

Till Ekhagastiftelsen

Vetenskaplig årsrapport för år 2016

Diarienummer: 2013-2

Projekttitel: Kan musikterapi hjälpa stamcellstransplanterade barn och ungdomar tillbaka till livet?

4-3310/2013

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 3-5 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. Det finns också stor risk för att patienten återfår sin grundsjukdom eller avlider i komplikationer efter behandlingen. Behandling kan vara livshotande, men patientens sjukdom är så allvarlig att detta blir det enda slutgiltiga möjligheten till bot. Den intensiva behandlingen påverkar också patientens familj och deras inbördes relationer. Förutom en utalad fysisk påfrestande medför HSCT en psykiska belastning, där bl a isolering på grund av infektionskänslighet leder till mindre kontakt med jämnåriga. Dessa barn och ungdomar är också medvetna om att detta kan vara deras sista chans till bot.

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.

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 stamcellstransplantation (HSCT).

Metod och design

Studie 1 och 2:

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

Studie 1:

Patienternas sjukdomssvårighetsgrad, nutritionstillstånd samt biologiska parametrar såsom blodtryck, puls, vikt, saturation och blodvärden noteras morgon och kväll de dagar musikterapigruppen får terapi. För kontrollgruppen noteras dessa värden 2 ggr per vecka. Dessa parametrar används för att utvärdera den fysiologiska påverkan av musikterapin på patienten på kort sikt i samband med terapisessionerna.

Studie 2:

Vid studiens start, slut och efter 6 månader svarar patienten på enkätfrågor som rör deras livssituation och data angående den fysiska och psykiska hälsan. Frågorna mäter patientens smärta, ångest och livskvalité.

Vi använder följande validerade instrument:

1. Livskvalitetsinstrument PedQL 4, inkluderande med cancermodul för patienter och för föräldrar
2. VAS-skala för självskattning av fysiskt välmående
3. WHO5 som livskvalitet för barn.
4. Patienten får skriva 5 ord om hur de uppfattar sin sjukdom och hur de känner sig när de tänker på sin sjukdom, samt måla en bild till respektive frågeställning.
5. För att få en bild av patientens välmående/känsla av sammanhang: Ett formulär om patientens KASAM/SOC (Antonovsky: Känsla Av Sammanhang)
BarnKASAM 7-12 år, KASAM 13-18 år.
6. Efter musikterapin för de som deltagit; Enkät om hur musikterapin har upplevts: Patient och förälder får efter musikterapiens slut var för sig besvara en kort enkät.

Studie 3:

En kvalitativ studie, samforskningssamtal med patient, föräldrar och musikterapeut från vår interventionsstudie. Sex samforskningsintervjuer planeras med deltagare från både musikterapigruppen och kontrollgruppen. Detta är en kvalitativ utvärderingsform där den professionellas insatser i arbetet står i fokus. Musikterapeuten intar en lärande position i förhållande till sin patient. En utomstående samtalsledare håller i samtalet och har som uppgift att uppmärksamma de enskilda deltagarnas val av teman som är betydelsefulla för dem. Samtalen bandas, transkriberas och analyseras med tematisk analys. Analysen kommer att göras av en oberoende psykolog.

Studie 4:

En fallstudie där sessionerna från 5 barn i musikterapigruppen kommer att videofilmas. Dessa kommer sen att analyseras utifrån initiativ, affektiva ögonblick, turtagning, musikaliskt och socialt samspel. Fyra sessioner kommer att väljas ut, 2 sessioner där pulsen sänktes på kvällen och 2 sessioner där pulsen höjdes på kvällen. Vi vill koppla denna mikroanalys studie till de fysiologiska parametrarna för att se om det är något i musikterapisessionerna som skiljer sig åt. Går det att se analysera vad sker och vad som är verksamt i musikterapin?

Information om vad som har genomförts under 2016

För ett år sedan hade vi som mål att avsluta studien i mars 2016 med ca 30-35 barn inkluderade, men vi önskar ett större antal deltagande och har därför förlängt studien med mål att inkludera 40-45 barn. Vi har fram till dec 2016 inkluderat 36 patienter, 18 i musikterapigruppen och 18 i kontrollgruppen. 3 patienter har valt att avbryta sin medverkan; 1 från musikterapigruppen och 2 från kontrollgruppen.

Under 2016 har vår artikel "Music therapy can lower the heart rates of severely sick children" blivit accepterad och publicerad i ACTA Paediatrica i juni 2016.

Akuta och svåra medicinska behandlingar kan ge posttraumatisk stress syndrom (PTSD) för barn, och barnen som går igenom HSCT har en förhöjd risk att utveckla PTSD. Det är därför viktigt att identifiera interventioner som kan lindra stressen för denna grupp patienter. Studier visar att förhöjd puls, i samband med akuta behandlingar på sjukhus för personer under 30 år, kan förutsäga en risk att utveckla PTSD senare. Vår studie visar att musikterapin påverkar både psykologiska och fysiologiska parametrar eftersom pulsen sänks för barnen i musikterapigruppen och därmed också stressnivån. I vår studie var denna sänkning signifikant mätbar 4-8 timmar efter interventionen. Sammanfattningsvis, om barnen får chans att uttrycka tankar och känslor genom interventioner som musikterapi, kan det kanske hjälpa dem att bli mindre traumatiserade.

Vi har under året påbörjat analysarbetet med resultat från studie 2. Det är ett omfattande arbete som kommer att sammanfattas i en artikel när studien är avslutad, i början av 2018.

Vi har också startat studie 3, vår samforskningsintervjustudie, där hittills 3 familjer intervjuats, vi planerar att intervjua tre till under våren. Under hösten 2017 kommer vi att skriva en artikel om resultaten.

Studie 4 kommer att starta under våren 2017.

Detta är vår sista delrapport till Ekthagastiftelsen. Vi vill verkligen tacka för det stora stöd som Ekthagastiftelsen har gett vår musikterapistudie, utan detta starka stöd hade vår studie ej kunnat genomföras.

Stockholm
30 jan 2017

Lena Ugglå