

Barnet framom syndromet

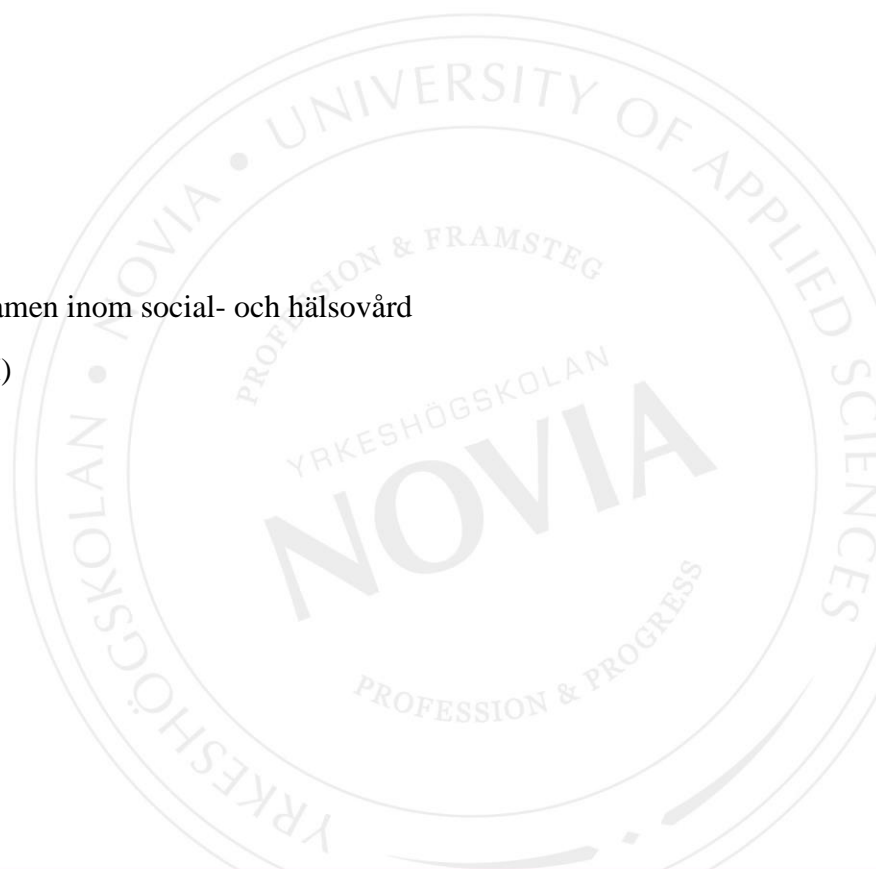
En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom

Rebecka Lindroos

Examensarbete för (YH) -examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Barnmorska (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Lindroos Rebecka
Utbildning och ort: Barnmorska, Vasa
Handledare: Matintupa Eva

Titel: Barnet framom syndromet – En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom

Datum: 30.5.2018

Sidantal: 44

Bilagor: 4

Abstrakt

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har. Genom studien vill jag skapa en bredare kunskap inom ämnet främst för barnmorskor, men även för andra yrkesgrupper. Frågeställningarna i studien lyder: Vilka upplevelser av bemötande från vårdpersonalen har föräldrar under de första dagarna på förlossning och BB? På vilket sätt önskar föräldrarna bli bemötta?

Som metod har en kvalitativ forskningsintervju med semistrukturerade frågor använts. Totalt fem stycken informanter deltog i studien. Datamaterialet har analyserats med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Resultatet är presenterat med hjälp av teman, kategorier och underkategorier. Tolkningen av resultatet har gjorts mot Halldórsdóttirs (1996) omvårdnadsteori, samt tidigare forskning.

I resultatet framkom att upplevelserna av bemötande var väldigt individuella. En känsla av övergivenhet, hopplöshet, men också omtänksamhet fanns hos föräldrarna. Föräldrarna önskar att vårdpersonalen skulle se barnet framom syndromet och behandla det som vilket annat barn som helst. Det är viktigt att även tänka på att ge individuellt bemötande genom att lyssna och vara lyhörd för vad varje individ är i behov av.

Språk: Svenska

Nyckelord: Downs syndrom, bemötande, upplevelse, önskemål

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Lindroos Rebecka
Koulutus ja paikkakunta: Kätilö, Vaasa
Ohjaaja(t): Matintupa Eva

Nimike: Lapsi oireyhtymän sijaan – Laadullinen tutkimus vanhempien hoitokokemuksista yhteydessä saatuaan lapsen jolla on Downin oireyhtymä

Päivämäärä: 30.5.2018

Sivumäärä: 44

Liitteet: 4

Tiivistelmä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla miten Down-lapsen vanhemmat ovat kokeneet saamansa kohtelun hoitohenkilökunnalta synnytyksen yhteydessä, sekä millaisia toivomuksia heillä on kohtelun suhteen. Tutkimuksen avulla haluan antaa varsinkin kätilöille, mutta myös muille ammattiryhmille, lisää tietoa aiheesta. Tutkimuskysymykset ovat: Miten vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnalta saamansa kohtelun synnytyksen ja ensimmäisten päivien aikana synnytyssairaalassa? Millaista kohtelua he toivoisivat saavansa?

Tutkimusmenetelmänä toimi laadullinen puolirakenteellinen tutkimushaastattelu. Kaiken kaikkiaan viisi vastaajaa osallistui tutkimukseen. Haastattelun tulokset analysoitiin induktiivisella, kvalitatiivisella sisällönanalyysillä. Tulokset on jaettu teemoihin, luokkiin sekä alaluokkiin. Halldórsdóttirin (1996) hoitotyönteoriaa sekä aiempia tutkimuksia käytettiin tulosten analysoimiseen.

Tuloksista selvisi, että kokemukset kohtelusta ovat hyvin yksilöllisiä. Vanhemmat tunsivat toivottomuutta, yksinäisyyttä, mutta myös huomaavaisuutta. He toivoisivat, että hoitohenkilökunta katsoisi oireyhtymän ohi ja kohtelisi lasta kuin kuka tahansa toista. Tärkeää on myös henkilökohtainen kohtelu ja kaikkien yksilöiden tarpeiden huomioon ottaminen.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Downin oireyhtymä, kohtelu, kokemus, toive

BACHELOR'S THESIS

Author: Lindroos Rebecka
Degree Programme: Midwifery, Vaasa
Supervisor(s): Matintupa Eva

Title: The child instead of the syndrome – A qualitative study about parent's experiences about care after giving birth to a child with Down's syndrome

Date: 30.5.2018 Number of pages: 44

Appendices: 4

Abstract

The purpose of this study, is to describe how the parents experience the interaction with the nursing staff after giving birth to a child with Down's syndrome. Furthermore, the study looks in to how the parents would have wished that they had been treated. Through this study, the ambition is to get a better understanding of the subject; both from the perspective of a midwife, but also for other professions. Thus the research question becomes: How do the parents experience the interaction with the nursing staff during the delivery and the first few days on the maternity ward? How do the parents wish to be treated?

The method used is a qualitative research interview with semi-structured questions. A total of five informants took part in the study. The data, has been analysed based on a qualitative content analysis with an inductive approach. The results are displayed using themes, categories and subcategories. The interpretation of the result is based on Halldórsdóttir's (1996) theory of caring and past research.

The result of the study shows, that it is very individual how the treatment at the maternity ward has been experienced. Some common experiences among the interviewed mothers are feelings of abandonment, hopelessness but also thoughtfulness. The parents wish that the nursing staff would treat their child like any other child, and hope that the nursing staff would focus on the child instead of the syndrome. It is also important to focus on the individual by listening and being responsive to the needs of every individual parent.

Language: Swedish

Key words: Downs's syndrome, treatment, experience, desire

Innehållsförteckning

1	Introduktion	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretiska utgångspunkter	2
4	Teoretisk bakgrund	5
4.1	Downs syndrom	5
4.1.1	Halls kriterier	5
4.1.2	Orsaken till Downs syndrom	7
4.2	Beskedet – Ert barn har Downs syndrom	7
4.2.1	Riktlinjer för givande av beskedet	8
4.2.2	Reaktioner kring beskedet	9
4.3	Bemötande	11
4.4	Information och stöd till föräldrarna	12
5	Metod	14
5.1	Datainsamlingsmetod	15
5.2	Val av informanter	15
5.3	Innehållsanalys som dataanalysmetod	16
5.4	Praktiskt utförande	16
5.5	Etiska överväganden	17
6	Resultatredovisning	18
6.1	Upplevelser	18
6.1.1	Övergivenhet	19
6.1.2	Hopplöshet	21
6.1.3	Omtänksamhet	22
6.1.4	Behovet av stöd	23
6.1.5	Brist på professionalitet	24
6.2	Önskemål	27
6.2.1	Beskedet utgående från situationen	27
6.2.2	Barnet framom syndromet	28
6.2.3	Stöd	29
6.2.4	Individuellt bemötande	30
7	Diskussion	31
7.1	Tolkning av resultat	31
7.1.1	Tolkning av upplevelser	31
7.1.2	Tolkning av önskemål	34
7.2	Metoddiskussion	35
7.3	Slutledning	39

Källförteckning	42
-----------------------	----

Bilagor

Bilaga 1 – Intervjuformulär

Bilaga 2 – Informationsbrev

Bilaga 3 – Samtyckesblankett

Bilaga 4 – Struktur över resultatet

Välkommen till Holland!

"Jag blir ofta tillfrågad hur det är att leva med ett handikappat barn – att jag borde hjälpa dem som inte delar denna unika erfarenhet så att de kan förstå och föreställa sig hur det känns.

Så här är det...

Att vänta barn är som att planera en sagolik semesterresa till Italien. Du köper guideböcker och gör upp underbara planer. Colosseum, Michelangelo, gondolerna i Venedig. Du lär dig några användbara fraser på italienska.

Allt är mycket spännande.

Efter månader av spänd förväntan är det äntligen dags. Du packar dina väskor och så far du iväg. Flera timmar senare landar planet. Flygvärdinnan kommer in och säger: "Välkommen till Holland".

"Holland!?!", utropar du. "Vad menar ni med Holland? Jag har beställt en resa till Italien! Det är dit jag ska. I hela mitt liv har jag drömt om att komma till Italien."

Men flygresan har ändrats. De har landat i Holland och där måste du stanna. Det viktiga är att de inte fört dig till en hemsk, ful, och smutsig plats full med pest, svält och sjukdomar.

Den är bara annorlunda.

Så du måste gå ut och köpa nya guideböcker. Och du måste lära dig ett nytt språk. Och du kommer att möta helt nya människor som du aldrig skulle ha mött annars. Det är bara en annorlunda plats. Tempot är långsammare än i Italien; och det är inte så tjugigt.

Men när du varit där ett tag och återhämtat dig så ser du dig omkring... och du börjar lägga märke till att Holland har väderkvarnar... och att Holland har tulpaner... och i Holland finns till och med målningar av Rembrandt.

Men alla du känner är upptagna med att resa till och från Italien... och de talar vitt och brett om hur underbart de hade det där. Och under resten av ditt liv kommer du att säga: "Ja, det var dit jag skulle ha rest. Det var det jag hade planerat." Och den smärtan kommer aldrig, aldrig, någonsin att försvinna... därför att förlusten av en dröm är en mycket betydelsefull förlust.

Men... om du ägnar ditt liv åt att sörja över att du inte kom till Italien, så blir du aldrig fri att uppskatta och njuta av allt det sällsamma, det underbara... med Holland."

Emily Pearl Kingsley

Översättning: Sara & Hans Hallerfors

1 Introduktion

Downs syndrom beskrevs första gången år 1866 av John Langdon och är i dag den vanligaste kromosommutationen (Slounetti 2006). I Finland finns det sammanlagt ca 3000 personer med Downs syndrom och varje år föds ca 70 barn med diagnosen (Duodecim Terveyskirjasto 2017). Man har räknat ut att förekomsten av diagnosen hos nyfödda är ca 1/700 (Terveysportti 2016).

Att få ett barn med Downs syndrom innebär att den värld man levte i tidigare förändras på bara några sekunder. Man kan reagera med chock och ser för stunden ingen framtid längre, alla drömmar tas ifrån en och ingenting kommer att bli som tidigare. Man kan uppleva att världen helt enkelt stannar upp för en stund. Tankar och frågor kan snurra i huvudet hos föräldrarna. Varför hände det just oss? Har vi gjort något fel? Det är frågor som ingen riktigt kan ge ett svar på, men som många föräldrar i den här situationen troligtvis ställer sig. Som förälder kan man känna skuld och anse att det är ens eget fel att barnet har Down syndrom. (Kristiansson 1996, 7-9).

Reaktionerna är såklart mycket individuella och en del kan kanske tycka att det inte är så allvarligt. Gemensamt för alla föräldrar är ändå att det går igenom en stor förändring i livet. Då är det viktigt att man får en bra start och känner att man får tillräckligt med information och stöd redan från början. Om föräldrarna känner sig respekterade från början kan det leda till en bättre anknytning till barnet och de känner större hopp inför framtiden. (Kristiansson 1996, 10-11). Vårdpersonalen på sjukhuset är de som är med från första början då barnet föds och beskedet ges. De har därför en viktig roll under föräldrarnas första dagar med sitt nyfödda barn.

Som tredje årets barnmorskestuderande har jag valt att fördjupa mig i ämnet och studera hur föräldrar till barn med Down syndrom upplever att de blir bemötta av vårdpersonal under den första tiden på BB. Jag har ingen tidigare erfarenhet av ämnet och känner inte någon med diagnosen, vilket gör att jag inte har någon betydande förståelse som kan vara avgörande för studien.

I valet av ämne var det avgörande att få skriva om någonting som känns viktigt och som jag själv kan ha nytta av i mitt kommande yrke. Att dessutom ha möjligheten att kunna påverka upplevelsen för kommande föräldrar, som får barn med Downs syndrom eller någon annan

funktionsnedsättning känns meningsfullt. Att få höra händelserna ur föräldrarnas perspektiv tror jag gör att man får en klarare bild av hur man i framtiden kunde förbättra bemötandet.

Trots att det föds relativt få barn med just den här diagnosen är ämnet enligt mig både viktigt och aktuellt. FDUV (intresseorganisationen för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland) har valt att ta upp ämnet genom projektet Mer än ord, där de vill ta reda på när, var och hur det första beskedet om ett barns funktionsnedsättning borde ges. De vill ta reda på vilket sorts stöd och information föräldrar behöver för att kunna komma igång med vardagen. (FDUV 2017).

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har. Studien kommer att belysa bemötandet under den första tiden på förlossningen och BB. Genom studien vill jag skapa en bredare kunskap inom ämnet främst för barnmorskor, men även för andra yrkesgrupper.

Följande frågeställningar är centrala för att uppnå syftet med studien:

1. Vilka upplevelser av bemötande från vårdpersonalen har föräldrarna under de första dagarna på förlossning och BB?
2. På vilket sätt önskar föräldrarna bli bemötta?

3 Teoretiska utgångspunkter

Som teoretisk utgångspunkt till studien har Halldórsdóttirs (1996) omvårdnadsteori valts. Avseendet med teorin är att förstå vad som karakteriserar professionell och oprofessionell omvårdnad. Teorin bygger på två metaforer. Den första metaforen är en bro som symboliserar öppenheten i kommunikationen och kontakten mellan patienten och vårdaren. Den andra metaforen är en mur som symboliserar den negativa eller totala avsaknaden av kommunikation mellan de två parterna. Halldórsdóttir (1996) menar att det finns en brist i omvårdanden och kontakten hos vårdaren och patienten om en mur mellan dem uppstår.

Professionell omvårdnad bygger på att en god relation skapas mellan vårdare och patient. Genom vårdarens kompetens och omtänksamhet känner patienten större tillit gentemot

vårdaren. Känslan av tillit gör att möjligheten till en god kontakt och vårdrelation mellan vårdare och patient förstärks. (Halldórsdóttir 1996).

Till vårdarens kompetenser hör att verkligen visa att hon är närvarande i nuet både fysiskt och emotionellt. Vårdaren bör visa genuint intresse och delaktighet för patienten, men även för personen bakom sjukdomen, samt visa moraliskt ansvar i form av respekt. En viktig del av omvårdnaden är att vara öppen och se patientens behov, samt att stärka och hjälpa patienten att växa in i sin situation. Förmågan att kunna skapa en relation och samarbeta med patienten handlar om att man som vårdare skall kunna föra en dialog där man både lyssnar och kan svara. Som vårdare skall man vid behov ge vidare kunskap och information som kan vara aktuell. (Halldórsdóttir 1996).

Den bro som byggs upp mellan vårdare och patient bygger på en process där 5 olika steg ingår. Det första steget handlar om att både vårdaren och patienten till viss del måste nå ut till varandra och mötas på vägen. Det följande steget innebär att vårdare och patient måste kunna öppna sig så att personligheten kommer fram och bekräftas av båda parter. Halldórsdóttir (1996) menar att man till viss mån skall försöka ta bort de stereotypiska rollerna för vårdare och patient. I det tredje steget får patienten en bekräftelse om bron som skapats mellan dem och inser att det är tillåtet att vid behov t.ex. fråga om hjälp. Professionell intimitet, som är det fjärde steget, uppstår när patienten känner tillit till vårdaren och kan öppna upp sig och berätta om sin situation och hur han eller hon upplever den. Då en professionell intimitet har uppstått följer det sista steget. Det sista steget handlar om att vårdaren känner att det är lättare att sätta in patienten i ett sammanhang då hon förstår patientens situation, upplevelser och tankar. Vårdaren förstår bättre vad patienten är i behov av och tillsammans med patienten kan de lägga upp gemensamma mål som leder till förbättrad hälsa och välbefinnande hos patienten. (Halldórsdóttir 1996).

Halldórsdóttir (1996) poängterar att det är viktigt att komma ihåg att den professionella omvårdnaden handlar om att man gör allting med och för patienten. Det här innebär att man som vårdare även under processens gång måste kunna ta avstånd för att bron skall kunna byggas. Att bygga en bro mellan patient och vårdare handlar alltså om att som vårdare både kunna utveckla en professionell kontakt till patienten, men även hålla ett bekvämt avstånd av respekt och medkänsla. (Halldórsdóttir 1996).

Oprofessionell omvårdnad leder till att det byggs upp en mur mellan vårdare och patient. Resultatet blir att patienten upplever minskad tillit till vårdaren och båda parter börjar

undvika varandra, vilket förhindrar en god kontakt mellan dem. Det kan finnas skillnader i hur patienten och vårdaren upplever muren och det beror delvis på hur negativ inställning och/eller negativt synsätt vårdaren har. (Halldórsdóttir 1996).

En vårdare som upplevs oprofessionell ger ett intryck av att inte genuint bry sig om patienten varken som person eller patient. Vårdaren upplevs vara inkompetent genom att t.ex. vara hårdhänt i vården, kommunicera på ett ineffektivt sätt och inte ta några initiativ då det skulle behövas. Patientens behov av information, instruktioner och positiv respons respekteras inte av vårdaren. Vårdaren försöker inte sätta sig in och förstå vad patienten går igenom och kommer bara då patienten ber om det. Det här upplevs som hänsynslöst, respektlöst och okänsligt för patienten. Personer som inte ger professionell vård har man märkt att överlag har negativa personlighetsdrag genom att vara bryska, dystra och helt enkelt inte vara snälla. (Halldórsdóttir 1996).

Även den oprofessionella vården bygger på olika steg. Det första steget är visat ointresse och innebär att vårdaren inte uppmärksammar patienten och patientens egna behov. Känslan av att det finns en brist på positiv och omtänksam inställning hos vårdaren upplevs av patienten. Även känslan av äkta oro och intresse för patienten saknas då vårdaren tar till ett oprofessionellt beteende. (Halldórsdóttir 1996).

Det följande steget, okänslighet, uppstår då vårdarens likgiltighet når en sådan nivå att patienten upplever det som störande. Vårdaren bryr sig inte och hennes närvaro stör patienten. Okänsligheten hos vårdaren upplevs av patienten som att hans eller hennes känslor inte beaktas och att fråga om hjälp uppfattas som störande. (Halldórsdóttir 1996).

I det tredje steget har muren byggts upp så pass att patienten upplever vårdaren som väldigt kall och ovänlig, som en robot eller dator. Kylan påverkar patienten på det mest negativa sättet. Patienten får känslan av att vårdaren bara upplever honom eller henne som en börda och utan patienten skulle vårdarens liv vara mycket enklare. I mötet mellan vårdare och patient upplevs vårdaren oftast ha bråttom och vara ovänlig. (Halldórsdóttir 1996).

Det fjärde och sista steget är omänsklighet och är den värsta formen av oprofessionell vård. Steget karakteriseras av olika omänskliga attityder, som att ignorera patienten som person, misshandla eller lura patienten, samt gå så långt som att behandla patienten som ett skadedjur eller pesten. Patienten får en starkt negativ återkoppling och känner sig extremt utsatt. (Halldórsdóttir 1996).

4 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska bakgrunden beskrivs vad Downs syndrom innebär och vad den bakomliggande orsaken är, samt vilka kriterier man utgår från vid diagnostiseringen. Beskedet om Downs syndrom och vanliga reaktioner i samband med det behandlas genom litteratur och tidigare forskning. I kapitlet nämns även vad ett gott bemötande innebär och vikten av ett bra bemötande redan från start. Slutligen tas det upp hur och vilken information man bör ge till föräldrarna.

4.1 Downs syndrom

Människans arvsanlag, som är vårt individuella DNA, finns i kromosomer i cellernas kärnor. Människan har vanligtvis 46 kromosomer och de förekommer parvis. 22 par är lika oberoende av kön och så finns det ytterligare två könskromosomer, X-kromosomen och Y-kromosomen. Mannen har en av de båda könskromosomerna, en X-kromosom och en Y-kromosom och kvinnan har två X-kromosomer. När ett nytt liv ska bli till måste en könscell bildas, det vill säga det sker en reduktionsdelning och antalet kromosomer halveras. Efter delningen har spermier och äggceller 23 kromosomer var. De är nu obefruktade könsceller med en kromosom från varje par och en könskromosom. När en spermie tränger in i en äggcell och befruktningen sker bildas ett nytt liv med en cell med 46 kromosomer. (Annerén 1996, 21).

Det kan bli fel i reduktionsdelningen och då bildas celler med flera eller färre kromosomer än vanligt. Det är det som skett under utvecklingen hos dem som har Downs syndrom, de har extra kromosommaterial från kromosom 21. De flesta har en hel extra kromosom 21, alltså tre stycken av kromosom 21. Det här innebär att barnet har sammanlagt 47 kromosomer istället för 46. (Annerén 1996, 20). Trisomi 21 kan också användas då man pratar om Downs syndrom och i 95 % av fallen är förklaringen till Downs syndrom just trisomi 21. De här personerna har alltså tre stycken av kromosom 21. Ca 4 % har däremot en strukturell kromosomavvikelse (s.k. translokation) och ca 1 % har en blandning av normal kromosomuppsättning och celler med trisomi 21 (s.k. mosaicism). (Blennow 2011, 40).

4.1.1 Halls kriterier

Ordet syndrom förklaras som en kombination av symtom, som är typiska för en viss sjukdom (Svenska Akademiens ordböcker 2015). Man kan känna igen personer med Downs syndrom

på flera olika typiska utseendemässiga drag. Den svenska barnläkaren, Bertil Hall, utarbetade på 1960-talet en metod som används för att bedöma sannolikheten att ett barn har Downs syndrom, genom att studera barnets utseende. Metoden, Halls kriterier, består av de 20 vanligaste kriterierna eller kännetecknen en person med Downs syndrom kan ha. Om under fem kriterier uppfylls finns ingen misstanke om Downs syndrom men om fem till elva kriterier uppfylls finns fortfarande en misstanke. En säker diagnos kan ställas om barnet uppvisar tolv eller flera tecken. (Blennow 2011, 41).

De 20 tecknen som ingår i Halls kriterier och är vanliga kännetecken hos barn med Downs syndrom är att barnen ofta är förtidigt födda vilket resulterar i att de ofta har en låg födelsevikt. Hos 80 % av barnen med Downs syndrom är musklerna slappa (hypotoni) vid födseln och Mororeflexen är dåligt utvecklad hos 85 %. Den här reflexen kan utlösas om man släpper barnets huvud bakåt, barnet slår ut med armarna och gör sedan en omklamringsrörelse. Överrörliga leder (80 %), platt ansikte (90 %) och bakhuvud är andra vanliga tecken. Barn med Downs syndrom kan kännas igen på de lite sneda ögonen, epikantusveckan (veck i inre ögonvrån) och hos vissa kan man se små vita prickar på regnbågshinnan s.k. Brushfields prickar. Ett mycket vanligt kännetecken är den rikliga mängden nackskinn som upp till 80 % av barnen har. Lågt sittande ytteröron med få veck, tungan hålls utanför munnen, högt gomtak och snörvlande andning kan ses. Gällande händerna kan man se att de överlag är kortare, bredare och mjukare och fyrfinger fåran kan sträcka sig över hela handflatan. Speciellt lillfingret kan vara kort och vara krökt inåt och ha ett kort mellanben, vilket kallas klinodyktali. Även tårna kan visa tecken på Downs syndrom. Man kan nämligen ha ett stort mellanrum mellan stortån och den andra tån (sandalgap). På röntgen är det också möjligt att se en avvikande form på höftleden och tandavvikelser kan förekomma när barnet blir äldre. (Blennow 2011, 41).

Av de personer som har diagnostiserats med Down syndrom har i princip alla en intellektuell funktionsnedsättning. Den intellektuella utvecklingen kan däremot variera extremt mycket från person till person. Enligt en beskrivning av utvecklingsnivån enligt intelligenskvot (IQ), kan den variera från 20 till 85 där en normal utveckling är över IQ 70. (Annerén 1996, 39). Förutom det kan man konstatera någon form av hjärtfel hos omkring hälften av barnen med Downs syndrom. Ett medfött stopp i mag-tarmkanalen förekommer hos 8 % av barnen. Barnen kan ha ett lägre immunförsvar och vara infektionskänsligare än andra. De löper även en ca 20 gånger större risk att insjukna i leukemi under sin barndom än övriga barn. (Blennow 2011, 41). Synfel och hörselnedsättning är relativt vanligt i alla åldrar och andra

faktorer som påverkar övriga organ kan förekomma t.ex. hudproblem och sköldkörtelstörningar (Annerén 1996, 55-67).

4.1.2 Orsaken till Downs syndrom

Annerén skrev i sin bok redan 1996 (20) att orsaken till Downs syndrom är okänd. Ännu i dag är den exakta orsaken okänd men man vet att orsaken till trisomi 21 vanligen sker vid delningen av kromosompar 21 när könscellerna bildas (meiosen). Det har konstaterats att feldelningen oftast sker hos mamman då äggcellen bildas, den extra kromosomen kommer alltså vanligtvis från mamman. En annan möjlig orsak är att det i mammans blivande äggceller färdigt förekommer tre stycken av kromosom 21. Under delningen leder det här till att vissa äggceller får en extra kromosom 21. (Blennow 2011, 42).

Risken att få ett barn med den här typen av kromosomavvikelse ökar ju äldre mamman är. Vid 35 års ålder är risken 0,5 procent, vid 40 års ålder 1 procent och 5 procent när kvinnan är omkring 45 år. (Anderberg & Åberg 2010, 31). Risken i förhållande till hur många barn som föds är under 1/1000 om mamman är under 30 och om mamman är över 40 år är risken större än 1/100 (Terveysportti 2016). Av alla de barn som har diagnosen Downs syndrom, är så mycket som 80 procent barn till mammor över 35 år (Solunetti 2006). Av de mammor som fått ett barn med Downs syndrom ökar risken att få ett till barn med diagnosen med minst 1 % (Blennow 2011, 42).

4.2 Beskedet – Ert barn har Downs syndrom

Att ge beskedet åt föräldrarna, om att deras barn har Downs syndrom, är varken lätt eller roligt, men ett besked som måste ges. Föräldrarna har eventuellt inte misstänkt någonting och då är det är det vanligtvis läkaren som får i uppgift att berätta hur det står till. (Bryhagen 2005, 48). Trots att det är svårt att ge ett sådant här besked kan man se att de flesta barnläkare i en nederländsk studie ändå nämnde positiva adjektiv då de beskrev den första diskussionen med föräldrarna. Ord som tyst, ljust, klart, känsligt men positivt, sympatiskt och ärligt är exempel på ord som togs upp. Upplevelser av den första diskussionen som var mindre bra beskrevs i ord som svårt, känsligt och komplicerat, oförståelse hos föräldrarna och språkliga svårigheter. (Groot-van der Mooren, Gemke, Cornel & Weijerman 2014).

Alla läkare har varierande mängd erfarenheter och ger troligtvis beskedet på lite olika sätt. Horwitz och Ellis (2007) har genom sin studie kommit fram till att det är få barnläkare som har riktlinjer för att ge ett dåligt besked, på det sjukhus de jobbar på. Så gott som alla har

dock fått någon form av träning under sin tid i arbetslivet, men under hälften har personligen gett diagnosbeskedet till föräldrarna. Hur trygg och självsäker läkaren är med att ge beskedet varierar, men det visade sig att de flesta känner sig väldigt säkra. Män rankar sig ofta högre än kvinnor vad gäller den här frågan. (Horwitz & Ellis 2007).

4.2.1 Riktlinjer för givande av beskedet

Hedov och Annerén (2010) har försökt ta fram riktlinjer för hur man borde ge beskedet om Downs syndrom, samt vilken information och stöd föräldrarna är i behov av, utifrån vad svenska föräldrar tycker är viktigt. De tar upp att man helst bör ge diagnosbeskedet 6-24 timmar efter födseln. Genom att dra ut på beskedet skapar läkarna en onödig ångest hos föräldrarna (Skotko, Capone & Kishnani 2009). Enligt Skotko och Bedia (2005) upplever många en stor frustration om de är tvungna att vänta länge på beskedet. Skotko och Bedia (2005) fortsätter med att säga att en del föräldrar till och med hinner tänka igenom det värsta scenariot. De kan vara separerade från barnet en lång tid och får inte ens höra om det är vid liv. Även Skotko et al. (2009) har kommit fram till att generellt sätt önskar mammor att få veta om Downs syndrom så fort som möjligt, fast diagnosen inte är fastställd.

Hedov och Annerén (2010) skriver att det är önskvärt att beskedet ges på en ostörd plats och även att båda föräldrarna är på plats samtidigt. Mammor önskar även att beskedet ges på en privat plats och att deras man är närvarande då beskedet ges men inga övriga personer skall vara närvarande (Skotko, et al. 2009). De har kommit fram att mammor kände sig frustrerade av att beskedet inte gavs på en avskild plats och att rummet var fyllt av besökare. De kände sig även bekymrade över att läkaren hade gett beskedet endast åt pappan och han skulle berätta vidare åt mamman. (Skotko & Bedia 2005). Trots önskemålen från mammorna måste läkarna tänka på att ta mammans mående i beaktande. Om hon mår dåligt eller fortfarande återhämtar sig efter förlossningen kan beskedet ges vid ett senare tillfälle. (Skotko, et al. 2009).

Enligt Groot-van der Mooren et al. (2014) hade de flesta föräldrarna i en studie fått besked om misstankarna samma dag som barnet föddes och i de flesta fall var även båda föräldrarna på plats. Barnet var i endast hälften av fallen med då beskedet gavs. Enligt Skotko et al. (2009) rekommenderas det dock att barnet är närvarande och tilltalas med sitt namn under samtalet. Choi, Lee och Yoo (2011) nämner även de, att föräldrarna visade sig märkbart mer positivt inställda och gav bättre respons då de var tillsammans när de fick beskedet. Tiden

då beskedet gavs var dock i hälften av fallen inom två dagar och de resterande i ett senare skede.

Hedov och Annerén (2010) menar att det är viktigt att man ger mycket tid åt föräldrarna. Att verkligen lyssna och besvara deras frågor, samt ge återkommande information anses betydelsefullt. Det har även visat sig att det är bra att föräldrarna får en kontaktperson tidigt, som kan vara med under samtal och lägga sig in i föräldrarnas situation. Att erbjuda föräldrarna möjligheten att träffa andra som gått igenom samma sak är bra. De nyblivna föräldrarna kan då få information om hur vardagen med ett barn med Downs syndrom är. (Hedov & Annerén 2010).

Skotko et al. (2009) tar även upp att det har visat sig att mammor för evigt kommer ihåg de första orden som deras läkare använde. Den bästa upplevelsen hade de då läkarna gratulerade mammorna till det nyfödda barnet. Också enligt riktlinjerna och rekommendationerna skall läkarna börja samtalet med positiva ord och gratulera föräldrarna. Skotko och Bedia (2005) nämner även att det är få mammor som varit optimistiska till situationen. De som har gjort de poängterar att de var tack vare att läkaren betonade de positiva aspekterna om Downs syndrom. Materialet de fick utprintat hade också det en positiv syn på diagnosen.

Att undvika ett språk som förmedlar medlidande, personlig tragedi eller enorm sorg är att rekommendera (Skotko, et al. 2009). Många mammor upplever det positivt att läkarna inte beklagat sig över situationen. De känner dock att diagnosen kunde ges med lite sensitivare ord. Som exempel kan tas en läkare som sa "Din dotter är Downs syndrom" vilket istället kunde sägas "Det är en flicka med Downs syndrom". (Skotko & Bedia 2005).

Att hitta en färdig metod och mall som passar alla är ändå svårt. Riktlinjerna är trots allt bara riktlinjer. När man väl står där kommer verkligheten emot och en mall är svår att följa. Det känns som om alla sätt är fel, men kanske finns det bland alla dessa fel något sätt som är lite mindre fel. Beskedet är ett känsligt och viktigt ögonblick och det kan ha en viss påverkan på hur föräldrarna tacklar det fortsatta krisarbetet (Bryhagen 2005, 49-50).

4.2.2 Reaktioner kring beskedet

Att få ett barn kan för många vara en av de viktigaste sakerna i livet. Man kan känna sig trött och orkeslös stundvis, men glädjen och lyckan över barnet och att se dess utveckling jämnar vanligtvis ut känslorna. Att få ett barn med en funktionsnedsättning, i det här fallet Downs syndrom, förändrar däremot situationen för många. På några sekunder kan alla drömmar

slitas i stycken. Föräldrarna känner att de inte kan se framåt i tiden en dag eller ens en timme. De kan uppleva en känsla av att någon tagit ifrån dem framtiden. Många föräldrar upplever en stor besvikelse och oro. (Kristiansson 1996, 7-8).

Många föräldrar har förställningar och vet eller har sett någon med Downs syndrom och det gör det extra svårt att kunna hantera situationen på ett bra sätt (Kristiansson 1996, 8). Gammon, Sooben och Heslam (2010) menar även att folk i dagens samhälle ännu har en väldigt negativ och gammal syn på personer med Downs syndrom. Det här kan ha en stor påverkan på föräldrarna som får ett barn med den här diagnosen. Kanske har de själva haft en liknande syn tidigare. Allt fokus som läggs på de negativa gör att barnet blir utan uppmärksamhet. Uppmärksamheten, kärleken och närheten som vilket annat barn som helst behöver. (Kristiansson 1996, 8).

Att få beskedet att ens barn har Downs syndrom är svårt på flera olika sätt. Den första tiden beskrivs av föräldrar som mycket jobbig och ångestfylld. Barnet har ett livslångt funktionshinder och beskedet kommer som en chock. Många kan utåt sätt verka alldeles vanliga men i själva verket är allt kaos. Det är svårt att ta in och man vill försöka förneka det och hålla det ifrån sig. Man vet att det inte är ens eget fel att ens barn får Downs syndrom, men de finns de som ändå skyller på sig själv. (Kristiansson 1996, 9).

Skotko och Bedia (2005) tar upp att en del mammor känner sig skyldiga till sitt barns diagnos och andra var rädda för hur framtiden kommer att bli. Majoriteten av mammor känner sig oroliga och skrämda över hela situationen. Ett fåtal har till och med rapporterat att de har haft självmordstankar efter beskedet. De här mammorna upplevde att den informationen de fått läsa betonade de negativa aspekterna med Downs syndrom. (Skotko & Bedia 2005).

Trots att en del föräldrar känner att det är deras eget fel att barnet har Downs syndrom, är inte fallet alltid så. I en studie som Hall och Marteau (2003) gjorde ville de undersöka hur mammans inställning till sitt barn påverkades av att hon skyllde på att det var andras fel att barnet fått Downs syndrom. Genom studien kom det fram till att de mammor som skyllde på någon annan, kände mer ilska, osäkerhet och stress över föräldraskapet och hade en negativare inställning till sitt barn än de som inte skyllde på någon annan.

Fastän alla känslorna och reaktionerna kan verka skrämmande både för andra, men även för föräldrarna, har det visat sig vara viktigt att de får komma ut och man ska få uttrycka alla slags känslor. Oberoende om det handlar om sorg, besvikelse eller att man är riktigt arg

måste de få visas. Reaktionerna föräldrarna har kan beskrivas som en psykisk kris. (Kristiansson 1996, 7-8).

Det är viktigt att komma ihåg att alla föräldrar och människor kommer från olika platser, med olika bakgrund och olika situationer. Reaktionerna kan alltså vara väldigt olika och det finns inga klara standardreaktioner som alla går igenom när de får beskedet om att deras barn har Downs syndrom. Föräldrarna måste få respekt från omgivningen hur de än visar sina känslor. (Kristiansson 1996, 13).

4.3 Bemötande

Ett gott bemötande handlar om respekt och allas lika värde. Det här betyder att även de med en funktionsnedsättning har samma rättigheter, men även skyldigheter som resten av samhället. (Vårdhandboken 2017). För alla är självbestämmande rätten och integriteten en viktig del (Kunskapsguiden.se 2017).

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning poängteras lika möjligheter, tillgänglighet, ickediskriminering, jämställdhet och respekt för barnens identitet och utvecklingsförmågor. Syftet med konventionen är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. (Vårdhandboken 2017).

På Kunskapsguiden.se (2017) kan man läsa om hur viktigt det är med ett gott bemötande för vårdens och omsorgens kvalitet. Vårdhandboken (2017) nämner att personer som kommer i kontakt med olika funktionsnedsättningar i sitt arbete, bör ha kunskap om hur man bemöter och förhåller sig i sådana situationer, eftersom det kan ha en både positiv och negativ inverkan. Bemötandet handlar om både respektfullhet och lyhördhet. Man vill att mötet ska leda till ett förtroende mellan personalen och den enskilda personen. Erfarenheter och önskemål, som personen har ska komma fram och möjligheten till individuell information ges. (Kunskapsguiden.se 2017).

Kristiansson (1996, 10) poängterar hur viktigt det är att föräldrarna, som just fått beskedet om att deras barn har Downs syndrom, upplever att de får ett så bra bemötande som möjligt redan från start. Genom att föräldrarna känner sig förstådda och bemötta på ett bra sätt redan från början menar hon att kommer att hjälpa dem att lättare knyta an till sitt barn, men också att de kan se framtidsmöjligheter. Stöd från omgivningen kan få dem att känna att de klara

av situationen de befinner sig i. I de flesta fall blir föräldrarna sedda, beundrade och uppmärksammade när man får ett barn. Om barnet har en funktionsnedsättning blir det däremot till en början ofta tyst och osäkert kring barnet och familjen. Trots att det är den tiden de skulle behöva bli sedda och få mest stöd. (Kristiansson 1996, 10).

Vad ett bra bemötande är och vad som är tillräckligt stöd är väldigt olika beroende på vem man frågar. Det gäller att försöka göra det bästa för just den personen eller familjen som det i den stunden är frågan om. Många upplever att det bemötande och stöd de får redan på BB av personalen är mycket viktigt och till stor hjälp. Att vårdpersonalen tillsammans med mamman och pappan intresserar sig för barnet, tar sig tid och frågar hur de mår ger och betyder mycket i en situation som den här. Om bemötandet och stödet däremot inte är tillräckligt och vårdpersonalen drar sig undan och inte tar kontakt kan föräldrarna känna sig väldigt ensamma. (Kristiansson 1996, 12).

Det har inte bara visat sig att det är föräldrar som upplever att bemötandet och stödet kunde förbättras. Tidigare forskning visar nämligen att även barnmorskor och vårdpersonal önskar de fick mera utbildning inom ämnet. Bryant, Puri, Dix och Ahmed (2016) har genom att utvärdera utbildningsprogrammet Tell it Right, Start it Right kommit fram till att behovet till mera utbildning om hur man ska prata om och bemöta föräldrar, i en situation där de just fått ett barn med Downs syndrom, finns. Bland de som deltog i studien fanns en efterfrågan på utbildning inom området eftersom det inte ingår i grundutbildningen. Det diskuterades även att chansen att kunna öva och uppleva det här på arbetsplatsen är begränsad då det inte föds så många barn med diagnosen.

4.4 Information och stöd till föräldrarna

Det första föräldrarna behöver är grundlig information och kunskap om vad Downs syndrom är och vad det egentligen innebär. Om barnet har ytterligare handikapp är det viktigt att få information även om det. Hur man ger all den här informationen på bästa sätt är individuellt för alla. Det har visat sig att många föräldrar upplever att de får bättre kontroll över situationen och kan gå igenom det svåra på ett bättre sätt om de får den kunskap de behöver. Andra upplever däremot att de i början är väldigt svårt att ta in all information på en gång. Att berätta lite i taget och låta de sjunka in och att föräldrarna har möjlighet att fråga är då ett bättre alternativ. När man är i chock kan det dessutom vara svårt att ta in så många saker att man måste upprepa viktiga saker flera gånger. (Kristiansson 1996, 11).

Hedov och Annerén (2010) har kommit fram till att när informationen ges är det oväsentligt att räkna upp all information utan i stället försöka fokusera bara på vad som är aktuellt för just det barnet. Användandet av ett enkelt språk gör det lättare för föräldrarna att förstå. När olika aktuella problem tas upp bör man berätta vad som kan göras åt dem. (Hedov & Annerén 2010).

En del föräldrar har i samband med att de fått veta om att deras barn har Downs syndrom upplevt att de fått väldigt knapp information (Gammon, et al. 2010). Skotko och Bedia (2005) menade också att majoriteten av mammorna upplevde att de fick lite eller ingen information alls om Downs syndrom då de fick beskedet. Det fanns en önskan hos de här mammorna att man skulle få mera information redan under det första samtalet med läkaren. (Skotko & Bedia 2005). Ibland har föräldrarna endast fått kontaktuppgifter till någon Downs syndromförening och en del har fått söka upp information på egen hand t.ex. via internet (Gammon, et al. 2010). Tillräckligt med aktuell och uppdaterad information om Downs syndrom var det även brist på (Skotko & Bedia 2005).

Gällande information om kontaktuppgifter till andra föräldrar finns forskning som menar att mammor upplever att läkarna inte ger tillräckligt med telefonnummer och kontaktuppgifter. Mammorna menar att de fått mest hjälp och stöd genom att ha möjligheten att prata med andra familjer som varit med om samma sak. (Skotko & Bedia 2005). Att inte få något direkt stöd, som rådgivning, eller få diskutera med en läkare är inte heller ovanligt (Gammon, et al. 2010).

När man frågat barnläkare hur de upplevde det första samtalet med föräldrar kom det fram att de ibland är rädda för att ge för mycket information till föräldrarna. Att läkarna helt enkelt överbelastar föräldrarna med för mycket på en gång. Därför valde de att i samband med det första samtalet inte alls ta upp någonting om föräldragrupper eller grupper för Downs syndrom. De gånger de har erbjudits är det även föräldrar som i den stunden tackat nej till informationen. (Groot-van der Mooren, et al. 2014).

Föräldrar upplever att det fortfarande finns väldigt stora variationer i hur bra vårdpersonal ger information och stöder mammorna (Gammon, et al. 2010). Viktigt är att vårdpersonal berättar och stöder föräldrarna på ett så bra sätt som möjligt. Man måste kunna se barnet bakom syndromet, en person. Föräldrar har upplevt att hela beskrivningen görs så att det är svårt att se barnet. Barnet blir sitt syndrom. Istället måste man lägga fokus på att det är ett litet barn de fått med samma behov av omsorg och kärlek som andra barn. (Kristianson 1996,

11). Det här glöms kanske ganska ofta bort och föräldrar har informerat att de inte fått någon form av stöd eller vägledning om hur man håller i, placerar eller ammar sitt barn (Gammon, et al. 2010).

Choi et al. (2011) hittade i samband med sin studie att föräldrar även upplever att vårdpersonal ofta sätter fokusen på de negativa aspekterna och inte de positiva med Downs syndrom då de ger information. Barnets medicinska problem var ofta det enda läkare fokuserat på och de har inte haft tid att informera om annat (Gammon, et al. 2010). Skotko et al. (2009) nämner även att för mycket information om medicinska komplikationer som kan tillkomma senare i livet, t.ex. leukemi eller alzheimer har känts överväldigande vid det första samtalet.

Sammanfattningsvis har Skotko et al. (2009) kommit fram till att föräldrarna i princip har tre önskemål om informationen de vill ha. För det första vill de ha tillgång till fullständig och riktig information som svarar på frågorna: Vad är Downs syndrom? Vad är den bakom liggande orsaken? Samt, vad innebär det i praktiken för en familj att en av familjemedlemmarna har Downs syndrom? För det andra vill föräldrarna att informationen skall vara balanserad, realistisk och samtidigt ta upp de aktuella möjligheterna för personer med Downs syndrom i dagens samhälle. För det tredje och sista skall informationen begränsas till de direkta eller vanligaste medicinska tillstånd som kan förekomma. (Skotko, et al. 2009).

5 Metod

I följande kapitel förklaras vilken metod och datainsamlingsmetod som används i studien, samt vad jag baserar mitt val av informanter på. Kort förklaras valet av dataanalysmetod, och det praktiska utförandet av studien. Slutligen tas etiska överväganden upp, som är aktuella för studien.

Eftersom syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har, är studien gjord utifrån en kvalitativ undersökningsmetod. På det här viset har informanterna själva möjlighet att berätta om sina erfarenheter med egna ord genom intervjuer, som sedan analyseras med innehållsanalys. I den här studien anser jag att ett kvalitativt arbetssätt är det bästa alternativet eftersom man

troligtvis får ut mest information på det här viset och syftet är att beskriva erfarenheter och upplevelser.

Enligt Henricson och Billhult (2012, 130) är en kvalitativ design en metod som avser att undersöka människors erfarenheter kring ett visst fenomen. De menar att man inte kan hitta något egentligt rätt eller fel i en erfarenhet. Den information man samlar in är inte baserad på siffror, som i en kvantitativ design, utan på de ord och beskrivningar informanterna ger i intervjun och de blir sedan de man gör sin analys och tolkning på. (Henricson 2012, 130).

5.1 Datainsamlingsmetod

För att samla in material till studien har jag använt mig av en semistrukturerad intervju med öppna frågor. Den här typen av intervju görs med ett mindre antal informanter och fokus ligger på själva mötet mellan de två personerna, intervjuaren och informanten (Danielson 2012, 165).

Genom att använda sig av en intervju med öppna frågor kan man bättre förstå erfarenheter och upplevelser informanterna har. De har då själva möjligheten att svara vad de vill, med egna ord och formuleringar. Att ha en viss struktur, genom en intervjuguide, hjälper till så att syftet till studien ändå blir besvarat och för mycket och bred information inte fås. Frågorna i en intervjuguide är öppna frågor, det finns alltså inga färdiga svarsalternativ och frågorna måste inte ställas i samma ordning eller se exakt likadana ut för alla informanter. (Danielson 2012, 167). Jag anser därför, utgående från studiens syfte, att den här datainsamlingsmetoden är lämplig att använda mig av.

5.2 Val av informanter

Urval innebär i princip de informanter man väljer till sin studie och på vilken grund man väljer dem. Urvalet i en kvalitativ studie väljs inte slumpmässigt. Man frågar i stället personer som t.ex. har erfarenhet eller varit med om något som är till värde för studien som ska göras. (Henricson & Billhult 2012, 134). När man skall göra ett urval av deltagare till en intervjustudie väljer man alltså deltagare efter syftet med studien (Danielson 2012, 165).

Utifrån syftet med den här studien har valet av informanter baserat sig på tre grundläggande kriterier. Informanterna måste ha varit med om situationen, alltså vara föräldrar till ett barn med Downs syndrom. Barnet skall vara fött och fått sin diagnos i Finland och vara 10 år eller yngre.

5.3 Innehållsanalys som dataanalysmetod

Till studien har valts en kvalitativ innehållsanalys som dataanalysmetod. Den kvalitativa analysmetoden är beskrivande till sin form (Danielson 2012, 342). Innehållsanalysen bygger på en analysenhet, alltså det man analyserar. Det kan vara frågan om både personer eller grupper och olika former av texter t.ex. intervjutexter eller dagböcker. (Danielson 2012, 332). Syftet med innehållsanalysen är att få en förkortad, men bred beskrivning av ett ämne, där resultatet redovisas genom kategorier eller begrepp som beskriver ämnet (Elo & Kyngäs 2008). I den här studien har jag valt att använda ordet kategori.

Den kvalitativa innehållsanalysen kan ha ett induktiv eller deduktiv ansats beroende på vilket syfte studien har. Om det finns en begränsad mängd information om ämnet rekommenderas en induktiv ansats. En induktiv ansats innebär att man analyserar hela datamaterialet och utifrån det kombinerar det man hittat till större kategorier. (Elo & Kyngäs 2008). I den här studien har en induktiv ansats valts.

Den induktiva analysprocessen består av öppenkodning, indelning i kategorier och abstraktion. Öppenkodning innebär att man läser igenom hela materialet och gör anteckningar och rubriker i marginalen, som sedan fritt kombineras till helheter utifrån koderna. Slutligen gör man upp kategorier och ger dem namn som beskriver innehållet. Underkategorier med liknande innehåll grupperas ihop till kategorier och kategorier med liknande innehåll kan ytterligare grupperas till teman. (Elo & Kyngäs 2008).

När alla intervjuer var gjorda och transkriberade påbörjades analysprocessen. Materialet lästes igenom flera gånger och meningsenheter kodades i texten. Därefter klipptes meningsenheterna ut och i ett skilt dokument kombinerades de i passande underkategorier. Underkategorier som hade ett liknande innehåll sammanslogs till större kategorier. Kategorierna namngavs med ett beskrivande namn och slutligen gjordes två huvudteman upp.

5.4 Praktiskt utförande

Materialet till studien har samlats in genom semistrukturerade intervjuer som baserat sig på en intervjuguide. Den semistrukturerade intervjuguiden eller intervjuformuläret (bilaga 1) har gjorts utgående från studiens syfte och frågeställningar och består av 11 frågor, där den första valts bort, eftersom den inte ansågs nödvändig.

Utgående från kriterierna för urval, som nämns tidigare i studien, har informanter genom sociala medier, bekantas bekanta och kontakt med FDUV hittats. Ett informationsbrev (bilaga 2) har skickats ut och man har fått ta kontakt med mig om man vill delta i studien. Kontakten har skett via e-post och Facebook och tillsammans har datum och tid för intervjun bestämts. Totalt fem stycken informanter hittades och deltog i studien.

En intervju har gjorts personligen och fyra stycken med hjälp av det digitala hjälpmedlet Skype. Intervjuerna har spelats in och därefter transkriberats och analyserats utgående från den induktiva innehållsanalysen ovan. Längden på intervjuerna har varit 20-30 minuter och i transkriberad form sammanlagt 45 sidor. Efter att studien är avslutad kommer intervjumaterialet att förstöras. Deltagandet har varit frivilligt och informanterna har fått hoppa av när som helst. Konfidentialiteten har bevarats genom hela studiens gång.

5.5 Etiska överväganden

Forskningsetik kan beskrivas som etiska överväganden man bör tänka på under hela tiden man genomför forskningen eller studien. De börjar vid val ämne och frågeställningar och slutar vid rapportering och spridning av resultatet. Det är viktigt att tänka på urvalet av deltagare i studien ur ett etiskt perspektiv. De utvalda informanterna utgår från forskningsproblemet. När det gäller att delta eller inte kommer den etiska principen om självbestämmanderätt in. Informanterna skall få tillräcklig information om studien och förstå informationen som ges och därefter noggrant få överväga om de vill delta. Det är även viktigt att tänka på konfidentialiteten genom hela studiens gång. Konfidentialitet innebär att skydda känsliga uppgifter och personuppgifter från att obehöriga får tag i dem och kan spåra vem som har deltagit i forskningen. (Kjellström 2012, 70, 81-83, 86).

I den här studien är informanterna föräldrar till barn med Downs syndrom. Det innebär att den här gruppen kan vara en särskilt känslig och sårbar grupp, så att tänka på integriteten och deras välbefinnande är en viktig del av de etiska övervägandena. Eftersom intervjuer har gjorts utgående från informanternas egna upplevelser och erfarenheter har den etiska frågan om ett känsligt ämne varit mycket aktuell under arbetsprocessen. Intervjuerna har inneburit nära kontakt med informanterna och diskussion kring ett ämne som kan vara ganska känsligt och väldigt personligt.

Gällande etiken kring information och deltagandet har informanterna i studien fått information genom ett informationsbrev (bilaga 2) där de haft två veckors tid på sig att

fundera och själv ta kontakt om de vill delta. Information har även getts muntligt i början av intervjun och informanterna har skrivit under ett samtycke (bilaga 3). Efter att intervjuerna i studien har gjorts, har samtalen transkriberats och bara använts av skribenten själv. Allt som kan leda till att informanten skulle identifieras har tagits bort eller ändrats i redovisningen av resultatet.

6 Resultatredovisning

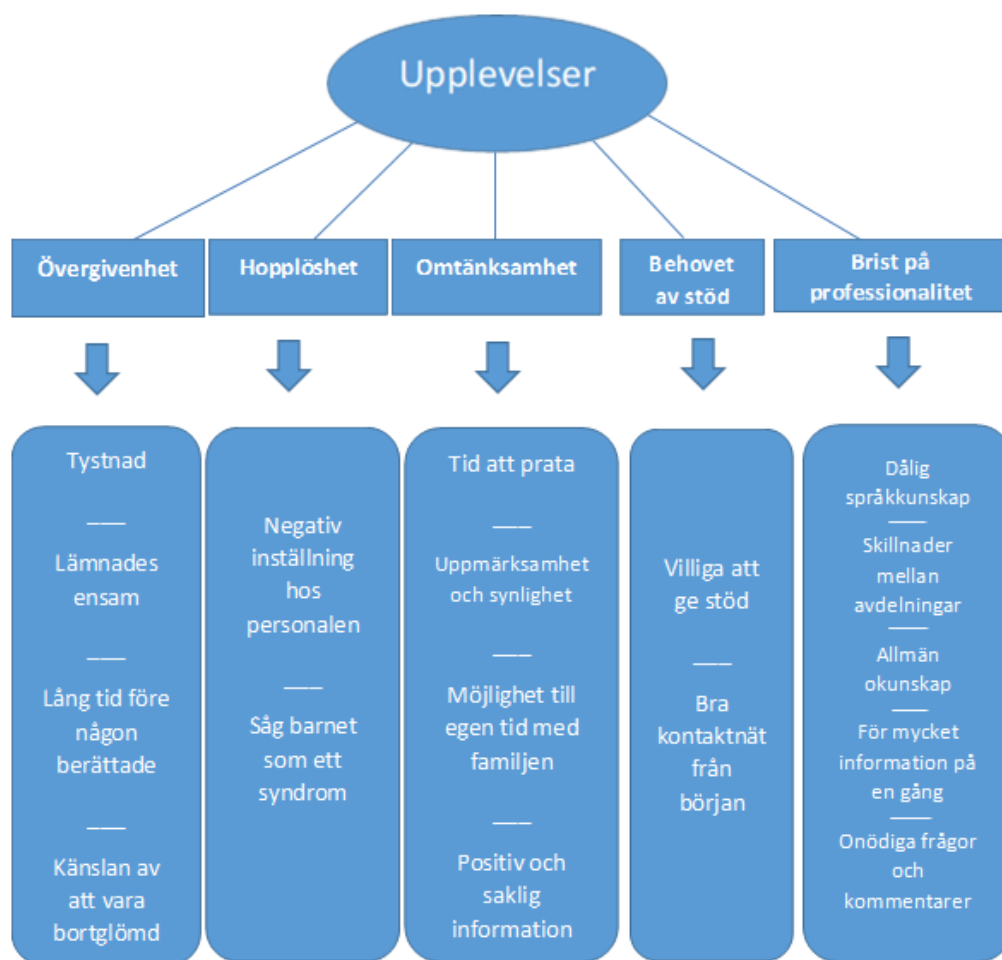
I följande kapitel redovisas resultatet för studien. Analysen har gjorts utgående från frågeställningarna: Vilka upplevelser av bemötande från vårdpersonalen har föräldrarna under de första dagarna på förlossning och BB? På vilket sätt önskar föräldrarna bli bemötta?

Jag har analyserat de transkriberade intervjuerna med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Det här innebär att alla upplevelser och önskemål föräldrarna haft om vårdpersonalens bemötande har beaktats och tagits med. Först har en öppenkodning gjorts, som därefter fritt kombinerats till helheter utgående från koderna. Slutligen har kategorier med beskrivande namn tagits fram. Underkategorier med liknande innehåll har bildat större kategorier och kategorierna har kombinerats till teman.

Resultatet presenteras i två teman, upplevelser och önskemål. De båda temana är ytterligare indelade i kategorier och underkategorier. Kategorierna är **svärtade** och underkategorierna understreckade och kursiverade för att lättare urskiljas från texten. För varje tema har en struktur över resultatet gjorts upp, vilken presenteras i samband med temat. En struktur över hela resultatet har även gjorts för att lättare kunna få en överblick av resultatet och hittas i slutet av studien (bilaga 4).

6.1 Upplevelser

I temat upplevelser framkommer hur informanterna upplevde bemötande från vårdpersonalen under förlossningen och tiden efteråt på BB och sjukhuset. Kategorierna till temat är **övergivenhet, hopplöshet, omtänksamhet, behovet av stöd och brist på professionalitet**. Under varje kategori följer underkategorier.



Figur 1: Upplevelser vid barnets födelse illustrerat i kategorier och underkategorier.

6.1.1 Övergivenhet

I kategorin **övergivenhet** hittas underkategorierna *tystnad*, *lämnades ensam*, *lång tid före någon berättade* och *känslan av att vara bortglömd*. I den här kategorin tas det upp hur informanterna upplevde att alla bara blev tysta och försvann då barnet föddes. Hur de länge och ensamma fick vänta på beskedet om vad som hänt, samt känna att de var totalt bortglömda.

Gällande bemötande under förlossningen tog informanterna upp att man genast märkte att någonting inte stod rätt till med tanke på personalens agerande. Personalen reagerade med *tystnad*. Ingen berättade eller sa någonting om vad som hände förutom att barnet hade lite svårt med syresättningen och fördes till barnavdelningen. Stämningen ändrades totalt i rummet från att vara ganska glad och uppsluppen till att bli konstig och tryckt. Tyst och tomt var två ord som många av informanterna förklarade situationen som.

"... och, och där märkte man redan i, i liksom det här operationsrummet att ja, först var det väl ganska sådan där uppsluppen stämning och det var lördag kväll och, och sådär ja vi pratade och grejade och hade sig och just sen det där då de lyfte ut henne då så då märkte man att, då blev det liksom så där, ja lite konstig, sådan där tryckt stämning."

"För man märkte ju liksom på den där reaktionen att det var, att det var någonting."

"... att det blev som helt tyst och tomt och lite så där man såg, många har sett på barnmorskan att nå nu är det någonting på tok, men hon säger ingenting..."

"... men som ingen berättade nu något annat än att han hade lite svårt med syresättning så han fördes till barnavdelningen."

Bemötande då barnet var fött upplevdes inte bättre. En känsla av att man lämnades ensam direkt efter förlossningen upplevdes av flera. Personalen tog med sig barnet och gick ut med en förklaring om dålig syresättningen eller att det var någonting med moderkakan. Efter det lämnades föräldrarna ensamma i rummet utan någon desto mera information om vad som hände. Det framkom till och med att föräldrarna inte var tillsammans just efter födseln.

"... så det var lite, det var lite turbulent där de förde iväg barnet och jag blev ensam kvar..."

"... just den där situationen när han var, precis hade fött honom och de sa att nu måste han få mera syre, de gick då iväg och den här barnmorskan också for iväg..."

"... att hon som var min barnmorska, så hon sa nu ingenting annat än att, att det var någonting med moderkakan att hon måste... men, sedan såg jag inte henne mera."

"... och att de bara "tjuffs" försvann."

"... ja det, jag tyckte det, det var nog lite dåligt skött att vi skulle liksom vara på varsitt håll sådär länge och, och med den historik vi hade liksom..."

Informanterna tog upp att det upplevdes att det tog lång tid före någon berättade eller nämnde någonting om vad som hände. En informant väntade en vecka på att få beskedet att det var frågan om Downs syndrom. Att barnet var litet och de undersökte orsaken bakom det, var det hon visste. En annan låg flera timmar på uppvakningen efter kejsarsnitt, utan att någon kom och informerade henne. En av informanterna fick information att läkaren kommer och pratar med er sedan, men hur länge det skulle ta eller vad det gällde visste föräldrarna inte bara att någonting inte stod rätt till.

"Och, och sedan så låg ju jag på uppvaket då, med, tills hela min kropp började fungera, då man har den där spinalbedövningen då man blir snittad och ja inte var det nu någon som kom och sa någonting heller där inte..."

”Äh de undersökte alltså eller de sa till oss att de undersöker bara varför han är så liten, vad som har orsakat det, att ingen sa... Det har jag funderat efteråt att ingen sa någonting under den där veckan som gick att de ens tror att det kan vara Down.”

Tiden efter förlossningen på sjukhuset var olika lång för informanterna och olika situationer med fokus på bemötande inträffade. Känslan av att vara bortglömd kom fram ganska tydligt i analysen. Den vanliga brickan med kaffe och smörgås uteblev och för att få någonting att äta var man tvungen att ringa på klockan. En informant berättade att hon gick med sjukhuströjan (öppen på ryggen) och hade inte fått duscha på en lång stund efter förlossningen. Sitt barn hade hon inte fått se ännu och det var flera timmar efter förlossningen, hon var helt ensam i rummet.

”Och jag var helt där ensam i det här rummet där på BB och så tänkte jag men att jag klarar inte av det här att jag måste som få se, se mitt barn.”

”Jag var lite bortglömd jo, jag kände mig väldigt bortglömd.”

”Det var helt tomt. Och jag minns att jag ringde på sen, han är född någon gång sjutiden som sagt och jag ringde på klockan någon gång kring nio att jag skulle kanske behöva få någonting att äta och dricka att den där vanliga brickan med kaffe och smörgås den uteblev då.”

6.1.2 Hopplöshet

I kategorin **hopplöshet** hittas underkategorierna negativ inställning hos personalen och såg barnet som ett syndrom. I den här kategorin beskrivs de hur informanterna upplevde att de fick mycket negativt bemötande gällande Downs syndrom och vad det innebär. Personalen såg inte alla gånger barnet utan endast dess diagnos.

När beskedet, att det var frågan om Downs syndrom väl kom, upplevde informanterna bemötandet väldigt varierande. En del upplevde en väldigt negativ inställning hos personalen. Vid beskedet fick informanterna allt negativt med Downs syndrom radat efter varandra. Det togs bara upp en massa risker och negativa aspekter och personalen kunde inte se det som någonting positivt utan bara som en stor sorg. De här sakerna är kanske det sista man vill höra och behöver i den stunden då man just fått beskedet.

”Det bara beskrivs en massa risker med det ena och risker med det andra att, att nu är det 50 % mera risk för det här och 80 % mera risk för det här och, och det var, det var liksom, allt som redan var... man var helt nere, så ännu skulle det bara dras ner och ner, att nu finns det ännu risk för det här och det här och det här, leukemi och...”

”Och, och just som att, att på något sätt personalen också tog det som en, att det var en, vet du, att man inte såg någonting positivt i det. Utan det var bara, det var bara en stor sorg ungefär.”

En viktig sak som informanterna på olika sätt tog upp var, att trots att barnet har Downs syndrom är det som vilket annat litet barn som helst det är inte fråga om en sak, som en läkare pratade om. De upplevde att många i personalen såg barnet som ett syndrom och inte ett barn med diagnosen Downs syndrom. De är ju ett barn som alla andra helt enkelt, som också måste skötas, få mat och närhet. En informant ville lyfta upp en person från personalen som verkligen förstod det här, som tydligen inte var självklart hos alla. Det gratulerades och uppmuntrades att babyn såg stark och pigg ut trots att det kunde vara frågan om Downs syndrom och det kände en informant att är viktigt att man gör oberoende vad det gäller.

”... sedan liksom så verka hon, hon verka ha läget under kontroll liksom. Hon fatta att det här är ju ett barn som ska skötas och inte något syndrom eller annat utan... .. hen måste ju också få mat och blöjan bytt och såhär...”

”... var född så där för 10, 15, 20 minuter sedan och, och man ligger där på den där förlossningssängen och, och någon börjar prata om något helt skumma saker som man inte fattar någonting om och man bara sitter med munnen öppen och liksom, tror att han pratar om någon sak och inte om en liten baby, vet du.”

6.1.3 Omtänksamhet

I kategorin **omtänksamhet** hittas underkategorierna tid att prata, uppmärksamhet och synlighet, möjlighet till egen tid med familjen och positiv och saklig information. Kategorin beskriver hur informanterna kände att personalen hade tid för dem och att de verkligen frågade hur de mår. De uppskattades att de tog lite avstånd och man fick umgås enskilt med bara familjen samt att de gav positiv och saklig information.

Många upplevde att de fick tillräcklig tid att prata. Personalen gav tid att sitta ner och verkligen föra en diskussion med föräldrarna. Det fram kom även fram att man som förälder kan uppleva att personalen är för påträngande och att de på ett sätt ger för mycket tid och att det blir onaturligt, men de menade ändå att det var bättre med för mycket än för lite.

”Jaa, de hade tid.”

”De liksom satte sig ner och vill ni ha kaffe och sedan satt vi jättelång stund och bara prata och vi fick som fråga, inte hade vi i det skedet kanske så många frågor för allt var ju ett enda utropstecken, men det fanns som all tid i världen.”

De som hänger ihop med upplevelsen av att det fanns tid, var att informanterna upplevde en känsla av uppmärksamhet och synlighet. De menade att man vill bli sedd av personalen och känna att de verkligen frågar hur man har det och uppmärksammar en. Flera informanter upplevde att de fick tid till att prata och att personalen verkligen uppmärksammade och de kände att de fick ett gott bemötande på så vis.

"... vi var ju kvar en vecka på sjukhuset och där, där blev jag nog jättevälmottagen att de, de kollade, kollade upp mig jättemycket de här sköterskorna och satt och pratade med mig på kvällarna och väntade på någon sådan här krisreaktion..."

"... det nog just det där liksom att man blev sedd och, och att folk ändå liksom kollade upp och frågade..."

Att personalen gav möjlighet till egen tid med familjen och umgås i lugn och ro var en sak som kom fram och informanterna upplevde som positivt. De tyckte att de var bra att personalen förstod att man behöver få vara ensam med sin familj och gav egen tid. Det är under den tiden man processar det man har fått höra och bekantar sig med sitt barn. Eget rum var uppskattat av många och pappan fick vara kvar första natten med familjen.

"... vi grät ganska mycket till exempel där de där första dagarna, så att man fick en sådan där, att man fick vara i lugn och ro för sig själv och med sin egen familj."

"... efter att vi fick veta det här så fick han ett eget rum faktiskt så att vi fick vara helt för oss själva."

"Nå, kanske det att, de gav också just egen tid att de kom inte på..."

Flera av informanterna berättade att de hade bra upplevelser av tillfället då beskedet gavs. De hade fått mest bara positiv och saklig information och inte upplevt att bemötande var så negativt.

"Mm och det där jo, men jag tycker inte att det var så mycket att med det här negativa, att det kan komma. Klart att de nu sa någonting, men inte, inte nu desto, desto mera."

"Men annars så tyckte jag nog att det var ja liksom bara sådär sakligt och, och inte på det viset negativt heller inte."

6.1.4 Behovet av stöd

I kategorin **behovet av stöd** hittas underkategorierna villiga att ge stöd och bra kontaktnät från början. I kategorin beskrivs det hur föräldrarna upplevde att personalen gärna erbjöd olika former av stöd och att de gjorde det möjligt att få ett bra kontaktnät från början.

Det som kom fram gällande stödet var att de flesta tyckte att personalen var villiga att ge stöd. Det var allt från samtal med barnmorskor, psykolog och kurator till att bjuda in familj och släkt till ett samtal på sjukhuset. Dock kände informanten som fick prata med en psykolog, som senare även kom hem till dem, att det inte var riktigt det stödet hon behövde. Erbjudande av familjesamtal på sjukhuset tackades det också nej till, då de föräldrarna ville berätta och diskutera med familj och släkt på egen hand. Informanterna upplevde ändå att de fick möjlighet att prata och de fick stöd och hjälp om de behövde. Även en känsla av trygghet och tacksamhet av att det fanns stöd att få nämnades.

”Nä, jag tycker att vi har fått nog tillräckligt med stöd och, och sätt att hantera situationen och fått hjälp med det.”

”Och, och jag tror att hon (psykolog) kom, hon kom hem också åtminstone en gång sedan när vi var hemma. Och så talade vi säkert med henne några gånger där på sjukhuset, så att nog erbjöds det ju stöd på det viset, men jag vet inte om det var just det stödet som vi skulle ha behövt.”

”... och erbjöds allt möjligt, så att vi har nog varit jättetacksamma.”

Förutom att det erbjöds olika former av stöd upplevde informanterna att personalen på sjukhuset var bra på att se till att man verkligen fick ett bra kontaktnät från början. Genom möten med olika yrkesgrupper fick det kontakt med personer redan på sjukhuset som kan vara till hjälp i framtiden. Informanterna kände att de var bra att veta vart man skulle vända sig om man behövde mera stöd eller diskutera med någon. En av informanterna fick även redan på sjukhuset en stödperson, som var mamma till ett barn med Downs syndrom och det var uppskattat att få prata med någon som varit med om samma sak.

”... man samlade ihop liksom ett sådan där team redan på sjukhuset innan vi faktiskt for hem från, från BB då och där vi fick liksom träffa lite olika folk och det där tyckte jag kändes jättebra att man liksom fångade upp redan där ett nätverk att, att vi skulle vända oss till dem och där kunde vi söka den hjälpen och, och var det någonting som vi kände att vi, vi liksom behövde ha något stöd med någon diskussion och sådant här...”

”så fick jag faktiskt en, en stödperson, en som jobbade på sjukhuset som, som själv var mamma till ett barn med Downs syndrom som, som jag fick ta kontakt med också och prata med redan där så jag, jag fick massor med nätverk redan den där ena veckan, första veckan.”

6.1.5 Brist på professionalitet

I kategorin **brist på professionalitet** hittas underkategorierna dålig språkkunskap, skillnader mellan avdelningar, allmän okunskap, för mycket information på en gång och onödiga frågor och kommentarer. I kategorin beskriv hur informanterna upplevde att de inte

alltid fick vård på svenska, att det fanns stor skillnad mellan olika avdelningar och deras erfarenhet, överlag en känsla av okunskap och onödiga kommentarer samt hur de kände att de blev för mycket att ta in på en gång med så mycket information.

Trots att det heter att man skall få vård på sitt eget modersmål visade det sig att så är inte alltid fallet. Informanterna upplevde dålig språkkunskap att det fanns knappt med svenskspråkig personal och information. Alla i personalen pratade inte svenska och information på svenska om Downs syndrom finns det inte mycket av, men överlag upplevde de ändå att det fick tillräcklig information på sitt modersmål.

"... annars var där kanske inte så många som prata svenska."

"... nå för det första också så pratade hon ju svenska..."

"Nä, nå inte fick för lite inte, alltså med tanke på, på den där svenskan i Finland så finns det ju inte så hemskt mycket material för svenskspråkiga..."

Informanterna tog upp att de upplevde skillnader mellan avdelningar. På barn- och neonatalavdelningen kom det fram att bemötande på många sätt var bättre än på förlossningsavdelningen och då beskedet gavs. Troligtvis var en bidragande orsak att personalen där helt enkelt är vanare att möta föräldrar till sjuka barn eller barn som av olika orsaker vistas på avdelningen. De är vana att diskutera känsliga ämnen och ger ett mer förstående och tröstande intryck. Dock fanns det även här situationer som upplevdes mer eller mindre negativt. En mamma var på neonatalavdelningen och ammade sitt barn i lugn och ro, men personalen jagade ut henne för de tyckte det vara så sent på kvällen, trots att hon fått lov att vara där vilken tid på dygnet som helst. Enligt mamman tolkade hon det mera som att de ville sitta och mysa i soffan för sig själva.

"... de är ju vana och vet du diskutera ganska känsliga grejer och så här att..."

"Det var mera en sådan här förståelse och tröstande där kanske."

*"... det var i och med att *namn* då var på, på neonatalavdelningen så var jag ju dit och, och ammade henne och dit och hälsade på och det hette ju det att jag skulle få komma när som helst på dygnet. Att det var inte några skilda tider utan jag fick komma precis när jag ville. Och, och en kväll då jag satt där då ganska sent och hon, hon åt i sin takt där och det gick nu inte så himmelens fort inte, men då var det just en som jobbade där som sa att "ja kanske det räcker nu, att det, det börjar ju nog bli sent nu."*

"Alltså just det här att man kände riktigt att ja, men schas gå iväg härifrån nu så vi får sätta oss i vår soffan och mysa lite liksom."

Under sin tid på sjukhuset fanns även en upplevelse av allmän okunskap. En känsla av att personalen inte visste hur de skulle vara mot föräldrarna. De hade helt enkelt inte kunskapen i hur man skall bemöta föräldrar i en sådan här situation. De framkom tidigare i resultatet att flera av informanterna hade lämnats ensamma och att de kände sig bortglömda. En informant menade att de inte visste hur man skulle bemöta föräldrarna och då var det lika bra att inte vara närvarande alls utan gå bort.

"Nå det var nog ganska, förstås varierande från person till person, men ganska nog sådär, hur ska man säga. Att folk säkert inte, man visste liksom inte hur man skulle vara mot oss eller på något sätt. Det var som, man kände ungefär kan man säga att vi hade blivit smittade med någon pest att skulle de undvika oss eller skulle de liksom komma rakt fram..."

"Och, och sådan där okunskap tror jag nog mycket."

"... på något vis upplevde jag som att, att de inte visste vad de skulle säga då var det bättre att gå bort på något vis."

Informanterna kände att det fick för mycket information på en gång om vad t.ex. Downs syndrom är och vad det innebär. Det ville inte ha eller var inte mottagliga för all den informationen, när de just fått beskedet om diagnosen. Man behöver information, men det är inte mängden som är det första man behöver eller vill ha när man är i en chocksituation man känner att man inte kan hantera. Någon fick utprintat vårdrekommendationer och socialarbetaren kom och pratade med dem på sjukhuset. Det upplevdes även komma alldeles för tidigt. En informant tog dock upp att hon inte fått så mycket information gällande Downs syndrom, men var bara tacksam och lycklig att hon inte fått det, för hon kände att hon först ville bekanta sig med sitt barn och på egenhand ta reda på information när hon kände sig mottaglig för det.

"Att jag var helt lycklig att de inte kom med en hel massa information... ... för jag skulle kanske inte ha varit färdig och ta emot den då."

"Så det här, det kanske inte den där mängden av information det första man vill ha. Eller det man egentligen behöver."

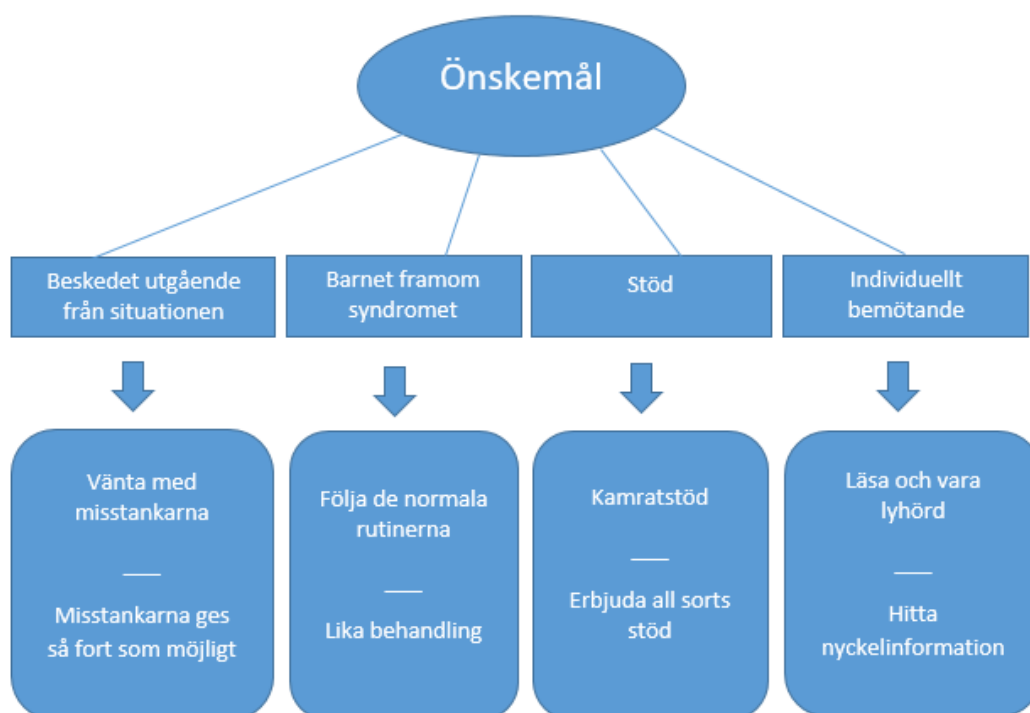
"Det var det viktigaste och sedan fick jag nog utprintat sådant här, det heter Käypähoito... ... och det var det som jag sa nä jag klarar inte av att läsa det här nu, vi tar det här senare."

Något som kan höra ihop med okunskap var att en informant upplevde att vårdpersonalen efter att beskedet var givet, kunde ställa onödiga frågor och kommentarer. En kommentar om hur grav Downs syndrom barnet har, nämnde hon som exempel eller hur säkert de är att det är frågan om Downs syndrom.

”Och sedan kunde det komma sådana där, som man nu efteråt tycker att jättekonstiga kommentarer att, att liksom att, hur grav Downs syndrom har han och hur säkert är det att han har det och sådana där konstiga frågor som man nu inte själv heller kunde svara på.”

6.2 Önskemål

I temat önskemål tas det upp vilka önskemål föräldrarna har gällande personalens bemötande. Kategorierna till temat är **beskedet utgående från situationen**, **barnet framom syndromet**, **stöd** och **individuellt bemötande**. Under varje kategori följer underkategorier.



Figur 2: Önskemål vid barnets födelse illustrerat i kategorier och underkategorier.

6.2.1 Beskedet utgående från situationen

I kategorin **beskedet utgående från situationen** hittas underkategorierna vänta med misstankarna och misstankarna ges så fort som möjligt. I kategorin beskrivs när olika informanter skulle önska att de fick misstankarna och beskedet. En del vill ha misstankarna genast andra vill vänta.

I analysen kom det fram att när och hur man önskar få beskedet eller misstankarna om att ens barn har Downs syndrom var väldigt olika. Att vänta med misstankarna var det en del mammor som önskade att läkarna skulle göra. De menade att man inte genast tar upp misstankarna utan att de först ville knyta an till barnet och att det sker på ett naturligt sätt.

Om man får reda på misstankar i ett väldigt tidigt skede innebär det även att man måste gå och oroa sig och fundera före man får det slutgiltiga beskedet. Det kom alltså fram att det helt enkelt kanske är lättare att sedan få allt på en gång.

”... att man berättar inte om, misstankarna om någonting sådant här, Downs syndrom t.ex., allra först utan man låter den där anknytningen bli sådär naturlig. Sådant har jag läst om och det tänker jag på sätt och vis att det kanske skulle vara en bra ide...”

Andra däremot önskar att misstankarna ges så fort som möjligt. Att behöva vänta länge och inte veta vad som är fel eller vad som händer gör att man hinner bli väldigt orolig. Att det just är läkaren som måste informera gör det hela ännu svårare. Många önskar att fast det är läkaren som måste ge beskedet skulle en barnmorska ändå kunde säga någonting om misstankarna, men förklara att ingenting är riktigt klart ännu. Att allting blir tyst och ingen berättar någonting känns också fel och att läkaren kommer och informerar kan ta länge. Informanterna önskar alltså att misstankarna/beskedet ges nästan genast och inte lämnas ensamma och utan information.

”Nå det är ju det där beskedet just att man skulle få det tidigare att man inte behöver vänta så där länge på att en läkare... då kan ju läkaren komma och informera då om det nu är liksom läkaren som ändå skall men att man inte drar ut på det sådär fruktansvärt länge...”

”... men att någon ändå skulle ha varit och diskuterat eller liksom berättat att så här är det, men liksom allt är okej att det är liksom inte någon fara för livet eller någonting...”

”Att hon (barnmorska) skulle ha kunnat förklara att jag få inte säga, jag är inte läkare men kanske det kan vara så här. För jag lämnade ju som ett enda stort frågetecken. Att det skulle ha känts riktigt vettigt. Jag skulle ha förstått det där då, jag skulle ha förstått att hon kanske har fel eller hon kanske har rätt men då skulle jag ändå ha, hon skulle ha fått mig på rätt väg från början.”

”... men jag eller vi skulle nog gärna ha fått, fått den där informationen ganska snabbt. Och inte behöva liksom vänta in tills jag kunde bli dit rullad med min säng och sådär, utan jag skulle nog gärna ha fått den ganska pang bom på en gång.”

6.2.2 Barnet framom syndromet

I kategorin **barnet framom syndromet** hittas underkategorierna följa de normala rutinerna och lika behandling. Kategorin beskriver hur informanterna önskar att vårdpersonalen skulle följa de normala rutinerna för en förlossning och eftervård, om det är möjligt, samt att de behandlar barnet likadant som alla andra barn.

Informanterna hade flera önskemål gällande bemötande då det handlade om barnet och vården av det. Det framkom att man som vårdpersonal gärna skulle få följa de normala rutinerna gällande barnets födelse. Att man skulle få se sitt barn och att det får ligga på bröstet en stund före barnmorskan eventuellt går iväg med det.

"... om det nu inte är fara för livet för barnet där så, så skulle man nog gärna få, få följa de här vanliga rutinerna liksom det här att man får se barnet innan de kanske går iväg och, och gör det de behöver göra eller att det får liksom ligga på, på bröstet en stund..."

Att behandla det som vilket barn som helst och ge lika behandling var ett annat önskemål som kom fram. Man kunde kanske låta de vara en stund med mamman på avdelningen om allting ser bra ut. Inte undan gömma eller bara utgå ifrån att det kommer bli en jobbig framtid för att barnet har Downs syndrom.

"... var ju ganska bra i skick också hon hade ju förstås näs-magslang men hon, hon åt ju nog också både från tuttblaska och ammade då... ... jag kände att ja men skulle inte hon kanske kunna vara på avdelningen med mig i alla fall då liksom, i alla fall stunder..."

"... utan att man ändå kanske bara behandlar det som vilket barn som helst..."

"Att åtminstone inte komma med de där negativa sidorna eller vad ska man säga? Att man, det behöver ju inte liksom, inte behöver ju livet alls vara så. Inte kan man ju veta det... Det är ju ändå ett oskrivet blad, oberoende vad man har för syndrom eller om man inte har något syndrom..."

6.2.3 Stöd

I kategorin **stöd** hittas underkategorierna kamratstöd och erbjuda all sorts stöd. Kategorin beskriver önskemålet om att få stöd från någon med tidigare egna erfarenheter samt önskan om att personalen skulle erbjuda all form av stöd och så får var och en välja vad de behöver.

Överlag upplevde alla informanter att det erbjöds mycket stöd i olika former, men många menade att det kanske inte alla gånger var de stödet de behövde. Många önskade kamratstöd, alltså stöd i form av en stödperson eller stödförälder. Någon som varit med om och upplevt samma sak tidigare. Helt enkelt någon som har egna erfarenheter.

"... någon som faktiskt visste, visste och hade erfarenhet eller sedan att någon förälder... ... att man skulle ha fått liksom prata med någon på det viset stöd-, stöd-... vad heter det, stödförälder eller vad skall man kalla det..."

"Att någon som... ... faktiskt vet, någon som har egna erfarenheter..."

Det en informant tog upp och önskar var att det är viktigt att erbjuda all sorts stöd, men eftersom alla behöver olika form av stöd och olika mycket stöd får var och en sedan bestämma vad de tar emot och känner att de behöver.

”Ja, det är så individuellt att människor behöver olika saker, men kanske man nu bara måste erbjuda så mycket som möjligt och sedan får ju folk säga om de vill eller om de inte vill. Att hellre skulle jag se den vägen att lite för mycket kanske än att ingenting alls eller att man bara nekar hela allt och inte ens tar det upp.”

6.2.4 Individuellt bemötande

I kategorin **individuellt bemötande** hittas underkategorierna läsa och vara lyhörd samt hitta nyckelinformation. Kategorin beskriver hur informanterna önskar att personalen kunde läsa och tolka vad just den familjen behöver.

Eftersom alla människor är olika och det inte finns någon regel som är lika för alla önskar ändå informanterna att man på något vis försöker läsa och vara lyhörd för vad just de här föräldrarna önskar eller vill ha och fråga om det är någonting som just de är i behov av.

”Att det, man måst... ... läsa de där människorna också, att det är så mycket fast i fast i många små saker.”

”Ja eller det blir... mm. Eller det gäller ju kanske att vara lyhörd att liksom att okej att förstå det där att okej för den här personen kan det vara den där musiken eller vad det nu är liksom eller kanske en kopp kaffe tillsammans eller vad det nu är, men att, att fråga efter det.”

Ett annat önskemål är att försöka hitta nyckelinformation. Att personalen försöker ta reda på den avgörande information som hjälper just den mamman eller pappan. En mamma upplevde att hon inte hade någon kontroll över situationen och allt hon behövde var att få vara delaktig och känna att hon kontrollerar någonting.

”Att kunna fråga, att, att man skulle vilja bli tillfrågad just efter det där ena. Att vad det är som liksom är min nyckelgrej just i den situationen, så det är jätteviktigt.”

”... mera det där att jag skulle själv ha liksom haft ett mera, en, en känsla av eller en upplevelse av att få liksom ha, bestämma och hantera någonting. Det skulle ha hjälpt.”

7 Diskussion

I det här kapitlet tolkas resultatet utifrån Halldórsdóttirs omvårdnadsteori som använts som teoretisk utgångspunkt i studien, samt tidigare forskning som nämns i bakgrunden. Efter det följer en kritisk granskning av studien och slutledning.

7.1 Tolkning av resultat

I resultatet kan man se att det fanns väldigt olika upplevelser av bemötande. En del ville t.ex. ha beskedet genast medan andra ville vänta och få knyta an till sitt barn först. Eftersom alla människor är så olika och önskar så olika saker blir vårdarnas uppgift ännu svårare, då de inte kan följa en mall. Trots olikheterna kunde man se att många saker informanterna tog upp även hittats i den tidigare forskningen och i rekommendationerna hur beskedet borde ges. Även upplevelserna av bemötande informanterna beskrev och deras önskemål gick ganska långt hand i hand. Hade de en dålig upplevelse av någonting önskade de ganska naturligt att det skulle ske på något annat sätt.

Tolkningen av resultatet har delats upp i de två huvudtemana upplevelser och önskemål för att underlätta för läsaren och göra det tydligare.

7.1.1 Tolkning av upplevelser

Vad som tydligt framkom i resultatet var känslan av **övergivenhet**. En upplevelse informanterna hade var *tystnad* och förändrad stämning i rummet då barnet föddes. Känslan av att man som förälder *lämnades ensam* strax efter förlossningen och att det tog *lång tid före någon berättade* om beskedet eller vad som hände var två andra upplevelser som hittas i resultatet. Informanterna upplevde även *känslan av att vara bortglömd*. Att verkligen visa att man som vårdare är i nuet både fysiskt och emotionellt hör till vårdarens kompetenser. Oprofessionell vård handlar delvis om att inte uppmärksamma patienten och endast vara närvarande eller komma då patienten ber om det. (Halldórsdóttir 1996). Enligt Halldórsdóttir (1996) är man oprofessionell som vårdare om man inte respekterar patientens behov av information. Vårdaren skall vid behov ge vidare kunskap och information som kan vara aktuell (Halldórsdóttir 1996). Om man som förälder är tvungen att vänta länge på ett besked eller att det tar länge före någon kommer och informerar om situationen kan det skapa onödig oro och ångest hos föräldrarna (Skotko, et al. 2009).

En känsla av **hopplöshet** p.g.a. att det fanns en negativ inställning hos personalen och att de såg barnet som ett syndrom var upplevelser som framkom i resultatet. Om vårdaren är oprofessionell leder det till att en mur byggs upp mellan patienten och vårdaren. Om vårdarens inställning och synsätt är väldigt negativt kan muren upplevas större. Vårdaren bör visa genuint intresse och delaktighet för patienten, men även för personen bakom sjukdomen samt visa moraliskt ansvar i form av respekt. Att inte respektera patientens behov av positiv respons ingår även i den oprofessionella vården. Patienter upplever ofta brist på positiv och omtänksam inställning hos vårdaren om vården inte är professionell. När vården är så oprofessionell att vårdaren har omänskliga attityder och inte behandlar patienten som en person har det sista steget i oprofessionell vård nåts. Oprofessionella vårdare har man märkt att överlag har personlighetsdrag som kan vara bryska, dystra och ovänliga. (Halldórsdóttir 1996).

Tidigare forskning tyder även på att föräldrar upplevt att de fått mycket negativ information och fokus legat på de negativa aspekterna med Downs syndrom (Choi, et al. 2011). Enligt Gammon et al. (2010) har folk i dagens samhälle överlag en väldigt negativ inställning till Downs syndrom. Riktlinjerna säger att man skall använda positiva ord när man pratar med föräldrarna. Ord som ger en känsla av medlidande, personlig tragedi eller stor sorg skall undvikas. (Skotko, et al. 2009). Tidigare studier där föräldrar upplevt att personalen satt barnet som ett syndrom finns också och som exempel kan tas hur en läkare sagt: ”Din dotter är ett syndrom” (Skotko & Bedia 2005).

I resultatet hittas även positivare upplevelser t.ex. känslan av **omtänksamhet**. Informanterna upplevde att personalen gav dem tid att prata samt uppmärksamhet och synlighet. Personalen satte sig ner och pratade med dem och såg föräldrarna. En annan upplevelse informanterna såg som positiv var att de fick möjlighet till egen tid med familjen och ett eget rum att bearbeta händelsen ensamma i lugn och ro. Informanterna upplevde även att de fick positiv och saklig information om Downs syndrom. Att skapa en god relation till patienten handlar om att man som vårdare skall kunna föra en dialog där man både lyssnar och svarar. Genom att vårdaren visar omtänksamhet kan patienten känna större tillit till vårdaren och möjligheten till en bra kontakt och relation förstärks. Tilliten leder till att patienten vågar öppna sig om sina känslor och upplevelser och den fortsatta vården kan lättare planeras tillsammans med vårdaren och patienten. Det är viktigt att man som vårdare vid behov tar ett bekvämt avstånd till patienten för att visa respekt och medkänsla. (Halldórsdóttir 1996).

Tidigare forskning visar att det är viktigt att man som vårdpersonal ger mycket tid och verkligen lyssnar och svarar på eventuella frågor föräldrarna har (Hedov & Annerén 2010). Genom att personalen tillsammans med föräldrarna intresserar sig för barnet och tar sig tid att t.ex. bara fråga hur de mår betyder mycket i en sådan här situation (Kristiansson 1996, 12). Forskning tyder även på att mammorna gärna får beskedet på en avskild plats utan övriga personer inblandade (Skotko, et al. 2009).

Resultatet visar även att informanterna upplevde **behovet av stöd**. De kände att personalen var villiga att ge stöd och att de överlag fick bra med stöd. Informanterna upplevde det som positivt att de fick möjlighet till ett bra kontaktnät från början tack vare personalen. I den professionella vården är det viktigt att försöka stärka och hjälpa patienten att växa in i sin situation (Halldórsdóttir 1996). Det är viktigt är att vårdpersonal berättar och stöder föräldrarna på ett så bra sätt som möjligt (Kristiansson 1996, 11). Att föräldrarna får en kontaktperson tidigt, som kan vara med under samtal och verkligen förstår föräldrarnas situation anses värdefullt (Hedov & Annerén 2010). Föräldrar upplever överlag att det stöd de får redan på BB av personalen är väldigt viktigt och till stor hjälp (Kristiansson 1996, 12). Ett bra stöd kan göra det lättare för föräldrarna att knyta an till sitt barn och att de kan se framtidsmöjligheter och känna att de kan klara av hela den nya situationen (Kristiansson 1996, 10).

I resultatet hittas upplevelsen om att det var **brist på professionalitet**. Det handlade t.ex. om dålig språkkunskap. Informanterna upplevde att det fanns skillnader mellan avdelningar angående professionaliteten och en allmän okunskap, där informanten upplevde att vårdaren nästan behandlade dem som pesten. Upplevelsen av att de fick för mycket information på en gång, vilket var svårt att ta in och att onödiga frågor och kommentarer från personalen förekom. Det värsta steget i oprofessionell vård är då vårdaren gått så långt att hon behandlar patienten som ett skadedjur eller pesten. Om vårdaren inte kan kommunicera på ett bra sätt och kommunikationen blir ineffektiv ses vårdaren som inkompetent. (Halldórsdóttir 1996).

Forskning visar att läkare upplevt att den först diskussionen med föräldrarna har känts jobbig p.g.a. språkliga svårigheter (Groot-van der Mooren, et al. 2014). Enligt vårdhandboken (2017) bör personer som kommer i kontakt med olika funktionsnedsättningar i sitt arbete ha kunskap om hur man bemöter och förhåller sig i sådana situationer. Tidigare forskning visar även på att barnmorskor och annan vårdpersonal känner att de inte har tillräckligt med kunskap och önskar att de fick mera utbildning inom ämnet (Bryant, et al. 2016). Det finns även en brist på erfarenhet hos läkare (Horwitz & Elli 2007).

Angående informationen kan det för många vara svårt att ta in stora mängder information på en gång när man är i chock (Kristiansson 1996, 11). Det är viktigt att försöka ge bara den väsentligaste informationen och se på vad som är aktuellt för just det barnet i fråga (Hedov & Annerén 2010). Tidigare forskning visar att föräldrar vill i princip vill veta vad Downs syndrom är, den bakom liggande orsaken och hur det är att leva med ett barn med diagnosen. De vill att informationen är realistisk och ger en aktuell bild av möjligheterna i samhället för ett barn Downs syndrom. Till sist önskar föräldrar att bara de vanligaste och väsentligaste medicinska tillstånden skall tas upp som kan förekomma för just deras barn. (Skotko, et al. 2009). Tidigare forskning visar dock att mammor känt att de fått väldigt knappt med information (Gammon, et al. 2010). Mammorna upplever att de har fått lite till ingen information alls om Downs syndrom (Skotko & Bedia 2005).

7.1.2 Tolkning av önskemål

I resultatet framkommer att informanterna önskar att man ger **beskedet utgående från situationen**. Det här handlar om att en del vill att man skall vänta med misstankarna och andra önskar att misstankarna ges så fort som möjligt. I båda fallen upplever informanterna en oro över osäkerheten och att inte veta. Tidigare forskning tyder även på att generellt sätt vill mammorna få reda på misstankarna om Downs syndrom så fort som möjligt, trots att den slutgiltiga diagnosen inte är fastställd (Skotko, et al. 2009). En stor frustration kan upplevas om föräldrarna är tvungna att vänta länge på beskedet (Skotko & Bedia 2005). Enligt rekommendationerna borde beskedet ges inom 6-24h efter födseln (Hedov & Annerén 2010).

En annan önskan informanterna hade var att personalen skulle se **barnet framom syndromet**. Att helt enkelt behandla det som vilket annat barn som helst. Informanterna önskade att personalen i mån av möjlighet skall följa de normala rutinerna vid förlossningen och ge lika behandling oberoende om de har Downs syndrom eller inte. Man måste kunna se barnet bakom syndromet. Ett barn med Downs syndrom har samma behov av omsorg och kärlek som andra barn. (Kristiansson 1996, 11). I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan man läsa om lika möjligheter, tillgänglighet, ickediskriminering, jämställdhet och respekt för barnens identitet och utvecklingsförmågor (Vårdhandboken 2017).

Resultatet visar att trots att informanterna upplevde att de fick bra stöd av personalen önskar de att de fick ytterligare **stöd** i form av kamratstöd. De önskar alltså att de fick kontakt med

någon med tidigare erfarenhet. Informanterna önskar även att då alla är så olika att man skulle erbjuda all sorts stöd och sedan får var och en välja vad de är i behov av. Det är bra att träffa andra som gått igenom samma sak och få information av dem hur det är att leva med ett barn med Downs syndrom (Hedov & Annerén 2010). Forskning säger även att mammor upplever att de fått mest stöd och hjälp då de fått prata med andra familjer (Skotko & Bedia 2005).

Informanterna i min studie hade en önskan om att man gav **individuellt bemötande**. De menade att personalen skulle försöka läsa och vara lyhörd för vad varje person önskar eller är i behov av. Som vårdpersonal önskar informanterna att man skulle försöka hitta nyckelinformation som är avgörande för just den personen eller familjen för att kunna komma vidare och känna att man hanterar situationen. Professionell omvårdnad handlar om att kunna vara öppen och se patientens behov. Att försöka sätta sig in och förstå patientens situation och upplevelser gör det lättare att se vilka behov patienten har. (Halldórsdóttir 1996). Ett gott bemötande handlar om lyhördhet. Erfarenheter och önskemål som varje individ har skall komma fram och möjligheten till individuell information skall finnas. (Kunskapsguiden.se 2017).

7.2 Metoddiskussion

I detta kapitel görs en kritisk granskning av studien utgående från Larssons (1994) syn på kvalitetskriterier i en kvalitativ studie.

Perspektivmedvetenhet

Med perspektivmedvetenhet menar man att sanningen är relativ och att alla våra beskrivningar alltid grundar sig på ett perspektiv. Kort sagt finns det alltid en tolkning bakom allt vi tänker. Vi har en viss förförståelse för det vi tolkar och den kan ändra under tolkningens gång. Man bör alltid redogöra för sin förförståelse för att göra utgångspunkten för tolkningen tydlig. Ett sätt att beskriva förförståelsen kan vara att redovisa för tidigare forskningar och tolkningar som formulerats. (Larsson 1994, 165).

En förkunskap om vad Downs syndrom är och att det inte är lätt att få ett sådant besked fanns hos mig då jag påbörjade studien. Inriktningen till barnmorska hade dock inte börjat då studien inleddes och någon person med Downs syndrom eller annan funktionsnedsättning finns inte i min bekantskapskrets. Detta gör att jag inte haft några betydande tidigare erfarenheter eller förkunskaper som kunnat påverka min studie i någon riktning.

Halldórsdóttirs (1996) omvårdnadsteori som använts som teoretisk utgångspunkt har fungerat bra att använda. Teorin handlar om bemötande och omvårdnad vilket passar ihop med min studies syfte. I tolkningen av resultatet hittas många aspekter som stämmer överens med teorin.

Innehållet i bakgrunden och tidigare forskning är väsentligt för studien. Det var svårt att hitta tidigare forskning inom ämnet som varit aktuell. Det här bidrog till att artiklarna inte är så många och vissa artiklar är äldre, men trots det är innehållet i dem väsentligt för studien. En artikel är en litteraturstudie baserad på flera kvalitativa studier vilket ger en bredare kunskap om området. Artiklarna som hittats är inte från Finland, vilket gör att de inte kan generaliseras med studien trots att många saker i resultatet stöddes av den tidigare forskningen från andra länder.

Intern logik

Intern logik handlar om en harmoni mellan studiens forskningsfrågor, datainsamlingsmetod och analysmetod. Forskningsfrågorna skall vara det som styr valet av metoder som används för insamlande av data och genomförande av analysen. (Larsson 1994, 168).

Syftet med studien är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har. Studiens frågeställningar är: Vilka upplevelser av bemötande från vårdpersonalen har föräldrarna under de första dagarna på förlossning och BB? Samt: På vilket sätt önskar föräldrarna bli bemötta? Syftet och frågeställningarna har varit de samma genom hela studiens gång. Resultatet i studien svarar på studiens syfte och frågeställningar.

Som metod till datainsamlingen valdes en semistrukturerad intervju. Eftersom syftet var att beskriva föräldrarnas upplevelser var denna metod den bästa. Genom att föräldrarna får berätta med egna ord och formuleringar förstår man bättre deras upplevelser och erfarenheter. Dessutom är upplevelser så individuella så genom färdiga svarsalternativ eller korta frågor får man inte ett så brett datamaterial och upplevelser kan falla bort. Den semistrukturerade intervjuguiden gjorde att föräldrarna fritt fick berätta, men onödigt och för bred information samlades inte in. Eventuellt kunde någon fråga strykas då delar av materialet inte kunde användas i analysen p.g.a. att det inte svarade på syftet. Fyra av intervjuerna gjordes via det digitala hjälpmedlet Skype, vilket kan innebära att man inte hade samma närvaro som vid personliga intervjuer. Dock hade det inte en så stor inverkan då jag

och informanterna ändå såg varandra och kunde skapa en kontakt på det viset. Att använda sig av en induktiv innehållsanalys gjorde att alla upplevelser togs med. En nackdel i analysen kan vara att jag analyserat materialet själv. Eftersom ingen annan läst materialet kan viktiga delar omedvetet lämnats bort och jag har inte haft möjlighet att diskutera och höra andras tankar och idéer under analysens gång.

Etiskt värde

I en vetenskaplig studie är det viktigt att man uppvisar god etik. Kravet att skydda informanter som deltagit i studien skall vägas mot intresset av ny kunskap och information. (Larsson 1994, 171).

De etiska dilemman som presenterades i metodkapitlet har varit i åtanke genom hela studieprocessen. Alla namn, ålder och platser har tagits bort för att bevara informanternas anonymitet. Konfidentialiteten har bevarats genom hela studiens gång.

Studien har ett etiskt värde genom att resultatet ger kunskap åt personal om hur föräldrar vill bli bemötta då de får beskedet om att deras barn har Downs syndrom. Det här leder till att man i framtiden förhoppningsvis kan göra upplevelsen för blivande föräldrar bättre.

Innebördsriktighet

Resultatet i en kvalitativ studie handlar om att framställa och åskådliggöra något på ett sätt så att nya innebörder skapas. Det är viktigt att fokusera på hur innebörder framställs. Beskrivningar som görs skall vara fylliga och innebördsrika för att förstå deras betydelse. För att skapa innebördsriktighet bör det unika lyftas fram, det väsentliga tas upp samt skiftningarna bibehållas. (Larsson 1994, 172-173).

Intervjuerna som gjordes resulterade i ett relativt kort datamaterial. Trots att mängden material inte var så stort var det innehållsrikt. Kategorierna som gjordes upp beskriver bra vad som framkom i analysen och tar upp det väsentliga. Resultatet har beskrivits med hjälp av citat för att förstärka innehållet i studien. Flera informanter kunde ha använts för att få ytterligare bredd på innehållet, men p.g.a. att det inte föds så många barn med Downs syndrom och ämnet kan vara känsligt var det svårt att hitta informanter till studien. Ett kriterium vid valet av informanter var att barnet skall vara under 10 år vilket troligtvis bidrog till att det var svårare att få tag på lämpliga informanter. Kriteriet bidrog dock till att resultatet blev mer aktuellt och ger en inblick i hur situationen ser ut idag.

Struktur

Hela arbetet skall bygga på en tydlig struktur och en röd tråd skall gå att följa. Resultatet bör ha en enkel och tydlig struktur vilket ger läsaren en bra överblick över arbetet. (Larsson 1994, 173-175).

Hela arbetet följer en röd tråd och tydlig struktur. Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har. Eftersom syfte och frågeställningarna handlar om vårdpersonalens bemötande är Halldórsdóttirs (1996) omvårdnadsteori en lämplig utgångspunkt att använda. Teorin syns som en röd tråd genom hela arbetet.

Resultatet i studien presenteras tydligt i teman, kategorier och underkategorier. Strukturer över resultatet har gjorts upp för varje tema och hittats i samband med redovisningen av temana. För att ytterligare förtydliga resultatet, och ge läsaren en tydlig överblick, har en struktur över hela resultatet gjorts upp och hittas i slutet av studien (bilaga 4). De beskrivande rubrikerna ger läsaren en uppfattning om studien redan utgående från att läsa innehållsförteckningen.

Teoritillskott

Kvaliteten av resultatet kan ses genom hur bra man kan relatera sitt resultat till tidigare forskning. Huruvida man kunnat bidra med någonting nytt till forskningen hör även till kvalitetsgranskningen av resultatet. (Larsson 1994, 175).

Det resultat som studien ledde till har ganska långt kunnat relateras till den tidigare forskningen och teorin som togs upp i bakgrunden. Så mycket ny information hittades således inte. Det här resultatet ger dock mera evidens till den tidigare forskningen som kan vara värdefull. De delar av resultatet som inte kunde styrkas av tidigare forskning kan eventuellt vara nya upptäckter eller bero på att all tidigare forskning inte hittats och tagits med i studien. Eventuell ny kunskap kan vara upplevelserna av att personalen reagerade med *tystnad* i samband med födelsen, ställde *onödiga frågor och kommentarer* och att det fanns tydliga *skillnader mellan avdelningar*. Annan ny kunskap kan vara informanternas önskan om att *erbjuda all sorts stöd* och *följa de normala rutinerna* vid förlossningen.

7.3 Slutledning

Att få ett barn med Downs syndrom innebär en stor förändring i livet, men den förutfattade meningen man kan ha om att det bara är en sorg och ingen framtid längre finns, är inte nödvändigtvis sann. Oberoende om du får ett friskt barn eller ett barn med en funktionsnedsättning är livet inte utstakat hur det kommer att bli. Vem har sagt att inte det friska barnet kan insjukna i leukemi lika väl som det med Downs syndrom? Att dra negativa slutsatser eller ta upp sådant som inte är aktuellt är oväsentligt. Personalens bemötande och stöd från första början är av stor vikt för föräldrarnas fortsatta liv och inställning till sitt barn.

Genom studiens gång har jag även lärt mig vikten av ett gott bemötande. De första orden mamman får höra om sitt barn kommer hon för evigt ihåg. Om personalen är negativt inställd påverkar det även föräldrarnas syn och de har svårt att se någon framtid och känna hopp. Genom att personalen behandlar barnet som vilket barn som helst, följer de normala rutinerna och visar gott exempel kan man hjälpa föräldrarna till en bättre start. Det är även viktigt att se till allas lika värde både barn och föräldrar. Allas lika värde betyder dock inte att vården skall vara precis lika för alla utan anpassas individuellt till varje individs behov.

I resultatet framkom att personalen har en negativ inställning till Downs syndrom. Varför man ser på personer med Downs syndrom på ett så negativt sätt hänger eventuellt med från längre bak i tiden då förhållandena såg annorlunda ut. I mitt resultat upplevdes känslan av okunskap hos personalen. Okunskapen sågs både språkmässigt och hur man bemöter föräldrar i en sådan här situation. Det är kanske just okunskap som ligger som grund för den negativa inställningen. Man vet helt enkelt inte vad diagnosen innebär och hur läget ser ut idag.

Att det i resultatet framkom att det förekommer brister om kunskap i svenska är kanske inte så förvånande. I dagens Finland där språkfrågan är väldigt aktuell anser jag att det bara är bra att ett sådant här resultat kommer fram. Inte för att det i sig är bra att man inte får vård på svenska utan för att samhället skall se att det finns en brist av vård på eget modersmål och hur viktigt det är att man får det. Om man får ett svårt besked faller det sig antagligen ganska naturligt att man vill bli bemött och få stöd på sitt eget modersmål. Att behöva diskutera känslor och tankar på ett annat språk är för de flesta troligtvis allt annat än lätt.

Informanterna i studien tog upp att de var tacksamma för att de fick egen tid med familjen. De kändes bra att få ett eget rum där de ostört kunde bearbeta händelsen. Det kan säkert under sjukhusvistelsen kännas skönt att få vara ifred med sin familj om många känslor

uppstår. Det här kanske inte alla gånger är möjligt, men att i alla fall försöka kan kännas meningsfullt om det är någonting föräldrarna upplever att de vill ha.

I resultatet framkom att alla föräldrar är väldigt olika. En del vill ha misstankarna genast medan andra upplever en onödig oro om de först får reda på misstankarna, men sedan måste vänta på det slutgiltiga beskedet. Hur man borde gå till väga i en situation när man inte vet hur föräldrarna vill ha det kan vara svårt att veta. Det handlar kanske om att läsa av situationen så gott det går. Om hela förlossningen gått bra och barnet är friskt behöver man eventuellt inte dra upp misstankarna genast utan låta föräldrarna knyta an till sitt barn. I en situation där det tillkommit någon komplikation och barnet inte mår bra är det kanske däremot skäl att informera föräldrarna så fort som möjligt och inte låta dem vänta och hinna bli oroliga. Enligt mitt resultat var det just de informanter som upplevt att barnet blev bortfört och där det uppstod komplikationer som önskade att de skulle fått veta någonting så fort som möjligt.

Frågan om vilken sorts information och i vilken utsträckning föräldrarna vill ha den kan även vara svår. Informanterna i min studie upplevde att de fick alldeles för mycket information på kort tid och de kunde inte ta in så mycket på en gång. Alla är återigen olika och någon mall om vad som är bäst för alla finns inte. I situationer där man inte vet hur föräldrarna önskar ha det kan det vara viktigt att våga fråga dem. Vilken sorts information är ni i behov av? Är det för tidigt att förklara allting nu? Utan att fråga har du som vårdpersonal antagligen väldigt svårt att veta vad någon önskar. Det samma kan gälla stödet eftersom alla är i så olika behov av stöd. Att fråga vad just de skulle önska kan vara en idé, dock kan det vara svårt för föräldrarna att i ett tidigt skede veta vad de är i behov av.

Som tidigare nämndes upplevdes en okunskap hos personalen och att de inte visste hur de skall bemöta föräldrar, då en sådan här situation inträffar. Som fortsatt forskning kunde man därför vända på det hela och fråga vårdpersonalen vad de upplever att är svårt och vad de skulle behöva mera kunskap om samt på vilket sätt de önskar få den. I den tidigare forskningen framkom det ju att vårdpersonal överlag önskade att de fick mera kunskap i ämnet, men att det är svårt att få erfarenhet då det inte föds så många barn med Downs syndrom.

Jag kommer eventuellt fortsätta inom samma tema och skriva mitt utvecklingsarbete om vilka svårigheter barnmorskor upplever i samband med att ett barn med Downs syndrom

eller annan funktionsnedsättning föds. Samt även ta upp vad de känner att de skulle behöva mera kunskap om.

Tack vare studien har jag fått en bredare kunskap om hur man skall bemöta föräldrar i en situation då de får ett barn med en funktionsnedsättning. All den här kunskapen tar jag med mig i mitt kommande yrke och hoppas kunna ge kommande föräldrar ett bra bemötande och uppfylla deras önskemål så långt det är möjligt. Jag hoppas även att jag kan dela min kunskap med andra barnmorskor och yrkesgrupper och bidra till positiva upplevelser för föräldrarna.

Källförteckning

- Anderberg, E. & Åberg, A., 2010. Foster- och placentautveckling. i: C. Borgfeldt, A. Åberg, E. Anderberg. & U-B. Andersson. *Obstetrik och Gynekologi*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Annerén, G., 1996. Den genetiska bakgrunden till Downs syndrom. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Löow. *Downs Syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Annerén, G., 1996. De medicinska problemen. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Löow. *Downs syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Annerén, G., 1996. Problem vid Downs syndrom som beror på dysfunktion av hjärnan. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Löow. *Downs syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Blennow, E., 2011. Kromosomavvikelser. i: M. Nordenskjöld, red., *Genetiska sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Bryant, L. D., Puri, S. C., Dix, L. & Ahmed, S., 2016. Tell it Right, Start it Right: An evaluation of training for health professionals about Down syndrome. *British Journal Of Midwifery*, 24(2), 110-117.
- Bryhagen, Å., 2005. *Det barn vi fick*. Stockholm: Verbum Förlag.
- Choi, E. K., Lee, Y. J. & Yoo, I. Y., 2011. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 16(2), 113-120.
- Danielson, E., 2012. Kvalitativ forskningsintervju. i: M. Henricson, red., *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E., 2012. Kvalitativ innehållsanalys. i: M. Henricson, red., *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Duodecim Terveyskirjasto, 2017. *Downin oireyhtymä (Downin syndrooma)*. [Online] http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115 [hämtat: 7.4.2018]

FDUV, (u.å.). *Projektet Mer än ord – besked om funktionsnedsättning*. [Online]
<http://www.fduv.fi/sv/omfduv/projekt/meranord/> [hämtat:19.9.2017]

Gammons, S., Sooben, R. D. & Heslam, S., 2010. Support and information about Down's syndrome. *British Journal Of Midwifery*, 18(11), 700-708.

Groot-van der Mooren, M. D., Gemke, R. J., Cornel, M. C. & Weijerman, M. E., 2014. Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(10), 953-961.

Halldórsdóttir, S., 1996. *Caring and uncaring encounters in nursing and health care - developing a theory*. Linköping: Linköping university.

Hall, S. & Marteau, T., 2003. Causal attributions and blame: associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, 8(4), 415-423.

Hedov, G. & Annerén, G., 2010. Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder. Förslag till nya riktlinjer. *Läkartidningen*, 107(22), 1477-9.

Henricson, M. & Billhult, A., 2012. Kvalitativ design. i: M. Henricson, red., *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Horwitz, N. & Ellis, J., 2007. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news...paediatric specialist registrars. *Child: Care, Health & Development*, 33(5), 625-630.

Kjellström, S., 2012. Forskningsetik. i: M. Henricson, red., *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kristiansson, I.-L., 1996. Att få ett barn med Downs syndrom. i: G. Annerén, L. Johansson, I.-L. Kristiansson & L. Lööw. *Downs syndrom - En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.

Kunskapsguiden.se, 2017. *Bemötande*. [Online]
<http://www.kunskapsguiden.se/funktionshinder/Teman/bemotande/Sidor/default.aspx>
 [hämtat: 13.9.2017]

Larsson, S., 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. i: B. Starrin & P-G. Svensson, red., *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Skotko, B. & Bedia, R. C., 2005. Postnatal Support for Mothers of Children With Down Syndrome. *Mental Retardation*, 43(3), 196-212.

Skotko, B. G., Capone, G. T. & Kishnani, P. S., 2009. Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the Evidence on How Best to Deliver the News. *Pediatrics*, 124(4).

Solunetti, 2006. *Downs syndrom*. [Online]
http://www.solunetti.fi/se/kehitysbilogia/downin_oireyhtyma/ [hämtat: 4.9.2017]

Svenska Akademiens ordböcker, 2015. [Online]
<https://svenska.se/tre/?sok=syndrom&pz=1> [hämtat: 3.10.2017]

Terveysportti. Lääkarin tietokannat, 2016. *Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/ltk/koti> [hämtat: 7.4.2018]

Vårdhandboken, 2017. *Personalens bemötande – Bemötande av personer med funktionsnedsättning*. [Online] <http://www.vardhandboken.se/Texter/Bemotande-av-personer-med-funktionsnedsattning/Personalen/> [hämtat: 13.9.2017]

Vårdhandboken, 2017. *Översikt – Bemötande av personer med funktionsnedsättning*. [Online] <http://www.vardhandboken.se/Texter/Bemotande-av-personer-med-funktionsnedsattning/Oversikt/> [hämtat: 13.9.2017]

BILAGA 1 Intervjuformulär

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet från vårdpersonalen i samband med barnets födelse, samt vilka önskemål beträffande bemötandet föräldrarna har.

Ålder och kön på förälder och barn.

Kan ni berätta om hur och när ni fick veta att ert barn har Downs syndrom?

Hur upplevde ni hela situationen? Från besked till hemfärd.

Hur upplever ni att ni blev bemötta av vårdpersonalen? Under förlossning, beskedet och resten av vistelsen på sjukhuset.

Har ni någon/några situationer ni upplevde som positivt gällande bemötande?

Har ni någon/några situationer ni upplevde som negativt gällande bemötande?

Känner ni att ni fick tillräckligt med stöd och information? Vad skulle ni behövt mera/mindre av och på vilket sätt?

Hur viktigt är det med ett bra stöd och bemötande från första början? Varför?

Finns det någonting ni skulle vilja ändra på gällande bemötande ni fick och på vilket sätt?

Hur önskar ni alltså att allt skulle gå/gått till?

Känner ni eller tror ni att ni haft det svårare att hitta modersrollen än om ert barn inte skulle haft Downs syndrom? På vilket sätt?

Är det någonting ni vill tillägga?

BILAGA 2 Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Rebecka Lindroos och studerar tredje året till barnmorska vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Jag skriver mitt examensarbete där syftet är att beskriva hur föräldrarna till ett barn med Downs syndrom i samband med barnets födelse upplever bemötande från vårdpersonalen samt vilka önskemål beträffande bemötande som föräldrarna har.

Materialet kommer att samlas in genom intervjuer. Deltagande är frivilligt och det är möjligt att hoppa av när som helst. Intervjuerna kommer att spelas in, transkriberas och analyseras. När studien är klar kommer intervjumaterialet att förstöras. Konfidentialiteten kommer att bevaras under hela studiens gång och ingen annan än skribenten kommer ha tillgång till materialet. Enstaka citat kommer att användas i det färdiga arbetet.

Målet är att intervjua 5-7 stycken föräldrar till barn med Downs syndrom. Barnet ska om möjligt vara under 10 år. Intervjuerna kommer att göras personligen eller vi digitala hjälpmedel t.ex. Skype.

Genom att delta i intervjun hjälper ni mig att få fram olika upplevelser av bemötande och möjligheten att kunna skapa en bredare kunskap inom ämnet för mig själv och andra yrkesgrupper som kommer i kontakt med liknande situationer.

Intervjuerna kommer att göras under november månad. Om ni är intresserade av att delta ta gärna kontakt med mig senast **29.10.2017** antingen via e-post rebeckalindroos@edu.novia.fi eller per telefon 040 7544534.

Min handledare för examensarbetet är Eva Matintupa e-post Eva.Matintupa@novia.fi

Tack på förhand för visat intresse!

Rebecka Lindroos

BILAGA 3 Samtyckesblankett

Informant

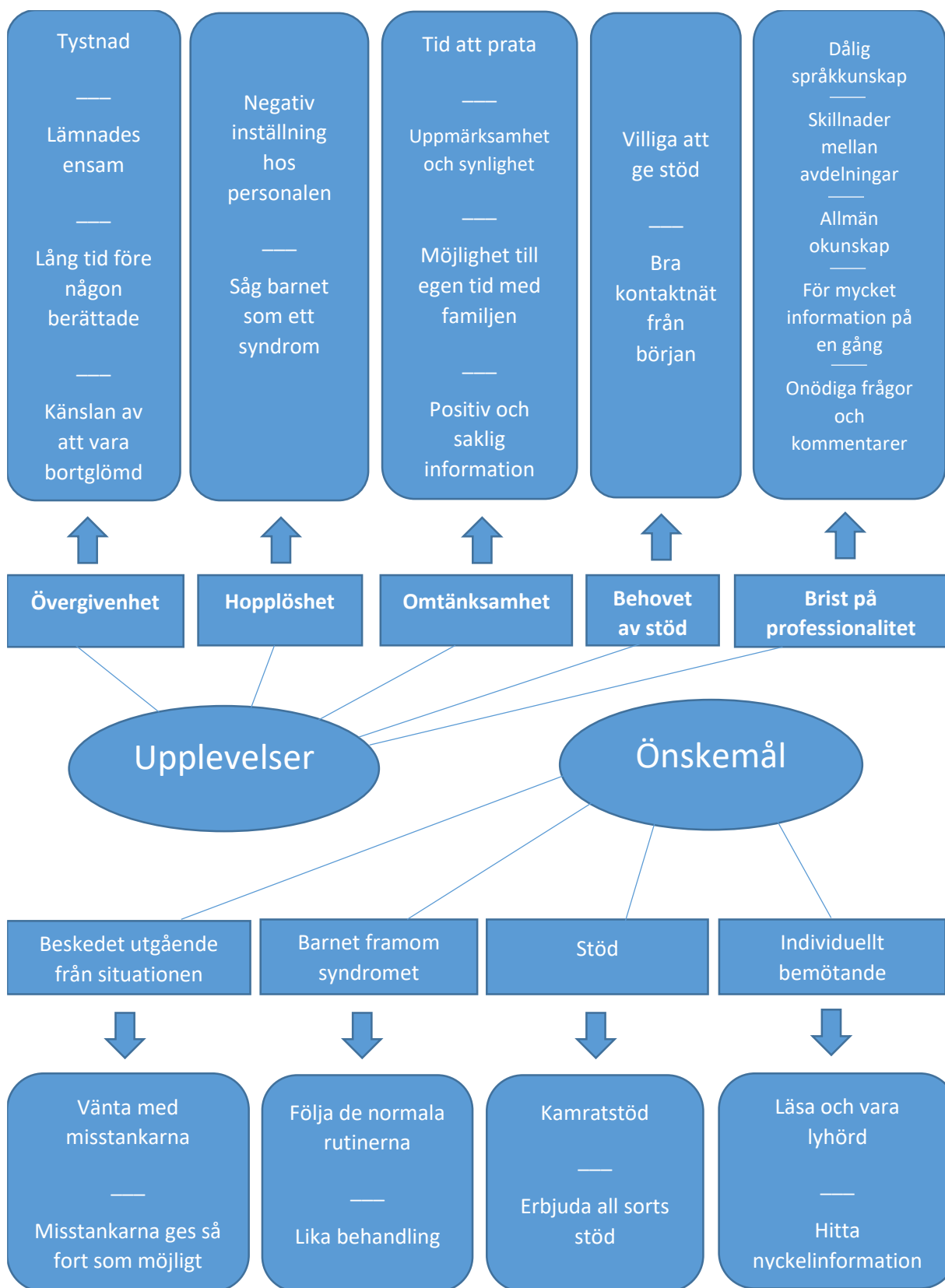
Informerat samtycke

Jag har fått information om studien och deltar frivilligt.

Ort datum

Namn

BILAGA 4 Struktur över resultat



När livet tar en ny vändning

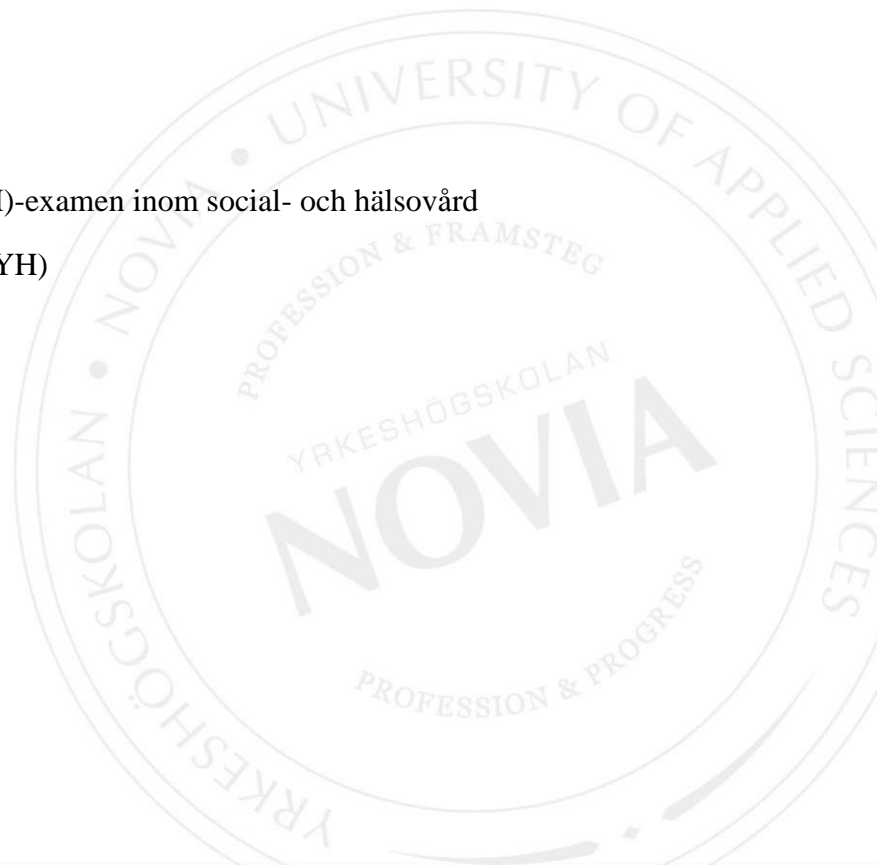
**Om vårdpersonalens bemötande och stöd i samband med att
föräldrar fått ett barn med Downs syndrom**

Rebecka Lindroos

Utvecklingsarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Barnmorska (YH)

Vasa 2019



UTVECKLINGSARBETE

Författare: Lindroos Rebecka
Utbildning och ort: Barnmorska, Vasa
Handledare: Matintupa Eva

Titel: När livet tar en ny vändning – Om vårdpersonalens bemötande och stöd i samband med att föräldrar fått ett barn med Downs syndrom

Datum: 20.11.2019

Sidantal: 9

Bilagor: 1

Abstrakt

Det här utvecklingsarbetet är en fortsättning på examensarbetet ”Barnet framom syndromet – En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom” (Lindroos 2018). I studien som gjordes i samband med examensarbetet intervjuades 5 föräldrar, som fått ett barn med Downs syndrom under de 10 senaste åren. Resultatet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys och tolkades mot teoretiska utgångspunkter och tidigare forskning inom ämnet.

Utvecklingsarbetet fokuserar på examensarbetets resultat samt hur man på rådgivningen bör stöda föräldrarna redan under graviditeten i valet att eventuellt delta i fosterdiagnostisering och det faktum att barnet kanske har Downs syndrom. Syftet med utvecklingsarbetet är att väcka intresse och öka vårdpersonalens kunskap om hur man bör bemöta föräldrar i situationer där de får veta att deras barn har Downs syndrom oberoende om de får reda på diagnosen under graviditeten eller efter födseln. Utvecklingsarbetet har gjorts i form av en fackartikel. Artikeln kommer att publiceras i Sjuksköterskeföreningen i Finland rf:s tidskrift Vård i Fokus.

Språk: svenska

Nyckelord: Downs syndrom, stöd, bemötande, barnmorska

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Lindroos Rebecka
Koulutus ja paikkakunta: Kätilö, Vaasa
Ohjaaja(t): Matintupa Eva

Nimike: Kun elämä saa uuden käänteen – Vanhempien kokema hoitajien kohtelu ja tuki
Downin oireyhtymä sairastavan lapsen saannin yhteydessä

Päivämäärä: 20.11.2019

Sivumäärä: 9

Liitteet: 1

Tiivistelmä

Tämä kehitystyö on jatko-osa opinnäytetyöhön ”Lapsi oireyhtymän sijaan – Laadullinen tutkimus vanhempien hoitokokemuksista yhteydessä saatuaan lapsen jolla on Downin oireyhtymä” (Lindroos, 2018). Opinnäytetyön yhteydessä tehdyssä tutkimuksessa haastateltiin 5 vanhempaa, jotka viimeisten 10 vuoden sisällä ovat saaneet lapsen, jolla on Downin oireyhtymä. Tulokset analysoitiin laadullisen analyysin avulla ja teoreettisiin lähtökohdin avulla, sekä katsomalla aiheen aikaisempaa tutkimusta.

Kehitystyö keskittyy tutkielman tuloksiin ja miten neuvolan tulisi tukea vanhempia jo raskauden aikana päätöksessä, mikäli he haluavat osallistua sikiödiagnostiikkaan ja siinä, että lapsella mahdollisesti voi olla Downin oireyhtymä. Kehitystyön tarkoitus on herättää kiinnostusta ja lisätä hoitohenkilöstön tietämystä siitä, miten vanhempia tulee kohdella, kun he saavat tietää lapsensa sairastavan Downin oireyhtymää, riippumatta siitä, saavatko he tietää sen raskauden aikana vai synnytyksen jälkeen. Kehitystyö on tehty ammatillisen artikkelin muodossa. Artikkelin julkaistaan sairaanhoitajayhdistyksen lehdessä Vård i Fokus.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Downin oireyhtymä, tuki, kohtelu, kätilö

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Lindroos Rebecka
Degree Programme: Midwife, Vaasa
Supervisor(s): Matintupa Eva

Title: When life takes a new turn - How the nursing staff interacts and supports parents of newborns with Downs Syndrome.

Date: 20.11.2019

Number of pages: 9 Appendices: 1

Abstract

This development project is a continuation of the thesis “The child instead of the syndrome – A qualitative study about parent’s experiences about care after giving birth to a child with Down’s syndrome” (Lindroos 2018). In the study that was conducted as a part of the thesis, five parents were interviewed, all of whom had gotten a child with Down syndrome within the past ten years. The interviews have been analysed through qualitative content analysis. The findings were compared against prior theoretical frameworks and guidelines within the field of subject.

The development project builds on the results of the thesis, and how expecting parents should be supported during prenatal advisory. They should be informed about the option of having prenatal diagnostics, and that the child might have Down syndrome. The purpose of this development project is to spark interest and increase the knowledge of the nursing staff on how to support parents when they find out that their child has Down syndrome, regardless if they find out before or after birth. The development project is an article that will be published in the nursing union’s journal Vård i Fokus.

Language: Swedish

Key words: Down syndrome, support, treatment, midwife

Innehållsförteckning

1	Introduktion och syfte.....	1
2	Teoretisk bakgrund.....	2
2.1	Rådgivningens roll i valet av fosterdiagnostik.....	2
2.1.1	KUB (kombinerat ultraljud och biokemiskt test)	2
2.1.2	NIPT (non-invasive prenatal testing)	3
2.1.3	Fostervatten- och moderkaksprov	3
2.2	Prenatal diagnos av Downs syndrom.....	3
2.2.1	Fortsätta graviditeten	4
2.2.2	Adoptera	5
2.2.3	Avbryta graviditeten	5
3	Metodbeskrivning.....	5
3.1	Fackartikel	6
3.1.1	Vård i Fokus	6
4	Kritiskgranskning och diskussion.....	7
	Källförteckning.....	9

Bilagor

Bilaga 1 - Artikel

1 Introduktion och syfte

I examensarbetet *"Barnet framom syndromet - En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom"* (Lindroos 2018) kan man läsa att flera föräldrar beskriver hur de blivit dåligt bemötta i samband med att de fått sitt barn med Downs syndrom. Föräldrarna beskriver situationer där vårdpersonalen sett barnet som ett syndrom och inte som ett barn. De har lämnats ensamma efter förlossningen utan någon information om barnets mående och när de slutligen fått veta att det är frågan om Downs syndrom, har det bara räknats upp en massa risker med diagnosen. (Lindroos 2018).

Efter att ha tagit del av resultatet från examensarbetet känner jag som blivande barnmorska ett ansvar för att försöka förändra den negativa inställningen hos vårdpersonalen och förbättra bemötandet av föräldrarna. Jag har därför valt att skriva mitt utvecklingsarbete som en fortsättning på examensarbetet, med fokus på resultatet. Ytterligare har jag valt att ta upp hur man bör stöda föräldrarna redan under graviditeten i valet att eventuellt delta i fosterdiagnostisering och det faktum att barnet kanske har Downs syndrom.

Syftet med utvecklingsarbetet är att väcka intresse och öka vårdpersonalens kunskap om hur man bör bemöta föräldrar i situationer där de får veta att deras barn har Downs syndrom oberoende om de får reda på diagnosen under graviditeten eller efter födseln. Genom att öka kunskapen hos vårdpersonalen hoppas jag kunna bidra till fina och positiva upplevelser för blivande föräldrar, som står inför att få beskedet att deras barn har Downs syndrom. Arbetet riktar sig till all vårdpersonal som kommer i kontakt med familjer som befinner sig i ovanstående situation.

För att uppnå syftet för utvecklingsarbetet har en artikel skrivits. Artikeln grundar sig på examensarbetets resultat, tidigare forskning samt information om fosterdiagnostik och hur vårdpersonalen bör stöda föräldrarna när de under graviditeten får veta att deras barn har Downs syndrom. Artikeln kommer att publiceras i tidskriften *Vård i fokus*. Tidskriften ges ut av Sjuksköterskeföreningen i Finland rf.

2 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska bakgrunden presenteras olika fosterdiagnostikalternativ. Alternativen är KUB (kombinerat ultraljud och biokemiskt test), NIPT (non-invasive prenatal testing) samt fostervatten- och moderkaksprov. Ytterligare nämns vilken roll rådgivningen har och hur viktigt det är med stöd redan under graviditeten om föräldrarna får veta att deras barn har Downs syndrom.

2.1 Rådgivningens roll i valet av fosterdiagnostik

Rådgivningens uppgift är att se till att alla gravida, oberoende av ålder, ska erbjudas möjligheten att genomgå tester som kan påvisa Downs syndrom hos fostret redan under graviditeten. Sheets, Crissman, Feist, Sell, Johnson, Donahue, Masser-Frye, Brookshire, Carre, LaGrave och Brasington (2011) menar att målet med att ge genetisk rådgivning under graviditeten är att bevara patientens rätt att ta självständiga reproduktionsval. För att föräldrarna ska känna sig trygga i sitt val, ges personlig information om genetik. Tillsammans med föräldrarna går man igenom vad den här informationen betyder för dem samt förklarar vilka alla alternativ föräldrarna har. Det är viktigt att föräldrarna är medvetna om vad resultatet av deras val kan innebära. (Sheets, et al. 2011).

För att föräldrarna ska kunna fatta ett beslut om sin graviditet, vill de ha korrekt och konsekvent information om alternativ och vilka förväntade konsekvenser deras val kan innebära, både före och efter fosterdiagnostisering. Informationen bör vara innehållsrik och får inte vara riktande åt något håll. (Sheets, et al. 2011). Dane, Peterson och Miller (2018) har konstaterat att den viktigaste information föräldrarna vill ha om det står inför valet att göra ett fostervatten- eller moderkaksprov, är hur stor missfallsrisken är. Den minst avgörande informationen är hur många barn som föds med Downs syndrom (Dane, et al. 2018). Sheets, et al. (2011) poängterar hur viktigt det är att informationen ges på ett opartiskt, känsligt och icke-avgörande sätt, för att föräldrarna ska kunna ta ett så självständigt beslut som möjligt.

2.1.1 KUB (kombinerat ultraljud och biokemiskt test)

KUB är en form av fosterdiagnostik, som alla gravida kvinnor erbjuds att delta i. Genom ett ultraljud där fostrets nackuppkläring mäts samt ett blodprov av den gravida kvinnan, får man fram hur stor sannolikhet det är att barnet har någon kromosomavvikelse. Ultraljudet görs i graviditetsvecka 11-14 och blodprovet kan tas efter graviditetsvecka 9. Det går inte

att ställa en säker diagnos genom att göra KUB, men genom att delta i KUB görs ett urval och antalet kvinnor som måste genomgå fostervatten- eller moderkaksprov minskar. (Jacobsson, Munte, Saktvedt, Carlsson, Lindgren & Iwarsson 2016).

2.1.2 NIPT (non-invasive prenatal testing)

NIPT är en typ av fosterdiagnostisering, som med stor träffsäkerhet kan visa kromosomavvikelser hos fostret redan under graviditeten. Testet går ut på att fostrets DNA analyseras genom att ta ett blodprov av den gravida. NIPT kan göras från graviditetsvecka 9. NIPT kan ge ett svar på om fostret har Downs syndrom med 99 % säkerhet. Andelen test som är falskt positiva är <0,1 %. Efter NIPT krävs ytterligare ett fostervattenprov eller moderkaksprov för att få en bekräftelse på att det verkligen är frågan om en kromosomavvikelse. Eftersom NIPT innebär en lägre andel falskt positiva test än vid KUB är det ett färre antal gravida som behöver genomgå ett invasivt test efter att NIPT tagits i bruk. (Jacobsson, et al. 2016).

2.1.3 Fostervatten- och moderkaksprov

Moderkaksprov (corionvillibiopsi) är ett invasivt test. Ett invasivt test innebär att man går in genom huden (Medicinsk ordbok u.a.) till livmodern. Eftersom moderkakan har samma genetiska uppsättning som fostret kan provet tas från moderkakan för att studera fostrets gener och med nästan 100 % säkerhet upptäcka de vanligaste kromosomavvikelserna, där ibland Downs syndrom. Provet kan tas från graviditetsvecka 12. (Sörensson 2019).

Fostervattenprov (amniocentes) kan göras från graviditetsvecka 15 och tas från fostervattnet. Fostervatten- och moderkaksprov blir oftast aktuella om KUB eller NIPT visat på en hög sannolikhet för kromosomavvikelse, andra allvarliga ärftliga tillstånd eller om det under ultraljudet kommit fram att fostret har någon missbildning. (Sörensson 2019). Ett invasivt test utgör en missfallsrisk på 0,5 – 1,0 % (Jacobsson, et al. 2016). Två veckor efter provet har missfallsrisken minskat drastiskt (Sörensson 2019).

2.2 Prenatal diagnos av Downs syndrom

En prenatal diagnos innebär att diagnosen ges under graviditeten. Om föräldrarna väljer att delta i fosterdiagnostik och svaren visar att barnet har Downs syndrom är det viktigt att diskutera fortsättningen med föräldrarna. Alla barn med Downs syndrom är unika och den fysiska och kognitiva utvecklingen hos varje enskilt barn går inte att förutspå under

graviditeten. Det är viktigt att försöka förse föräldrarna med olika illustrationer hur livet är för en person med Downs syndrom och dess familj. Speciellt viktigt är det att diskutera hur livet med ett barn med Downs syndrom kan påverka familjen som helhet, föräldrarnas parrelation samt eventuella syskon. Föräldrarna ska få information om lokala och nationella stödgrupper för personer med Downs syndrom. (Sheets, et al. 2011).

Det finns i princip tre alternativ paret har när de får veta att deras barn troligtvis har Downs syndrom. Det första är att fortsätta graviditeten och behålla barnet. Det andra alternativet är att efter förlossningen adoptera bort barnet. Att avbryta graviditeten är det tredje alternativet. Det är av stor betydelse att ge föräldrar, som står inför valet vad de ska göra med sin graviditet, möjligheten att träffa familjer som stått inför samma val och som genomgått de olika alternativen. (Sheets, et al. 2011).

På ett neutralt, icke-riktande eller bedömande sätt är det viktigt att diskutera hur föräldrarna känner och tänker. När föräldrarna tagit ett beslut bör den som haft samtalet överväga att dokumentera det i patientjournalen för att undvika att samtalet tas upp igen med någon annan eftersom det kan vara ett svårt och tungt ämne att prata om. (Sheets, et al. 2011).

2.2.1 Fortsätta graviditeten

Beroende på familjens val att fortsätta graviditeten eller inte finns det olika saker som är aktuella att diskutera och informera om på rådgivningen. Om föräldrarna väljer att fullfölja graviditeten och behålla barnet är det viktigt att diskutera förväntade graviditetsresultat och den ökade risken för missfall. Risken för intrauterin fosterdöd (fostret dör i magen) och andra postpartum (efter förlossningen) komplikationer är även större och det är bra att föräldrarna är medvetna om. (Sheets, et al. 2011).

Föräldrarna ska få information om vart de kan vända sig vid behov av specialistvård om avvikelser hittats i samband med ultraljudet. Beroende på familjens stödbehov ges ytterligare information om olika stödformer. Det är bra att på förhand diskutera förlossningsalternativ och förlossningssjukhus, samt ta i beaktande möjligheten till intensivvård för nyfödda på det förlossningssjukhus den gravida kvinnan planerar att föda på. Det är viktigt att redan i det här skedet diskutera och ta reda på föräldrarnas kunskaper och behov av rådgivning och andra stödformer. Föräldrarna ska erbjudas ett uppföljande telefonsamtal eller brev av den som gav diagnosen. (Sheets, et al. 2011).

2.2.2 Adoptera

Det finns en möjlighet att föräldrarna väljer att fullfölja graviditeten, men av en eller annan orsak vill adoptera bort barnet. Eftersom graviditeten fullföljs är det viktigt att diskutera de förväntade graviditetsresultaten och riskerna som graviditeten medför. Under graviditeten diskuteras olika adoptionsbyråer, både offentliga och privata. Det finns adoptionsbyråer som placerar barn utan medicinsk diagnos samt de som är specialiserade på adoption av barn med Downs syndrom. (Sheets, et al. 2011).

Att ta ett beslut där man väljer att fullfölja graviditeten, men adoptera bort barnet är många gånger tufft. Vårdpersonalen bör utvärdera vilka resurser föräldrarna har att klara av och hantera situationen. Många gånger kan det behövas ytterligare rådgivning eller andra former av stöd. Föräldrarna behöver få direkta hänvisningar vart de vid behov kan vända sig. (Sheets, et al. 2011).

2.2.3 Avbryta graviditeten

Om föräldrarna väljer att avbryta graviditeten ska de få tillgång till all information gällande avbrytande graviditeten. Vilka olika abortalternativ som finns, samt vilket sätt som skulle passa bäst beroende på hur långt graviditeten är gången, skall diskuteras med föräldrarna. Föräldrarna ska vara medvetna om vilka komplikationer som kan tillkomma i samband med en abort. Det kan även vara bra att förbereda dem på vilka rutinerna är vid en abort. Efter aborten finns det möjlighet att göra hand- och fotavtryck eller på annat sätt skapa ett minne av barnet. Tid att hålla barnet efter förlossningen ges även till de som vill det. Precis som i de övriga två valen är det viktigt att bedöma föräldrarnas behov av ytterligare rådgivning och stödformer. Ett uppföljande telefonsamtal eller brev hör alltid till rutinerna. (Sheets, et al. 2011).

3 Metodbeskrivning

Som metod för utvecklingsarbetet har en artikel valts. En artikel är ett samlingsbegrepp för en kortare, självständig behandling av ett specifikt ämne, med ett eller ett par perspektiv eller problemställningar och ett huvudbudskap. Tanken med en artikel är att fokusera på någonting inom det egna ämnesområdet. Artiklar kan delas in i olika genrer. De tre största och vanligaste genrerna är vetenskapliga artiklar, fackartiklar och förmedlande artiklar. (Rienecker, Stray Jørgensen, Gandil, Andersson & Jørgensen 2009, 12)

3.1 Fackartikel

En fackartikel är en artikel som oftast publiceras i en professionsinriktad facktidsskrift (Rienecker, et al. 2009, 15). En facktidsskrift riktar sig till en specifik målgrupp och kan innehålla utredande artiklar av professionella inom ämnet, debattartiklar eller diskussionsinlägg (Rienecker, et al. 2009, 80). Texten i en fackartikel är förklarande och argumenterande (Rienecker, et al. 2009, 13). Skribenterna bakom fackartiklar kan vara t.ex. författare till vetenskapliga artiklar eller studerande och övriga personer som är insatt i ämnet (Rienecker, et al. 2009, 15). Syftet med en fackartikel kan vara att ge läsaren någonting de kan använda i sin professionella verksamhet, nå en bredare läsekrets, förklara och undervisa eller att påverka de professionellas inställningar och handlingar (Rienecker, et al. 2009, 84).

Jag har valt att skriva en fackartikel eftersom mitt syfte med utvecklingsarbetet är att väcka intresse och öka vårdpersonalens kunskap om hur man bör bemöta föräldrar i situationer där de får ett barn med Downs syndrom. Genom att skriva en fackartikel och publicera den i en facktidsskrift når jag ut till den målgrupp som berörs och har mest nytta av studiens resultat.

3.1.1 Vård i Fokus

Artikeln kommer att publiceras i Sjuksköterskeföreningen i Finland rf:s egen tidskrift Vård i Fokus. Tidskriften ges ut fyra gånger om året med ett innehåll av både vetenskapliga, kliniska och andra aktuella artiklar. Tidskriften riktar sig till vårdpersonal (sjuksköterskor, hälsovårdare, barnmorskor och akutvårdare) samt studerande, som är medlemmar i föreningen. (Sjuksköterskeföreningen i Finland rf u.a.).

På föreningens hemsida finns en länk med tidskriftens skrivanvisningar. Artiklarna som publiceras i tidskriften skall vara ca 2000 ord (15 000 nedslag) långa. Utöver det här får tabeller eller grafer tilläggas. Texten delas upp med mellanrubriker och onödiga formateringar samt avstavningar ska undvikas. (Sjuksköterskeföreningen i Finland rf 2009).

Artikeln inleds med ett abstrakt i vilket undersökningens frågeställning, metod och material samt resultat och slutsatser skall ingå. Abstraktet skall vara ca 150 ord långt. En faktaruta med rubrikerna "Detta visste man" och "Detta lärde man" med 2 – 3 punkter under varje rubrik är en rekommendation från redaktionens skrivanvisningar. (Sjuksköterskeföreningen i Finland rf 2009).

Vård i fokus använder sig av Vancouver-systemet för referenserna (källhänvisningarna). Vancouver-systemet innebär att det i texten skrivs källhänvisningar med en siffra inom

parentes, t.ex. (1) i den ordning de uppträder i texten. I källförteckningen i slutet av artikeln skrivs sedan källhänvisningarna i nummerordning. (Sjuksköterskeföreningen i Finland rf 2009)

4 Kritiskgranskning och diskussion

Som metod för utvecklingsarbetet valde jag att skriva en fackartikel. Eftersom syftet med utvecklingsarbetet är att väcka intresse och öka vårdpersonalens kunskap om hur man bör bemöta föräldrar i situationer där de får veta att deras barn har Downs syndrom, oberoende om de får reda på diagnosen under graviditeten eller efter födseln, anser jag att det är en lämplig metod att använda. Artikeln kunde också ha publicerats i Finlands barnmorskeförbunds tidskrift, Tidskrift för barnmorskor, eftersom det oftast är barnmorskorna som kommer i kontakt med föräldrarna först. Genom att publicera artikeln i Sjuksköterskeföreningen i Finland rf:s tidskrift, Vård i Fokus, får dock flera yrkesgrupper ta del av artikeln, vilket kan vara lärorikt med tanke på att många barn med Downs syndrom blir intagna på barnavdelningen efter förlossningen.

Vård i Fokus skrivanvisningar har noggrant följts under tiden för utformandet av artikeln. Oväsentlig information har lämnats bort och det rekommenderade antalet ord har inte överstigits.

Alternativt till en artikel kunde en broschyr eller informationshäfte gjorts och delats ut till olika förlossningsenheter eller barnavdelningar. Då skulle avdelningarna få en konkret handlingsplan att arbeta efter. Eftersom det inte finns möjlighet att dela ut broschyrer åt alla enheter, har en större mängd människor möjlighet att ta del av informationen genom att läsa artikeln.

Informationen som lades till om rådgivningens roll i samband med fosterdiagnostik och vid tillfällen där testerna visar positivt på Downs syndrom är ett bra komplement till artikeln eftersom det ger en bredare syn. I dagens läge får dessutom många par reda på diagnosen redan under graviditeten.

Oberoende om man får veta att ens barn har Downs syndrom under graviditeten eller direkt efter förlossningen tar livet för de personerna en stor vändning. Den som väljer att avbryta sin graviditet fortsätter kanske sitt liv som tidigare, men så är fallet troligtvis inte alla gånger. Det kan innebära en stor sorg och många har skuld känslor en stor del av livet efter ett sådant val. Det samma gäller antagligen efter beslutet att adoptera bort sitt barn tagits.

Frågan om vilka som ska få leva eller inte har troligtvis ställts många gånger. Resultatet i examenarbetet visade att det fanns en önskan hos föräldrarna att personalen skulle förstå att se till allas lika värde och behandla alla med respekt. Jag tror att många som väljer att avbryta graviditeten i dagens samhälle gör det med en rädsla och osäkerhet över hur livet skulle bli. Man är rädd för vad andra ska tycka. Kontrollbehovet som många unga känner kanske förloras om man inte vet hur livet med ett barn med Downs syndrom skulle bli. Självklart tar livet en helt ny vändning, men vem har sagt att det blir sämre. I de intervjuer som examensarbetet baserade sig på, kom de fram att de barnen om möjligt betydde extra mycket för sina föräldrar.

Om valmöjligheten finns ska alla ta det beslut som passar familjen bäst. Många gånger handlar det troligtvis om att familjens situation inte är den optimala för barnet. Ett barn med Downs syndrom behöver mera hjälp och stöd genom livet än ett barn utan diagnosen och om man redan under graviditeten vet att möjligheten till att ge allt barnet behöver inte finnas, är det kanske bäst att avbryta graviditeten.

Avslutningsvis kan det konstateras att oberoende när diagnosen fastställs eller vilket beslut föräldrarna tar, behöver de otroligt mycket stöd. De ska känna att de gjorde det rätta just för sin familj, oberoende av vad andra tycker. Vi barnmorskor har en viktig roll i det här och skall vägleda föräldrarna utan att på något sätt döma dem. Genom det här utvecklingsarbetet hoppas jag kunskapen sprids och intresset för den här frågan väcks hos vårdpersonalen.

Källförteckning

Dane, A. C., Peterson, M., & Miller, Y. D. (2018). Talking Points: Women's Information Needs for Informed Decision-Making About Noninvasive Prenatal Testing for Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 27(5), 1258–1264.

Jacobsson, B., Munte, C., Saktvedt, S., Carlsson, Y., Lindgren, P. & Iwarsson, E. 2016. NIPT är ett genombrott i fosterdiagnostiken. *Läkartidningen*, 113.

Lindroos, R., 2018. *Barnet framom syndromet - En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom*. Examensarbete, yrkeshögskolan Novia.

Medicinsk ordbok, u.a. [Online] <http://medicinskordbok.se/component/content/article/9-b/53657-invasiv> [hämtat: 27.10.2019]

Rienecker, L., Stray Jørgensen, P., Gandil, M., Andersson, S. & Jørgensen, P. S. 2009. *Skriv en artikel: Om vetenskapliga artiklar, fackartiklar och förmedlande artiklar*. Malmö: Liber.

Sheets, K., Crissman, B., Feist, C., Sell, S., Johnson, L., Donahue, K., ... Brasington, C. (2011). Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 20(5), 432–441.

Sjuksköterskeföreningen i Finland rf, u.a. *Vård i Fokus*. [Online] <https://www.sffi.fi/allmant-ward-i-fokus/> [hämtat: 17.9.2019]

Sjuksköterskeföreningen i Finland r.f., 2009. *Skrivanvisningar för Vård i fokus*. [Online] <http://www.sffi.fi/wp-content/uploads/2018/05/Skrivanvisningar-för-Vård-i-fokus.pdf> [hämtat: 17.9.2019]

Sörensson, L., 2019. *Moderkaksprov och fostervattenprov*. Karolinska Universitetssjukhuset. [Online] <https://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/tema-barn-och-kvinnosjukvard/graviditet-och-forlossning/fostermedicin/ultraljud-under-graviditet/moderkaksprov-och-fostervattenprov/> [hämtat: 18.10.2019]

”När livet tar en ny vändning” – Om vårdpersonalens bemötande och stöd i samband med att föräldrar fått ett barn med Downs syndrom

Abstrakt

Den här artikeln baserar sig på examensarbetet *”Barnet framom syndromet - En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom”*. Föräldrar har fått beskriva sina upplevelser kring vårdpersonalens bemötande samt hur de skulle önska att allting gick till då de fick veta att deras barn har Downs syndrom. (1). Ytterligare beskrivs vilken rådgivningens roll är vid valet att delta i fosterdiagnostik samt hur man som barnmorska redan under graviditeten ska stöda den gravida kvinnan och hennes partner i samband med att de får reda på att de väntar ett barn med Down syndrom.

Examensarbetet är en kvalitativ studie och grundar sig på fem intervjuer med föräldrar, som fått ett barn med Downs syndrom under de tio senaste åren. Resultatet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys och tolkades mot teoretiska utgångspunkter och tidigare forskning inom ämnet. (1).

Föräldrarna upplevde en negativitet bland personalen och en känsla av personalen inte såg barnet, utan bara syndromet och dess negativa sidor. Föräldrarna kände omedelbart efter födseln att stämningen blev spänd och ingen gav någon information om vad som hände. Bland önskemålen om hur bemötandet kunde förbättras, hittades tankar om att följa de normala rutinerna i mån av möjlighet och vara lyhörda inför varje individs behov. En viktig önskan var att försöka bemöta föräldrarna på ett professionellt sätt och se deras barn som ett barn, oberoende om det har Downs syndrom eller inte. (1).

Downs syndrom

Varje år föds ca 70 barn i Finland med Downs Syndrom. Downs syndrom är den vanligaste kromosomavvikelsen, med ett totalt antal diagnostiserade personer på ca 3000 i hela Finland. (2). Downs syndrom innebär att man har extra kromosommaterial på kromosom nr 21. (3) Personer med diagnosen har vissa typiska utseendemässiga drag. De är oftast utseendet som väcker misstankarna om Downs syndrom (4). Förutom de karakteristiska utseendet är det relativt vanligt med hjärtfel, problem med magtarmkanalen, hudproblem, nedsatt syn och hörsel samt en större infektionskänslighet (4, 5). Så gott som alla har även någon form av

intellektuell funktionsnedsättning (6). Den exakta orsaken till Downs syndrom är okänd. Risken att barnet har Downs syndrom ökar ju äldre mamman är. (7). Det finns en något större risk att få ett barn med Downs syndrom om man har ett barn med diagnosen från tidigare (4).

Fosterdiagnostik

Alla gravida kvinnor i Finland erbjuds att delta i ett ultraljud i graviditetsvecka 11 – 14 samt ett blodprov efter graviditetsvecka 9. Tillsammans utgör de en form av fosterdiagnostik, som kallas KUB (kombinerat ultraljud och biologiskt test). Genom proverna kan man få reda på om det finns en risk för att barnet har Downs syndrom eller någon annan kromosomavvikelse. (8). Rådgivningens uppgift är att ge innehållsrik information till föräldrarna och på ett neutralt och icke-riktande sätt stöda dem i deras val att delta eller inte delta i fosterdiagnostiken. Det är viktigt att den gravida kvinnan och partnern är medvetna om vad resultatet av deras val kan innebära. (9).

Om KUB ger en hög risk för Downs syndrom ges föräldrarna möjligheten till NIPT (non-invasive prenatal testing). NIPT är en form av fosterdiagnostisering som med 99 % säkerhet kan ge svar på om fostret har Downs syndrom. Testet görs efter graviditetsvecka 9. Ett blodprov tas av mamman med vilket fostrets DNA analyseras. (8).

För att med så gott som 100 % säkerhet veta om barnet har Downs syndrom tas ett fostervatten- eller moderkaksprov. Moderkaksprov tas från graviditetsvecka 12 och fostervattenprovet från graviditetsvecka 15. (10). Proverna är invasiva test, vilket innebär att man går igenom mammans hud till livmodern för att ta provet (11). Moderkaks- och fostervattenprov innebär en missfallsrisk på 0,5 – 1,0 % (8).

Rådgivningens stöd under graviditeten

För att föräldrarna ska kunna fatta ett beslut om sin graviditet, vill de ha korrekt och konsekvent information om alternativ och vilka förväntade konsekvenser deras val kan innebära, både före och efter fosterdiagnostisering. I samband med att föräldrarna väljer om de vill delta i fosterdiagnostik eller inte, är det bra att tänka på vad ett resultat med hög risk för en kromosomavvikelse innebär för just dem. (9).

Om fosterdiagnostiken visar att fostret har eller högst antagligen har Downs syndrom, kan föräldrarna välja att fortsätta graviditeten och behålla barnet. De kan fortsätta graviditeten och adoptera bort barnet efter förlossningen eller välja att avbryta graviditeten. Beroende på

valet är det olika saker rådgivningen bör diskutera med föräldrarna om, samt stöda dem i deras beslut. (9).

Varje barn med Downs syndrom är unikt och den fysiska och kognitiva utvecklingen går inte att förutspå. På rådgivningen är det bra att försöka förse föräldrarna med illustrationer hur ett liv med Downs syndrom är för barnet och dess familj. Det är speciellt viktigt att diskutera hur livet med ett barn med Downs syndrom påverkar familjen som helhet, föräldrarnas parrelation, samt eventuella syskon. (9).

Om paret väljer att fullfölja graviditeten är det viktigt att de är medvetna om missfallsrisken och andra komplikationer under graviditet och efter förlossning. Det är bra att diskutera förlossningsalternativ och beakta tillgången av intensivvård av nyfödda på det förlossningssjukhus de väljer att föda på. (9).

Om planen är att adoptera bort barnet efter förlossningen bör olika alternativa adoptionsbyråer diskuteras med föräldrarna. Det finns adoptionsbyråer, som är specialiserade på adoption av barn med Downs syndrom. På en del platser finns det väntelistor med familjer som vill adoptera barn med Downs syndrom. (9).

De föräldrar som väljer att avbryta graviditeten behöver få information om alla tillvägagångssätt i samband med en abort. Beroende på hur långt graviditeten är gången rekommenderas olika alternativ. Information om vilka rutinerna är vid en abort samt vilka komplikationer som kan tillkomma bör föräldrarna få tillgång till. En noggrann bedömning av föräldrarnas kunskaper och behov av stöd är viktig att göra oberoende vilket beslut föräldrarna tar i samband med diagnosen. (9).

Givandet av beskedet

Det finns de föräldrar som får reda på att deras barn har Downs syndrom först då barnet föds. Det är viktigt att beskedet ges så fort som möjligt för att inte skapa onödig stress och oro hos föräldrarna (1, 12, 13). Föräldrar har beskrivit upplevelser där barnet togs ifrån dem och de lämnades ensamma utan att veta om barnet ens var vid liv (1, 14).

De flesta föräldrar menar att de vill veta om misstankarna direkt, trots att diagnosen inte är fastställd (1, 13). Om både mammas och barnets hälsa tillåter finns de föräldrar som i fråga sätter varför de normala rutinerna inte följs i samband med förlossningen. De önskar att barnet fick ligga på mammas bröst och föräldrarna fick lära känna barnet före misstankarna om Downs syndrom ges. (1).

Det har visat sig att det bästa är att ge beskedet på en ostörd plats med båda föräldrarna närvarande samtidigt (12, 13). Om barnet mår bra rekommenderas det att det är med när beskedet ges. Barnet ska tilltalas med sitt namn om föräldrarna hunnit ge barnet ett namn. (13).

Vid givandet av beskedet ska positiva ord användas. En negativ inställning och ett språk som förmedlar medlidande och sorg ska undvikas. (1, 13). Det är önskvärt att föräldrarna får beskedet och information på sitt eget modersmål (1). Föräldrarna vill inte heller i det här skedet höra alla andra medicinska risker som är förknippade med Downs syndrom. Föräldrar har uttryckt sin önskan om att vårdpersonalen ska undvika att kommentera och fråga saker som är oväsentliga och som ingen kan svara på i det här skedet. (1).

Det har visat sig att föräldrarna för evigt kommer ihåg vilka ord som användes när de fick veta att deras barn har Downs syndrom (13). Föräldrarna önskar att man ser barnet som vilket annat barn som helst, som behöver kärlek och närhet (1). Det finns upplevelser av att vårdpersonalen såg barnet som ett syndrom och inte ett barn med Downs syndrom (1, 14).

Information och stöd

För att föräldrarna lättare ska kunna känna att de har kontroll över situationen och kan bearbeta händelsen behöver de få information (15). Föräldrarna önskar dock att de inte fick för mycket information på en gång (1). När människan är i chock kan det vara svårt att ta in mycket information på en gång (15). Det viktigaste föräldrarna behöver få information om i början är vad Downs syndrom är och vad det innebär (15). Tidigare forskning visar att den information som ges ofta är negativ och med fokus på de medicinska problemen (16). Föräldrarna önskar att informationen är saklig och fokus skulle ligga på det positiva aspekterna med Downs syndrom (1, 16).

Att vara närvarande och ge tillräckligt med tid till föräldrarna är viktigt (1,12). De behöver någon som lyssnar och besvarar deras frågor (1, 12). För att kunna bearbeta det som hänt behöver föräldrarna förutom vårdpersonalens närvaro även egen tid. Ett eget rum där de kan lära känna sitt barn i lugn och ro är uppskattat av många. (1).

Alla som får reda på att deras barn har Down syndrom behöver någon form av stöd. Eftersom alla är i behov av olika stöd är det önskvärt att man informerar om vilka alla stödformer det finns att få. Föräldrarna får sedan själv välja vad just de är i behov av. Det har visat sig att kamratstöd är det som ger föräldrarna det bästa stödet. Genom att ta del av andra familjers

upplevelser, som gått igenom samma sak, har de lättare förstå vad det innebär att ha ett barn med Downs syndrom. (1).

Slutledning

Det finns en hel del att jobba på för att ge föräldrarna en så positiv upplevelse som möjligt när de får ett barn med Downs syndrom. Vårdpersonalen har en viktig uppgift genom att på ett professionellt sätt stöda föräldrarna i deras situation oberoende om de får reda på diagnosen under graviditeten eller i samband med barnets födelse. Ett gott bemötande handlar om respekt och allas lika värde (17). Föräldrarna vill bli bemötta med respekt och på ett individuellt sätt. De önskar att vårdpersonalen ser dem och är lyhörda på vad just den familjen är i behov av för att klarar av den nya situationen. (1).

Personalen är i många fall de som lägger grunden för hur föräldrarna tacklar situationen och med vilken inställning de tar emot sitt nyfödda barn. Att dra negativa slutsatser eller räkna upp en mängd risker, är i det här skedet oväsentligt (1, 12). Föräldrarna har i stället en önskan om att få uppdaterad och saklig information om sitt barn, för att på bästa sätt kunna veta vad de står inför (1).

Med god kunskap och positiv attityd kan föräldrarnas upplevelser förbättras. Ett barn med Downs syndrom är ett barn med samma behov av kärlek och närhet som vilket annat barn som helst. Genom att bemöta alla med respekt, se till allas lika värde, med fokus på ett individuellt bemötande, kommer förhoppningsvis upplevelsen kännas positivare för föräldrar som står inför situationen att få ett barn med Downs syndrom. (1).

Detta visste man:

- Årligen föds ca 70 barn i Finland med Downs syndrom.
- Den exakta orsaken till Downs syndrom är fortfarande okänd.
- Att ge beskedet om Downs syndrom till föräldrarna är ett känsligt tillfälle, som kan komma att påverka föräldrarnas inställning till sitt barn.

Detta lärde man:

- Vårdpersonalen skall behandla barnet som vilket annat barn som helst och gärna följa de normala rutinerna vid födseln.

- Det finns ett behov av ökad kunskap hos personalen om hur man bemöter föräldrarna i en situation när de får ett barn med Down syndrom.
- Redan under graviditeten är det av stor vikt att fånga upp familjens kunskapsnivå och utvärdera vilket sorts stöd de är i behov av.

Referenser

1. Lindroos, R., 2018. *Barnet framom syndromet - En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården i samband med att de får ett barn med Downs syndrom*. Examensarbete, yrkeshögskolan Novia.
2. Duodecim Terveyskirjasto, 2017. *Downin oireyhtymä*. [Online] https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115 [hämtat: 17.2.2019]
3. Annerén, G., 1996. Den genetiska bakgrunden till Downs syndrom. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Lööw. *Downs Syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
4. Blennow, E., 2011. Kromosomavvikelser. i: M. Nordenskjöld, red., *Genetiska sjukdomar*. Stockholm: Liber.
5. Annerén, G., 1996. De medicinska problemen. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Lööw. *Downs syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
6. Annerén, G., 1996. Problem vid Downs syndrom som beror på dysfunktion av hjärnan. i: G. Annerén, I. Johansson, I-L. Kristiansson & L. Lööw. *Downs syndrom – En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
7. Anderberg, E. & Åberg, A., 2010. Foster - och placentautveckling. i: C. Borgfeldt, A. Åberg, E. Anderberg. & U-B. Andersson. *Obstetrik och Gynekologi*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
8. Jacobsson, B., Munte, C., Saktvedt, S., Carlsson, Y., Lindgren, P. & Iwarsson, E. 2016. NIPT är ett genombrott i fosterdiagnostiken. *Läkartidningen*, 113.
9. Sheets, K., Crissman, B., Feist, C., Sell, S., Johnson, L., Donahue, K., ... Brasington, C. (2011). Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 20(5), 432–441.
10. Sörensson, L., 2019. *Moderkaksprov och fostervattenprov*. Karolinska Universitetssjukhuset. [Online] <https://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/tema-barn-och-kvinnosjukvard/graviditet-och->

[forlossning/fostermedicin/ultraljud-under-graviditet/moderkaksprov-och-fostervattenprov/](#)
[hämtat:18.10.2019]

11. Medicinsk ordbok, u.a. [Online]

<http://medicinskordbok.se/component/content/article/9-b/53657-invasiv> [hämtat:
27.10.2019]

12. Hedov, G. & Annerén, G., 2010. Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder. Förslag till nya riktlinjer. *Läkartidningen*, 107(22), 1477-9.

13. Skotko, B. G., Capone, G. T. & Kishnani, P. S., 2009. Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the Evidence on How Best to Deliver the News. *Pediatrics*, 124(4).

14. Skotko, B. & Bedia, R. C., 2005. Postnatal Support for Mothers of Children With Down Syndrome. *Mental Retardation*, 43(3), 196-212.

15. Kristiansson, I.-L., 1996. Att få ett barn med Downs syndrom. i: G. Annerén, L. Johansson, I.-L. Kristiansson & L. Löw. *Downs syndrom - En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.

16. Choi, E. K., Lee, Y. J. & Yoo, I. Y., 2011. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 16(2), 113-120.

17. Vårdhandboken, 2017. *Bemötande av personer med funktionsnedsättning – Översikt*. [Online] <https://www.vardhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-av-personer-med-funktionsnedsattning/oversikt/> [hämtat: 2.11.2019]