Ekhagastiftelsen

Diarienummer 2011- 66 och 2012 - 27

Rapport avseende perioden januari 2011 - maj 2013 för forskningsprojektet **Musikterapi för kvinnor behandlade för gynekologisk cancer.**

Samverkande parter: Aalborg Universitet, Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhus och Expressive Arts Stockholm AB.

BAKGRUND

Studiens syfte

Huvudsyftet med projektet är att utvärdera en individuell korttidsterapi med receptiv musikterapi för kvinnor behandlade för gynekologisk cancer under rehabiliteringsfas.

Existentiell kris

Cancer är och har varit en sjukdom förknippad med lidande, skuld, utanförskap och död. Det terapeutiska arbetet handlar om att stötta resurser, bearbeta förluster och fokusera på förundran över livets möjligheter. Sett ur ett existentiellt perspektiv handlar det om att undersöka livets villkor, se möjligheter och acceptera sina begränsningar. En kris kan innebära en möjlighet till ett rikare liv och psykologisk mognad. Kvinnor som drabbats av gynekologisk cancer utsätts för stora sociala och psykiska påfrestningar. De måste, förutom det dödshot som sjukdomen innebär, också bearbeta förlusten av kvinnliga kroppsdelar som ofta är starkt symboliskt laddade. Varje år diagnostiseras ca 2900 fall av gynekologisk cancer i Sverige. Kvinnor som behandlas för dessa sjukdomar får många olika biverkningar, såsom varierande grader av kroniska besvär efter behandlingarna.

Forskningsplan

En musikterapeutisk metod kallad Korta musikresor (KMR) i kombination med bildskapande används och utvärderas i studien. Arbetet sker i psykoterapeutisk kontext där tidsramen utgörs av en existentiellt inriktad korttidsterapimodell om 12 sessioner samt ett inledande samtal. En manual för interventionen med relevanta teman utifrån diagnosgruppens behov har skapats. Den terapeutiska insatsen leds av psykoterapeuter, specialiserade i musikterapi.

Se vidare bilaga för en översikt av plan och tidsplanering.

I studien genomförs en evidensinriktad, randomiserad, studie (n=60).

Syftet är att:

• analysera, beskriva och utvärdera en individuell musikterapeutisk- och konstnärlig metod, kallad KMR, tillämpad på kvinnor med gynekologisk cancer under rehabilitering;

- särskilt beskriva och skatta effekten av KMR avseende bl.a. kroppsuppfattning, kroppsbild och sexualitet;
- beskriva och skatta effekten av KMR avseende förmåga att hantera oro, ångest och rädsla för återfall, existentiella frågor samt förmågan att inom ramen för egna resurser skapa mening och livskvalitet.

Metodik:

Tjugo patienter inkluderas i huvudstudiens intervention. Fyrtio personer ingår i en kontrollgrupp (väntelista, för deltagare som senare deltar i en gruppterapi med musik och bild).

Data:

Två validerade och beprövade självskattningsskalor för livskvalitet såväl som rädsla, oro och ångest och cancer relaterade symptom används i både interventions- och kontrollgruppen, före och efter interventionen, och sex månader efter avslutad behandling. Ett instrument för att utvärdera kroppsbild och kroppsuppfattning, livskvalitet och coping har utvecklas och används inom projektets ram (se nedan).

Kvalitativa djupintervjuer och samforskningsintervjuer planeras att genomföras efter interventionen.

Projektgruppen består av fyra personer:

undertecknad Margareta Wärja, fil. mag., leg psykoterapeut, Expressive Arts Stockholm AB, doktorand vid Aalborg universitet ansvarar för forskningsarbetet under handledning av professor Lars Ole Bonde, Aalborg Universitet och Med. Dr., överläkare Karin Bergmark, Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet (KCE), samt Gunder Forss leg. psykolog, leg. psykoterapeut, VD, Expressive Arts Stockholm AB.

Ytterligare tio personer arbetar med projektets genomförande: sex terapeuter, en handledare för indivdualterapeuterna, en kontaktsjuksköterska vid Radiumhemmet, en sekreterare och en konsulterande statistiker.

Projektet har registrerats vid www.control-trials.com (ISRCTN reg nr 50156343)

Sammanfattning av arbete som genomförts januari 2011 - december 2012

Pilotstudien

Arbetet med pilotstudien påbörjades i januari 2011 och avslutades i mars 2012. I studien ingick fem individuella korttidsterapier, omfattande 12 sessioner per person, samt ett inledande samtal.

Pilostudien resulterade i att den individuella interventionen utformades och finjusterades. Efter avslutad terapi gav deltagarna synpunkter och feedback vilket bidrog till att förbättra den metodik som nu används i huvudstudien.

Mätinstrument

Ett omfattande arbete under denna tidsperiod har även varit att med hjälp deltagarna i pilotstudien, samt andra medverkande, *skapa och validera ett studiespecifikt frågeformulär*

för utvärdering av hur kroppsuppfattning och kroppsbild, sexuella svårigheter samt rädsla för återfall hos kvinnor med gynekologisk cancer kan påverkas av en musikterapeutisk korttidsterapi.

Beteckningen på utvärderingsinstrumentet är: GYNONC-QoL-CSBAE Gynecologic Oncology - Quality of Life - Coping - Sexuality, Body and Art Experiences

Huvudinterventionen

Denna påbörjades april 2012 genom att patienter informerades om projektet på gynonkologiska mottagningen vid Radiumhemmet. Detta resulterade i att den första gruppen om tolv patienter/forskningspersoner successivt inkluderades. Fyra deltagare randomiserades till och har deltagit i en individuell terapi, vilken har avslutats under hösten 2012. Åtta deltagare hamnade på väntelista (kontrollgrupp). De fick gruppbehandling under senare delen av hösten.

Två sjuksköterskor, med erfarenhet av onkologisk behandling och tillika uttryckande konstterapeuter, har ansvarat för genomförandet av gruppterapibehandlingen. Gruppterapeuterna har fått utbildning och handledning i gruppinterventionen av mig.

Den andra gruppen med tolv deltagare randomiserade under hösten 2012 och kom igång med individuell behandling i januari 2013.

Presentationer av arbetet

Under 2012 har jag presenterat arbetet med pilotstudier och forskningsprojektet i sin helhet vid följande tillfällen:

- April, Uttryckande Konstterapeuters Årsmöte, Stockholm.
- Maj, Psykoterapimässan, Stockholm.
- September, European Music Therapy Conference in Guided Imagery and Music, Vadstena.
- September, Radiumhemmet, onkologiska kliniken, allmän videosänd föreläsning
- Oktober, Lyon Frankrike, medicinsk forskningskonferens i Cancer and Sexuality
- November, Aalborg Universitet, Doctoral Programme in Music Therapy
- November, Uppsala Universitet, Psykologiska institutionen, öppen föreläsning i musikpsykologi.

Sammanfattning av det arbete som genomförts januari - juni 2013

Gruppterapin (vänteliste-gruppen) som randomiserades i december 2012 startade i mars och avslutades i maj 2013.

Sammanfattningsvis har vi genomfört två fulla cykler om tolv deltagare; individualterapi samt gruppbehandling för dem som randomiserats till kontroll/väntelista.

Det fortsatta och pågående arbetet

Inkluderingen av den tredje gruppen om 12 deltagare är klar. De individuella terapierna kommer att starta upp nu i juni. Den tredje gruppterapibehandlingen beräknas starta i oktober. Inkluderingen med grupp fyra kommer att påbörjas under sommaren. Under senare delen av hösten 2013 fram till våren 2014, kommer ytterligare en grupp om 12 forskningspersoner att inkluderas. Därmed räknar vi med att alla deltagare har inkluderats.

Presentationer av arbetet

- Mars, "Onkologidagarna" i Linköping, ett symposium för läkare och sjuksköterskor om sexualitet och cancer.
- Projektet kommer att presenteras vid en musikterapikonferens i Vancouver, Canada i juni.

Vi tackar för det stöd och förtroende vi fått från Ekhagastiftelsen, vilket varit avgörande. Utan detta stöd hade studien inte kunna genomföras.

Med vänlig hälsning Stockholm, 2013-06-11

Margareta Wärja 070-749 07 56

Bilaga: flödesschema

