

# Liv eller död

## En tioårig uppföljning av föräldrar till barn med spinal muskelatrofi typ 1 eller 2 i Sverige

Krieberg, U., Sejersen, T., Renlund, C.



### Slutsats

En majoritet av föräldrarna uppfattade sig delaktiga i de medicinska beslut som tagits rörande sitt barns behandling. Föräldrar som mist sitt barn rapporterade i större utsträckning att de fått tillräckligt med information och att de var trygga med omvårdnaden av sitt barn än föräldrar vars barn lever.

### Introduktion

Spinal muskelatrofi (SMA) är en ärftlig neuromuskulär sjukdom som drabbar omkring 4-6 barn/år i Sverige. Utan andningsstöd dör barn med den svåraste formen av SMA oftast under sitt första levnadsår. Hur föräldrar upplever sitt barns sjukdom och vård är föga utforskat.

### Syfte

Att undersöka hur föräldrar upplever vården av sitt barn med SMA typ 1 eller 2, och som uppvisar andningsbesvär under det första levnadsåret. Förutom medicinsk vård, innebär detta den ultimata frågan om liv eller död.

### Metod

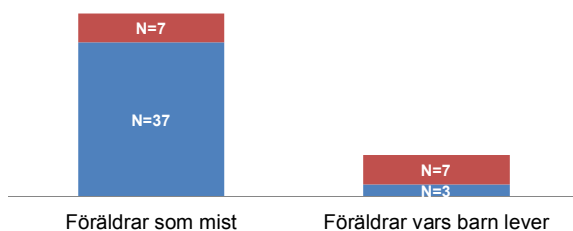
Enkäter har utvecklats baserade på intervjuer med föräldrar till barn med SMA. Socialstyrelsen kontaktades för att identifiera barn födda åren 2000 till 2010 i Sverige och som senare diagnostiserats med SMA typ 1 eller 2.

### Preliminära resultat

Sjuttio föräldrar kontaktades och 57 deltog i enkätundersökningen. Tretton av 14 föräldrar (93 %) som har ett barn med SMA och 45 av 56 föräldrar som mist sitt barn till följd av SMA (80 %) har svarat på enkäten. Alla barn utom ett av de vars föräldrar var behöriga att delta finns representerade i studien. Medelåldern för barnen som avlidit var 9 månader och de som levde drygt 9 år vid uppföljningen.

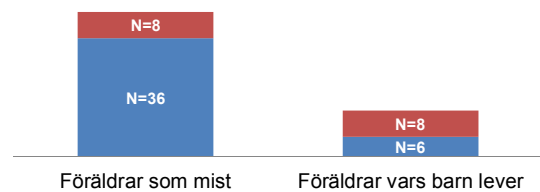
#### Har Du känt dig trygg med den omvårdnad Ditt barn fick?

■ Ja ■ Nej



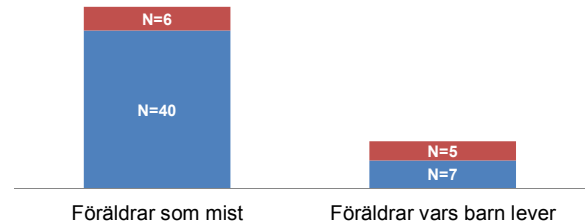
#### Informationen Du fick vid diagnostillfället var den tillräcklig?

■ Ja ■ Nej



#### Fick Du information som hjälpte Dig förstå vad SMA är?

■ Ja ■ Nej



#### Hur uppfattade Du de medicinska beslut som togs om ditt barns behandling?

	Föräldrar som mist	Föräldrar vars barn lever
Inte aktuellt, det fattades inga beslut	1	2
Blev inte alls informerad, sjukvården fattade beslut	0	0
Blev informerad, men hade ingen delaktighet i beslut	5	1
Blev informerad och var delaktig i beslut	34	9

Studien förväntas ge vägledning i hur man kan förbättra vård, omhändertagande och information om behandling och prognos till föräldrar vars barn diagnostiseras med SMA typ 1-2 och uppvisar andningsbesvär under det första levnadsåret.