

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:52

Att vara förälder till barn med Downs syndrom
Att pendla mellan glädje och sorg

Luna Guadagni
Ida Gustafsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Att vara förälder till barn med Downs syndrom. Att pendla mellan glädje och sorg
Författare:	Luna Guadagni och Ida Gustafsson
Ämne:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK26B
Handledare:	Margareta Mollberg, Terese Bondas
Examinator:	Britt-Marie Lindblad

Sammanfattning

I Sverige föds varje år drygt 100 barn med Downs syndrom. Föräldrarna till dessa barn kan vid beskedet om att deras barn inte är friskt uppleva en omvälvande tid i sina liv eftersom de förväntningar de hade på sitt barn och sitt föräldraskap inte förverkligas. När vårdpersonal träffar dessa familjer behöver de kunskap om hur föräldrarna upplever sin situation. Syftet med denna studie är därför att belysa upplevelsen av att vara förälder till barn med Downs syndrom.

Uppsatsen baseras på analys av nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats, vilkas resultat har granskats och sammanställts i teman som tillsammans bildar uppsatsens resultat. De fyra teman som framkom var: att uppleva att man genomlever en kris, förändringar i det sociala livet, att uppleva bristande/tillräckliga resurser samt att känna oro. Resultatet visar att föräldrar till barn med Downs syndrom upplever att föräldraskapet innefattar både positiva och negativa aspekter. Att få ett barn med Downs syndrom innebär på många sätt en chock, men med tiden anpassar sig de flesta familjer till den nya situationen. Det framkommer även att föräldraskapet innebär en ständig oro inför barnets framtid och omgivningens reaktioner. Familjens relationer kan både förbättras och försämrats av att ha barn med Downs syndrom.

Resultatet diskuteras i relation till bakgrunden samt relevant litteratur inom ämnet. Föräldraskapets innebörd och betydelse relaterat till barn med Downs syndrom jämförs med föräldraskap i allmänhet samt diskuteras i relation till krisbearbetning. Diskussionen innehåller även en kulturell aspekt av upplevelsen av att vara förälder till barn med Downs syndrom samt reflektioner kring omgivningens påverkan på föräldrars förmåga att acceptera sin situation.

Nyckelord: Down syndrome, parents, experience.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Downs syndrom	1
Föräldraskap	2
Drömmen om det perfekta barnet	2
Att vara förälder	2
Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom	3
Krisbearbetning	3
Vårdvetenskapligt perspektiv	3
Hälsa.....	3
Livsvärld.....	4
Lidande.....	4
Vårdrelation.....	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning	5
Analys	6
RESULTAT	7
Att uppleva att man genomlever en kris	7
Att befinna sig i kris	7
Att hantera krisen	8
Att uppleva förändringar i det sociala livet	10
Förändringar i familjelivet.....	10
Förändrade relationer till släkt och vänner	11
Förändrade relationer till omgivningen	12
Att uppleva bristande/tillräckliga resurser	13
Att känna sig otillräcklig	13
Att känna att man räcker till	14
Att känna oro	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Praktiska implikationer	20
Slutsats	21
REFERENSER	22
BILAGA 1	25
BILAGA 2	26

INLEDNING

Att vara förälder till barn med Downs syndrom (DS) kan både vara förknippat med känslor av glädje över att ha blivit förälder och sorg över att föräldraskapet inte motsvarar förväntningarna. Så sent som på 1950-60-talet var det vanligt att barn med DS placerades på hem för utvecklingsstörda barn. Det innebar att de fostrades och växte upp med andra personer än sin egen familj. Idag är förhållandet motsatt, då barn med DS växer upp tillsammans med sin familj. Vi har valt detta ämne för att DS är en relativt vanlig funktionsnedsättning som trots detta får lite utrymme i grundutbildningen till sjuksköterska. Vi kommer att träffa dessa barn och därmed deras föräldrar både i arbetet som sjuksköterskor och som privatpersoner. Med denna uppsats hoppas vi kunna bidra till att skapa en större förståelse för dessa föräldrars livsvärld och därigenom kunna ge dem ett bättre bemötande.

Vid Institutionen för Vårdvetenskap vid Högskolan i Borås pågår ett projekt som heter Barnafödande i Norden. Detta projekt syftar till att ta tillvara de kompetenser som finns inom området samt att bidra till forskningsidéer och evidensbaserad vård. Efter att vi fått information angående vad projektet handlade om tyckte vi att det skulle vara intressant att vara med i detta och bidra med något i ett större sammanhang.

BAKGRUND

Downs syndrom

Varje år föds drygt 100 barn med DS (1 per 700-800 graviditeter) i Sverige (Socialstyrelsen, 2002). Sjukdomen är uppkallad efter den engelske läkaren John Langdon Down, som år 1866 beskrev syndromets karaktäristiska drag mycket precist (Annerén, Johansson, Kristiansson & Löow, 1996).

Normalt har människan 46 kromosomer i varje cell, 23 från modern och 23 från fadern. DS orsakas av en extra kromosom på det 21:a kromosomparet (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud, 1998). Det finns ett samband mellan DS och moderns ålder. Ju äldre den blivande mamman är, desto större är risken att barnet är drabbat (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, 2008). DS orsakar både fysiska och psykiska symtom hos barnet och är den vanligaste enskilda orsaken till psykisk utvecklingsstörning (Fixelid, Hogg, Kaplan & Nissen, 2001). Tillståndet är förknippat med typiska anletsdrag som lågt sittande öron, extra hudveck vid ögonen, rikligt med nackhud, fyrfingerfåra i handen samt överörlighet i leder. Ett annat karakteristiskt drag är att barnet ofta har munnen öppen. Barn med DS har ökad risk för olika missbildningar, exempelvis hjärtmissbildning och de har även ökad känslighet för infektioner (E:son Månsson & Enskär, 2000).

Diagnosen DS ställs oftast i snar anslutning till förlossningen. När barnläkaren undersöker barnet konstateras ovan nämnda anletsdrag. I förekommande fall kan misstänkt DS behöva bekräftas med en kromosomanalys (E:son Månsson & Enskär, 2000).

Föräldraskap

Drömmen om det perfekta barnet

Enligt Bondas (2000) upplever blivande föräldrar förhoppningar och drömmar, men även oro inför föräldraskapet. Att vara gravid innebär en balansgång mellan lyckliga förväntningar och mörka föräningar. Hedov (2003) menar att det är vanligt att kvinnan under graviditeten drömmer mardrömmar om att barnet hon bär inte ska vara friskt. De flesta föräldrar väntar sig dock att barnet ska vara friskt och välskapt. Enligt Delmore-Ko, Pancer, Hunsberger och Pratt (2000) oroar sig vissa föräldrar över det väntade barnets fysiska och psykiska behov samt huruvida de som föräldrar ska klara av att möta dessa. Andra föräldrar är mer fokuserade på att få se sina barn växa upp och utvecklas. Hedov (2003) anser att ett barns födelse ofta är förknippat med stark glädje och en ny start. Bondas (2000) menar att kvinnor ändå upplever det som en chock att föda sitt barn, vare sig barnet är friskt eller inte.

Det finns en trend som pekar på att fosterdiagnostik, för att se om barnet har DS, ökar. Medicinska rapporter och riktlinjer beskriver fördelarna med att erbjuda aborter i de fall då barnet har DS. I broschyrer om graviditet presenteras kvinnor med leenden på läpparna medan de håller i sina friska barn. Det har hänt att massmedia målat upp scenarion där blivande mammor skulle vara skräckslagna inför att föda ett barn med DS. Kvinnorna beskrivs som ödets offer som måste räddas av sjukvården, med abort som främsta lösning. Studier visar att sjukvårdspersonal tenderar att vara både chockad och stressad över att veta att det kommande barnet har DS. Dessa känslor fanns enligt författarna oftast inte hos föräldrarna. Oavsett vilket val kvinnorna gör fyller det dem med känslor som ansvar och skuld (Alderson, 2001).

Att vara förälder

Att bli förälder innebär en stor förändring för både mannen och kvinnan eftersom de går från att vara ett par till att bilda familj (Delmore-Ko et al., 2000). Enligt Uddenberg (1980) känner de flesta föräldrar en vilja att vårda och ta hand om sitt barn. De är stolta över barnet som skänker dem mycket glädje. Att vara förälder innebär dock ett större ansvar och mindre frihet än vad de tidigare haft i sina liv. Det är vanligt att nyblivna föräldrar känner krav på sig från samhället att bete sig på ett visst sätt. De flesta föräldrar klarar av att hantera detta. Det är dock inget ovanligt att föräldrar beskriver en växling mellan att känna glädje för barnet och att känna att den nya familjemedlemmen är en belastning.

Enligt Hagström (2001) beskriver pappor sitt föräldraskap som en stor glädje, men även som en ständigt närvarande känsla av oro och rädsla. Det finns mycket som barnet kan råka ut för i livet, t.ex. olyckor, sjukdomar och "farliga människor". Fäderna beskriver även att föräldraskapet innebär många förändrade praktiska sysslor som t.ex. blöjbyten och matning. Egna framtidsplaner, intressen och behov får stå tillbaka – barnet blir familjens centrum. Uddenberg (1980) menar att föräldrarna inte ser detta som ett problem eftersom de upplever det som en tillfredsställelse att ta hand om sitt barn. De känner att de växt som människor sedan de blev föräldrar.

Kärleken till barnet uppfattas av föräldrar som föräldraskapets kärna. Genom att älska sitt barn och anpassa sig efter barnets behov försöker föräldrar att göra det som är rätt för sitt barn. Rädslan för att göra något fel i uppfostran av barnet är en central känsla hos många föräldrar (Elvin-Nowak, 2001).

Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom

Att vara förälder till barn med DS är på många sätt annorlunda jämfört med det "normala" föräldraskapet. Den stora skillnaden är att föräldrar till barn med DS behöver stöd och hjälp i stor utsträckning till följd av att barnet inte utvecklas på ett normalt sätt. Att t.ex. amma sitt barn eller att lära barnet att prata och gå kan innebära stora påfrestningar i jämförelse med vad det innebär att ta hand om ett friskt barn. Eftersom barn med DS behöver mycket stöd och hjälpinsatser måste föräldrarna ha en tät kontakt med ett team av olika experter. Det kan uppfattas som både positivt och negativt av föräldrarna. När barnet blir större kan frågor om bostadsanpassning, god man och arv bli aktuella. Att få barn är i sig en utmanande och slitsam uppgift, men att bli förälder till barn med DS är ofta en ännu större prövning (Annerén et al., 1996).

Krisbearbetning

Enligt Annerén et al. (1996) är reaktionerna i samband med att få ett barn med DS synonymt med en psykisk kris och kan liknas vid händelser som en nära anhörigs död. Enligt Cullberg (1992) består krisen och dess bearbetning av fyra olika faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningen och nyorienteringen. Dessa faser flyter ofta ihop med varandra.

Chockfasen är den inledande fasen och kan pågå upp till några dygn efter traumat. En människa i chock är ännu inte redo att börja bearbeta det som hänt eller ta in ny information. Det är istället under reaktionsfasen som detta är möjligt. Under denna fas är det vanligt att frågan *varför* dyker upp, eftersom människan försöker att hitta en mening med det som hänt. Under denna period är människans försvarsmekanismer starka, vilket gör att förnekelse och regression inte är ovanliga reaktioner. Dessa två faser bildar tillsammans den akuta krisen, då känslor av kaos, meningslöshet, sorg, vrede och tomhet är vanliga (Cullberg, 1992).

Under bearbetningsfasen, som vanligtvis varar ett halvår till ett år efter traumat börjar människan att lämna det inträffade bakom sig och sakta blicka framåt. Hon försöker att återgå till det liv hon hade innan traumat och kan återigen börja ta in nya upplevelser. I krisbearbetningens sista fas, nyorienteringen, kan människan komma att inse att traumat är något som hon alltid kommer att bära med sig, men som för den sakens skull inte behöver inskränka hennes liv. I denna fas kan förlorade drömmar och önskningar ersättas med nya. Det är dock viktigt att krisen inte ses som något som får glömmas eller stoppas undan, utan som något som kan komma att få betydelse senare i livet (Cullberg, 1992).

Vårdvetenskapligt perspektiv

För att lättare förstå vad vårdvetenskap innebär, följer nedan en kort beskrivning av centrala begrepp inom denna vetenskap.

Hälsa

Hälsa är enligt Eriksson (2000) detsamma som en känsla av sundhet, friskhet och välbefinnande, där sundhet och friskhet är faktorer som kan mätas objektivt medan välbefinnande står för människans subjektiva uppfattning av sitt hälsotillstånd. För att uppleva att man har hälsa krävs inte total avsaknad av sjukdom. Det är heller inte ovanligt att människor upplever ohälsa trots att alla objektiva mätningar inte visar på någon anledning till detta. Hälsa ska därför ses som ett relativt begrepp, en individuell upplevelse av

välbefinnande, som inte behöver ha något att göra med samhällets bedömning av hälsa och ohälsa.

Enligt Antonovsky (2005) är en förutsättning för att uppleva hälsa att man känner en känsla av sammanhang. Människor behöver känna att det de utsätts för är begripligt och förutsägbart, annars upplever de ohälsa.

Hälsa, i dess mångdimensionella betydelse, är vårdens yttersta mål. Genom ansning, lekande och lärande kan vården hjälpa människor att uppleva hälsa. Att ansä innebär att vårda och visa kärlek, att leka innebär att skapa tillfällen att prova på nya saker och öva sina färdigheter på ett lekfullt sätt. Lär gör människan när hon tar till sig ny kunskap för att kunna finna nya lösningar på livets problem. När en människa upplever hälsa klarar hon att genomföra detta själv, för att växa som människa. När det finns en känsla av ohälsa hos människan behöver hon dock hjälp för att uppnå detta (Eriksson, 2000).

Livsvärld

Livsvärlden är världen så som den upplevs av den enskilda människan. Att anta ett livsvärldsperspektiv innebär att ta hänsyn till den vardagliga värld som människan lever i. Detta innebär även att det måste finnas en öppenhet så att människans erfarenheter och upplevelser förstås som de är och inte anpassas efter någon annans förförståelse (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Livsvärlden är ett grundläggande begrepp inom fenomenologin som myntades av Husserl och vidareutvecklades av bland andra Merleau-Ponty och Heidegger. Husserl ville beskriva detoreflekterade förhållningssätt som människan normalt har till sin omgivning. Detta förhållningssätt ligger till grund för och påverkar allt vi gör, tycker och tänker. Vi ser världen genom våra egna personliga glasögon vilket gör att vi aldrig kan se helt objektivt på vår omgivning (Dahlberg et al., 2003). Enligt Bengtsson (1999) finns livsvärlden alltid där och så länge människan lever kan hon aldrig undvika den, oavsett vad hon gör. Livsvärlden innefattar så mycket mer än fysiska egenskaper, där finns även känslor och tankar.

Enligt Wiklund (2003) bör inte människan ses som isolerad från sin omgivning utan måste alltid ses i förhållande till det sammanhang som hon/han existerar i. Detta innebär att människan både påverkar den värld hon/han lever i och påverkas av det sammanhang som hon/han befinner sig i. Det betyder att en likartad situation av olika personer kan upplevas mycket varierande. Detta visar på det unika i människans livsvärld.

Lidande

Lidande kan beskrivas som ett hot eller en kränkning, men även som att förlora det egna självet eller kontrollen över livet (Wiklund, 2003). Enligt Eriksson (1994) är det omöjligt att säga exakt vad ett lidande är eftersom varje upplevelse av lidande är personligt. Under sin livstid drabbas alla människor av lidande i någon grad. Detta kan ses som en kamp mellan gott och ont eller som ett döende. I lidandet tas något ifrån oss, vare sig vi ägt "detta något" eller inte, och det skapar en sorg hos den drabbade människan. Sorgen blir enklare att hantera om personen inte tappar sin känsla av hopp, då kan lidandet bli en rörelse mot något nytt.

De flesta människor som lider vill finna en anledning till sitt lidande, även om det inte är säkert att det alltid finns en mening med att lida. Det är först när man slutar att fråga sig vad meningen med lidandet är som man kan ta sig ur sitt lidande och eventuellt försonas med det.

Genom lidandet kan man till slut växa som människa (Eriksson, 1994). Enligt Dahlberg et al. (2003) är målet med vårdandet att hjälpa människor att lindra sitt lidande.

Vårdrelation

Den vårdande relationen är en viktig del av vården. Det är inom ramen för den som ansande, lekande och lärande kan skapa utrymme för personlig växt. Denna vårdrelation uppstår ofta mellan vårdare och patient (Wiklund, 2003), i vissa fall är det dock lika viktigt att stötta de närstående. De kan då i sin tur finna styrka att stödja patienten (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). Forskning visar idag att föräldraskapet till barn med DS innebär ett behov av kontinuerligt stöd. Då barnet är nyfött handlar det om att sjuksköterskan måste visa att hon inte är rädd för att röra vid barnet och ge föräldrar kunskap och information om vad DS innebär och vilken hjälp de kan få (Annerén et al., 1996).

Ansvaret för att en vårdande relation uppstår ligger hos vårdaren. Det är även vårdaren som förväntas vara den som ger utan att kräva något tillbaka. Det är dock ofrånkomligt att även vårdaren berörs på ett eller annat sätt av vårdrelationen (Dahlberg et al., 2003). Vårdrelationen är alltså ömsesidig, men den kan aldrig ses som symmetrisk. Vårdaren är den som besitter makten i och med sin kunskap, även om patienten/den närstående innehar kunskap om sig själv och sitt lidande som vårdaren inte har. Det är viktigt att använda makten på rätt sätt, för att stärka personen i stället för att förminska honom/henne. Att vara den som innehar makten innebär även att vara den som har det största ansvaret (Wiklund, 2003).

Om vårdrelationen fungerar blir den en stabil grund för patienten/den närstående att stå på, vilket kan leda till att det blir lättare att uppleva hälsa och att acceptera sin situation. Genom att som vårdare vara närvarande och öppen i relationen blir det möjligt att bekräfta de känslor, tankar och beteenden som patienten/den närstående förmedlar och på så sätt bekräfta denne som människa (Wiklund, 2003).

PROBLEMFORMULERING

Att föda ett barn med DS innebär en stor omställning för föräldrarna. Deras livssituation förändras och de känner oro över hur barnet ska klara sig genom livet. Som blivande sjuksköterskor kommer vi att i olika vårdkontexter träffa föräldrar vars barn har DS. Det är då viktigt att ha kunskap om hur det är att vara förälder till dessa barn för att kunna sätta sig in i deras livsvärld och ge familjerna bästa möjliga bemötande. Ökad kunskap och förståelse om föräldrarnas upplevelser ger sjuksköterskan bättre förutsättningar för att skapa en positiv vårdrelation och därmed kunna hjälpa föräldrarna att lindra sitt lidande och uppnå hälsa.

SYFTE

Syftet med föreliggande studie är att beskriva upplevelsen av att vara förälder till barn med DS.

METOD

Litteratursökning

I arbetet med att finna artiklar till uppsatsen användes databaserna *Cinahl*, *Blackwell Synergy*, *Medline*, *Academic Search Elite* och *SveMed+*. Dessa databaser valdes ut för att de är

representativa för det vårdvetenskapliga området. Sökorden som användes var: *Downs syndrom, down syndrome*, parent*, experienc*, parents of disabled children, birth*, newborn*, infant*, becoming a parent, famil** och *adaptation**. Sökorden valdes efter diskussion av ämnesområdet samt med hjälp av databasernas förslag på liknande sökord. Dessutom användes SveMed+ för att hitta passande ämnesord, samt få dessa översatta till engelska.

Under litteratursökningen användes sökorden i ett flertal kombinationer i de olika databaserna. Sökningen gjordes med begränsningen Peer Reviewed i de databaser där denna möjlighet fanns. Fältet för fritext användes för att söka i alla databaser utom Blackwell Synergy där sökningen gjordes i fältet för abstract. Litteratursökningen resulterade i ett första urval av 32 artiklar. Artiklarnas referenslistor studerades för att finna nya artiklar, vilket dock inte gav något resultat.

I den inledande granskningen jämfördes artiklarna mot inklusions- och exklusionskriterierna. Artiklarna inkluderades om de var kvalitativa, vårdvetenskapliga, Peer Reviewed, belyste upplevelsen av att vara förälder till barn med DS, var skrivna på engelska eller svenska samt var publicerade från 1998 och framåt. Även artiklar med andra perspektiv än det vårdvetenskapliga valdes då de ansågs relevanta för ämnet samt p.g.a. brist på vårdvetenskapliga artiklar. Totalt mötte nio artiklar inklusionskriterierna. De kombinationer av sökord som gav de artiklar som tillslut valdes ut presenteras i bilaga 1. Studierna tilldelades artikelnummer, se bilaga 2.

Analys

Under arbetet med uppsatsen har Fribergs (2006) modell ”att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i kvalitativ forskning” använts. Analysgången i denna modell bygger på Evans (2003) metodartikel.

Vid analys av kvalitativ data består processen av fyra olika faser, där den inledande fasen handlar om att samla ihop det material som senare ska analyseras. Studierna läses i den andra fasen upprepade gånger för att skapa en uppfattning om vad de handlar om. Nyckelfynd i varje studie plockas sedan ut, vilket reducerar varje studies resultat till de bärande delarna. Därefter, i fas tre, jämförs nyckelfynd från de olika studierna med varandra för att identifiera teman. De kan identifieras genom att likheter ses mellan de olika nyckelfynd i studierna. Utifrån detta kan även underteman skapas, vilket kan bidra till en fördjupad förståelse för problemet. Slutligen ses teman och underteman över för att fastställa att de överensstämmer med den innebörd som givits dem. Den fjärde och sista fasen i analysgången av kvalitativ data innebär ett skapande av beskrivande text till varje tema. Den beskrivande texten skapas genom referering till de ursprungliga studierna (Evans, 2003). Som författare kan man sin text mycket väl, men det är viktigt att ha i åtanke att det som är självklart för författaren inte alltid är självklart för läsaren (Friberg, 2006).

Friberg (2006) menar att arbetet med att analysera kan förstås som en vandring mellan helhet och delar som då skapar en ny helhet.

Analysarbetet inleddes med upprepade genomläsning av artiklarna. När en allmän uppfattning av artiklarnas innehåll hade inhämtats lyftes de delar som innehöll föräldrars upplevelse av att vara förälder till barn med DS ut. Därefter studerades upplevelserna för att finna teman och

underteman att sortera in dem under för att skapa en ny helhet. Studierna lästes sedan igenom ytterligare en gång för att säkra resultatets relevans.

RESULTAT

Tabell 1

Teman	Underteman
Att uppleva att man genomlever en kris	Att befinna sig i kris
	Att hantera krisen
Att uppleva förändringar i det sociala livet	Förändringar i familjelivet
	Förändrade relationer till släkt och vänner
	Förändrade relationer till omgivningen
Att uppleva bristande/tillräckliga resurser	Att känna sig otillräcklig
	Att känna att man räcker till
Att känna oro	

Att uppleva att man genomlever en kris

Att föda ett barn med DS kan vända hela världen upp och ner. Litteraturen visar att de första känslorna ofta är starka och chockartade men att föräldrarna med tiden lär sig att leva med den nya situationen.

Att befinna sig i kris

Att få ett barn med DS är enligt Riddersporre (2004) en omvälvande upplevelse. Föräldrarna har skapat en bild av hur det väntade barnet ska vara och se ut, men verkligheten motsvarar inte denna bild:

”Jag var så glad och lycklig de första timmarna efter förlossningen. När jag fick veta att man misstänkte Downs syndrom blev det bara ett stort svart hål kvar”(Riddersporre, 2004, s. 64).

Föräldrar behöver utrymme för att anpassa sig till omställningen som det innebär att få ett barn med DS. Den framtid de hade föreställning om för sig och sitt väntade barn är inte längre möjlig (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum & Bates, 2006).

“I needed to grieve...my lost dreams for this child, dreams as a mother for this child, dreams of academic excellence, dreams of marriage, dreams of children because little boys with Down syndrome are sterile, dreams for self-sufficiency, dreams for recognition in the world as the world defines it, not as we wanted to define it” (King et al., 2006, s. 358).

Mammorna i Lam och Mackenzies (2002) artikel upplever att det är viktigt att få information om vad det innebär att deras barn har fått diagnosen DS. När de inser att syndromet är kroniskt och att barnet har ett psykiskt handikapp känner de sig mycket chockade.

“After I heard from the doctor, my mind was blank. I couldn’t think, I couldn’t hear what he said anymore. I only heard that my daughter has Down syndrome. All other stuff the doctor had said did not go into my ears. I felt blank” (Lam & Mackenzie, 2002, s. 227).

Enligt Gatford (2001) känner mammor som nyss fått reda på att deras barn har DS förvirring, förlamning och chock. Detta tillfälle kommer de för alltid att bära med sig. Vissa mammor känner ilska över att just de fått ett funktionshindrat barn. De är även arga över det sätt som de blivit behandlade på i samband med att de fick reda på att barnet var sjukt. Exempel på detta kan vara hur de fått det berättat för sig och insinuationer att de inte skulle vilja behålla sitt barn. Ändå uppger många mammor att de till en början är avvisande gentemot sitt barn, samt att de upplever känslor som sorg och skuld. Enligt Lam och Mackenzie (2002) beskriver en mamma att hon blev rädd för sitt barn och vägrade erkänna barnet som sitt eget.

“My sister said that as the doctor was telling me, my hands were gradually pulling away from [the baby]. Afterwards, my reaction was ‘I am not taking her home’” (Gatford, 2001, s. 1196).

Att hantera krisen

Enligt Riddersporre (2004) hanterar föräldrarna den nya situation de hamnat i på olika sätt. Vissa föräldrar upplever föräldraskapet som en ständig kamp, medan andra försöker se det positiva i situationen. Det finns även de föräldrar som försöker stänga av sina känslor i ett försök att leva ett så normalt liv som möjligt. Under barnets första levnadsår pendlar föräldrarna mellan känslor av tillräcklig och bristande kärlek till sitt barn, vilket kan leda till skuldkänslor. En oro som finns hos föräldrarna är att deras kärlek och omtanke inte ska nå fram till deras barn. Föräldrarna har dock alltid barnets bästa för ögonen. Trots de inledande svårigheterna upplever föräldrarna att de efter hand kan acceptera sitt barn, men parallellt med denna acceptans finns en känsla av sorg över det barn de fått.

”Fast vi tycker det är tråkigt att hon har Downs syndrom så är vi så glada och stolta över henne precis sån som hon är” (Riddersporre, 2004, s. 64).

Enligt King et al. (2006) känner föräldrar till barn med DS att de ständigt utsätts för nya förutsättningar som de måste anpassa sig till. Deras värderingar och prioriteringar sätts därför ständigt på prov. De upplever även att det är viktigt att kunna känna hopp inför framtiden, trots att de drömmer de hade som familj inte längre existerar. Föräldrarna upplever att de behöver skapa nya drömmar och mål att sträva efter. En mamma som deltog i en konferens om DS berättar:

“We came away armed with hope that our child could have as normal a life as possible and that was what was really important....We heard and saw how people put their philosophy

into practice: here is what it takes, and here are what we are committed to doing. and it was like that's what we want for our children, that's what we want" (King et al., 2006, s. 360).

Innan mammorna fött sina barn med DS hade de en bild av att föräldraskapet till ett sådant barn skulle innebära många problem. Mammorna berättar att den första tiden innehöll många tårar och funderingar, men att de till slut kom till en punkt där kärleken till barnet tog överhanden (Gatford, 2001). Lam och Mackenzie (2002) menar att det tar olika lång tid för olika föräldrar att acceptera sina barn. Några behöver dagar, andra månader eller till och med år. Mammor och pappor accepterar sällan barnen i samma takt. De föräldrar som lyckas med att acceptera sina barn upplever det lättare att ta hand om dem. De som har svårt att acceptera sina barn är ofta de vars barn har grava funktionsnedsättningar. Dessa föräldrar beskriver tillvaron som hopplös och gråter ofta. Vissa pappor kan inte acceptera sitt barn eftersom de anser att familjens anseende sätts på spel. Dessa fäder vill inte visa sig offentligt tillsammans med sitt barn:

"While we are travelling by the Mass Transit Railway, it usually happens that I carry my son and sit in one compartment, whereas my husband brings our daughter and sits in the other compartment" (Lam & Mackenzie, 2002, s. 228).

Vissa föräldrar kan acceptera sina barn men inte det faktum att de har en funktionsnedsättning (Lam & Mackenzie, 2002):

"The nurse asked me to apply for Yan Yee's disability allowance. At that time, I didn't want to have it...I hated the thought of it. I said that my daughter was not disabled" (Lam & Mackenzie, 2002, s. 228).

En del av föräldrarna är oroliga för att deras andra barn inte kan acceptera det faktum att deras syskon har DS (Lam & Mackenzie, 2002). Enligt Sari, Baser och Turan (2006) händer det att mammorna känner större kärlek till sitt barn med DS än till sina andra barn:

"He is my darling son. He means everything to me" (Sari et al., 2006, s. 31).

Till en början upplever föräldrarna att det är svårt att veta hur de ska bemöta sitt barn. De ser enbart syndromet och inte barnet bakom. Detta förändras med tiden så att föräldrarna kan se sitt barn som en unik människa. För att kunna komma till denna punkt behöver föräldrarna skapa sig en mening med att deras barn har DS. Några av föräldrarna går så långt att de idealiserar det faktum att de fått barn med DS (Riddersporre, 2004).

Enligt Pelchat, Lefebvre och Perreault (2003) känner föräldrar att deras liv berikats av att de fått ett barn med DS och att de inte önskar att något vore annorlunda även om de hela tiden är tvungna att anpassa sig till barnets behov.

"After all that has taken place, we've realised that if we had not had our child, we would have missed something" (Pelchat et al., 2003, s. 241-242).

Att uppleva förändringar i det sociala livet

Litteraturen visar att föräldrar till barn med DS upplever att deras sociala liv har förändrats på många sätt. Detta tema visar att föräldrar upplever dessa förändringar som både positiva och negativa.

Förändringar i familjelivet

Enligt Lam och Mackenzie (2002) kan den första tiden efter födelsen av ett barn med DS påverka föräldrarnas egen relation negativt. Under denna period har båda föräldrarna inte alltid hunnit acceptera det faktum att barnet har DS, vilket kan leda till oenighet i förhållandet. Mammorna i studien upplever att deras män visar likgiltighet gentemot barnet och att de vägrar att sköta om det.

“During that period of time, we had lots of arguments.... He played mahjongg every night after work.... He didn't know how much time, effort, and patience I had spent on the child. I talked to him and asked him to share some of the caring responsibilities. However, he felt that I was complaining.... It was meaningless to continue the discussion” (Lam & Mackenzie, 2002, s. 231).

Enligt Riddersporre (2004) och Pelchat et al. (2003) får mammor till barn med DS kämpa för att mäka med föräldraskapet medan pappor är mindre känslomässigt engagerade. Enligt Pelchat et al. (2003) uttrycker mammorna att deras partners har svårt att prata om känslor. Papporna håller med om att det förhåller sig så, även om de egentligen tycker att det är viktigt att kunna föra en dialog i ett förhållande. Båda föräldrarna är överens om att man behöver lägga ner mycket tid på den egna relationen för att få den att fungera.

”My husband took things in more internally... He kept it to himself... Myself I went through all the emotions... He did not let his emotions out... Maybe, it was his way of dealing with it... For me, everything had to come out!” (Pelchat et al., 2003, s. 239).

Papporna är ofta mindre fokuserade på sin roll som förälder än vad mammorna är. Mödrarna ställer högre krav på sitt föräldraskap och upplever därmed mer stress. Efter barnets födelse anser papporna att arbetsbördan i hemmet delas mer jämlikt. Samtidigt tycker mammorna att de drar det tyngsta lasset (Pelchat et al., 2003). Enligt Gatford (2001) upplever flera av mammorna i studien att deras män lägger skulden på dem för att deras barn har DS. Över hälften av alla par separerade kort tid efter födelsen av sitt barn.

“After that he did not want to see us any more, since that time we have not seen him” (Gatford, 2001, s. 1197).

I takt med att papporna accepterar sina barn förbättras föräldrarnas relation till varandra i och med att pappan blir mer delaktig i vården av barnet och att mammans arbetsbörda därmed minskar (Lam & Mackenzie, 2002).

“I think it kind of brought us together, both my wife and I and our daughter. It kind of solidified us, the family” (Baumann & Braddick, 1999, s. 375).

Det är inte ovanligt att som förälder till ett barn med DS känna ett tvång att både fungera som en vanlig förälder och att vara ansvarig för sitt barns habilitering (Riddersporre, 2004). Detta gör att föräldrarna behöver ägna mycket tid åt barnet, vilket i sin tur kan leda till mindre tid för syskonen. Papporna tycker att mammorna fokuserar för mycket på barnet med DS, p.g.a. att de tycker synd om honom/henne. Detta gör papporna upprörda, eftersom de genom detta märker att deras familj är annorlunda jämfört med andra familjer (Pelchat et al., 2003).

Förändrade relationer till släkt och vänner

I litteraturen framkommer både positiva och negativa effekter på förhållandet till släkt och vänner. Vissa föräldrar till yngre barn med DS försöker dölja barnets syndrom genom att påstå att hon/han enbart lider av fysiska defekter (Sari et al., 2006). Vissa mammor väljer att undvika samtalsämnet för att slippa svara på jobbiga frågor, vilket resulterar i att de tappar många av sina sociala kontakter (Lam & Mackenzie, 2002). Det finns även en annan orsak till varför mammor inte berättar att deras barn har DS. I vissa länder är syndromet inte känt, vilket gör det svårt för mammorna att förklara vad det innebär (Gatford, 2001).

“I don’t want him to be stigmatised. I am afraid that he would be humiliated” (Sari et al., 2006, s. 31).

Att ha bra kontakt med sina släktingar uppfattas av föräldrarna som en stor fördel och många får stort stöd från dem. I litteraturen finns också motsatsförhållandet beskrivet i form av föräldrar som inte har god kontakt med sina närmaste (Gatford, 2001; Sari et al., 2006). Ibland beror det på att släktingarna bor i andra länder. När mammorna behöver välja prioriterar de god sjukvård framför stöd från sina närmaste och flyttar därför inte tillbaka till sitt hemland, även om de ibland saknar sin släkt och det stöd de hade kunnat få (Gatford, 2001). Vissa mödrar, som inte har god kontakt med sina svärföräldrar, blir av dem anklagade för att ha orsakat att barnet fått DS (Sari et al., 2006).

“My mother-in-law asked me why we had a child with developmental delay and wanted to know if it was hereditary in my family”. (Sari et al., 2006, s. 31).

I Pelchat et al. (2003) artikel framkommer att pappor anser att andra manliga släktingar inte kan hantera barnet på ett tillfredsställande sätt, samtidigt som de värdesätter det stöd de får från släktingar. Papporna i studien anser även att kvinnliga släktingar är bättre på att bemöta barnet och erbjuda stöd. Lam och Mackenzie (2002) menar att föräldrarna upplever att när de själva börjat acceptera barnet gör även släktingar det.

“Playing with my kid can’t be the same as playing with the other kids... When it comes to that, the uncles simply vanish but the aunts stay with me, and when the aunts can’t, the grandmothers will”. (Pelchat et al., 2003, s. 240).

Vissa föräldrar upplever att deras vänskapsförhållanden har blivit starkare och att deras vänner är ett stort stöd för dem. Andra berättar om vänner som försvinner (Lam & Mackenzie, 2002) på grund av att de inte vet hur de ska bete sig när de träffar barnet. Istället har föräldrarna skaffat sig nya vänner som också har barn med DS. Även om barn med DS är olika ger dessa vänskapsförhållanden föräldrarna styrka att hantera sin egen situation (Wayne & Krishnagiri, 2005).

Det är stora kontraster i litteraturen när det gäller föräldrars upplevelse av hur förhållandet till vänner utvecklas när vännerna får veta att barnet har DS. Vissa föräldrar uttrycker att de har kvar alla sina vänner (Gatford, 2001) medan andra upplever raka motsatsen (Lam & Mackenzie, 2002):

“I have lost all the good friends of those days” (Lam & Mackenzie, 2002, s. 231).

Enligt Sari et al. (2006) har föräldrar till små barn med DS i allmänhet inte så bra sociala kontakter. Detta kan dels bero på att föräldrarna är rädda för att barnet inte ska uppföra sig bra, dels att barnet lätt blir sjukt, och därför inte bör vistas bland för mycket folk.

“We are not able to visit a lot of people, and the number of people who visit us is decreasing day by day” (Sari et al., 2006, s. 30).

Föräldrarna upplever även att vännerna skuldbelägger dem för att de fött ett barn med DS. När de besöker vänner får de många frågor kring vad de kan ha gjort fel för att förtjäna att få ett barn med DS, vilket får föräldrarna att känna skuld (Sari et al., 2006).

“You believe in God don’t you? Did you marry a close relative? Maybe this is a punishment for something you’ve done” (Sari et al., 2006, s. 31).

Förändrade relationer till omgivningen

Även om få föräldrar upplevt att omgivningen varit fientligt inställd mot dem kan det vara svårt för dem att skaka av sig känslan av att alla stirrar på dem på stan. Eftersom sådana situationer upplevs som pinsamma väljer många föräldrar att inte ta med sig sina barn när de ska gå ut den första tiden efter barnets födelse. Det händer även när barnet blivit större att mammor oroar sig för att ta med sig sitt barn till offentliga platser. De är rädda för att barnet ska skämma ut dem på grund av att deras beteende kan skilja sig från hur friska barn uppför sig (Lam & Mackenzie, 2002).

“One day, we walked hand in hand happily. Suddenly, my daughter sat on the floor and cried loudly without any reason. I was so embarrassed at that moment because both of us were stared at by other passengers...” (Lam & Mackenzie, 2002, s. 231).

Enligt Pelchat et al. (2003) anser föräldrar att det är väldigt jobbigt att människor på stan betar sig underligt omkring dem genom att stirra, vända bort blicken eller skvallra. Detta kan väcka känslor av sorg hos vissa föräldrar medan andra kan känna att de inte vill bli sedda tillsammans med barnet. Vissa föräldrar tar lättare på det, eftersom de känner sig stolta över sitt barn.

“Go back 15 years and look at kids with Down’s Syndrome – they were kept out of sight. Today it’s much the same. But I take my little girl wherever I go. I’m not ashamed of her. People look at me strangely – if you don’t like it, tough luck. I’m proud of my little girl” (Pelchat et al., 2003, s. 236).

Omgivningens reaktioner kan variera. Föräldrarna upplever att de som känner barnet inte har några problem att umgås med familjen. Det kan bli fler negativa reaktioner från personer som är mindre bekanta med familjen, vilket föräldrarna tycker är jobbigt (Sari et al., 2006). Många föräldrar upplever en känsla av isolering eftersom deras liv har genomgått stora förändringar, vilket påverkar deras kontakter med omgivningen (Kenny, Shevlin, Walsh & McNeelan, 2005).

Föräldrar vill att deras barn med DS skall betraktas som så normalt som möjligt och att andra människor skall fokusera på barnets individuella egenskaper och inte på funktionshindren (Pelchat et al., 2003). Enligt Kenny et al. (2005) vill föräldrar att deras barn med DS ska gå i en vanlig skola. I första kontakten med skolan upplever föräldrar att de möter många negativa reaktioner. Med tiden känner dock föräldrarna att deras barn och de själva blir väl bemötta.

Enligt Riddersporre (2004) anser föräldrar att deras roll förändrats sedan de fick sitt barn med DS. De känner att de är i ett beroende av professionella som ibland är svårt att förena med en självständig föräldraroll. Ändå upplever de att de har en god kontakt med sjukvården.

Gatford (2001) menar att föräldrar känner ett behov av att få stöd utanför familjen. Om de får lära känna en person väl kan de med lätthet prata med vederbörande, vilket värdesätts högt av föräldrarna. Stöd överlag är positivt, oavsett om det kommer från experter, kyrkan eller stödgrupper. Enligt Pelchat et al. (2003) har mammor lättare än pappor att söka stöd hos andra, eftersom att söka hjälp å sitt barns vägnar, enligt papporna, är synonymt med att erkänna både sina egna och barnets begränsningar.

Enligt Pelchat et al. (2003) finns det även skillnader i hur föräldrarna upplever vården av sitt barn. Vissa känner sig hela tiden bevakade av sjuksköterskor, medan andra känner en stor trygghet i stödet de får. Mödrarna var mer uthålliga och rådiga i kontakt med vården, medan papporna ibland kunde vara aggressiva. Det kvinnorna ville få ut av vården av sitt barn med DS var känslomässigt stöd, medan männen mest var intresserade av mätbara psykiska och fysiska framsteg hos sitt barn. Enligt Baumann och Braddick (1999) underlättar det stöd föräldrarna får, hela deras familjesituation:

“Because of all the support around, it did not seem so much a problem. I suppose it could have become a problem, but it turned out to be not so bad” (Baumann & Braddick, 1999, s. 375).

Att uppleva bristande/tillräckliga resurser

Litteraturen visar att föräldrar till barn med DS i stor utsträckning känner sig otillräckliga i sitt föräldraskap. Det finns dock föräldrar som känner stöd och trygghet från samhälle och sjukvård, vilket gör att de känner sig mer kapabla att ta hand om sitt barn.

Att känna sig otillräcklig

Enligt Gatford (2001) upplever mammor att dålig information om vad de kan förvänta sig i framtiden som föräldrar till ett barn med DS ger dem en känsla av otillräcklighet. Enligt Lam och Mackenzie (2002) upplever föräldrar att de har bristande kunskap om syndromet och barnets speciella behov, vilket skapar felaktiga uppfattningar hos föräldrarna. Mammorna känner sig stressade över att ta hem sitt barn med DS för första gången på grund av denna bristande kunskap.

Att vara förälder till ett barn med DS innebär att ha mindre tid för fritid än tidigare. Det krävs mer planering och samordning för att saker och ting ska fungera (Wayne & Krishnagiri, 2005). Föräldrar upplever att en stor del av deras energi och tid går åt till att gå på olika möten med specialister som är ansvariga för deras barns vård (Pelchat et al., 2003). Riddersporre (2004) menar att föräldrar stundtals upplever en känsla av skuld och otillräcklighet då de inte kan känna den kärlek till barnet som de önskar.

Enligt Sari et al. (2006) upplever mammor till små barn med DS att den första tiden innehåller mycket vård. När barnen kommer upp i skolåldern är de i stället otroligt aktiva. Allt detta leder till att mammorna knappt får någon tid alls till sig själva eller till hushållsarbete. Några mammor upplever t.o.m. att de inte vill spendera någon tid utan sitt barn eftersom de ständigt oroar sig för barnet:

“I don’t get any pleasure from life because he is always on my mind” (Sari et al., 2006, s. 31).

Att få ett barn med DS är tidskrävande eftersom dessa barn är sena i sin utveckling. Det krävs stor ansträngning från föräldrarna för att barnen ska lära sig att sitta, krypa, gå, äta och bli blöjfria. Att ständigt behöva byta blöjor och bära på stora barn innebär en ökad börda för mammorna. Dessutom kräver barnets funktionsnedsättning speciella träningsprogram. Föräldrarna måste därför ta barnen till många träningar och möten, och även fortsätta med träningsprogrammen hemma. Även barnens ökade infektionskänslighet ökar mammornas känsla av att inte räcka till då detta leder till återkommande behov av vård på sjukhus (Lam & Mackenzie, 2002). Detta i sin tur leder till att mammorna upplever att de inte har tillräckligt med tid för den övriga familjen (Lam & Mackenzie, 2002; Sari et al., 2006). Mammorna beskriver den extra arbetsbördan som likvärdig med att ta hand om tre ”normala” barn och upplever att de inte längre har ork att delta i sociala aktiviteter (Lam & Mackenzie, 2002).

Flera mammor i Lam och Mackenzies (2002) artikel har slutat sina arbeten för att ta hand om barnet på heltid. Detta gör att de känner att de har bristande ekonomiska resurser vilket gör dem ekonomiskt beroende av sina män. Familjen påverkas negativt av den bristande ekonomin i den bemärkelsen att de är tvungna att begränsa sina utgifter och sociala aktiviteter. Även i Sari et al. (2006) artikel framkommer att mammornas ekonomi försämrats, vilket leder till att de inte kan spara pengar inför barnets framtid, vilket de önskar att de kunde göra.

Att känna att man räcker till

Enligt Lam och Mackenzie (2002) upplever några mammor tacksamhet för att läkarna, vid diagnostillfället lyckas ge dem en positiv syn på att uppfostra ett barn med DS. I Gatfords (2001) studie framkommer att mammor känner sig kunniga och kompetenta när det gäller att uppfostra och ta hand om sitt barn, vilket de känner sig mycket stolta över. De är speciellt stolta när deras barn lär sig något som inte har förväntats av honom/henne. En pappa i Wayne och Krishnagiris (2005) artikel upplever att hans stöd som pappa gör skillnad till det positiva för sonens utveckling:

“Take someone like Jay who just requires, you know, extra time because, you know, you could go the opposite direction and let him do whatever he wants and I think that’s what a lot of people do. They just, well, they’re retarded and I’ll just, they’ll become a

burden and they just don't do anything. But to have to work, you have to take the next level, you know, other than just letting him be this way. Take the next step and sit down and help him hold the pencil and help him with his A's... and making sure he's working on what he's working on and helping him say each letter and word and doing it over and over and over again" (Wayne & Krishnagiri, 2005, s. 188).

Enligt Sari et al. (2006) upplever mammor i Turkiet att den socialförsäkring de har till förfogande är till stor hjälp. Den täcker en stor del av utgifterna för barnet fram till skolåldern. I Baumann och Braddicks (1999) studie beskriver en pappa att hela familjen lägger ner mycket tid och energi på barnet med DS, vilket han upplever som positivt.

Att känna oro

Enligt Lam och Mackenzie (2002) känner mammor till barn med DS oro inför framtiden, vare sig det handlar om morgondagen eller betydligt längre fram i tiden. Sari et al. (2006) menar att mammor är oroliga över om barnen kommer att kunna få kompisar och gifta sig. Lam och Mackenzie (2002) menar att föräldrar även oroar sig för barnets hälsa, självständighet och skolgång. Mammor är bekymrade över huruvida barnen kommer att kunna klara av att ta hand om sig själva och leva sitt eget liv.

"I am afraid I still have to take her along with me when I am old. Sometimes I come across mothers who are very old but still have to take along with them a grown-up adult of this kind....I think back about myself immediately and my eyes become wet....It seems that I am viewing my future" (Lam & Mackenzie, 2002, s. 230).

Ju äldre barnen blir ju mer oroar sig föräldrarna över vem som ska ta hand om honom/henne efter föräldrarnas död (Sari et al., 2006). Vissa föräldrar önskar till och med att deras barn med DS ska dö före dem själva för att de ska slippa oro sig för framtiden (Lam & Mackenzie, 2002).

Föräldrar uttrycker även en oro för att lämna bort sitt barn till andra människor. De känner att det är svårt att hitta rätt person att ta hand om deras funktionshindrade barn. En mamma uttrycker att hon verkligen måste kunna lita på personen i fråga för att kunna lämna sitt barn med DS i hennes/hans händer. Föräldrar föredrar att denna person redan känner barnet och familjen framför att behöva ta in någon som är helt okänd (Wayne & Krishnagiri, 2005). Även om de hittar en bra lösning på detta problem känner föräldrarna sig skyldiga när de inte själva kan ta hand om sitt barn (Pelchat et al., 2003):

"I feel guilty leaving my child, even if I have to go to work" (Pelchat et al., 2003, s. 240).

"His future does not look good to me. I can't leave him. I can't entrust him to anybody" (Sari et al., 2006, s. 32).

Enligt Kenny et al. (2005) oroar sig föräldrar till barn med DS för att barnet ska bli isolerat och kategoriserat som funktionshindrat. Föräldrarna hoppas att deras barn ska integreras i det sociala livet. En mamma beskriver att hennes dotter har svårt att få vänner, och därför

behöver hjälp för att hitta dessa. Föräldrarna beskriver även en oro för att deras barn ska bli avvisade i kontakten med andra.

“I know my child has Down syndrome and everybody looks at them and says right we know ... people see this person and know what to expect...” (Kenny et al., 2005, s. 15).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I vårt arbete med uppsatsen valde vi att använda Fribergs (2006) modell ”att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning”. Detta är en bra modell då man ska beskriva upplevelser av ett fenomen, eftersom den kvalitativa metoden har ökad förståelse som grund och mål. Vi anser att valet vi gjorde var bra, men att det är värt att nämna att på grund av valet av metod exkluderades samtliga kvantitativa artiklar, även om de beskrev upplevelsen av att vara förälder till ett barn med DS. I denna gallring försvann merparten av artiklarna från Sverige, vilket i sig var ett medvetet val, men skulle kunna medföra att överförbarheten på vår uppsats minskar. Enligt vår litteratursökning finns det en övervägande del kvantitativ forskning inom området. Detta var extra tydligt inom den svenska forskningen, då vi endast hittade en enda svensk, kvalitativ artikel som passade vårt syfte. Vår tolkning är därför att detta är ett ämne som kräver fortsatta kvalitativa studier.

Överhuvudtaget finns det många studier gjorda inom området DS, dock är det endast en liten del av dem som fokuserar på föräldrars upplevelser av att ha barn med DS. Detta försvårade sökningen. Dessutom handlar vissa artiklar inte enbart om DS, utan tar även upp andra funktionshinder, inlärningssvårigheter eller missbildningar. Resultaten i tre av våra nio utvalda artiklar ser ut på detta sätt. Dock har det inte skapat något problem för oss i analysen eftersom det tydligt framgick i varje artikel vad som är föräldrars upplevelser av DS och vad som inte är det. Viktigt att poängtera är att även om vi har valt att anta ett föräldraperspektiv i vår uppsats och artiklarna inkluderar både mammors och pappors upplevelser, så är det mammornas upplevelser som är överrepresenterade. Detta kan ha påverkat resultatet i vår uppsats, eftersom det kan finnas en skillnad i hur mammor och pappor upplever situationen. Vi valde dock från början att fokusera på föräldrar och inte den eventuella skillnaden mellan mammor och pappor eftersom vi som blivande sjuksköterskor vill kunna se familjen som en helhet.

Alla artiklar utom en kommer från andra länder än Sverige. Artiklarna kommer från Kina, Turkiet, Kanada, USA, England och Irland. Studien från England jämför brittiska och afrikanska kvinnors upplevelser av att ha barn med DS. Vi är medvetna om att vi har studier som kommer från kulturer som är olika den svenska, dock tror vi inte att detta har stor betydelse för vår uppsats överförbarhet till Sverige då de teman vi fått fram i våra ögon skulle kunna vara uttryck för en allmän upplevelse av att ha ett barn med DS. Dock är det viktigt att ha i åtanke att varje förälder är unik med sin personliga upplevelse, vilket vi måste ta hänsyn till i vården av dessa familjer.

Under den inledande litteratursökningen utgick vi från syftet att beskriva upplevelsen av att bli förälder till barn med DS. Det stod ganska tidigt klart att detta var ett för snävt område samt att uttrycket *att bli förälder* i kombination med DS, ofta sammankopplades med prenatal diagnostisering, vilket inte låg i vårt intresse att belysa. På grund av detta ändrades vårt syfte

till att beskriva upplevelsen av att *vara* förälder till barn med DS. Vi försökte då fokusera på den första tiden i barnens liv, men även detta visade sig vara för snävt, vilket resulterade i att studien täcker barn och ungdomar i åldrarna 0-18 år.

I arbetet med att finna artiklar sökte vi främst studier som passade vårt syfte och tog till en början inte hänsyn till huruvida de var vårdvetenskapliga eller inte. Mot slutet av sökningen stod det klart att vi hade nio artiklar som var användbara. Fyra av dessa artiklar har ett annat perspektiv än det vårdvetenskapliga men ansågs ändå så pass relevanta till syftet att de behölls.

I vårt analysarbete har vi utgått från Evans (2003) metodartikel. Några av fördelarna med Evans analysgång är att den både är lättförståelig och enkel att följa. Denna metod gjorde det även enkelt att vandra från delar till helhet och sedan tillbaka till delar igen, vilket skapade en ny helhet. Arbetet med att konstruera teman i resultatet visade sig vara ett mödosamt arbete på grund av att resultatet inte alltid var så homogent som vi önskat. Rubrikerna till de teman som skapats har därför abstraherats så att de speglar hela temats innebörd.

Några av artiklarna hade i sin presentation integrerat resultat och diskussion. Detta skapade problem då vi skulle bearbeta de olika artiklarnas resultat. Enligt Friberg (2006) ska enbart resultatet analyseras när det gäller examensarbeten. Detta gjorde att vi var tvungna att vara uppmärksamma när vi analyserade studiernas resultat så att vi inte fick med någon del av diskussionen.

Resultatdiskussion

Vi anser att vi uppnått syftet med studien eftersom vi genom vår uppsats fått en ökad kunskap om hur föräldrar till barn med DS upplever sin vardag och hur deras livsvärld förändrats efter barnets födelse. Det är en värdefull kunskap i vårt kommande arbete som sjuksköterskor. Fyra teman framkom under arbetets gång: att uppleva att man genomlever en kris, förändringar i det sociala livet, att uppleva bristande/tillräckliga resurser samt att känna oro.

Att bli förälder till barn med DS innebär en stor omställning i livet. Eftersom livsvärlden är världen så som den upplevs av den enskilda människan (Dahlberg et al., 2003) innebär föräldraskapet till barn med DS även en förändring i livsvärlden. Den stora omställning som män och kvinnor upplever när de blir föräldrar till barn med DS kan jämföras med de känslor som föräldrar i allmänhet känner. Att bilda familj innebär en stor förändring (Delmore-Ko, et al., 2000). Att vara förälder innebär även en ständig oro för hur barnet ska klara sig i livet oavsett om barnet är sjukt eller inte (Hagström, 2001). Föräldrar till barn med DS vet dock att deras barn har en större risk att drabbas av sjukdomar och att få problem i kontakten med andra människor. De vet även att deras barn förmodligen aldrig kommer att kunna leva sitt eget liv oberoende av andra människor (Sari et al., 2006). Vi anser därför att det finns anledning att tro att föräldrar till barn med DS känner en mer närvarande oro än andra föräldrar.

Att vara förälder till barn med DS innebär mindre tid till fritid (Wayne & Krishnagiri, 2005). Detta skulle kunna kopplas samman med Hagström (2001) som beskriver att föräldraskap innebär mindre tid till egna intressen. I resultatet framkommer att föräldrar anser att den första tiden efter barnets födelse är fylld av mycket omvårdnad (Sari et al., 2006). Att ständigt byta blöjor och lära sitt barn med DS att sitta, krypa och gå är tidskrävande (Lam & Mackenzie, 2002). Hagström (2001) menar att pappor i allmänhet upplever att det tillkommit många nya

sysslor i och med barnets födelse så som matning och blöjbyten, vilket gör att egna behov kan komma i skymundan. Föräldraskap är krävande och mycket tid går åt till att ta hand om barnet, men vi anser att föräldraskapet till barn med DS kräver extra tid och kraft. Detta stöds av Nelson (2002) som menar att funktionshindrade barn har ett behov av att deras mammor ägnar en stor del av sin tid åt att ta till sig nya kunskaper för att kunna ta hand om sitt barn.

Att få barn och att vara förälder innebär förändrade framtidsplaner, eftersom barnet och dennes behov blir det som allting kretsar kring (Hagström, 2001). Enligt Sari et al. (2006) upplever föräldrar att deras barn med DS är det de ständigt tänker på. Detta överensstämmer med Nelson (2002) som beskriver att barn med funktionshinder blir det centrala i sina mammors liv, vilket leder till att mammorna anpassar hela sin tillvaro efter barnets behov.

King et al. (2006) menar att föräldrar till barn med DS får vänja sig vid tanken att framtiden kommer att bli annorlunda än den hade blivit om de hade fått ett friskt barn. Detta visar att förändrade framtidsplaner är något som hör föräldraskapet till oavsett om barnet har DS eller inte. Uddenberg (1980) menar att föräldrar ofta upplever att deras känslor pendlar mellan att känna glädje över sitt barn och att känna att barnet blir en börda. Detta kommer även fram i vårt resultat där föräldrar till barn med DS pendlar mellan att känna att det är ett tredubbelt jobb att ta hand om detta barn (Lam & Mackenzie, 2002) och att uppleva att barnet berikat deras liv och gjort dem stolta (Pelchat et al., 2003; Riddersporre, 2004). Vår tolkning är att föräldraskapet till ett barn med DS har många likheter med föräldraskap i allmänhet. Wiklund (2003) menar dock att varje människa har ett eget sätt att uppleva en situation, vilket beror på att människan påverkas och påverkar av det sammanhang just hon lever i. Därför anser vi att man ska vara försiktig med att generalisera upplevelser som föräldrar har, eftersom varje föräldraskap är unikt.

Föräldrar till barn med DS upplever ofta den första tiden i sitt barns liv som chockartad (Gatford, 2001). Enligt Cullberg (1992) liknar denna reaktion det första stadiet i en kris och dess bearbetning. Under denna fas har den krisdrabbade svårt att ta till sig ny information eller göra någonting åt sin situation. I vårt resultat framkommer att föräldrar kan uppleva att de vid diagnostillfället inte kan ta in någon som helst information p.g.a. sin chock (Lam & Mackenzie, 2002). Detta överensstämmer med Annerén et al. (1996) som beskriver att den chock det innebär att få ett barn med DS gör att man inte kan eller vill ta till sig det som berättas för en. Detta är ett mänskligt försvar för att skydda sig mot verkligheten. Bengtsson (1999) menar dock att det aldrig går att helt fly från sin livsvärld. Den finns alltid där, oavsett vad man gör. I vårt resultat framkommer att föräldrar upplever att de aldrig riktigt kan släppa tankarna på barnet, vilket resulterar i att de känner att de aldrig kan koppla av (Sari et al., 2006).

Enligt King et al. (2006) genomgår hela föräldrarnas tillvaro en stor förändring när de får barn med DS, vilket de måste anpassa sig till. De behöver acceptera det faktum att deras drömmar om framtiden måste ersättas med nya. Cullberg (1992) menar att när man börjat acceptera detta har man gått in i krisbearbetningens andra fas, som är reaktionsfasen. Här börjar den krisdrabbade söka en mening med det som hänt. Enligt Riddersporre (2004) är det nödvändigt för föräldrar att finna en mening med att deras barn har DS för att kunna acceptera sin situation. Enligt Antonovsky (2005) är det nödvändigt att finna en mening i tillvaron för att kunna uppnå hälsa. Det kommer dock alltid att finnas ett sting av sorg över det barn de inte fick (Riddersporre, 2004). Eriksson (1994) menar att det är först när man kan sluta fråga sig vad meningen med lidandet är som man kan försonas med det.

Under de två sista faserna i krisbearbetningen kan människan börja återgå till en vardag och ersätta förlorade drömmar med nya (Cullberg, 1992). Enligt King et al. (2006) måste föräldrar till barn med DS skapa nya drömmar och mål i sina liv för att kunna känna hopp inför framtiden. Eriksson (1994) menar att om människan känner hopp kan sorgen lättas och lidandet leda fram till något nytt.

Annerén et al. (1996) menar att alla människor har sitt eget sätt att reagera i kris, men att det även kan finnas en skillnad mellan hur kvinnor och män reagerar. Kvinnor visar ofta sina känslor, medan män känner att deras uppgift är att ta hand om familjen och att de därför måste vara starka. Detta kan uppfattas som att kvinnan blir mer direkt påverkad i sin inre värld medan mannen tar lättare på situationen, vilket inte på något sätt behöver spegla verkligheten. Detta överensstämmer med vårt resultat där mammor upplever att deras partners är dåliga på att visa känslor och har mindre behov av känslomässigt stöd från vården än vad de själva har. Mammorna känner även att de får kämpa mer än papporna för att orka med föräldraskapet till sitt barn med DS eftersom papporna verkar vara mindre engagerade (Pelchat et al., 2003). Detta stöds av Nelson (2002) som menar att kvinnans liv ändras mer än mannens av att få ett barn med funktionsnedsättning eftersom hon ofta blir den som tar det största ansvaret när det gäller barnets omvårdnad. Detta skulle kunna tolkas som att mammorna låter sina barn ta en större plats i sin livsvärld. Dock kan man inte enligt Dahlberg et al. (2003) anta att någons livsvärld är annorlunda bara för att personen har svårt att uttrycka sig. Därför anser vi att det inte går att avgöra om kvinnan eller mannen påverkas mest av att vara förälder till barn med DS. Som vårdare måste man därför vara öppen och följsam för att fånga det unika i människans upplevelse (Dahlberg et al., 2003). Vi menar att det man bör fokusera på är att föräldrarna oavsett känslouttryck och reaktioner bör bli uppmärksammade och bekräftade utifrån den fas av krisen som de befinner sig i. Enligt Annerén et al. (1996) har föräldrar till barn med DS behov av ett kontinuerligt stöd.

Uppsatsens resultat bygger på material från olika kulturer. Detta kan ha påverkat resultatet så att det i vissa fall blir annorlunda mot hur det hade blivit om det byggts på enbart svenska artiklar. I uppsatsen framkommer t.ex. att mammor försöker dölja för släkt och vänner att deras barn har DS, ibland p.g.a att DS inte är känt i deras hemländer. Familjen drabbas även av omgivningens fördomar t.ex. i form av frågor kring vad de gjort för fel för att förtjäna ett sådant barn (Sari et al., 2006). Papporna i flera av studierna tar inte så stort ansvar för barnet (Lam & Mackenzie, 2002; Pelchat et al., 2003). Det framkommer t.o.m. att pappor anser att barnet vanhedrar familjen och att de inte kan tänka sig att bli sedda tillsammans med barnet (Lam & Mackenzie, 2002).

Flera av dessa upplevelser kanske inte hade blivit så starkt framträdande om resultatet enbart byggts på svenska studier. Dock framkommer det även i vår svenska artikel att papporna inte tar ett lika stort ansvar för barnet som mammorna gör samt att omgivningen kan vara oförstående gentemot familjen (Riddersporre, 2004). Annerén et al. (1996) menar att släkt och vänner drar sig undan familjen som har barn med DS för att de inte vet hur de ska hantera situationen. Att känna att omgivningen inte förstår och agerar annorlunda än tidigare verkar alltså vara gemensamt för föräldrar till barn med DS, oavsett kultur. Dock kan dessa känslor eventuellt förstärkas av att man befinner sig i en kultur där okunskapen om DS är större än vad den är i Sverige.

Enligt Hedov (2003) innehåller gravida kvinnors mardrömmar inte alltför sällan rädslan att få ett barn som inte är friskt. Denna rädsla spåds enligt Alderson (2001) på av att media skapar en bild av att kvinnor som bär på barn med DS skulle vara att betrakta som offer som bara kan

räddas genom abortering av fostret. En tredje faktor som ytterligare kan förstärka kvinnornas rädsla är trenden att fosterdiagnostiken ökar. Vi anser att samhället genom dessa faktorer har skapat en bild av att det perfekta föräldraskapet ska innehålla ett friskt barn. Vad som är att anse som friskhet eller hälsa kan dock diskuteras. Eriksson (2000) menar att hälsa är ett relativt begrepp som är beroende av varje enskild människas subjektiva upplevelse. Detta innebär att samhällets syn på hälsa inte nödvändigtvis behöver överensstämma med individens upplevelse av välbefinnande. Detta tolkar vi som att föräldrar till barn med DS kan känna välbefinnande och tycka att deras föräldraskap är perfekt trots att samhället inte förväntar detta av dem. Enligt Riddersporre (2004) beror den chock föräldrarna känner då de blivit föräldrar till ett barn med DS på att verkligheten inte överensstämmer med de förväntningar de hade på sitt barn. Under den första tiden kan det därför bli svårt att känna kärlek till barnet, något som skapar skuldkänslor hos föräldrarna. Enligt Annerén et al. (1996) är det inte ovanligt att föräldrar till barn med DS har svårt att acceptera sitt barn till en början. Detta beror på att de behöver sörja innan de är redo att vänja sig vid tanken att deras liv har tagit en ny vändning. Detta överensstämmer med vårt resultat där det framkommer att föräldrar behöver tid att sörja både det barn de inte fick och det förändrade föräldraskapet (King et al., 2006). Eriksson (1994) menar att lidande innebär att något tas ifrån oss, vare sig vi ägt detta något eller inte. Detta leder till en känsla av sorg hos den drabbade.

En anledning till att det kan bli svårt för föräldrarna att acceptera sitt barn med DS anser vi skulle kunna vara omgivningens reaktioner. I vårt resultat framkommer att många föräldrar upplever att de förlorar sina vänner på grund av att de inte är förstående (Wayne & Krishnagiri, 2005). Vissa i omgivningen skuldbelägger till och med föräldrarna för att ha fått barn med DS (Sari et al., 2006). Det är inte ovanligt att föräldrarna känner sig uttittade när de går på stan med sitt barn (Lam & Mackenzie, 2002). Detta överensstämmer med Nelson (2002) som menar att personer i familjens omgivning har svårt att acceptera det funktionshindrade barnet, vilket leder till att föräldrar känner att folk inte förstår dem. Detta kan tolkas som en kränkning, som Wiklund (2003) beskriver som en orsak till lidande.

Enligt Alderson (2001) är sjukvårdspersonal ofta stressad över att det nyfödda barnet har DS. Dock delar inte alltid föräldrarna denna känsla. I vårt resultat har framkommit att föräldrar känner att barnet har berikat deras liv och att de inte önskar att barnet vore annorlunda (Pelchat et al., 2003). Detta framkommer även i Nelsons (2002) studie där mammor till funktionshindrade barn uttrycker stor kärlek till sina barn och tycker att det är givande att ta hand om dem. Annerén et al. (1996) menar att även om den första tiden i barnets liv ofta är slitsam för föräldrarna, hittar de tillslut sätt att hantera situationen och gå vidare. Detta överensstämmer med vårt resultat som visar att föräldrar till en början kan ha svårt att ta till sig sitt barn, men med tiden tar kärleken till barnet överhand (Gatford, 2001). Kristoffersen et al. (2005) menar att vårdpersonal bör ge stöd åt anhöriga för att de i sin tur ska få kraft att ta hand om sitt barn. Wiklund (2003) menar att denna vårdrelation kan skapa förutsättningar för att uppnå hälsa. Genom att känslor, tankar och beteenden blir bekräftade av vårdaren och genom att lidandet får komma till uttryck kan det bli lättare att finna mening i situationen och känna sig bekräftad som människa.

Praktiska implikationer

Vi har funnit att följande punkter bör tas i beaktande i mötet med föräldrar som har barn med DS:

- Ge föräldrarna en positiv syn på sitt barn och peka på möjligheter i stället för problem.

- Inge föräldrarna en känsla av att barnet är lika mycket värt som andra barn. Var t.ex. inte rädd för att ta i barnet.
- Var beredd på att alla föräldrarna inte reagerar på samma sätt när de får reda på att deras barn har DS. Var tillåtande för de olika reaktioner som kan visa sig. Skuldbelägg inte föräldrarna oavsett vilka känslor de visar.
- Ge papporna uppmärksamhet även om de inte lika tydligt som mammorna uttrycker att de behöver stöd.
- Hjälp mammorna att förstå varför papporna eventuellt inte reagerar lika starkt som de gör, för att undvika konflikter föräldrarna emellan.
- Ge stöd till föräldrarna men var lyhörd för att vissa föräldrar kan uppleva närvaron av vårdpersonal som ständig bevakning snarare än stöd.
- Försök skapa kontinuitet i mötet med familjerna. Om föräldrarna får lära känna någon väl kan det bidra till att de vågar öppna sig.

Slutsats

Att vara förälder till barn med DS är en mångdimensionell upplevelse som innefattar allt från starkaste glädje till djupaste förtvivlan. Det finns många fördomar och förutfattade meningar om hur det är att vara förälder till barn med DS, både hos föräldrarna själva och hos samhället i stort. Vad som är viktigt att tänka på som vårdpersonal är att inte ta för givet att det är på ett visst sätt att vara förälder till barn med DS. Alla upplever sin situation på olika sätt. Även om vi tror att man aldrig kan vara helt objektiv bör vårdpersonal vara medvetna om sin egen förförståelse och sina egna värderingar, för att på så sätt skapa en situation där man kan möta föräldrarna med ett så öppet sinne som möjligt.

DS är den vanligaste enskilda orsaken till psykisk utvecklingsstörning och det föds fler än 100 barn med syndromet i Sverige varje år. Trots detta är forskningen kring föräldrars upplevelse av att ha barn med DS bristande i Sverige. Det behövs mer forskning inom området för att avgöra om svenska föräldrar upplever sin situation på liknande sätt som föräldrar från andra länder. Det vore därför intressant att intervjua svenska föräldrar till barn med DS i en framtida magisteruppsats.

Vår förhoppning är att denna uppsats ska bidra till fördjupad insikt i föräldrars upplevelser av att ha barn med DS. Oavsett om läsaren arbetar inom hälso- och sjukvården eller inte hoppas vi kunna så ett frö av förståelse, så att människor som möter dessa föräldrar kan bemöta dem med respekt.

REFERENSER

- Alderson, P. (2001). Prenatal screening, ethics and Down's syndrome. A literature review. *Nursing Ethics*, 8(4), 360-374.
- Annerén, G., Johansson, I., Kristiansson, I-L., & Löow, L. (1996). *Downs syndrom. En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Baumann, S.L., & Braddick, M. (1999). Out of their element. Fathers of children who are 'not the same'. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(6), 369-378.
- Bengtsson, J. (red.). (1999). *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bjålie, J.G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, Ö.V., & Toverud, K.C. (1998). *Människokroppen. Fysiologi och anatomi*. Stockholm: Liber.
- Bondas, T. (2000). *Att vara med barn. En vårdvetenskaplig studie av kvinnors upplevelser under perinatal tid*. Åbo: Åbo Akademis förlag. Institutionen för Vårdvetenskap (Doktorsavhandling).
- Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Delmore-Ko, P., Pancer, S.M., Hunsberger, B., & Pratt, M. (2000). Becoming a parent. The relation between prenatal expectations and postnatal experience. *Journal of Family Psychology*, 14, 625-640.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöf: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.
- Elvin-Nowak, Y. (2001). Mamma, pappa, barn. En historia om att göra rätt. Ingår i O. Franck (red.), *Kvinnligt, manligt, barnsligt. Kön, kärlek och föräldraskap i tjugohundratalets Sverige* (ss. 54-62). Malmö: Princo/Team offset & media.
- E:son Månsson, M., & Enskär, K. (2000). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A., Nissen, E. (2001). *Lärobok för barnmorskor*. Lund: Studentlitteratur.

- Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gatford, A. (2001). Down's syndrome. Experiences of mothers from different cultures. *British Journal of Nursing*, 10(18), 1193-1199.
- Hagström, C. (2001). En fast punkt i tillvaron? Småbarnspappors föräldraskap och arbetsliv. Ingår i O. Franck (red.), *Kvinnligt, manligt, barnsligt. Kön, kärlek och föräldraskap i tjugohundratalets Sverige* (ss. 40-53). Malmö: Prinfo/Team offset & media.
- Hedov, G. (2003). Föräldrar till barn med Downs syndrom. Hur blev vardagslivet? *Barnbladet*, 28(3), 14-17.
- Kenny, M., Shevlin, M., Walsh, P.N., & McNeelan, E. (2005). Accessing mainstream. Examining the struggle for parents of children who have learning difficulties. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5(1), 11-19.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (red.). (2005). *Grundläggande omvårdnad. Del 3*. Stockholm: Liber.
- Lam, L., & Mackenzie, A.E. (2002). Coping with a child with Down syndrome. The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, 12(2), 223-237.
- Nelson, A.M. (2002). A metasynthesis. Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515-530.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Riddersporre, B. (2004). Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. *Medikament*, 9(1), 64-67.
- Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. (2008). *Fakta om Downs syndrom*. Hämtad 08-03-25 från <http://www.fub.se/fakta/downssyndrom/>.
- Sari, H.Y., Baser, G., & Turan, J.M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*, 18(4), 29-32.

Socialstyrelsen. (2002). *Fakta om mammor, förlossningar och nyfödda barn. Medicinska födelseregistret 1973 till 2000*. Hämtad 08-04-15 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/FE43E1FE-329E-4DCE-93B1-91144500EDF3/1261/200212513.pdf>

Uddenberg, N. (1980). *Vi fick ett barn – hur blev det sen? Det första barnet och vad det innebär att bli förälder*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Wayne, D.O., & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure. The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12(3), 180-194.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

BILAGA 1

Genomförda artikelsökningar

	Sökning i Cinahl, 080319	Antal träffar	Antal användbara artiklar (artikelnummer)
#1	Down syndrome* AND parent*	201	6 (1, 2, 3, 4, 7, 8)
#2	Down syndrome* AND newborn*	120	0
#3	Down syndrome* AND famil* AND experienc*	40	3 (1, 3, 7)
#4	Down syndrome* AND parents of disabled children	27	3 (3, 7, 8)

	Sökning i Academic Search Elite, 080322	Antal träffar	Antal användbara artiklar (artikelnummer)
#1	Down syndrome* AND parent*	180	3 (1, 2, 8)
#2	Down syndrome* AND birth*	96	1 (8)
#3	Down syndrome* AND infant*	117	0
#4	Down syndrome* AND newborn*	45	0
#5	Down syndrome* AND famil*	196	3 (1, 2, 6)

	Sökning i Medline, 080326	Antal träffar	Antal användbara artiklar (artikelnummer)
#1	Down syndrome* AND parent*	1309	-
#2	Down syndrome* AND parent* AND experienc*	97	4 (1, 3, 7, 8)
#3	Down syndrome* AND parent* AND adaptation*	82	4 (1, 3, 4, 8)
#4	Down syndrome* AND famil*	1500	-
#5	Down syndrome* AND famil* AND adaptation*	71	5 (1, 3, 4, 6, 8)
#6	Down syndrome* AND famil* AND experienc*	87	5 (1, 3, 6, 7, 8)

	Sökning i Blackwell Synergy, 080326	Antal träffar	Antal användbara artiklar (artikelnummer)
#1	Down syndrome* AND parent*	174	2 (1, 5)
#2	Down syndrome* AND famil*	194	1 (1)
#3	Down syndrome* AND infant*	134	0
#4	Down syndrome* AND newborn*	43	0
#5	Down syndrome* AND birth*	125	0

	Sökning i SveMed+, 080326	Antal träffar	Antal användbara artiklar (artikelnummer)
#1	Downs syndrom	78	1 (9)

BILAGA 2

Översikt av analyserad litteratur

Art. Nr.	Artikel	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat
1.	<p>Titel: A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome.</p> <p>Författare: King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A.</p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Tidskrift: Child: Care, Health & Development</p>	Psykologisk, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Studien syftar till att få information om världsåskådning, värderingar och prioriteringar hos familjer med barn som har autism eller Downs syndrom, samt hur deras uppfattningar kan ändras med tiden.	15 föräldrar till barn som har autism eller Downs syndrom delades in i tre fokusgrupper. Frågor användes för att strukturera upp dessa grupper.	Resultatet visar på fyra olika teman: de första reaktionerna relaterade till att vara förälder till ett barn med ett funktionshinder, att anpassa sig med tiden, förändrad världsåskådning och värderingar, samt förändrade prioriteringar
2.	<p>Titel: Parents' leisure. The impact of raising a child with Down syndrome.</p> <p>Författare: Wayne, D.O., & Krishnagiri, S.</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Tidskrift: Occupational Therapy International.</p>	Arbetsterapeutisk, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Studiens syfte är att beskriva faktorer som påverkar föräldrar till barn med Downs syndroms fritidssysselsättningar.	Fyra gifta par i åldrarna 33-56 år djupintervjuades med hjälp av semistrukturerade frågor. Ett instrument användes för att kartlägga hur föräldrarna spenderade sin tid under en vardag och en helgdag.	Föräldrar till barn med Downs syndrom känner att de har begränsat med tid för fritidsaktiviteter.
3.	<p>Titel: Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability.</p> <p>Författare: Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M.</p> <p>Årtal: 2003</p> <p>Tidskrift: Journal of Child Health Care</p>	Vårdvetenskaplig, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Syftet med studien är att författarna vill öka sin förståelse för föräldrars upplevelse genom att studera skillnader och likheter mellan mammor och pappor till barn med Downs syndrom.	Fyra par och en mamma mellan 25-45 år deltog i fokusgrupper – en för kvinnor och en för män. Deltagarna fick svara på fyra öppna frågor. I varje fokusgrupp fanns en observatör närvarande.	Det finns fler skillnader än likheter mellan mammors och pappors upplevelser av att ha ett barn med Downs syndrom. Två huvudteman uppkom: Föräldraroller och förväntade sådana samt normalisering/stigmatisering.

4.	<p>Titel: Out of their element. Fathers of children who are "not the same".</p> <p>Författare: Baumann, S.L., & Braddick, M.</p> <p>Årtal: 1999</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing.</p>	Vårdvetenskaplig, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Studiens syfte är att belysa papparollen både allmänt och när det gäller barn som är "annorlunda".	Elva pappor i åldrarna 33-44 som hade barn med medfödda hjärtmissbildningar, Downs syndrom och gomspalt intervjuades med öppna frågor.	När det gäller Downs syndrom visar studien att faderskapet ses som en utmaning. Man får bland annat avstå från vissa aktiviteter. Även om familjerelationerna har blivit starkare efter barnets födelse får papporna kämpa för att återfå kontrollen över sina känslor och tankar.
5.	<p>Titel: Accessing mainstream. Examining the struggle for parents of children who have learning difficulties.</p> <p>Författare: Kenny, M., Shevlin, M., Walsh, P.N., & McNeela, E.</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Tidskrift: Journal of Research in Special Educational Needs.</p>	Pedagogisk, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv	Studiens syfte är att undersöka en grupp föräldrars upplevelse av sin ansträngning att få tillgång till traditionell skolgång för sina barn med Downs syndrom och generella inlärnings-svårigheter.	Tio föräldrar till barn med Downs syndrom och generella inlärnings-svårigheter intervjuades med semistrukturerade frågor, enskilt, i par eller i grupp.	Resultatet presenteras i form av två huvudteman: Hopp, kamp och återhämtning för föräldrarnas del och den politiska kampen.
6.	<p>Titel: Experiences of mothers of children with Down syndrome.</p> <p>Författare: Sari, H.Y., Baser, G., & Turan, J.M.</p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Tidskrift: Paedriatic Nursing.</p>	Vårdvetenskaplig, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen och livsstilen hos familjer med barn som har Downs syndrom i Turkiet och på så sätt kunna förbättra vården för dessa familjer.	Tolv mammor, med medelåldern 32.5 djupintervjuades med 15 öppna frågor.	Resultatet visar på fyra huvudteman: Effekter i det sociala livet, fysiska effekter, ekonomiska effekter och känslomässiga effekter.
7.	<p>Titel: Down's syndrome. Experiences of mothers from different cultures.</p> <p>Författare: Gatford, A.</p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Tidskrift: British Journal of Nursing.</p>	Vårdvetenskaplig, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.	Syftet med studien är att försöka förstå mammors levda erfarenheter av att ha ett barn med Downs syndrom. Författarna vill även få en ökad förståelse för hur man kan ge dessa mammor effektivt och relevant stöd.	Nio mammor från tre olika kulturer intervjuades med hjälp av semistrukturerade frågor	Resultatet visar att mammorna blev chockade vid beskedet att deras barn hade Downs syndrom, men att de efter hand kunde acceptera det. Endast ett föräldrapar i studien höll ihop. Det framkom även att stöd från omgivningen är mycket viktigt.

<p>8.</p>	<p>Titel: Coping with a child with Down syndrome. The experiences of mothers in Hong Kong. Författare: Lam, L., & Mackenzie, A.E. Årtal: 2002 Tidskrift: Qualitative Health Research.</p>	<p>Vårdvetenskaplig, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv</p>	<p>Studien syftar till att få en djup förståelse för de stressmoment som mammorna möter, de coping-resurser de har samt de coping-strategier de använder sig av när de uppfostrar sina barn med Downs syndrom.</p>	<p>18 mammor intervjuades med hjälp av semistrukturerade frågor.</p>	<p>Resultatet visar på sju olika teman: Att oväntat föda ett onormalt barn, att acceptera barnet, barnets speciella behov, oro inför framtiden, kunskapsbrist, effekter på det äktenskapliga förhållandet och sociala restriktioner.</p>
<p>9.</p>	<p>Titel: Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Författare: Riddersporre, B. Årtal: 2004. Tidskrift: Medikament</p>	<p>Psykologisk, kvalitativ artikel med föräldraperspektiv.</p>	<p>Syftet med den avhandling som artikeln bygger på är att nå ökad förståelse av tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom.</p>	<p>15 föräldrapar studeras under sina barns första levnadsår genom observationer och samtal.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrar har motstridiga känslor till föräldraskapet samt att mödrar tar huvudansvaret för barnet.</p>