Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Förekomst av posttraumatisk stress och behov av 
känslomässigt stöd hos föräldrar till barn med hjärntumör

Författare: Lindah Jensen Erlandsson
           Caroline Rådahl

Handledare: Ulrika Pöder

Examinator: Mariann Hedström

Examensarbete i Vårdvetenskap, 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
HT 2009
SAMMANFATTNING


Nyckelord: posttraumatic stress, pediatric cancer, emotional support, parents.
ABSTRACT
Aim: To describe occurrence of posttraumatic stress and the need of emotional support among parents of children with brain tumour two months after the child has been diagnosed (T2) respectively 12 months after completed chemo-/radiotherapy or 18 months after surgery of those children who did not receive chemo-/radiotherapy (T6). The aim was also to compare the need of emotional support between parents with occurrence of potential PTSD and parents who did not show any symptoms of potential PTSD at T2 and T6 respectively. Sample: 42 parents of children with brain tumour participated in the study: 20 mothers and 22 fathers. Method: The design was descriptive longitudinal. Levels of PTSS and occurrence of potential PTSD was measured by PTSD Checklist Civilian. Parents’ need of emotional support was measured with a study specific questionnaire. Results: Levels of PTSS was lower at T6 than T2. At T2 17 % had possible PTSD compared with 5 % at T6. The need to talk to a psychologist was unchanged low between T2 and T6, but the need declined over time concerning to talk with a doctor, nurse, welfare officer, partner, friends and others. Conclusion: Even if levels of PTSS and the need of emotional support in group level decline over time, nursing staff should still be ware of the parents’ individual need of support.
Keywords: posttraumatic stress, pediatric cancer, emotional support, parents.
Innehållsförteckning

BAKGRUND ............................................................................................................................................. 5

Pediatric medical traumatic stress model............................................................................................... 6

Posttraumatisk stress .............................................................................................................................. 6

Definition av PTSD ................................................................................................................................. 6

Bidragande och skyddande faktorer ......................................................................................................... 7

Posttraumatisk stress hos föräldrar under barnets behandling ............................................................. 7

Posttraumatisk stress hos föräldrar efter barnets behandling ............................................................. 8

Känslomässigt stöd ................................................................................................................................. 8

Definition av känslomässigt stöd ............................................................................................................. 8

Föräldrars behov av känslomässigt stöd under och efter barnets behandling .......................................... 9

Problemformulering ............................................................................................................................... 10

Syfte ........................................................................................................................................................ 10

Frågeställningar .................................................................................................................................. 11

METOD .................................................................................................................................................... 11

Design ................................................................................................................................................... 11

Ursamplingsmetod ................................................................................................................................. 11

Intern bortfall ....................................................................................................................................... 13

Datinsamlingsmetod .............................................................................................................................. 14

PCL-C .................................................................................................................................................... 14

Känslomässigt stöd ................................................................................................................................. 14

Tillvägagångssätt .................................................................................................................................. 15

Metod för dataanalys .............................................................................................................................. 15

RESULTAT ............................................................................................................................................... 16

Nivåer av PTSS ..................................................................................................................................... 16

Förekomst av möjlig PTSD ..................................................................................................................... 17

Behov av känslomässigt stöd .................................................................................................................. 17

Skilnad i behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar med och utan möjlig PTSD ............................. 18

DISKUSSION ......................................................................................................................................... 20

Resultatdiskussion ................................................................................................................................. 20

Metodiskussion .................................................................................................................................... 23

Kliniska implikationer ............................................................................................................................ 24

SLUTSATS .............................................................................................................................................. 24

REFERENSER ..................................................................................................................................... 26
BAKGRUND


Pediatric medical traumatic stress model

I reviewartikeln av Kazak et al. (2006) uppskattas och bedöms traumatisk stress hos patienter samt deras familjer med hjälp av Pediatric medical traumatic stress model. Modellen baseras bland annat på tanken att patienter och deras familjer kan ha bakomliggande psykologiska faktorer som kan skydda mot eller bidra till uppkomsten av PTSS eller posttraumatiskt stresssyndrom (PTSD) vid en upplevd traumatiskt händelse. Modellen sätter familjen i fokus och visar att traumatisk stress är något som kan utvecklas vid olika tidpunkter av en sjukdom och dess behandling. Det finns tre faser i modellen där varje fas representerar en viss tidpunkt av en eller fler potentiellt traumatiska händelser (PTE). Den första fasen omfattar reaktionen direkt efter PTE. Därefter följer fas två där utvecklingen av posttraumatisk stress sker till följd av PTE och eventuell behandling. Fas tre omfattar posttraumatiska stressymtomen efter att all behandling avslutats och sjukdomens direkta hot lagt sig (Kazak et al., 2006).

De enskilda familjemedlemmarna kan, även om de blir utsatta för samma händelse, reagera på olika sätt. Att en av individerna i familjen upplever en händelse som traumatisk behöver inte innebära att resten av familjen gör det. Det som avgör om en händelse är traumatisk eller inte är interaktionen mellan själva händelsen och den subjektiva tolkningen av denna. Andra faktorer som är relaterade till förekomsten av PTSS och PTSD är frånvaron av socialt och känslomässigt stöd. Även föräldrarnas oro över behandlingens utfall och över att deras barn kan komma att dö samt rädslan för eventuellt återfall är relaterat till PTSS och PTSD (Kazak et al., 2006).

Posttraumatisk stress

Definition av PTSD


Bidragande och skyddande faktorer

I reviewartikeln av Keane, Marshall och Taft (2006) undersöks bland annat vilka faktorer som kan bidra till eller skydda mot uppkomsten av PTSD. Resultatet visar att några av de faktorer som kan ses som riskfaktorer är att vara kvinna, att ha upplevt tidigare trauman samt att ha någon form av psykisk sjukdom eller störning. Viktiga skyddsfaktorer är att ha ett socialt nätverk samt ett upplevt socialt stöd innan den traumatiska händelsen inträffat. När det gäller själva händelsen så är händelsens art, individens egen respons samt händelser som följer av traumat av betydelse för utvecklingen av PTSD. Gällande händelser efter traumat så är de viktiga då de kan hjälpa till med att förstå varför PTSD kan ha en försenad debut samt varför PTSD kan bli ett kroniskt fenomen (Keane et al., 2006).

Posttraumatisk stress hos föräldrar under barnets behandling

Pöder (2008a) har i sin avhandling bland annat tittat på posttraumatisk stress hos föräldrar till barn med cancer. I studien av Pöder, Ljungman och von Essen (2008b) mättes nivåer av PTSS och förekomst av möjlig PTSD hos föräldrar till barn med cancer med frågeformuläret PCL-C. Resultatet visar att nivåer av PTSS hos föräldrarna var i medeltal 36,5 poäng av 85 möjliga vid T2, det vill säga två månader efter diagnos. När det gäller möjlig PTSD vid T2 visade sig detta förekomma hos 61 (28 %) av totalt 214 föräldrar. Möjlig PTSD visade sig dock minska under de första fyra månaderna efter diagnostiseringen av barnet (Pöder et al., 2008b). Kazak, Boeving, Alderfer, Whang och Reilly (2005) fann i sin studie att samtliga förutom en av 171 deltagande föräldrar visade PTSS. Av dessa rapporterade två tredjedelar av mödrarna och hälften av fäderna sig ha måttlig till svår PTSS (Kazak et al., 2005). Vidare uppgör ett antal studier att mödrar till barn med cancer har PTSS eller PTSD i högre grad än fäder (Kazak et al., 2005; Phipps, Long, Hudson & Rai, 2005; Pöder, 2008b; Yalug et al., 2008). Förekomsten av PTSD undersöks även i studien av Yalug et al. (2008), vilken visar att 36 (34,6 %)
föräldrar av totalt 104 föräldrar har PTSD. Av dessa har 18 av föräldrarna barn som avslutat sin behandling och 18 föräldrar barn som fortfarande genomgår behandling (Yalug et al., 2008).

Posttraumatisk stress hos föräldrar efter barnets behandling

Kazak et al. (2004) beskriver i sin studie huruvida PTSS och PTSD förekommer hos familjemedlemmar vars barn överlevt en cancerdiagnos. Resultatet visar att både PTSS och PTSD är förekommande fenomen samt att det är vanligare att dessa förekommer hos föräldrarna än hos det sjuka barnet. I majoriteten av totalt 150 familjer var det minst en av föräldrarna som uppnådde kriteriet om återupplevande eller överspändhet. När det gäller kriteriet om undvikande gällde detta dock bara i två femtedelar av familjerna. Av totalt 146 mödrar var det 13,7 % som hade PTSD vilket även 9,6 % av totalt 106 fäder hade (Kazak et al., 2004).


Känslomässigt stöd

Definition av känslomässigt stöd

mottagande individen. Att som individ få stöd från andra kan ge en känsla av att bli respekterad, omytckt och att folk bryr sig (Williams et al., 2004).

**Föräldrars behov av känslomässigt stöd under och efter barnets behandling**

För att kunna klara av livet efter att ens barn fåt en cancerdiagnos blir familjen beroende av andra som kan ta hand om dem, såsom vårdpersonal, släkt och vänner (Björk, 2008). Det känslomässiga stöd föräldrarna i de drabbade familjerna har behov av är stort både under och efter barnets behandling (Sloper, 1996; Björk, 2008). Föräldrar till barn med cancer vill dock ofta inte fråga om hjälp eller stöd men uppskattar när det ges, även om de inte alltid tar tillfället i akt (Björk, 2008).

Sarajärvi, Haapamäki och Paavilainen (2006) undersökte i sin studie bland annat huruvida föräldrar, till barn med olika diagnoser som var inlagda på sjukhus, upplevde stöd från vårdpersonal. Resultatet visade att en del av föräldrarna inte var nöjda med den information och det emotionella stöd som de fick av vårdpersonalen. Av totalt 344 familjemedlemmar var det 41 % som ansåg att de hade fått stöd från vårdpersonalen medan 21 % ansåg att de inte hade erhållit något stöd över huvud taget. Familjerna ansåg att vårdpersonalen skulle ta mer hänsyn till deras åsikter, att de skulle lyssna mer, vara mer närvarande och mottagliga för familjens önskemål (Sarajärvi et al., 2006). Sloper (1996) fann däremot i sin studie att 92 % av totalt 120 föräldrar till barn med cancer upplevde att informationen som gavs var klar och förståelig samt att de fick svar på diverse frågor som de hade.


**Problemformulering**

Då det har påträffats få studier som beskriver i vilken utsträckning föräldrar till barn med hjärntumör visar PTSS eller möjligt PTSD finner författarna det intressant att undersöka just detta. Många av befintliga studier inom området är av tvärsnittsdesign vilket även gör det intressant att se på förändring över tid. Vidare har det påträffats få studier som beskriver det behov föräldrar till barn med hjärntumör har av att prata med vårdpersonal och övriga personer såsom partner och vänner, vilket gör det intressant att undersöka även detta. Författarna finner det dessutom intressant att titta på relationen mellan möjlig PTSD och vad föräldrarna till barn med hjärntumör anser att de har för behov av känslomässigt stöd.

**Syfte**

Studiens syfte var att beskriva förekomst av posttraumatisk stress och behov av känslomässigt stöd bland föräldrar till barn med hjärntumör vid två månader efter barnets diagnos (T2) respektive 12 månader efter avslutad cytostatika-/strålbehandling eller 18 månader efter operation av barn som inte fått cytostatika-/strålbehandling (T6). Syftet var också att jämföra
behovet av känslomässigt stöd bland föräldrar med möjlig PTSD och hos de föräldrar som inte visar symtom på möjlig PTSD vid T2 respektive T6.

Frågeställningar

1. A) Vilka nivåer av PTSS skattar föräldrar till barn med hjärntumör vid T2 respektive T6. B) Är det någon skillnad avseende nivåer av PTSS vid T2 och T6?
2. A) Hur många föräldrar till barn med hjärntumör uppskattas ha möjlig PTSD vid T2 respektive T6. B) Är det någon skillnad avseende möjlig förekomst vid T2 och T6?
3. A) I vilken utsträckning skattar föräldrar till barn med hjärntumör behov av känslomässigt stöd vid T2 respektive T6? B) Är det någon skillnad avseende behov av känslomässigt stöd vid T2 och T6?
4. Är det någon skillnad avseende uppfattning av behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar med möjlig PTSD jämfört med föräldrar som inte har PTSD vid T2 respektive T6?

METOD

Design


Urval

Urvalet bestod av föräldrar till barn som behandlas med cytostatika, strålbehandling och/eller operation för maligna och benigna hjärntumörer. Inkluderingen till urvalet skedde konsekutivt och består av föräldrar till barn som behandlats vid fyra av de sex pediatriska centra för onkologi i Sverige; Göteborg, Linköping, Umeå och Uppsala. Vård och behandling vid dessa centra följer likvärdiga riktlinjer (Pöder, 2008a).
Inklusionskriterierna för att föräldrarna skulle få delta i studien var att de var svensk- eller engelsktalande föräldrar (även styvföräldrar inkluderas) till barn mellan 0-18 år som diagnostiserats med cancer och/eller benign hjärntumör. Ett annat krav innebar att diagnosen skulle vara ett nybesked, det vill säga att det första mättilfället skedde inom 14 dagar efter preliminär diagnos ställts av specialistläkare. Alla återfall exkluderades (Pöder, 2008a).

I denna studie var urvalet koncentrerat till data från mättilfället T2 och T6, då en jämförelse mellan dessa ger information om hur föräldrarna mår och vilket stöd de får efter en diagnos respektive avslutad behandling. Faktumet att T2 valdes ut var på grund av att detta var det första mättilfället som mäter möjlig PTSD. T1 mätte endast möjligt akut stressyndrom och var därför inte aktuellt i denna studie. T6 valdes ut på grund av att det var det sista uppföljningstillfället efter diagnos där data var färdiginsamlat. För att få en så homogen grupp som möjligt exkluderades personer i undersökningsgruppen vid T2 och T6 för denna studie, se tabell 1. Studiens undersökningsgrupp bestod av 20 mödrar och 22 fäder. Vidare redovisas demografiska data i tabell 2.

**Tabell 1.** Exklusionskriterier och bortfall av föräldrar till barn med hjärntumör.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Studiepopulation, föräldrar (n)</th>
<th>125</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Exkluderade föräldrar (n) på grund av:</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;&gt; 14 dagar passerat efter diagnos&quot;</td>
<td>34</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;Ingen kontakt med barnet&quot;</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;Kommunikationssvårigheter&quot;</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;Barnet avled under projektetiden&quot;</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;Föräldern avlidit&quot;</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Avböjande föräldrar (n) på grund av:</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;För mycket just nu&quot;</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;Inte intresserad&quot;</td>
<td>11</td>
</tr>
<tr>
<td>&quot;alltför känslomässigt just nu&quot;</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt bortfall av föräldrar</td>
<td>83</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt antal inkluderade, n föräldrar (n barn)</td>
<td>42 (23)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Tabell 2. Demografiska data för föräldrar till barn med hjärntumör.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Medelvärde</th>
<th>Min/max</th>
<th>N</th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Antal föräldrar, (n) mammor/ (n) pappor</td>
<td>20/22</td>
<td>52/48</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ålder på förälder (år)</td>
<td>39.7</td>
<td>26.8/58.3</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>&lt; 30</td>
<td>3</td>
<td>7</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>30-39</td>
<td>18</td>
<td>43</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>≥40</td>
<td>21</td>
<td>50</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Civilstånd</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Gift/sambo</td>
<td>33</td>
<td>79</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ensamstående</td>
<td>9</td>
<td>21</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Antal (n) döttrar / (n) söner med hjärntumör</td>
<td>16/7</td>
<td>70/30</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ålder på barnet (år)</td>
<td>9.15</td>
<td>0.90/17.25</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>0-4</td>
<td>4</td>
<td>18</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5-8</td>
<td>6</td>
<td>26</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9-15</td>
<td>12</td>
<td>52</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>16-18</td>
<td>1</td>
<td>4</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Antal barn med malign (n) / benign (n) hjärntumör</td>
<td>13/10</td>
<td>57/43</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Internt bortfall
När det gäller frågorna om vilket behov av känslomässigt stöd föräldrar till barn med hjärntumör hade vid T2 respektive T6 så var det 42 föräldrar som svarade på samtliga frågor vid båda tillfällena förutom vid de frågor som gällde behovet av att samtala med kurator (T2, n = 34) partner (T2, n = 35; T6, n = 33) och psykolog (T6, n = 41). Faktumet att det var färre som svarade på frågan om att samtala med kurator vid T2 berodde på att frågan tillkom cirka två månader efter inklusionsstart i projektet. När det gällde frågan om behovet att samtala med partner var det så att vissa av föräldrarna saknade partner och därmed bortföll från denna fråga. Vid frågan om behovet att samtala med psykolog bortföll de föräldrar som svarat ”vet ej”.

Datainsamlingsmetod
Tidigare nämnda projekt (Pöder, 2008a) använder sig av ett flertal frågeformulär varav två valdes ut. Dessa valdes ut då de handlar om möjlig PTSD och känslomässigt stöd vilket följer studiens syfte och frågeställningar. Även demografiska data som ålder och kön på barn och föräldrar samt föräldrarnas civilstånd har använts för att beskriva undersökningsgruppen.

Känslomässigt stöd

Frågeformuläret ”Emotional support” är studiespecifikt formulerat för projektet och mäter känslomässigt stöd. Formuläret består av tre frågor som undersöker förälderns uppfattning av
sitt 1) behov av 2) tillfälle till och 3) nytta av att prata om sitt barns sjukdom med läkare, sjuksköterska, kurator, psykolog, partner, vänner respektive övriga personer. Svarsalternativen ges på en 5-gradig verbal skala (1-5): inget– väldigt stort behov, aldrig–väldigt ofta tillfälle, respektive ingen – väldigt stor nytta (Pöder, 2008b). I denna studie användes och analyserades endast frågan om behov av känslosmässigt stöd. Svarsalternativen för denna fråga var följande: 1 ”inget behov”; 2 ”litet behov”; 3 ”vare sig litet eller stort behov”; 4 ”stort behov” och 5 ”väldigt stort behov”.

**Tillvägagångssätt**


Etiskt godkännande (Diarienummer: Ups 02-006) finns för tidigare nämnda projekt (Pöder, 2008a). För att få ett etiskt godkännande krävs att försökspersonerna blir informerade om studien, att de lämnar samtycke till medverkan, att de blir garanterade konfidentialitet och att uppgifterna endast får använda för forskningsändamål (Vetenskapsrådet, 2009).

Herman, Huska & Terence, 1993) En signifikansnivå på p < 0,05 valdes för samtliga frågeställningar.

I frågeställning 1 a) är variabeln PTSS mätt på ordinalnivå och presenterades deskriptivt med icke-parametrisk statistik. 1 b) analyserades sedan med hjälp av Wilcoxon test eftersom variablerna är på ordinalnivå och är av parade data. Variabeln möjlig PTSD i 2 a) är mätt på nominalnivå och presenterades som kategorivariabel. 2 b) analyserades sedan med chitvåtest eftersom variablerna är mätta på nominalnivå är av parade data. Fishers exakta test valdes därefter för att presentera resultatet eftersom urvalet och den förväntade frekvensen var liten. I 3 a) är variabeln behov av känslomässigt stöd på mätt ordinalnivå och presenterades deskriptivt med icke-parametrisk statistik. 3 b) analyserades med hjälp av Wilcoxon test eftersom variablerna är mätta på ordinalnivå och är av parade data. I frågeställning 4 ställdes behovet av känslomässigt stöd i T2 respektive T6 i relation till möjlig PTSD i T2 respektive T6. Avsikten var att besvara frågeställning 4 med testet Mann-Whitney. Detta eftersom variabeln känslomässigt stöd är mätt på ordinalnivå och är av icke parade data samt för att variabeln möjlig PTSD är mätt på nominalnivå och är en kategorivariabel. På grund av för få föräldrar i kategorin möjlig PTSD vid respektive tillfälle beskrivs endast frågeställning 4 med deskriptiv statistik.

RESULTAT

Nivåer av PTSS

Med hjälp av frågeformuläret PCL-C har en totalpoäng (17-85) för nivåer av PTSS beräknats. Nivåer av PTSS hos föräldrar till barn med hjärntumör var lägre vid T6 än vid T2. Detta resultat var statistiskt signifikant (z = 4.050, N - Ties = 38, p = 0.00). Se tabell 3 för ytterligare beskrivning.

Tabell 3. Nivåer av PTSS hos föräldrar till barn med hjärntumör (n = 42) vid T2\(^1\) respektive T6\(^2\).

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Md</th>
<th>IQR</th>
<th>Min/max</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>PTSS nivå vid T2</td>
<td>29</td>
<td>21</td>
<td>17/60</td>
</tr>
<tr>
<td>PTSS nivå vid T6</td>
<td>22</td>
<td>10</td>
<td>17/52</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\) Två månader efter diagnos, \(^2\)12 månader efter avslutad och framgångsrik behandling eller 18 månader efter barnets operation av hjärntumör som inte har behövt behandling med cytostatika eller strålbehandling.
Förekomst av möjlig PTSD

Fler föräldrar bedömdes ha möjlig PTSD vid T2 (17 %) än vid T6 (5 %). Skillnaden i förekomst mellan dessa tidpunkter visade sig dock inte vara statistiskt signifikant, \( \chi^2(1, N = 42) = 1.680 \), Fishers exact \( p = 0.309 \), se tabell 4.

Tabell 4. Antal föräldrar till barn med hjärntumör med möjlig PTSD vid T2\(^1\) respektive T6\(^2\).

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>T2</th>
<th>T6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Möjlig PTSD</td>
<td>17 % (n=7)</td>
<td>5 % (n=2)</td>
</tr>
<tr>
<td>Ej PTSD</td>
<td>83 % (n=35)</td>
<td>95 % (n=40)</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>100 % (n=42)</td>
<td>100 % (n=42)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\) Två månader efter diagnos, \(^2\)12 månader efter avslutad och framgångsrik behandling eller 18 månader efter barnets operation av hjärntumör som inte har behövt behandling med cytostatika eller strålbehandling.

Behov av känslomässigt stöd

Resultatet visar att behovet av känslomässigt stöd minskar över tid. Detta var statistiskt signifikant (\( p < 0.05 \)) för samtliga kategorier förutom när det gäller behovet av att samtala med psykolog (\( p > 0.05 \)). Det finns således en statistisk skillnad mellan behovet av att samtala med läkare (\( z = 4.945, N – Ties = 33, p = 0.000 \)) sjuksköterska (\( z = 4.637, N – Ties = 35, p = 0.000 \)), kurator (\( z = 2.818, N – Ties = 21, p = 0.005 \)), partner (\( z = 3.058, N – Ties = 18, p = 0.002 \)), vänner (\( z = 4.940, N – Ties = 35, p = 0.000 \)) och övriga (\( z = 4.775, p = 0.000, N – Ties = 33 \)) vid T2 och T6 men ingen statistisk skillnad mellan behovet av att samtala med psykolog (\( z = 0.658, N – Ties = 23, p = 0.511 \)) vid T2 och T6, se tabell 5.


Tabell 5. Föräldrar till barn med hjärntumörs behov av känslomässigt stöd (skala 1-5)\(^1\) av olika professioner samt socialt nätverk vid T2\(^2\) respektive T6\(^3\)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Behov av känslomässigt stöd från:</th>
<th>T2</th>
<th>T6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>N</td>
<td>Md</td>
</tr>
<tr>
<td>Läkare</td>
<td>42</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Sjuksköterska</td>
<td>42</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Kurator</td>
<td>34</td>
<td>2.5</td>
</tr>
<tr>
<td>Psykolog</td>
<td>42</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Partner</td>
<td>35</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Vänner</td>
<td>42</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>42</td>
<td>3</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\) 1 = "inget behov", 2 = "litet behov", 3 = vare sig litet eller stort behov", 4 = "stort behov", 5 = "mycket stort behov".  
\(^2\) Två månader efter diagnos, \(^3\)12 månader efter avslutad och framgångsrik behandling eller 18 månader efter barnets operation av hjärntumor som inte har behövt behandling med cytostatika eller strålbehandling.

Skillnad i behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar med och utan möjlig PTSD

En skillnadsanalys mellan föräldrar med möjlig PTSD vid T2 (n = 7) respektive T6 (n = 2) och föräldrar utan PTSD i T2 (n = 35) respektive T6 (n = 40) har inte utförts på grund av få föräldrar i kategorin möjlig PTSD vid respektive tillfälle. För deskriptiv statistik se tabell 6 och 7.
**Tabell 6.** Skillnad i behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar till barn med hjärntumör med och utan möjlig PTSD vid T2\(^1\).

<table>
<thead>
<tr>
<th>Behov av känslomässigt stöd från:</th>
<th>T2</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Möjlig PTSD</td>
<td>Ej PTSD</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>N</td>
<td>Md</td>
<td>IQR</td>
<td>Min/Max</td>
<td>N</td>
<td>Md</td>
<td>IQR</td>
<td>Min/Max</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Läkare</td>
<td>7</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>2/5</td>
<td>35</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>1/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sjuksköterska</td>
<td>7</td>
<td>4</td>
<td>2</td>
<td>2/4</td>
<td>35</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
<td>1/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Kurator</td>
<td>7</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
<td>1/4</td>
<td>27</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>1/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Psykolog</td>
<td>7</td>
<td>1.5</td>
<td>2</td>
<td>1/4</td>
<td>35</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
<td>1/4</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Partner</td>
<td>5</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>4/5</td>
<td>30</td>
<td>4</td>
<td>2</td>
<td>2/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Vänner</td>
<td>7</td>
<td>4</td>
<td>0</td>
<td>2/5</td>
<td>35</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>1/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>7</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
<td>1/4</td>
<td>35</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
<td>1/5</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\) Två månader efter diagnos.
Tabell 7. Skillnad i behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar till barn med hjärntumör med och utan möjlig PTSD vid T6\(^1\).

<table>
<thead>
<tr>
<th>Behov av känslomässigt stöd från:</th>
<th>Möjlig PTSD</th>
<th>Ej PTSD</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>N</td>
<td>Md</td>
<td>IQR</td>
</tr>
<tr>
<td>Läkare</td>
<td>2</td>
<td>2.5</td>
</tr>
<tr>
<td>Sjuksköterska</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Kurator</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Psykolog</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Partner</td>
<td>1</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>Vänner</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>2</td>
<td>-</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\(^1\)12 månader efter avslutad och framgångsrik behandling eller 18 månader efter barnets operation av hjärntumör som inte har behövt behandling med cytostatika eller strålbehandling.

DISKUSSION

Av resultatet framgår det att nivåer av PTSS hos föräldrar till barn med hjärntumör var lägre vid T6 (12 månader efter avslutad och framgångsrik behandling alternativt 18 månader efter barnets operation av hjärntumör som inte har behövt behandling med cytostatika eller strålbehandling) än vid T2 (2 månader efter diagnos). Vidare visar resultatet även att antal föräldrar med möjlig PTSD var 17 % vid T2 och 5 % vid T6. Det känslomässiga stöd föräldrarna ansåg sig ha behov av minskade mellan T2 och T6 gällande läkare, sjuksköterska, kurator, partner, vänner och övriga. När det gäller behovet av att samtala med psykolog påvisades det dock ingen skillnad mellan T2 och T6 utan behovet skattades oförändrat lågt. Då det var få föräldrar i kategorin möjlig PTSD vid både T2 och T6 gick det inte att dra några slutsatser om skillnader i behov av känslomässigt stöd mellan föräldrar med och utan PTSD.

Resultatdiskussion

PTSS och PTSD har visats förekomma hos föräldrar till barn med cancer i tidigare studier (Kazak, Alderfer, Rourke, Simms, Streisand & Grossman, 2004; Kazak, Boeving, Alderfer,


Eftersom nivåer av PTSS skiljer sig åt mellan föräldrarna i denna studie skulle detta, som tidigare studier (Kazak et al., 2006; Keane, Marshall & Taft, 2006) påvisat, möjlig bero på att föräldrarna kan ha bakomliggande psykologiska faktorer som antingen bidrar till, eller fungerar som skyddsfaktorer mot PTSS och möjlig PTSD. Faktorer som skulle kunna öka risken för att föräldrar till barn med hjärntumör utvecklar PTSS eller möjlig PTSD skulle således kunna vara tidigare upplevda traumatiska händelser eller om de har har haft någon form av bakomliggande problematik såsom till exempel en psykisk störning (Keane et al., 2006). Med detta antagande är risken för PTSS och möjlig PTSD mindre hos de föräldrar som inte har riskfaktorer som dessa. I studien framgår det dock inte hur föräldrar till barn med hjärntumör mådde eller vad de gått igenom tiden innan diagnosbeskedet, vilket gör att det inte går att veta vilka föräldrar som burit på riskfaktorer och hur de blivit påverkade av dessa.


**Metodiskussion**

Urvalet i studien är begränsat till att bara innehålla data från föräldrar till barn med hjärntumör eftersom författarna till denna studie valt att fokusera på just detta i sitt syfte. För att specificera urvalet ytterligare exkluderades de föräldrar vars barn avlidit under projektiden samt de som av andra orsaker inte kunde delta i både T2 och T6, se tabell 1. Faktum att de föräldrar som inte deltog i T6 valdes bort kan eventuellt ha påverkat studiens resultat. Detta eftersom de föräldrar som inte deltog vid T6 möjligen kan ha haft barn med en sämre prognos och därmed kanske uppmätte högre nivåer av PTSS. Även frekvensen av möjlig PTSD och uppskattning av känslomässigt stöd skulle kunna ha påverkats av de exkluderade föräldrarna. Om de exkluderade föräldrarna däremot hade inkluderats i studien så anser författarna att detta möjligtvis skulle gjort resultatet mindre generaliserbart. Detta eftersom de föräldrar vars barn avlidit speglar en helt annan sorts grupp och trauma, inte bara diagnosbeskedet och behandlingen i sig utan också barnets död.

Reliabiliteten och validiteten hos PCL-C som mätinstrument var god (Manne, Du Hamel, Gallelli, Sorgen & Redd, 1998; Ruggiero, Del Ben, Scotti & Rabalais, 2003; Weathers, Litz, Herman, Huska & Terence, 1993). När det gäller denna studies validitet så säkerställdes denna då metoden för vald datainsamling är utförligt beskriven. Även studiens urval är väl

Möjlig PTSD och nivåer av PTSS har beräknats utifrån samma formulär, det vill säga PCL-C. Det som dock skiljde beräkningen åt är det faktum att möjlig PTSD beräknades utifrån symtomkriteriometoden medan nivåer av PTSS beräknades utifrån totalpoängen av hela formuläret. Då även möjlig PTSD skulle kunna beräknas utifrån totalpoängen så skulle det kanske ha varit intressant att vara konsekventa och genomgående använda denna metod. På så sätt skulle möjligen någon av föräldrarna hamna i den andra gruppen. I studien var förändring över tid signifikant när det gäller nivåer av PTSS men inte när det gäller förekomst av möjlig PTSD. En förklaring till att signifikansanalyser skiljer sig skulle möjligtvis kunna bero på det faktum att det var få föräldrar med möjlig PTSD i urvalet.

I projektet, beskrivet av Pöder (2008a), besvaras det i ett frågeformulär huruvida föräldrar till barn med cancer haft behov, tillfälle till och nytta av känslomässigt stöd. Författarna i denna studie har dock valt att bara ta med frågan gällande behov av känslomässigt stöd. Under studiens förlopp ansåg författarna dock att de andra frågorna gällande tillfälle till och nytta av känslomässigt stöd skulle ha varit intressanta att belysa.

Det fanns ett internt bortfall bland annat gällande frågan om vilket behov föräldrarna har av att samtala med kurator. Det var färre föräldrar som svarade på frågan om behov av att samtala med kurator vid T2 än T6 vilket berodde på att denna fråga tillkom senare i studien. Detta gör att det inte framgår vilket behov de föräldrar som inte fick tillfälle att svara på frågan vid T2 har. Om denna fråga hade ställts samtidigt som övriga frågor vid T2 hade resultatet gällande behov av att samtala med kurator kanske sett annorlunda ut.

När slutsatser och generaliseringar görs är det viktigt att ta hänsyn till att behovet av känslomässigt stöd, nivåer av PTSS samt förekomst av möjlig PTSD kan vara individuellt. Viktigt att tänka på är att även om det finns en signifikant skillnad behöver detta inte betyda att det nödvändigvis är en sann effekt. För att avgöra om skillnaderna berodde på nollhypotesen, det vill säga om det är slumpen som orsakat skillnaderna, eller om skillnaderna är statistiskt signifikanta användes en signifikansnivå på p >0,05. Denna valdes eftersom en för låg signifikansnivå ökar risken för typ 1 fel. Genom att välja en för hög signifikansnivå
ökar risken för typ 11 fel. Nollhypotesen förkastas och den alternativa hypotesen som säger att skillnaderna är signifikanta och beror på något annat än slumpen accepteras om den framräknade sannolikheten är högre än den valda signifikansnivån på $p < 0.05$ (Ejlertsson, 2003). Vissa analysresultat visade sig inte vara signifikanta, vilket kan ha berott på ett för litet urval. Ett större urval hade kanske gett ett annat resultat. När det gäller generalisering av resultatet kan detta vara svårt att göra eftersom urvalet endast består av 42 föräldrar till barn med hjärntumör, ett större urval skulle behövas för att kunna göra detta.

**Kliniska implikationer**

Att beskriva vilket behov av känslomässigt stöd föräldrar till barn med hjärntumör har samt att beskriva nivåer av PTSS och förekomst av möjlig PTSD är viktigt så att sjukvårdspersonal och anhöriga skall kunna agera och finnas där som stöd. Vidare är det betydelsefullt att tydliggöra skillnader i nivåer av dessa vid olika tidpunkter i barnets sjukdomsfas för att på så sätt ge en överblick över utvecklingen. Det hade även varit intressant att titta på vilka skillnader som finns mellan mödrar och fäder. Något författarna av denna studie försökte göra men inte lyckades med var att undersöka om det fanns någon relation mellan föräldrar med möjlig PTSD respektive utan PTSD och deras behov av känslomässigt stöd. Detta är något som skulle kunna tas upp i framtida studier som har tillgång till ett större urval.

**Slutsats**

REFERENSER


