

Till Ekhagastiftelsen

Vetenskaplig årsrapport 2014

Diarienummer: 2013-2

Projekttitel: Kan musikterapi hjälpa stamcellstransplanterade barn tillbaks till livet?

Kontaktperson: Britt Gustafsson

Bakgrund: En hematopoietisk stamcellstransplantation (HCST) är en påfrestande behandling, som kan liknas vid ett kraftigt trauma mot kroppens alla vävnader. Indikationen för HSCT är bl.a. avancerad malign sjukdom hos barnet, där enbart kemoterapi/strålbehandlingen inte är livräddande. En HSCT belastar kroppen betydligt och man räknar med att patienten behöver vara isolerad ca 3-6 månader. Vårdtiden på avdelningen är ca 1-4 veckor. Indikationen för **allogen HCST** är bl.a. avancerad leukemi, men också avancerade hematologiska sjukdomar, där en HSCT är livsnödvändig. Målsättningen är att ersätta sjuka stamceller med friska. Efter genomgången konditionering infuseras stamceller från en frisk donator. När stamcellerna har etablerats finns risk för graft-versus-host disease (GVHD), dvs donatorns T-celler reagerar mot den främmande kroppen. Behandling kan vara livshotande, men patientens sjukdom är så allvarlig att detta blir det enda slutgiltiga möjligheten till bot. Vid en **autolog** transplantation genomgår patienten en högdosbehandling/de egna cellerna slås ut, patienten erhåller tidigare nedfrysta autologa (egna) stamceller och vårdas på avdelningen tills de infunderade/nya stamcellerna har hunnit fungera. Det finns också stor risk för att patienten återfår sin grundsjukdom eller avlider i komplikationer efter behandlingen. Dessa båda intensiva behandlingarna påverkar också patientens familj och deras inbördes relationer.

Musikterapi används i medicinsk vård för att om möjligt hjälpa patienten genom svåra upplevelser. Flera studier är gjorda på effekten av musikterapi vid cancersjukdom, men ett begränsat antal är gjorda på patienter som genomgår HSCT. Vi startade studie 1 i feb 2013 på avdelningen Centrum för Allogen Stamcellstransplantation (CAST), som hittills har inkluderat 19 patienter.

Den musikterapeutiska metoden är både aktiv och receptiv. Barnet är aktivt och erbjuds att sjunga, spela på olika instrument och lyssna på musik tillsammans med terapeuten. Det går också att måla till musik eller skriva sånger. I det musikaliska samspelet kan patienten få hjälp att bearbeta och uttrycka känslor av fysisk och psykisk smärta. Det finns en fast manual som beskriver sessionernas ram. Terapin sker med barnets vilja och lust i centrum utifrån barnets initiativ och intention. Musikterapin bedrivs på barnets patientrum och första målet är att bygga en trygg allians. Om barnet önskar kan även föräldrar eller familj vara med under terapin. De tankar, känslor eller andra förnimmelser som kommer fram i musikterapin kan leda till samtal med terapeuten, men de kan också få förbli ordlösa.

Syfte

Detta doktorandprojekt har som syfte att vetenskapligt utvärdera den psykologiska och eventuellt medicinska effekten musikterapi har för barn som genomgår en allogen eller autolog stamcellstransplantation (HSCT).

Metod och design

Studie 1: En två-armad randomiserad kontrollerad studie på CAST. Ca 50 barn (0-18 år) beräknas ingå som efter att de tackat ja till att ingå i studien lottas till två grupper, grupp A får musikterapi 2 ggr i veckan under behandlingstiden på avdelningen och grupp B får musikterapi 2 ggr per vecka i 4-5 veckor efter att de blivit utskrivna från CAST.

Studie 2: En kvalitativ studie, fallstudie med sex patienter, 3 patienter som genomgår autolog stamcellstransplantation på avd. B 78, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge beräknas ingå och 3 patienter som genomgår allogen stamcellstransplantation på CAST. Viktiga frågeställningar från studie 1 får en möjlighet att fördjupas.

Kort kommentar: studie 2 var tidigare planerad som en RCT-studie på avd. 78 med 25 patienter, men under hösten 2014 har det visat sig att det är svårt att samla det antal patienter som behövs för en sådan studie.

Studie 3: En kvalitativ studie, samforskningsamtal med patient, föräldrar och musikterapeut från studie 1. 6 samforskningsintervjuer planeras.

Studie 4: Fokusgruppsdiskussion med personal från de båda aktuella avdelningarna på sjukhuset. Centrum för allogen stamcellstransplantation (CAST) och B 78 på Astrid Lindgren Barnsjukhus, båda avdelningarna på Karolinska Universitetssjukhuset. 2 fokusgruppsamtal planeras.

Information om vad som har genomförts under 2014

I vår studie som startade i feb 2013 har vi fram till nov 2014 inkluderat 19 patienter, 10 i grupp A och 9 i grupp B (får musikterapi senare), 2 har valt att avbryta sin medverkan.

Delresultat:

Varje dag under vårdtiden på CAST bedöms barnets sjukdomssvårighetsgrad (där 100% Landsky är fullt frisk) av läkaren. I medel, under vårdtiden på CAST har grupp A 71% Landsky och grupp B 82% Landsky.

Grupp A har 28,4 vårddygn på CAST och grupp B 29,3 vårddygn.

Vi vill i nuläget lyfta fram fyra parametrar:

Stämningsläget uppskattas av forskningssjuksköterska på en skala från sorgsen (1) till glad (5) före och efter musikterapin för grupp A, för grupp B skattar forskningssjuksköterskan stämningsläget 2 ggr i veckan. Grupp A skattas 3,1 före musikterapin och 3,7 efter musikterapin, grupp B skattas 3,7.

Smärtupplevelse

Barnets smärtupplevelse har noterats. För musikterapigruppen (grupp A) före och efter varje musikterapisession 2 ggr/vecka och för kontrollgruppen (grupp B) två ggr per vecka.

Föräldrarna till barnen som är 0-3 år har skattat barnets smärta på en tregradig skala (0-2) som kallas ALPS 2. Grupp A skattar ALPS 2 före musikterapi 0,2 och efter 0,16, grupp B skattar 0,47 på ALPS 2.

Barnen i ålder 4-18 år har fått visa smärta på en elvgradig (0-10) VAS-skala.

Grupp A skattar på VAS-skalan 3 före musikterapisessionen och efter 2,74, grupp B skattar 2,4.

Sammanfattningsvis kan nämnas att grupp A skattar smärta före musikterapi vid 52 % av alla mättillfällen och efter musikterapi skattas ingen smärta vid 51 % av mättillfällena, 24 % minskad smärta, 21 % ökad smärta och 4 % oförändrad smärta. Grupp B har skattat smärta vid 57 % av mättillfällena.

Puls

Som ett exempel från de medicinska parametrarna kan vi berätta om pulsmätning. Puls mäts morgon och kväll.

Grupp A har som median puls 105 på morgonen och på kvällen efter musikterapi 92. Grupp B har som median 88,5 på morgonen och 98 på kvällen. För grupp A sänks pulsen på kvällen efter musikterapi vid 68 % av mättillfällena, pulsen sänks vid 34 % för grupp B på kvällen.

Föräldraenkät.

Efter musikterapi tillfrågades föräldrarna om hur nöjda de var med musikterapi som deras barn fått under vårdtiden på CAST respektive efter vårdtiden på CAST och om de anser att musikterapi påverkat deras barns psykiska och fysiska stämningsläge.

1. Ditt barn har fått musikterapi under/efter behandlingstiden på CAST. Hur nöjd är du med musikterapi? Välj från 1-10, siffran 1 *mycket missnöjd*, 5 *nöjd* och 10 *mycket nöjd*.

2. I vilken utsträckning anser Du ett musikterapi ökat Ditt barns psykiska välbefinnande under/efter vårdtiden på CAST?

Välj från 1-10, siffran 1 *inte alls*, siffran 10 *i högsta grad*.

3. I vilken utsträckning anser Du att musikterapi ökat Ditt barns fysiska välbefinnande under/efter vårdtiden på CAST?

Välj från 1-10, siffran 1 *inte alls*, 10 *i högsta grad*

De värden vi hittills fått är på fråga 1 medelvärde 8.7, fråga 2 medelvärde 7 och på fråga 3 medelvärde 5.8 .

Inriktning och plan för kommande år:

Vårt mål är nu att fortsätta studie 1, att inkludera totalt ca 50-60 barn, dels i studie 2-4 genomföra mer fördjupade intervjuer, men även inkludera vårdpersonalen. Vi noterar att intresset för våra studier är stort och vi är övertygade om att ett större material kommer att visa skillnader i grupperna, där vi i nuläget kunnat spåra en tendens.