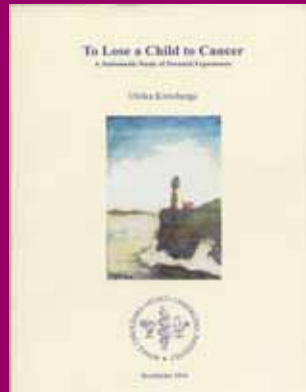


Att mista sitt barn i cancer erfarenheter från 449 föräldrar

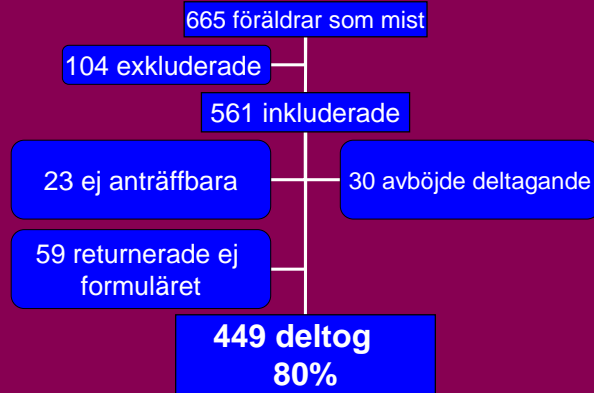


Ulrika.Kreicbergs@ki.se

Syfte

- Att undersöka hur föräldrar som mist sitt barn i cancer mår på lång sikt
- Att identifiera undvikbara och påverkbara faktorer i vården av barn med cancer som inverkar på föräldrarnas psykiska hälsa på lång sikt

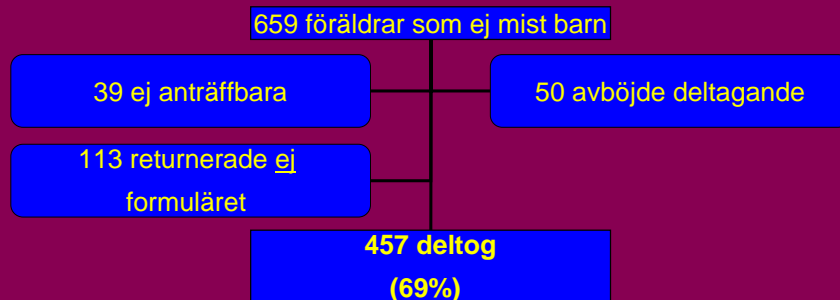
Föräldrar som mist barn i tumörsjukdom 1992-1997 i Sverige



Kontrollgrupp

Föräldrar till ett levande barn matchade för kön, födelseår och kommun

[Redacted box]



Föräldrar som besvarat frågeformuläret

DE SOM MIST

- 251 mammor
- 191 pappor
- 394 (88%) gifta eller sammanboende med barnets andra förälder vid diagnos
- 329 (73%) gifta eller sammanboende med barnets andra förälder vid uppföljningen

DE SOM INTE MIST

- 266 mammor
- 191 pappor
- 312 (68%) gifta eller sammanboende med barnets andra förälder vid uppföljningen

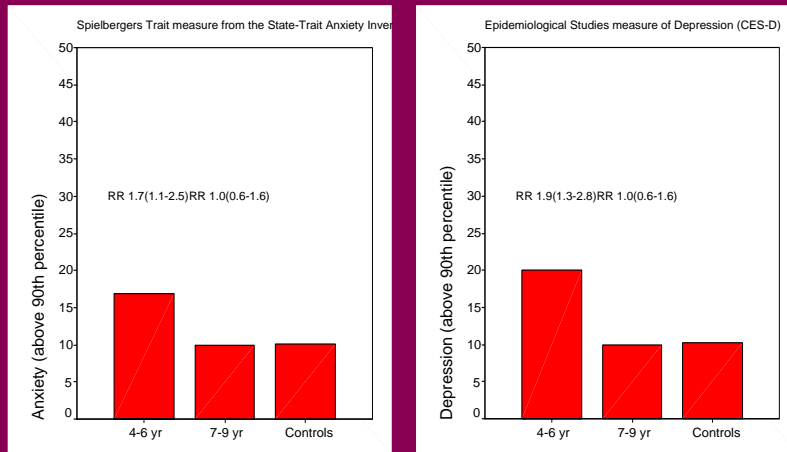
Frågeformuläret

129 frågor, 365 delfrågor

- Information - hoppet
- Symptomkontroll
- Samtal om döden
- Avsked
- Uppföljning efter barnets död
- Föräldrarnas livssituation och psykiska hälsa idag*

* Denna del är också besvarad av föräldrar som inte mist barn (39 frågor)

Psykisk hälsa på lång sikt



Föräldrars insiktstid



”När insåg Du att Ditt barn skulle avlida?”

Intellektuellt



- 112 föräldrar (26%) uppger kort insiktstid
- 57 av 249 mammor (23%)
- 55 av 187 pappor (29%)

Emotionellt



- 195 föräldrar (45%) uppger kort insiktstid
- 110 av 247 mammor (45%)
- 85 av 186 pappor (46%)

Vad påverkar risken för kort insiktstid



- Ingen kommunikation om barnets prognos
mammor RR 3,6, 95% CI 2,3– 5,5
pappor RR 2,9, 95% CI 1,8– 4,5
- Botande behandling fram till barnets död
mammor RR 4,1, 95% CI 2,6– 6,5
pappor RR 2,7, 95% CI 1,7– 4,2

Kort emotionell insiktstid ökar risken för



- Depression
RR 1,8 95% CI 1,0–3,3
- Sjukskrivning
RR 8,5, 95% CI 1,1–67,8



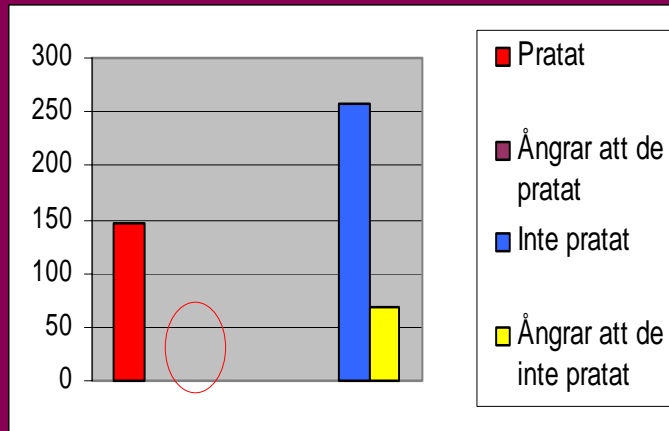
Ingen significant ökad risk för
psykisk ohälsa

Kontrollerat för föräldrars och barns ålder vid död, föräldrars kön samt ångest & depression

Prata om döden med sitt barn?



Prata om döden eller inte??



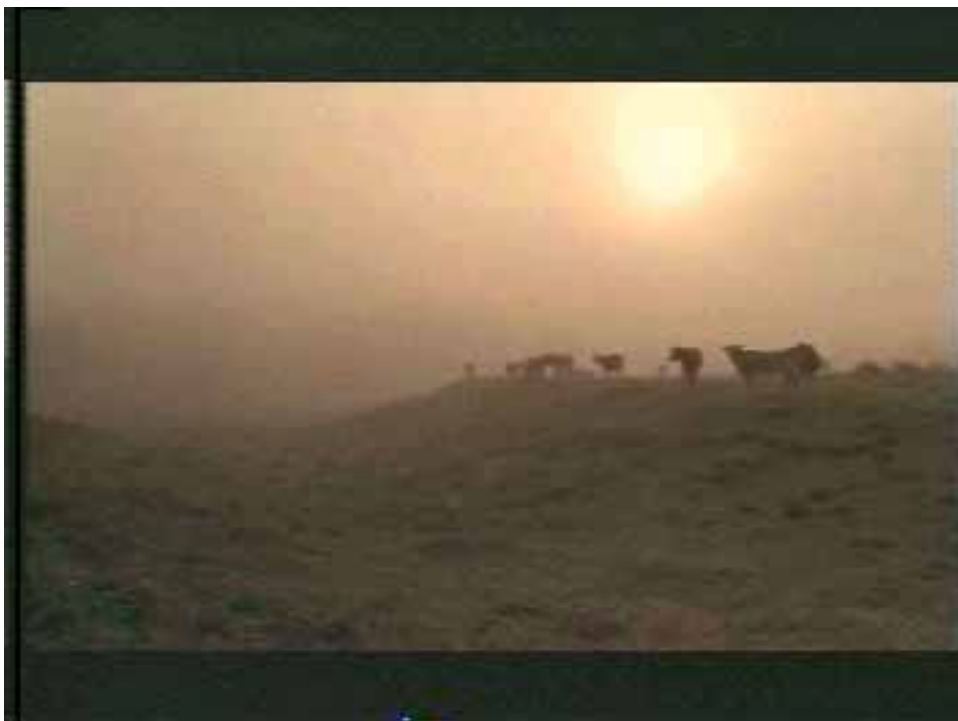
Kommunikation med eller utan ord



- Sagor
- Film
- Teckningar
- Musik
- Med eller utan ordet död

”Max tyckte inte om Bröderna Leijonhjärta. Men sista månaden tittade vi ofta på filmen och pratade om det. Han var även förtjust i Änglagård. Sista dagen han levde stoppade han filmen när Erik låg i kistan och så sa han

- en sådan kudde vill jag också ha”





”Vi pratade om Snövit, Lejonkungen och Bambi. Vi tittade på filmerna tillsammans. Fia såg att det ej var farligt att dö fast hon förstod aldrig att det skulle vara för alltid.

Hon var bara 3 år och 9 månader men hennes livserfarenhet var mycket större. Hon var ett 'vuxet' barn.”

Vilka ångrar att de inte pratat om döden



- Föräldrar som insåg att deras barn förstod att han/hon skulle dö

RR 4.7, 95% CI 2.4–9.1

- Föräldrar till äldre barn

9-15 år RR 2.8, 95% CI 1.0–7.7

16-24 år RR 4.9, 95% CI 2.0–12.1

- Mammor

RR 2,6 95% CI 1.3–5.1

Föräldrars sorg

“Tycker Du att Du har bearbetat Din sorg?”

“inte alls,” “något

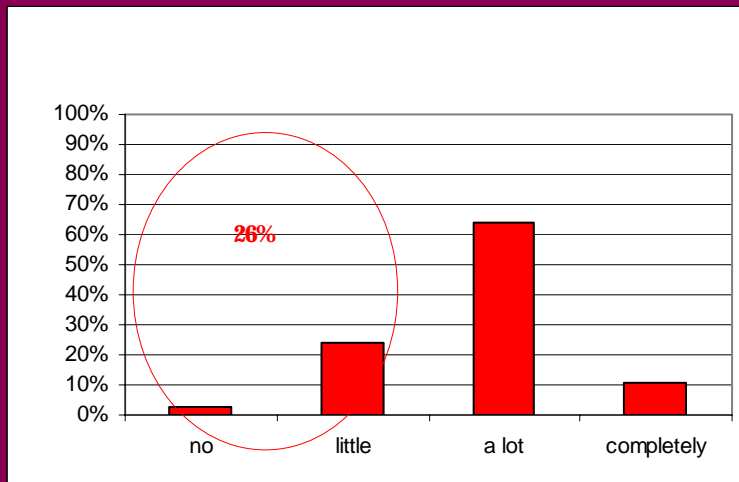
Nej

“till stor del,” “fullständigt”

Ja

J Clin Oncol. 2007;25:3307-12 & J Clin Oncol. 2008 Dec 20;26(36):5870-6

Obearbetad sorg



Obearbetad sorg ökar risken för:



	Pappor RR, (95% CI)	Mammor RR, (95% CI)
Ångest	4.9 (2.2-10.8)	3.6 (2.0-6.5)
Depression	3.9 (1.6-9.6)	2.2 (1.1-4.0)
Störd sömn	6.7 (2.5-17.8)	1.7 (0.7-3.8)
Sjukskrivning	2.1 (0.9-5.0)	2.1 (1.2-3.5)

Professionell stöd



- Tillgång till psykologiskt stöd av vårdpersonalen under barnets sista levnadsmånad

pappor RR 1.4, 95% CI 1.0 -1.8
mammor RR 1.3, 95% CI, 1.1 - 1.6
- Vårdpersonal tog initiativ till stödsamtal

pappor RR 1.5; 95% CI,1.2- 1.8
mammor RR 1.2, 95% CI, 1.1 -1.4
- Avslutande samtal 1-6 månader efter barnets död

pappor RR 1.2, 95% CI 0.9 -1.5
mammor RR 1.3, 95% CI 1.0 -1.8

Hur upplevde föräldrarna att delta i studien?

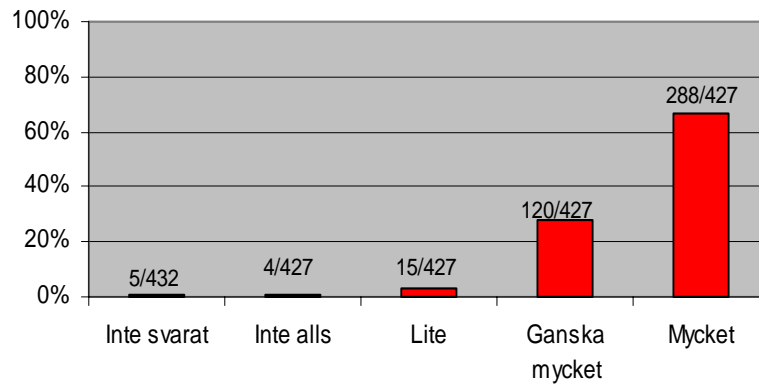


The Lancet 2004; 364:787-89 Kreicbergs U. et.al.

”Jag tycker det var ett mycket bra initiativ att göra denna undersökning. Jag skulle önska att alla föräldrar som mist barn skulle få möjlighet att få reflektera över, vad som verkligen händer när man mister ett barn. Jag tror att det skulle förhindra många framtida sjukdomstillstånd för föräldrarna, som i grund och botten beror på sorgen efter barnet som dött.

För mig själv har det betytt mycket att få sätta ord på tankar som fortfarande inte var fullt bearbetade. Jag tackar för att jag fick vara med och göra denna undersökning.”

Anser Du det värdefullt att en undersökning som denna genomförs?



Vad vi kan göra



- Ha en öppen kommunikation med föräldrar
- Förmå föräldrar vars barn inser att han/hon skall dö att prata om döden med sitt barn
- Erbjud föräldrar professionellt stöd under barnets sjukdomstid
- Våga fråga och lära av föräldrar

Ett stort tack!!

- *Alla deltagande föräldrar*
- Prof. Gunnar Steineck
- Unnur Valdimarsdóttir
- Prof. Jan-Inge Henter
- Erik Onelöv
- Ulla-Britt Rittvall
- Prof. Olle Björk

samt övriga medarbetare & finansiärer



- Att lyssna är att inte bara att höra på
- Att lyssna är att höra vad som sägs liksom vad som inte nämns
- Att lyssna är att tänka efter innan man svarar
- Att lyssna är att förstå att ett svar inte alltid är önskvärt
- Att lyssna väl kan ofta vara tillräckligt som svar