikterapiinterventionen vilket tyder på att musikterapi kan vara en effektiv, komplementär intervention både under och efter HSCT.

Våra publikationer

1. Ugglä L, Bonde LO, Svahn BM, Remberger M, Wrangsjö B, Gustafsson B: "Music therapy can lower the heart rates of severely sick children", ACTA Paediatrica, 2016
2. Ugglä L, Bonde LO, Hammar U, Wrangsjö B, Gustafsson B: "Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants", ACTA Paediatrica 2018

Referenser

1. Miano M, Labopin M, Hartmann O, Angelucci E, Cornish J, Gluckman E, et al. Haematopoietic stem cell transplantation trends in children over the last three decades: a survey by the paediatric diseases working party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation. Bone marrow transplantation. 2007;39(2):89-99.
2. Remberger M, Ackefors M, Berglund S, Blennow O, Dahllöf G, Dlugosz A, et al. Improved Survival after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Recent Years. A Single-Center Study. Biology of Blood and Marrow Transplantation. 2011;17(11):1688-97.
3. Stuber ML, Nader K, Yasuda P, Pynoos RS, Cohen S. Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: preliminary results of a prospective longitudinal study. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 1991;30(6):952-7.
4. Packman W, Weber S, Wallace J, Bugescu N. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Bone marrow transplantation. 2010;45(7):1134-46.
5. Morris MC, Hellman N, Abelson JL, Rao U. Cortisol, heart rate, and blood pressure as early markers of PTSD risk: A systematic review and meta-analysis. Clinical psychology review. 2016;49:79-91.
6. Tremolada M, Bonichini S, Pillon M, Messina C, Carli M. Quality of life and psychosocial sequelae in children undergoing hematopoietic stem-cell transplantation: a review. Pediatric transplantation. 2009;13(8):955-70.
7. Tanzi EM. Health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplant childhood survivors: state of the science. Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses. 2011;28(4):191-202.

8. Rodgers C, Wills-Bagnato P, Sloane R, Hockenberry M. Health-Related Quality of Life among Children and Adolescents during Hematopoietic Stem Cell Transplant Recovery. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2015;32(5):329-36.
9. Bowlby J. *A secure base : clinical applications of attachment theory*. London: Routledge; 1988.
10. Juslin PN, Sloboda JA. *Handbook of music and emotion : theory, research, and applications*. Oxford ;; Oxford University Press; 2010.
11. Hallam S, Cross I, Thaut M. *The Oxford handbook of music psychology*. 2014.
12. Darnley-Smith R, Patey HM. *Music therapy [Elektronisk resurs]*. Thousand Oaks, Calif. ;; Sage Publications; 2003.
13. Gooding L, Swezey S, Zwischenberger JB. Using music interventions in perioperative care. *Southern medical journal*. 2012;105(9):486-90.
14. Trondalen G. *Relational music therapy : an intersubjective perspective*. Dallas, Tex: Barcelona Publishers; 2016.
15. Bradt J, Dileo C, Magill L, Teague A. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2016(8):Cd006911.
16. Dóro CA, Neto JZ, Cunha R, Dóro MP. Music therapy improves the mood of patients undergoing hematopoietic stem cells transplantation (controlled randomized study). *Supportive Care in Cancer*. 2017;25(3):1013-8.
17. Aasgaard T. An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. *Journal of palliative care*. 2001;17(3):177-81.
18. Hilliard RE. Music therapy in pediatric oncology: a review of the literature. *Journal of the Society for Integrative Oncology*. 2006;4(2):75-8.
19. O'Callaghan C, Dun B, Baron A, Barry P. Music's Relevance for Children With Cancer: Music Therapists' Qualitative Clinical Data-Mining Research. *Social Work in Health Care*. 2013;52(2-3):125-43.
20. Robb SL, Ebberts AG. Songwriting and digital video production interventions for pediatric patients undergoing bone marrow transplantation, part I: an analysis of depression and anxiety levels according to phase of treatment. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2003;20(1):2-15.
21. Robb SL, Burns DS, Stegenga KA, Haut PR, Monahan PO, Meza J, et al. Randomized clinical trial of therapeutic music video intervention for resilience outcomes in adolescents/young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant: a report from the Children's Oncology Group. *Cancer*. 2014;120(6):909-17.
22. Nguyen TN, Nilsson S, Hellstrom AL, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2010;27(3):146-55.
23. Bonde LOr. *Musikterapi Teori Uddannelse Praksis Forskning En håndbog om musikterapi i Danmark* Århus: Klim; 2014.
24. *Guidelines for Music Therapy Practice in Pediatric Care [Elektronisk resurs]*: Barcelona Publishers; 2012.
25. Siegel DJ. *The developing mind : toward a neurobiology of interpersonal experience*. New York, N.Y.: Guilford Press; 1999.
26. Fosha D, Siegel DJ, Solomon MF. *The healing power of emotion : affective neuroscience, development, and clinical practice*. New York: W.W. Norton & Co.; 2009.

27. Uggla L, Bonde LO, Svahn BM, Remberger M, Wrangsjö B, Gustafsson B. Music therapy can lower the heart rates of severely sick children. *Acta Paediatrica*. 2016;n/a-n/a.
28. Uggla L, Bonde LO, Hammar U, Wrangsjö B, Gustafsson B. Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants. *Acta Paediatr*. 2018.
29. Rodday AM, Terrin N, Parsons SK. Measuring global health-related quality of life in children undergoing hematopoietic stem cell transplant: a longitudinal study. *Health and quality of life outcomes*. 2013;11:26.
30. McDonnell GA, Salley CG, Barnett M, DeRosa AP, Werk RS, Hourani A, et al. Anxiety Among Adolescent Survivors of Pediatric Cancer. *Journal of Adolescent Health*. 2017;61(4):409-23.
31. Thoma MV, Ryf S, Mohiyeddini C, Ehlert U, Nater UM. Emotion regulation through listening to music in everyday situations. *Cognition and Emotion*. 2012;26(3):550-60.
32. Trehub SE, Ghazban N, Corbeil M. Musical affect regulation in infancy. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2015;1337(1):186-92.
33. Moore KS. A systematic review on the neural effects of music on emotion regulation: implications for music therapy practice. *Journal of music therapy*. 2013;50(3):198-242.