

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

SEXUELL OCH REPRODUKTIV HÄLSA
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2014:56

Föräldrars känslomässiga reaktioner samt upplevelser av
vården på förlossning, BB och neonatalavdelning efter att
ha fått ett barn med Downs syndrom

Nina Jönsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Föräldrars känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården på förlossning, BB och neonatalavdelning efter att ha fått ett barn med Downs syndrom
Författare:	Nina Jönsson
Huvudområde:	Sexuell och reproduktiv hälsa
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	Barnmorskeutbildning
Handledare:	Marianne Johansson
Examinator:	Elisabeth Jangsten

Sammanfattning

Varje år föds omkring 120 barn i Sverige med Downs syndrom (DS). I de flesta fall är föräldrarna ovetande om att barnet de väntar är handikappat. Samtidigt utvecklas nya fosterdiagnostiska metoder som har som främsta mål att screena fostret angående eventuell kromosomavvikelse, och då i första hand DS.

Inom området sexuell och reproduktiv hälsa ska barnmorskan bl a. ha förmåga att i dialog ge stöd, trygghet och kontinuitet vid förlossning samt samtalsstöd efter förlossning.

Syftet med studien var att beskriva föräldrars känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården på förlossning, BB och neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med DS. Metoden var kvalitativ där informanterna anmälde sitt intresse till deltagande i studien genom ett svar på studieinbjudan som lades ut på sex olika slutna DS-Facebookgrupper. Resultatet baseras på 17 informanters svar på ett frågeformulär med öppna frågor. Textmaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. I resultatet framkom tre kategorier *"att hamna i och hantera en oväntad kris"*, *"upplevelser av personalens första bemötande"* samt *"behov av stöd och trygghet"*.

Föräldrarna hamnade i ett känslomässigt kaos efter delgivandet om att barnet misstänktes ha DS. Några beskrev en känsla i kroppen under graviditeten att det var något som inte stämde med barnet. Andra misstänkte att barnet hade DS efter att ha sett sitt barn men ingen nämnde det till personalen. Flera föräldrar bar på ett hopp om att diagnosen var felaktig men fick såsmåningom en kämpaglöd för barnets skull. Oron inför framtiden var stark. Föräldrarna i studien önskade att misstanken om DS skulle delges gemensamt, tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent. Föräldrarna kunde då lättare acceptera och börja bearbeta situationen. Professionell personal som visade en äkthet och öppenhet i vårdrelationen gav större trygghet. Det var uppskattat att få enkelrum, att partnern hade möjlighet att övernatta och få möjlighet att landa innan hemgång. Det var viktigt med uppföljande information om DS och informationen skulle inte vara problembaserad, den skulle vara HÄR och NU. Föräldrarna önskade att få

möjlighet att träffa andra familjer med ett barn med DS. De önskade även information om DS-Facebookgrupper, lokala DS-nätverk och uppdaterad skriftlig information.

Nyckelord: *Downs syndrom, föräldrar, upplevelser, vård, information, stöd, känslor*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Downs syndrom - genetik	1
Fosterdiagnostik	2
Kombinerat ultraljud och biokemisk analys, KUB-test	2
Biokemiska analyser	2
Moderkaks- och fostervattenprov	3
Non-invasive prenatal test, NIPT	3
Kliniska tecken, behandling och uppföljning av barn med Downs syndrom	3
Att delges misstankar om att barnet kan ha Downs syndrom	4
Att få ett barn med funktionshinder	5
Föräldrarnas behov av uppföljande information om Downs syndrom	6
Barnmorskans stödjande roll	7
Förförståelse	8
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
Ansats	9
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	12
RESULTAT	12
Att hamna i och hantera en oväntad kris	14
Känslomässigt kaos	14
Känsla i kroppen av att något inte stämde	15
Hopp om att diagnosen är felaktig	16
Efter chocken kommer kämpaglöden	16
Oro inför framtiden	17
Upplevelser av personalens första bemötande	18
Att delges misstanke om DS på ett tydligt, ärligt respektfullt och konsekvent sätt	18
Att delges misstanken om DS på ett icke respektfullt sätt	19
Känsloladdade fraser från personalen stannar kvar för alltid	19
Behov av stöd och trygghet	20
Mellanmänsklig relation betydelsefull	20
Önskan om att få tala med erfarna samt få en uppdaterad information	21
Vårdmiljöns betydelse för att känna trygghet	22
DISKUSSION	23
Metoddiskussion	23

Giltighet	24
Tillförlitlighet	25
Överförbarhet	25
Delaktighet	26
Resultatdiskussion	26
Att hamna i och hantera en oväntad kris	26
Upplevelser av personalens första bemötande	28
Behov av stöd och trygghet	29
<i>KLINISKA IMPLIKATIONER</i>	31
<i>FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING</i>	32
<i>REFERENSER</i>	33
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	
Bilaga 4	
Bilaga 5	

INLEDNING

Varje år föds ungefär 120 barn i Sverige med Downs syndrom (DS). I de flesta fall är föräldrarna ovetande om att det väntade barnet är handikappat. Under graviditeten funderar föräldrarna på barnet och skapar förväntningar inför den första tiden. När barnet föds och förväntningarna inte stämmer med verkligheten kan det vara svårt för föräldrarna acceptera sin nya situation.

Jag blev själv mamma till ett barn med DS för sex år sedan. Genom detta har familjen i många olika sammanhang haft förmånen att träffa andra familjer i samma situation och fått ta del av deras berättelser kring hur de upplevde den första tiden efter barnets ankomst. Sammantaget är det ofta mycket känsllosamma minnen, både positiva och negativa, blandade med glädje och sorg. Att få möjlighet att studera detta området lite närmre känns som en stor förmån. Målet är att få en ökad kunskap om föräldrars upplevelser utifrån deras berättelser. Min förhoppning är att resultatet leder till en ökad förståelse och ett bättre bemötande ifrån vårdpersonalen på förlossningen, BB och neonatalavdelningen. Min önskan är att föräldrarna ska lämna sjukhuset med en så positiv känsla som möjligt.

BAKGRUND

Downs syndrom - genetik

DS är en medfödd genetisk defekt och innebär en avvikelse i kromosom 21. Den vanligast förekommande av fyra varianter är trisomi 21 som uppstår vid den första celldelningen där barnet har fått en hel kromosom 21 extra vilket innebär att barnet har totalt 47 kromosomer istället för 46 som är normalfallet (Nordenskjöld & Anderlid 2008, ss 403-407). Förekomsten av trisomi 21 ökar med moderns ålder på grund av att äggen i ovarierna åldras. Vid 20 års ålder är sannolikheten att få ett barn med DS 1 på 1000 graviditeter, vid 35 år 1 på 250, vid 40 år 1 på 68 och vid en ålder på 45 år är sannolikheten 1 på 20 (Tunón 2013).

Fyra procent av samtliga personer med DS har en translokalisations-trisomi vilket innebär att en extra kromosom 21 hänger fast vid en annan kromosom. Kännetecknen på personer med translokations-trisomi är de samma som vid trisomi 21 men translokations-trisomi har en ärftlig komponent. I hälften av fallen bär en av föräldrarna på en translokation vilket kan leda till en stor risk för upprepning i familjen.

Två procent har trisomi 21 i mosaik vilket innebär en blandning av celler med trisomi 21 och celler med normal kromosomuppsättning. Defekten har då uppkommit efter befruktningen, efter att äggcellen påbörjat sin celldelning (Annerén 2013 s. 5). Kännetecknen på personer med trisomi 21 i mosaik är vanligtvis färre men av varierande grad beroende på hur många celler som har en kromosom extra och var de celler med trisomi 21 är lokaliserade. Individer med trisomi 21 i mosaik har ibland inga typiska utseendemässiga karaktärsdrag och kan därmed ta längre tid att upptäcka. Den fjärde och mycket ovanliga formen av DS är partiell trisomi 21 och innebär att endast en liten extradel av kromosom 21 hänger fast vid en annan kromosom. Orsakerna till kromosomavvikelserna är inte känt, förutom det faktum att trisomi 21 kan relateras till

moderns ålder och att translokalisationsrisken har en ärftlig komponent (Riddersporre 2003, s. 34).

Fosterdiagnostik

Begreppet fosterdiagnostik innefattar de olika undersökningar som kan utföras på den gravida kvinnan i hänseende att utesluta eller upptäcka definierade avvikelser i anatomin eller i kromosomuppsättningen hos fostret. Beroende på var i landet kvinnan är skriven erbjuds olika undersökningar. Det är alltid kvinnans beslut angående att genomgå fosterdiagnostik eller ej (Socialstyrelsen 2012).

Idag föds lika många barn med DS som på 1970-talet trots att medelåldern på kvinnor som föder barn har ökat, från 26 år 1973 till 30,8 år 2012. Den ökade medelåldern på kvinnor som föder barn leder till högre sannolikhet att barnet har DS samtidigt som många kvinnor genomgår någon form av fosterdiagnostik i hänseende att screena för kromosomavvikelse och aborterar fostret, därav hålls antalet födda barn med DS relativt konstant (socialstyrelsen 2013).

Samma antal barn föds med DS i de landsting som erbjuder gratis fostersdiagnostik till alla kvinnor och i de landsting som inte erbjuder testen. Detta tros bero på att många av de foster som identifieras med kromosomavvikelse och som kvinnorna väljer att abortera hade lett till spontant missfall. Fler foster med kromosomavvikelse klarar inte en graviditet till skillnad från foster med normal kromosomuppsättning. Däremot har en signifikant ökning av avbrytande av graviditet relaterat till kromosomavvikelse setts i de landsting som erbjuder gratis fosterscreening till alla kvinnor (socialstyrelsen 2013).

Kombinerat ultraljud och biokemisk analys, KUB-test

Enligt socialstyrelsen (2012) erbjöd 16 av Sveriges 21 landsting år 2012 ett kombinerat ultraljud och biokemisk analys (KUB-test) till kvinnor i graviditetsvecka 10+0 till graviditetsvecka 14+0 för att upptäcka kromosomavvikelser. Vid vissa landsting riktas testet till alla gravida kvinnor oavsett ålder, vid andra landsting finns gränser som 33 eller 35 år och äldre. De kvinnor som faller utanför kriterierna kan själv kontakta annat landsting men får då betala testet själv (Socialstyrelsen, 2012). Den biokemiska analysen innebär att ett blodprov från kvinnan analyseras avseende halterna av två graviditetshormoner, pregnancy-associated plasma protein-A och fritt beta-humant koriongonadotropin. Vid ultraljudet mäts vätskespalten i fostrets nacke, nackupplärningsprov (NUPP). Genom analys av blodprovet, nackupplärning, kvinnans ålder och graviditetstid kan sannolikheten för att fostret har en kromosomavvikelse beräknas (SBU 2006). Om sannolikheten är högre än 1:200 erbjuds ett moderkaks- eller fostervattenprov (Dannberg 2011).

Biokemiska analyser

Senare i graviditeten kan fristående blodprover ifrån kvinnan analyseras för att beräkna sannolikheten för att barnet har en kromosomavvikelse. Blodproverna tas i första delen av andra trimestern, graviditetsvecka 15-21 och kombineras då inte med ett ultraljud. De vanligaste kombinationerna av serummarkörer benämns:

- Dubbeltest; alfa-fetoprotein och humant koriongonadotropin

- Trippeltest; alfa-fetoprotein, humant koriongonadotropin och okunjugerat östriol
- Kvadrupeltest; alfa-fetoprotein, humant koriongonadotropin och okunjugerat östriol och inhibin A

Sensitiviteten ökar ju fler markörer som används (SBU 2006).

Moderkaks- och fostervattenprov

Moderkaks- eller fostervattenprov erbjuds till kvinnor som är 35 år eller äldre av de landsting som inte erbjuder KUB-test (socialstyrelsen 2012). Vanligast är fostervattenprov vilket kan göras i graviditetsvecka 14-17 och ger svar på om fostret har en kromosomavvikelse till skillnad från KUB-testet och de biokemiska analyserna som ger en siffra på sannolikheten att fostret har en kromosomavvikelse.

Vid fostervattenprovet aspireras fem till tio ml fostervatten upp ur amnionhålan. Risken för missfall är ca en %. Analysen av fostervattnet benämns QF-PCR eller FISH och svaret kommer inom en vecka (Tunón 2013).

Non-invasive prenatal test, NIPT

Den senaste fosterdiagnostiserande metoden som forskats fram innebär att ett blodprov ifrån den gravida kvinnan analyseras från graviditetsvecka nio. I kvinnans blod kan små delar från fostrets DNA upptäckas. Metoden används i Sverige i syfte att analysera fostrets Rh-grupp och på så sätt identifiera foster som riskerar att immuniseras under graviditeten. En projektgrupp utreder om metoden även ska innefatta könsbestämning i medicinskt syfte och diagnostisering av kromosomavvikelser. Projektet planeras vara klart våren 2015 (SBU 2014).

Kliniska tecken, behandling och uppföljning av barn med Downs syndrom

I de fall där föräldrarna inte har vetskap om att det väntade barnet har DS väcks oftast misstankarna redan på förlossningen eller på BB (Annerén 2013 s. 8).

Vanligt förekommande symtom som ger misstankar är bland annat dålig muskeltonus, lätt för tiden, för tidigt född, överrörlighet, epikantusveck, fyrfingerfåra och dåligt utvecklad mororeflex. Halls kriterier (1964) utgör 20 kriterier på DS som används som underlag för diagnostisering (bilaga 1). Om barnet har fyra kriterier eller färre kan DS uteslutas. Har barnet mellan fem och elva kriterier kompletteras detta med ett kromosomtest som analyseras på en vecka. Har barnet mer än elva kriterier kan diagnosen DS sättas utan komplettering av kromosomtest. Dock kan kromosomtest tas för att avgöra vilken typ av DS barnet har. Snabbtester, FISH eller QF-PCR, kan användas vid tveksam diagnos och om snabbt svar önskas. Snabbtesterna analyseras på ett dygn och ger svar på om barnet har DS, men inte vilken form (Annerén 2013 s. 5).

Majoriteten av personerna med DS är utvecklingsstörda och har inlärningssvårigheter, men i olika grad, intelligensnivån kan variera från normalbegåvning till grav utvecklingsstörning. Grad av utvecklingsstörning kan inte mätas på ett litet barn utan visar sig med tidens gång. Utvecklingsbedömning görs av psykolog på barnhabiliteringen senast inför skolstart.

Orsaken till utvecklingsstörning hos personer med DS är inte helt klarlagd men forskning pågår. Det föreligger inga missbildningar i hjärnan, däremot färre antal neuron och senare myelinisering av nervtrådarna, vilket innebär att signalerna mellan hjärncellerna inte går lika fort och säkert som normalt. Utvecklingsstörningen som de flesta barn med DS har omfattar motorisk, språklig och kognitiv utveckling. Grov- och finmotoriken följer samma mönster som andra barns, men är fördröjd. Tidiga övningsprogram från sjukgymnast ger mycket bra resultat. Barn med DS uppfattar ljud annorlunda och har senare språkutveckling. Däremot är de ofta tidigare än andra barn på att kommunicera med kroppen. Alternativt kompletterande kommunikation (AKK) introduceras tidigt, innan barnet är ett år, och är en samlingsterm för insatser som avser att främja en individs förmåga att kommunicera. AKK-redskapen kan vara tecken som stöd (TAKK) och/eller bildkommunikation (Annerén 2013 ss. 22-23).

Föräldrar till barn med DS får kontakt med barnhabiliteringen redan på BB eller neonatalavdelningen där de får en läkare, sjukgymnast, logoped, specialpedagog och kurator kopplat till sig. Teamet arbetar tätt ihop med familjen och tar in andra specialister efter behov. Förutom den intellektuella funktionsnedsättningen finns en ökad risk att drabbas av medicinska åkommor, t ex. hjärtfel, hypothyreos och epilepsi. De flesta medicinska avvikelser är behandlingsbara och inget barn drabbas av alla problem som är vanligare vid DS och många barn är friska. Det finns ett nyreviderat nationellt vårdprogram från 2013 i Sverige för barn mellan 0 och 18 år med DS. Målet med vårdprogrammet är att tidigt upptäcka och behandla de medicinska avvikelserna (Annerén 2013 ss. 6-8).

Att delges misstankar om att barnet kan ha Downs syndrom

I en litteraturreview mellan år 1964 och 2005 visade det sig att de flesta mödrar kände på sig att det var något annorlunda med deras spädbarn innan läkaren hade delgivit föräldrarna misstanken om att deras barn kunde ha DS (Skotko, Capone & Kishani 2009). Även i Riddersporres avhandling framkom att det var vanligt att föräldrarna själva upptäckte tecken på DS (Riddersporre 2003, ss. 99-102).

Forskning visar att det skapas en onödig ångest hos föräldrarna genom att fördröja informationen om att barnet misstänks ha DS (Skotko, Capone & Kishani 2009).

Hedov, Wikblad & Annerén (2002) genomförde en studie på 165 svenska föräldrars upplevelser efter att ha fått ett barn med DS. DS-misstanken angavs till 38 % av föräldrarna inom 5 timmar, 75 % inom ett dygn och några familjer efter tre dagar eller senare. Några tyckte det var för tidigt eller för sent, 37 familjer var nöjda med tidpunkten. Föräldrar som fick tidig information var mer tillfreds med tidpunkten än de som fått den senare (Hedov, Wikblad & Annerén 2002; Skotko, Capone & Kishani 2009).

Likvärdiga resultat framkom i en studie i USA bland 985 kvinnor vars barn diagnostiserats efter födseln. De flesta mödrar ansåg att de delgivits misstankarna om DS för sent, de ville ha den så fort läkarna fattat misstanken. Några enstaka tyckte däremot att de delgivits misstankarna för fort och tyckte att det var onödigt med tanke på att DS inte var ett livshotande tillstånd (Skotko 2005). Under djupintervjuer bland 18 familjer i Australien framkom att några delgavs DS-misstanke innan mammans akuta

behov tillsågs och innan de hade fått hålla barnet. Föräldrarna upplevde att deras barn togs ifrån dem innan de fick chansen att knyta an eller erfara känslan av att ha blivit föräldrar. Någon mamma uttryckte att hon upplevde det som att hennes barn var ett "hälsoproblem" (Muggli, Collins & Marraffa 2009).

Enligt vårdprogrammet bör föräldrarna få möjlighet att återhämta sig efter förlossningen innan de delges misstankar om att barnet kan ha DS. Misstanken ska ges gemensamt och föräldrarna bör erbjudas eget rum (Annerèn 2013 s. 8). Att delges misstankarna gemensamt utan att ha andra anhöriga eller patienter på rummet har i tidigare studier visat sig vara en viktig faktor för föräldrarna (Muggli 2009; Skotko 2005; Skotko et al. 2005; Skotko, Capone & Kishnani 2009). Många föräldrar upplevde det som besvärande att dela rum med någon som fått en "perfekt baby" och önskade att partnern fick möjlighet att stanna (Skotko 2005). I en svensk studie med syftet att jämföra kliniska avdelningsmål med föräldrarnas rapporterade upplevelser av information och stöd visar Hedov (2002) att endast 65 % av papporna erbjöds stanna med familjen på sjukhuset.

Skotkos (2005) retrospektiva studie berörde kvinnornas upplevelser runt födelsen av deras barn med DS. Skotko studerade bland annat hur upplevelserna förändrats över tid. Barnen var födda mellan 1965 och 2003. På 70- och 80-talet uppmuntrades föräldrar av läkaren att placera barnet på en institution och skaffa ett nytt och friskt barn. Sent 80-tal och tidigt 90-tal föreslogs inte helt sällan att barnet skulle adopteras bort. Studien visade att mödrarna skattade läkarna som mer positiva vid diagnosbeskedet ju senare decennier barnet var fött i (Skotko 2005).

Att få ett barn med funktionshinder

Innan ett väntat barn föds förbereder sig föräldrarna psykologiskt genom att fantisera och drömma om den nya familjemedlemmen. Föräldrarna fantiserar om hur barnet ser ut, vilken personlighet barnet kommer att ha, vad barnet kommer att bli som stor osv. I fantasierna är barnet perfekt! När barnet föds och verkligheten inte motsvarar förväntningarna kan det vara svårt att acceptera det verkliga barnet. Föräldrarna sörjer drömbarnet (Fyhr 2006, ss. 10-11). I flertalet studier beskriver föräldrarna sorgen över att ha förlorat det förväntade barnet (Muggli, Collins & Maraffa 2009; Riddersporre 2003). Tidigare forskning visar att känslorna efter att ha fått information om att barnet misstänktes ha DS var väldigt blandade och starka (Hedov 2002; Muggli, Collins & Maraffa 2009; Skotko & Bedia 2005; Skotko 2005). Skotko (2005) visar att majoriteten upplevde rädsla eller oro, de beskrev också att de upplevde sig chockade, arga, förkrossade, överväldigade, deprimerade, förstummade, hjälplösa och traumatiserade. I en studie på 467 mödrar i Spanien uppgav majoriteten att de kände sig ängsliga och rädda men även skyldiga och i några fall suicidala (Skotko & Bedia 2005). Det framkom dock att ju fler graviditeter sedan tidigare, desto mindre rädsla (Skotko 2005; Skotko & Bedia 2005).

Hoppet om att det inte är något fel på barnet kan ibland kvarstanna hos föräldrarna en tid och då är det svårt att ta emot hjälp. Känslor av irritation och ilska är vanligt när personer försöker hjälpa personer som är i förnekelse. Så småningom tränger det verkliga barnet undan drömbarnet och ett accepterande infinner sig. Ibland behövs professionell hjälp för att komma igenom den första tiden (Fyhr 2006, s. 18).

Föräldrarnas behov av uppföljande information om Downs syndrom

Känslan av att ha fått för lite eller ingen information om diagnosen DS framkom i ett flertal studier (Muggli 2009; Skotko & Bedia 2005).

En svensk studie visade att mer än hälften av föräldrarna, av totalt 109 informanter, ansåg att de hade fått för lite information om vad det innebar att leva med DS och hälften av föräldrarna tyckte att de hade fått för lite stöd (Hedov 2002). De önskade sig skriftlig information, telefonnummer till stödgrupper eller till andra familjer som hade ett barn med DS för att kunna samtala om hur det rent praktiskt fungerar att leva med ett barn med särskilda behov (Hedov 2002; Hippman, Inglis & Austin 2011; Muggli 2009; Nivér & Theuer 2007; Skotko 2005; Skotko & Bedia 2005; Skotko, Capone & Kishnani 2009). Enligt vårdprogrammet bör föräldrarna få en kontaktperson som är närvarande vid alla samtal med föräldrarna angående barnet och den uppföljande informationen ska ges på ett vänligt och nyanserat sätt. Informationen ska vara muntlig och skriftlig och information om organisationer och om vårdprogrammet ska delges. Det framgår även att det bör ges möjlighet för föräldrarna att träffa andra familjer i samma situation (Annerén 2013, s. 8).

Hur personalen informerade föräldrarna om DS var väldigt viktigt. Föräldrarnas reaktioner på diagnosen visade sig vara starkt förknippat med hur barnmorskor och läkare kommunicerade med dem (Muggli, Collins & Maraffa 2009, Skotko & Bedia 2005). Många föräldrar kunde citera särskilda yttranden av vårdpersonalen som blev som en psykologisk positiv vändpunkt för dem (Muggli, Collins & Maraffa 2009; Skotko, Capone & Kishnani 2009) och mindes personal som gratulerade dem och behandlade deras barn som vilket annat barn som helst (Muggli, Collins & Maraffa 2009; Skotko, Capone & Kishnani 2009). I Riddersporres avhandling 2003 framkom att föräldrar ibland upplevde att personalen visade känslomässig osäkerhet inför föräldrarna och undvek dem. Vanliga positiva rutiner som föräldrarna förväntade sig som grattis eller silverbricka uteblev (Riddersporre 2003, s. 99-102).

Föräldrar som kände sig optimistiska efter diagnosen var de som upplevde att läkaren och barnmorskan nämnde positiva aspekter av DS samt lämnade uppdaterat material (Muggli, Collins & Maraffa 2009; Skotko 2005; Skotko & Bedia 2005). Hedov, Wikblad och Annerén (2002) visade att 25 % av föräldrarna ansåg att läkaren hade för dåliga kunskaper om DS. Föräldrarna fick för lite skriftlig information men framför allt tyckte de att personalen gav för mycket negativ information om DS och att de hade för dåliga kommunikativa färdigheter (Hedov, Wikblad & Annerén 2002). I flertalet studier framkom att informationen som gavs var negativ (Muggli, Collins & Maraffa 2009.; Skotko 2005).

Skotko, Capone och Kishnani (2009) belyste att föräldrar önskade sig balanserad information och USA gav ut praktiska riktlinjer år 2011 med rekommendationer på hur genetiker skulle kommunicera med föräldrar som hade fått en pre- eller postnatal DS diagnos. Riktlinjerna skrevs med tanke på de förbättrade utsikterna för personer med DS. Informationen skulle i korthet vara uppdaterad, balanserad, skraddarsydd till familjens förkunskaper och baserad på känslomässiga behov samt ges på ett stödjande och respektfullt sätt. De rekommenderade att informationen om medicinska, mentala och motoriska besvär skulle tas upp men poängterade att även lyfta vilka insatser som sätts in för att uppnå ett bra resultat. Riktlinjerna lyfte även att alla barn med DS är

individer och vilken kognitiv eller fysisk förmåga barnet har kan inte förutspås (Sheets, Crissman, Feist, Sell, Johnson, Donahue, Masser-Frye, Brookshire, Carre, Lagrave & Brasington 2011). Det var viktigt att framföra till de nyblivna föräldrarna att barn med DS är mer lika än olika andra barn (Brasington 2007; Muggli, Collins & Maraffa 2009; Sheets et al. 2011).

Barnmorskans stödjande roll

All vård ska bedrivas utifrån författningarna som Sveriges riksdag beslutar om (Socialstyrelsen 2006). En god vård kännetecknas av att det uppstår en mellanmänsklig relation mellan patient och vårdare. Vårdrelationen bygger på professionellt engagemang och ett reflekterande förhållningssätt vilket skapar en öppenhet i relationen med patienten angående vad som händer i vårdandet och i patientens livsvärld. Vårdrelationen skapas i ett äkta möte där respekt, integritet, värdighet och närhet är grundpelarna. I en vårdrelation är både vårdaren och patienten aktiv och utbytet blir ömsesidigt. Vårdaren får något av relationen genom att vara och bli berörd. Vårdaren lyssnar, ser, känner och förstår patienten så att den känner sig betydelsefull och bekräftad (Ekebergh 2009. s.26).

Barnmorskans stöd till föräldrarna är mycket omfattande och varierat och ska vara situationsanpassat. Inte sällan är ett nyfött barn med DS i behov av neonatal vård, ibland endast för observation, ibland under en längre tid beroende på någon medfödd medicinsk åkomma. Föräldrar till barn som vårdas på neonatalavdelningen är i stort behov av stöd vilket även föräldrar till friska barn med DS är. Familjeinriktad vård innebär att ge stöd till föräldrarna vilket i sin tur stärker deras föräldraskap. Begreppet stöd är mångfacetterat och det kan vara instrumentellt, emotionellt, informativt eller bara att visa uppskattning eller att småprata med föräldrarna. Det emotionella stödet är det viktigaste och det innefattar tillit och kärlek, vård och omsorg. Det instrumentella stödet är det rent praktiska som utförs. Det informativa stödet är det stöd som ges genom kontinuerlig information och med uppskattning menas att genom att ha ett stödjande förhållningssätt till föräldrarnas åsikter, handlande eller utveckling stärks deras självkänsla. Genom att småprata med föräldrarna om vardagliga saker som ligger utanför barnet får föräldrarna ett andrum i den ansträngande situationen (Hall & Wigert 2010 ss. 193-197).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, (SFS 2013:1141), ska vård bedrivas med respekt för alla människors lika värde, ge trygghet, vara god och säker (SFS). Socialstyrelsen har i sin kompetensbeskrivning för barnmorskor (2006) rekommendationer om yrkeskunnskap, förhållningssätt, kompetens och erfarenhet. Denna har som mål att tydliggöra barnmorskans roll och professionella kompetens för att patienten ska få en säker och god vård (Socialstyrelsen 2006).

Reproduktiv hälsa definieras av WHO (1998) som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande relaterat till det reproduktiva systemets alla stadie i livet.

Inom området sexuell och reproduktiv hälsa ska barnmorskan bland annat ha förmågan att tillämpa kunskaper om faktorer som påverkar hälsan i ett livscykelerspektiv, komplicerad förlossning och eftervård samt ha kunskaper om det sjuka nyfödda barnet. Hon ska även ha förmåga att i dialog ge stöd, trygghet och kontinuitet vid förlossning samt samtalsstöd efter förlossning (Socialstyrelsen 2006). Att bli föräldrar är en av

livets största utvecklings- och livshändelser. Ett gott stöd påverkar och stöttar föräldraskapsutvecklingen i positiv riktning. Barnmorskor och annan vårdpersonal behöver uppmuntra och stödja föräldrarna, särskilt då de påtvingas att separeras från sitt barn såsom vid vård på neonatalavdelning eller när det nyfödda barnet medicinskt avviker ifrån det förväntade barnet vilket är en stor stress för föräldrarna (Berg & Premberg 2010, ss. 69-81).

Inom området ledning och organisation ska barnmorskan ha förmågan att samverka mellan olika professioner i vårdkedjan vilket är aktuellt när ett barn med DS föds (Socialstyrelsen 2006).

Den etiska koden innebär att barnmorskan ska ha en holistisk och etisk människosyn och värna om patientens integritet, medbestämmande och lika värde (ICM 2006).

Förförståelse

Förförståelse kan ses som ryggsäcken forskaren bär på. Alla de upplevelser forskaren har av det som studeras. Det inkluderar egna och yrkesmässiga erfarenheter, hypoteser och kunskaper forskaren har med sig in i forskningsprojektet vilket kan vara en vinst. Förförståelsen är en viktig del i forskarens motivation att forska i valt ämne. Förförståelsen kan påverka forskarens sätt att samla in och analysera data under processen. Risken med förförståelse är att forskaren går in i projektet med ett förutbestämt resultat som överröstar den kunskap som det empiriska materialet ger. Forskaren måste vara medveten om dessa fallgropar och vara öppen för nya infallsvinklar. En regel är att ju fler överraskningar som resultatet ger ju bättre har forskaren tagit emot ny kunskap ifrån datan (Malterud 2009, ss. 44-46).

PROBLEMFÖRMULERING

Forskning kring föräldrars upplevelser av vården efter att ha fått ett barn med DS är knapphändig. Den senaste studien som genomförts i Sverige är 12 år gammal då screeningmetoder för att upptäcka DS inte var lika vanliga som de är idag. De senaste åren har ett flertal nya tester införts på rutin för att screena fostret angående eventuell kromosomavvikelse, och då i första hand DS. Attityderna i samhället har förändrats och debatterna i media har avlöst varandra angående olika fosterdiagnostiska metoder. Debatterna har innehållit etiska dilemman angående hur långt samhället ska gå i sin fosterscreening. Samtidigt har diskussionerna handlat om kvinnors rätt till att välja.

Hur ser föräldrarnas känslomässiga reaktioner ut efter att ha fått ett barn med DS och hur upplever föräldrarna vården idag, när nya dyra metoder för att upptäcka DS framställs och när analysvaren talar om *risken* för att barnet har DS.

Barnmorskan har inom området sexuell och reproduktiv hälsa en central roll i att stödja och handleda de nyblivna föräldrarna i att hantera den nya livssituationen. Personalens beteende inverkar också på hur föräldrarna accepterar och knyter an till det nyfödda barnet. Genom att ta del av föräldrars upplevelser och erfarenheter av vårdpersonalens bemötande i samband med födelsen av ett barn med DS kan det positiva i vården lyftas och det som upplevs som mindre positivt kan förändras.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva föräldrars känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården på förlossning, BB och neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med DS.

METOD

Ansats

Kvalitativ metod har valts då målet var att komma nära upplevelsen. Kvalitativ ansats är holistisk och studerar personers upplevda erfarenheter av fenomenet så som det erfars, tolkas och behandlas av individen (Henricsson & Billhult 2012, 130-137). En induktiv ansats har valts då fenomenet ska studeras så förutsättningslöst som möjligt för att sedan beskrivas så korrekt som möjligt (Priebe & Landström 2012, 37-38).

Urval

Inklusionskriterium var att dennes barn med DS var yngre än tio år. Urvalet var ett lämplighetsurval då studieinbjudan (bilaga nr: 2) lades ut på DS-grupper på facebook (Fb) vilket är ett effektivt sätt att nå rätt målgrupp (Skärsäter & Ali 2012, ss. 252-266). Informanterna tog sedan själva kontakt genom att skicka ett SMS och uppge sin adress. Första studieinbjudan lades ut på tre slutna DS-grupper i mars 2014 med sammanlagt 266 medlemmar. I slutet av mars lades studieinbjudan ut på ytterligare tre DS-grupper med sammanlagt 69 medlemmar. Totalt skickades 20 frågeformulär varav fem var till barnets andra förälder. Fjorton frågeformulär returnerades.

En pilotstudie genomfördes på tre handplockade föräldrar. Föräldrarna hade som uppgift att svara på, samt kritiskt granska frågorna. Då inga frågor ändrades inkluderades frågeformulären i resultatet. Målet var 15-20 informanter och totalt antal informanter som ingår i studien blev slutligen 17 stycken.

Datainsamling

Studieinbjudan som lades ut på Fb hade överskriften, ”Till dig som har ett barn med Downs syndrom som är yngre än tio år”. Som Trost (2012 s. 110) framhåller var innehållet kort, koncist, innehöll syftet och underströk att resultatet skulle delges till vårdpersonal för att förbättra eller lyfta fram det som är bra i vården av nyblivna föräldrar till barn med DS.

De informanter som valde att delta i studien fick missivbrevet (bilaga nr: 3) med information om studien, frågeformuläret (bilaga nr: 4), samtyckesformuläret (bilaga nr: 5) och ett frankerat kuvert skickat till uppgiven adress.

Som insamlingsmetod användes strukturerat frågeformulär med öppna frågor. Vid frågeformuleringen användes ett enkelt språk samt tydliga frågor som inte kunde misstolkas efter inspiration av Trost (2012, s. 61-92). Frågeformuläret innehöll totalt 15 frågor varav sex var bakgrundsfrågor för att skapa en bild av informanterna (Trost

2012, s. 91) och nio var öppna frågor där informanten ombads att lämna så utförliga/uttömmande svar som möjligt (se bilaga 4).

Inga personliga påminnelser skickades. Istället lades ett meddelande ut i slutet av april i berörda Fb-grupper där informanterna som skickat in frågeformuläret tackades för deras deltagande samt informerades om var den färdiga studien skulle publiceras då flera av informanterna uttryckt intresse om att se slutresultatet. I meddelandet framgick att några frågeformulär inte returnerats och att det inte var försent att skicka dem.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys anses lämplig vid granskning och tolkning av nedskrivna text och används framför allt inom human-beteende, vård-vetenskap och omvårdnadsforskning (Lundman & Hällgren-Granheim 2012, s. 187). Fokus ligger i att beskriva variationer genom att identifiera likheter och skillnader i textmassan (Lundman & Hällgren-Granheim 2012, s. 190). Analysen inspirerades av Danielssons analysmodell (Danielsson 2012, ss. 330-343).

I frågeformuläret framgick att utförliga/uttömmande svar önskades. Majoriteten av formulären innehöll djupgående berättelser över föräldrarnas känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården dagarna efter barnets födelse. För att lära känna texten lästes berättelserna igenom ett flertal gånger.

Enligt Danielsson kan i analysen av berättelserna olika domäner framträda vilka blir till hjälp i att organisera data och därmed underlätta processen att få fram lämpliga kategorier. Termen *domän* avser område för analys och kan vara svarstexten efter varje ställd fråga, dvs flera frågor ger flera domäner (Danielsson 2012, s. 332). Domänerna kan även vara delar av texten som handlar om ett specifikt område och utgör en grov struktur som är möjlig att identifiera utan tolkning – som var fallet i denna studie (Lundman & Hällgren-Granheim 2012, s. 190).

Frågeformulären numrerades och meningsbärande delar av texten färgmarkerades. De textdelar som belyste samma område markerades med samma färg. På så vis kunde det lättare urskiljas vilka delar i texterna som var mest lika och olika. Några meningsbärande enheter ses som citat under resultatdelen och i tabellen (tabell 1) under kolumnen meningsbärande enhet. Efter varje citat i resultatet ses en siffra som motsvarar det numrerade frågeformuläret.

Meningsenheterna kortades ner till kondenserade meningsenheter, för att göra texten mer lätthanterliga och för att få fram det mest centrala i texten.

De kondenserade meningsenheterna tilldelades koder. Koden är till stöd för att förstå sammanhangen genom dess relation till texten. Liknande koder kan då grupperas och bilda underlag till kategorisering av texten. Koder med liknande innehåll bildade underkategorier och dessa bildade därefter kategorierna. Kategorierna ska sinsemellan vara uteslutande mot varandra (Danielsson 2012, s. 333).

Tabell 1 Exempel på analysprocessen

Domän	Meningsbärande enhet	Kondenserad Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Föräldrarnas upplevelser	”Misstanken om DS framfördes på ett tydligt, ärligt och respektfullt sätt. Överläkare var efter undersökningen helt säker på att hon hade DS. Det lämnades på så vis väldigt lite utrymme för tvivel mot beskedet, något jag har kommit att uppskatta nu i efterhand. Budskapet från läkarna och vården var konsekvent. Vi kunde från start börja bearbeta känslorna och anpassa oss”.	Misstanken om DS framfördes tydligt, ärligt och respektfullt. Lämnades lite utrymme för tvivel. Budskapet var konsekvent och vi kunde börja bearbeta känslorna och anpassa oss från start.	Tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent bemötande vid information om diagnos	Att delges misstanke om DS på ett tydligt, ärligt respektfullt och konsekvent sätt	Upplevelser av personalens första bemötande
	”Sättet jag fick misstanken på är något som förföljt mig sedan dess. Ingen ska behöva vara ensam vid ett besked/misstanke & behöva tro att ens barn ska dö”.	Sättet misstanken gavs på har förföljt mig sedan dess. Ingen ska vara ensam vid besked	Respektlöst bemötande	Att delges misstanke om DS på ett icke respektfullt sätt	
	”En mindre positiv upplevelse av vården i samband med att mitt barns födelse var att en av personalen sa ”jag får väl ändå säga grattis, ni har ju ändå fått ett barn”.	En dålig upplevelse var att personalen sa att jag får väl ändå gratulera, ni har ju ändå fått ett barn.	Ihåggomna känsloladdade fraser från personalen	Känsloladdade fraser från personalen stannar kvar för alltid	

Etiska överväganden

Helsingforsdeklarationen är det styrdokument med regler och riktlinjer som gäller vid forskning med människor. Enligt lag 2003:460 ska människans välfärd gå före det vetenskapliga behovet och forskning godkänns endast om den utförs med respekt för människovärdet och om mänskliga rättigheter och grundläggande friheter följs. Deklarationen betonar även att formerna för information och samtycke är av grundläggande betydelse. Sedan 2008 behöver inte studier på avancerad högskoleutbildning prövas av etikprövningsnämnden (VR 2011).

Kvalitativa intervjuer innebär en väldigt nära relation med informanten (Kjellström 2012, 85-86) och av den anledningen valdes istället frågeformulär som insamlingsmetod. Samtliga informanter har skrivit på ett samtyckesformulär där det framgår att de när som helst kan avbryta sitt deltagande utan att motivera varför (bilaga 5). De ifyllda frågeformulären lästes endast av undertecknad. I missivbrevet framgick även att alla uppgifter avidentifierades i resultatet så att inga uppgifter kunde härledas till respektive informant.

Genom att lägga en intresseanmälan på Fb kunde informanterna själva anmäla sitt deltagande till studien vilket var en fördel då undertecknad har en vänskapsrelation till flera familjer i kommunen vilket kunde leda till att de vid förfrågan hade ansett det svårt att tacka nej till deltagande i studien. Då informanterna själva anmälde sitt intresse till deltagande undslapp undertecknad även att söka upp okända föräldrar till barn med DS genom t ex. register vilket kan upplevas som integritetskränkande.

RESULTAT

I resultatet ingår fyra män och 13 kvinnor i åldrarna 29 – 46 år. Genomsnittsålder är 38,5 år. Samtliga informanter är sammanboende med barnets andra förälder och 13 har högskola och fyra har gymnasium som högsta utbildningsnivå. Åtta av föräldrarna hade barn sedan tidigare, för nio föräldrar var barnet med DS deras första. Barnen är födda mellan 2004 och 2013 (tabell 2). Föräldrarnas genomsnittsålder när barnet med DS föddes var 33 år.

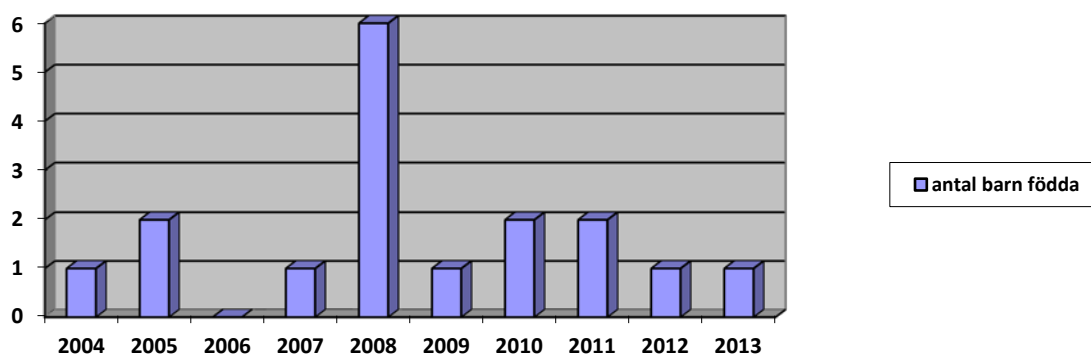
Ingen av föräldrarna i studien hade vetskap om att de väntade ett barn med DS.

De flesta föräldrar delgavs misstanke om att deras barn hade DS inom några timmar efter förlossningen. Två föräldrar delgavs misstanken efter ett dygn och fyra föräldrar efter två dygn.

Ett föräldrapar fick ett definitivt besked om att barnet hade DS relaterat till att det var tillräckligt många av Halls kriterier som uppfylldes. Ett kromosomtest skickades för att utreda vilken form av DS barnet hade. Övriga föräldrar delgavs misstanken om att det var DS och ett kromosomtest togs.

Sju av föräldrarna delgavs misstanken om DS av läkare, fem föräldrar av barnmorskan och fyra av läkare ihop med barnmorska. En förälder delgavs misstanken av sin fru.

Tabell 2 Antal barn och vilka år de är födda



Efter att ha läst berättelserna flera gånger identifierades tre domäner - *känslomässiga reaktioner*, *upplevelser* och *behov* efter att ha fått ett barn med DS. Domänerna är den grova indelningen av texten som handlar om ett specifikt område som underlättar processen att finna lämpliga kategorier.

I resultatet framkom tre kategorier som tydligt genomsyrade berättelserna (tabell 3). Kategorin "*Att hamna i och hantera en oväntad kris*" berör föräldrarnas olika **känslomässiga reaktioner** efter att ha fått ett barn med DS.

Kategorin "*upplevelser av personalens första bemötande*" och berör föräldrarnas **upplevelser** av personalens kommunikativa förmåga.

Kategorin "*behov av stöd och trygghet*" berör föräldrarnas **behov** i form av stöd av personal och anhöriga, behov av uppföljande information om DS, samt behov av en god vårdmiljö.

Tabell 3: Kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Att hamna i och hantera en oväntad kris	<p>Känslomässigt kaos</p> <p>Känsla i kroppen av att något inte stämde</p> <p>Hopp/önskan om att diagnosen är felaktig</p> <p>Efter chocken kommer kämpaglöden</p> <p>Oro inför framtiden</p>
Upplevelser av personalens första bemötande	<p>Att delges misstanke om DS på ett tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent sätt</p> <p>Att delges misstanke om DS på ett icke respektfullt sätt</p> <p>Känsloladdade fraser från personalen stannar kvar för alltid</p>
Behov av stöd och trygghet	<p>Mellanmänsklig relation känns betydelsefullt</p> <p>Vårdmiljöns betydelse för att känna trygghet</p> <p>Önskan om att få tala med erfarna samt få en uppdaterad information</p>

Att hamna i och hantera en oväntad kris

Kategorin ”att hamna i och hantera en oväntad kris” berör föräldrarnas känslomässiga reaktioner över att ha fått ett barn med misstänkt DS. De fem underkategorier som bildade kategorin var; ”känslomässigt kaos”, ”känsla i kroppen av att något inte stämde”, ”hopp/önskan om att diagnosen är felaktig”, ”efter chocken kommer kämpaglöden” och ”oro inför framtiden”. Berättelserna genomsyras av starka utförliga beskrivningar om hur föräldrarna rasar känslomässigt direkt efter delgivandet om att barnet misstänks ha DS.

Känslomässigt kaos

Då ingen av informanterna hade vetskap om att barnet de väntade hade DS kom misstanken som en chock för dem. Ingen trodde att det var möjligt att just de hade blivit förälder till ett barn med ett livslångt handikapp. När föräldrarna beskrev känslorna de upplevde när de informerades om att det fanns en misstanke om att barnet hade DS speglar berättelserna de nyblivna föräldrarnas kaotiska känslor som fullständigt sköljde över dem mitt i en stund som var tänkt att bli den lyckligaste i deras liv. I berättelserna beskrevs ett känslomässigt kaos och en överklighetskänsla. Några beskrev en utanförkroppen-upplevelse och att livet tog slut precis i det ögonblicket. Andra beskrev

en känsla av att ha gjort något fel eller att de hade misslyckats. Föräldrarna upplevde en känsla av tomhet, att hamna i ett vacuum där allt omkring dem rullade vidare utan att de kunde uppfatta eller ta in det som sas eller skedde i omgivningen. Ett kaos av positiva och negativa känslor, glädje för det nyfödda barnet samtidigt som de kände sorg, oro och rädsla.

Vissa föräldrar kunde samla sig snart efter beskedet medan det för andra tog flera månader. Många mindes varje detalj i samband med att beskedet gavs. Några beskrev känslorna kortfattat, andra långa berättelser.

”Katastrof, ledsen, allt var kaos i huvudet”(17).

”Jag kände som att jag höll på att drunkna. Allt jag drömt om för honom rycktes bort & sedan blev jag jätteledsen” (12).

”Min make och jag föll totalt, känslomässigt. Våra knän slogs undan. Allt vi trodde o planerat för fick ändras. Livet blev svårt o kaotiskt. Vi grät massor”(6).

”Känslorna som kom till mig i detta läge var många och starka. Här kommer några:

- *Lycka över att ha fått barn, just vårt barn.*
- *Oro över om jag skulle räcka till för att ta hand om henne. Var jag stark nog att ta hand om henne?*
- *...Jag var beredd på att tillvaron skulle förändras drastiskt när vi fick barn men nu blev dessa förändringar mycket större ...*
- *Rädsla inför hennes hjärtfel och kommande operation. Hur stor är risken att hon dör? Räcker det med en operation? Hur kommer den att gå?...*

Mitt i detta känslokaos fortsatte läkare att prata. Jag hörde dock inte vad han sa. Jag hade ju bara några minuter tidigare varit på väg att träffa vår dotter igen och längtade så efter det.....” (15)

Känsla i kroppen av att något inte stämde

Några kvinnor beskrev att de hade en konstig känsla i kroppen under graviditeten utan att kunna sätta fingret på vad det var. De hade en misstanke om att något inte stämde med barnet och de blev inte särskilt förvånade när de fick se sitt barn. Några letade själva efter något i utseendet för att se om deras misstankar stämde. De blev dock inte mindre chockade när de senare fick sina misstankar bekräftade av personalen.

”Jag hade en känsla redan under graviditeten. När jag väl fick förenas med min lilla familj (far och son) sade jag något om att han hade bred näsa & att det hade inte vare sig jag eller pappan (samtal med pappan), men det ”rättar säkert till sig” ha,ha. Jag kände det på mig i hela kroppen, men jag sa inget vare sig till pappan eller vårdpersonalen rakt ut” (12).

”Jag hade en känsla hela graviditeten och när hon kom ut fick jag inte riktigt titta på henne. När jag såg henne visste jag direkt men ville inte riktigt säga nåt till min sambo” (8).

Andra misstänkte att det var något annorlunda med barnet efter födseln, efter att ha sett sitt barn, men visste inte vad felet var. Några misstänkte att det var DS. Oftast var det

något ospecifikt ansiktsdrag som föranledde misstanken. Drag som gjorde att föräldrarna fattade en misstanke var något säreget med ögonen, näsan, nacken eller fingrarna. Även liten för tiden eller slapphet var drag som föranledde misstanken. Ingen av föräldrarna nämde något om misstankarna för vårdpersonalen och ingen av föräldrarna hade någon åsikt om att de själva hade sett det först. Förklaringen till varför de inte nämnt något till personalen var att de inte ville tro på sina egna misstankar. De förträngde dem.

”Vår dotter var mindre än förväntat och hon hade ansiktsdrag som gav oss, i synnerhet min hustru, en viss misstanke om att hon hade Downs syndrom. Lättnaden över att graviditeten och förlossningen var över, samt glädjen över att ha blivit förälder, medförde dock snabbt att misstankarna försvann/förträngdes. Vi delgav inte vårdpersonalen våra tankar” (16).

”Jag misstänkte själv när de lade upp barnet på mig och påtalade det för fadern. Vi frågade aldrig personalen på förlossningen & ingen av dem nämnde några misstankar” (5).

Hopp om att diagnosen är felaktig

Efter att föräldrarna hade delgivits misstanken om att barnet misstänktes ha DS beskrev flera föräldrar ett hopp om att läkarna och barnmorskorna hade fel, att barnet inte hade DS. När personalen berättade om vad DS innebar lyssnade föräldrarna men tog inte till sig informationen då de tänkte att diagnosen var felaktig. Många studerade sitt barn och såg inte de kliniska tecknen utan valde att se de drag som inte påminde om DS.

”Ibland tänkte man att det kanske inte var DS, han såg ju ut som en helt vanlig liten kille” (7).

”Personalen delade egna historier om de med Downs. Jag blev rörd och i början tog jag ju inte in allt som sades om de personliga erfarenheterna eftersom det ändå inte skulle ge mig nåt (då mitt barn självklart inte kunde ha Downs enligt mitt psyke....)” (4).

”Efter det pedagogiska samtalet med läkare på kvällen när vi båda var med så hoppades vi att läkarna skulle ha fel & att det skulle visa sig att han inte hade DS” (2).

Efter chocken kommer kämpaglöden

Flera föräldrar beskrev att de efter att ha rasat känslomässigt reste sig och upplevde en enorm styrka i sig själva, föräldraskapet och en oerhört stark kärlek till barnet. En känsla av att vara utvald till att ta hand om just DETTA barnet. Ett barn som behöver sina föräldrar mer än alla andra. Föräldrarnas starka kärlek till barnet blandat med en sorg över att det inte hade samma förutsättningar som alla andra ledde till en kämpaglöd där föräldrarnas tankar redan kretsade kring att ge sitt barn så mycket stöd och kärlek som möjligt för att det skulle kunna få ett så rikt liv som möjligt.

”Hur ska JAG klara av detta utbyttas till en känsla av att det var varje enstaka stund som räknades – inte SEDAN. Stund för stund, dag för dag förstod jag att denna lilla killen kommer att klara ALLT han vill – han kommer kanske lösa det annorlunda än andra, men han kommer att lösa det” (12).

”Mitt i känslokaoset bad jag att få hålla henne. Hon låg där med sin lilla kropp full med sladdar i min famn och hela hon utstrålade en trygghet. Jag blev så lugn av att känna detta från henne. Hon tröstade mig och jag kände att detta klarar vi, tillsammans. Den anknytningsprocess jag tidigare trott skulle ta lite tid gick nu blixtnabbt. I den stunden, när jag fick min dotter i famnen sköljde en våg av kärlek över mig. Jag kände att jag älskar detta barn på ett sätt som jag aldrig älskat någon förut” (15).

”Är inte min enda uppgift att älska detta barn och skapa förutsättningarna för honom att klara sig själv?” (12).

Oro inför framtiden

I de flesta utsagor uttryckte föräldrarna en stark oro inför framtiden. Oro inför att deras eget liv skulle förändras drastiskt. Många såg ett liv i misär framför sig, ett hem fullt av hjälpmedel, att bli tvungen att sluta arbeta för att vara hemma och ta hand om sitt barn, att barnet skulle behöva mycket medicinska insatser eller att de skulle bli tvungna att lämna bort barnet till ett gruppboende dit de skulle åka och behöva se sitt barn sittande i ensamhet.

Vissa kände en oro inför om syskonen till barnet skulle påverkas negativt, bli retade för att de hade ett annorlunda syskon. Andra kände oro inför att de skulle överleva sitt barn eller att de inte skulle få några barnbarn.

Men främst låg oron hos barnet och dennes framtid. Deras tankar var redan många år framåt och de flesta tänkte på vad barnet INTE skulle kunna göra, te x resa, ta studenten, läsa böcker, arbeta, få ett eget boende, gifta sig och skaffa egna barn. Många uttryckte en stark oro för att barnet skulle bli retat och leva ett liv i utanförskap.

”Hur ska det gå för vår son i framtiden. Jag tänkte redan många år framåt och såg en massa problem som skulle kunna uppstå. Medicinska problem, utanförskap. Inte kunna lära sig självklara saker” (10).

”Jag såg framför mig ett dreglande barn som satt och vaggade i ett hörn på ett gruppboende” (3).

”Skulle vårt hem ständigt vara fullt av fula hjälpmedel nu? Hur lever man ett liv när man får ett barn med funktionshinder? Kan man arbeta? Kommer hon få ta studenten? Ta körkort? Skaffa barn om hon vill det? Osv” (15).

”Tyckte synd om syskonen som hade fått en bror som inte var som alla andra” (17).

Om barnet uppgavs ha ett medicinskt fel kom detta i fokus istället för diagnosen DS. Några föräldrar uppgav att det var skönt att tänka på det medicinska för att slippa tänka på att barnet hade DS.

””Tack vare” att barnet hade klumpfot, hjärtfel & gulsot ”försvann” diagnosen till bakgrunden de första veckorna”(5).

Andra föräldrar tyckte istället att det inte kändes lika skrämmande med DS, huvudsaken var att barnet överlevde.

”...läkaren hade sagt att det kunde vara invärtes skador och det gjorde mig mer orolig än DS. Min första tanke var ”är det invärtes fel så får vi inte behålla honom mer än några dagar”(1).

”Jag tänkte ”skit i allt annat”, bara hon får leva”(15).

Upplevelser av personalens första bemötande

I samtliga berättelser framkommer föräldrarnas upplevelser av personalens första bemötande och kategorin bildades av underkategorierna; *”Att delges misstanke om DS på ett tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent sätt”, ”att delges misstanke om DS på ett icke respektfullt sätt”* samt *”känsloladdade fraser från personalen stannar kvar för alltid”*.

Att delges misstanken om DS var mycket känslösamt och hur föräldrarna reagerade var ofta relaterat till hur personalen hade kommunicerat med dem.

Ingen av föräldrarna hade någon åsikt om VEM av personalen som lämnade beskedet. Det viktigaste var HUR beskedet framfördes vilket var avgörande för föräldrarnas totalupplevelse av vården.

Att delges misstanke om DS på ett tydligt, ärligt respektfullt och konsekvent sätt

Föräldrarna uppskattade när misstanken om att barnet hade DS delgavs på ett tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent sätt. Om misstanken delgavs tydligt var det enklare att snabbare acceptera situationen. Det var viktigt att båda föräldrarna fick informationen ihop för att kunna hantera situationen bättre. Många stängde genast av efter att de hörde ”Downs syndrom” och kunde inte ta in mer information än så. Då var det skönt att ha sin partner hos sig som dels kunde ta in lite mer av det som sades dels det faktum att ha någon hos sig efter beskedet. Att det avsattes tid till att få ställa frågor var viktigt trots att det oftast var ett tankekaos som gjorde att det var svårt att fokusera direkt när misstanken delgavs. Det var även viktigt att veta att mer information skulle ges efter hand då det var svårt att kunna ställa adekvata frågor till en början. Att få besked i ett enskilt rum var för alla en självklarhet.

”Läkaren som kom med beskedet var lugn och saklig, svarade på våra frågor”(7).

”Misstanken om DS framfördes på ett tydligt, ärligt och respektfullt sätt. Överläkare var efter undersökningen helt säker på att hon hade DS. Det lämnades på så vis väldigt lite utrymme för tvivel mot beskedet, något jag har kommit att uppskatta nu i efterhand. Budskapet från läkarna och vården var konsekvent. Vi kunde från start börja bearbeta känslorna och anpassa oss” (16).

”När vi skulle in till vår dotter på neonatal visade läkaren in oss i ett samtalsrum. Han bad även barnmorskan från BB att komma med. Direkt när vi satte oss meddelade läkaren rakt, tydligt och utan omsvep att vår dotter hade Downs syndrom...” ”... Det bästa var hur vi fick beskedet av läkaren. Det kändes väldigt bra att få beskedet så rakt och ärligt” (15).

De flesta föräldrar hade ingen åsikt om NÄR misstanken delgavs fränsett någon förälder som tyckte det var skönt att först få knyta an till barnet.

”Barnmorskan tog kontakt efter att jourhavande läkare konstaterat läget. Vi fick knyta an i 1,5 dagar innan beskedet levererades. Jag tycker beslutet i detta fall var helt rätt” (5).

Att delges misstanken om DS på ett icke respektfullt sätt

Att personalen hade dålig kunskap och gav en negativ information vid delgivandet av misstanken upplevdes som väldigt tyngande och gjorde det svårare att acceptera diagnosen. Med negativ information vid delgivandet menade föräldrarna att de direkt informerades om alla fel som kunde finnas på barnet.

Att få ett otydligt besked om att det fanns en misstanke om att barnet hade DS men osäkerhet på om så var fallet upplevdes som väldigt svårt, vilket fick föräldrarna att reagera med ilska och ambivalens. Detta främst då de upplevde en känsla av otrygghet och rädsla då beskedet var för otydligt.

Några föräldrar informerades om att deras barn misstänktes ha DS utan att ha partnern närvarande vilket upplevdes oerhört kränkande.

”En läkare undersökte henne, sen sa han bara –”jag har en stark misstanke om Downs syndrom”Personalen gjorde det bara värre genom att bete sig som om att det vore en katastrof” (13).

Läkaren sa att ”det är något fel på detta barnet”. Jag frågade – Är det Downs syndrom? ”Det vill jag inte uttala mig om. Jag återkommer med en kollega på eftermiddagen. ”Men det är något som inte är som det ska”. Sen lämnades jag. Barnets pappa hade inte kommit. Jag var ensam med ett barn som ”det var nåt fel på” (3).

Känsloladdade fraser från personalen stannar kvar för alltid

Föräldrarna beskrev sin känslighet för hur och vad som sades av vårdpersonalen. De letade efter ord/meningar att ta fasta på och mindes varje ord och hur det sades, av vem och känslan när det sades. Många föräldrar kunde komma ihåg exakta citat som personalen sagt. Citaten kunde vara av antingen positiv eller negativ karaktär.

”Några ord som har etsat sig fast är ”barn med särskilda behov väljer sina föräldrar med omsorg”” (3).

”...när jag berättade att allt var bra (för BM på MVC:s efterkontroll) men att han hade DS blev hon förvånad och kläckte ur sig ”-Man kan ha glädje av ett sånt barn också!” (10).

”En dålig upplevelse av vården var när en i personalen sa ”jag får väl ändå säga grattis, ni har ju ändå fått ett barn”” (13).

Behov av stöd och trygghet

Kategorin bildades av underkategorierna; *”mellanmänsklig relation betydelsefull”, ”vårdmiljöns betydelse för att känna trygghet”* och *”önskan om att få tala med erfarna samt få en uppdaterad information”*. Efter att föräldrarna hade delgivits misstanken om att deras barn troligtvis hade DS hamnade många i en känslomässig berg och dalbana. Glada över att ha fått ett barn, ledsna över att barnet hade ett handikapp. Behovet av stöd ifrån personal och anhöriga var stort. De flesta hade ingen aning av vad det innebar att barnet hade DS. De behövde, och ville ha information, men på ett varsamt sätt.

Mellanmänsklig relation betydelsefull

Flera utsagor lyfte ett särskilt möte som var betydelsefullt. Oftast blev en person den som gjorde att föräldrarna kunde se lite ljusare på tillvaron. När föräldrarna kände att personalen var professionell samtidigt som de visade en öppenhet och äkthet i vårdrelationen upplevde de en större trygghet. Den mellanmänskliga relationen byggdes upp genom personligt engagemang till föräldrarna och barnet. Känslan av att bli sedd och bekräftad var viktig då det motsatta kunde leda till att föräldrarna trodde att personalen undvek dem på grund av osäkerhet eller på grund av att personalen tyckte att handikappet var så hemskt att de tyckte synd om föräldrarna och inte visste hur de skulle hantera situationen. Många föräldrar poängterade vikten av att personalen gratulerade dem till deras barn och behandlade barnet som vilket annat barn som helst. Några föräldrar fick en kontaktperson vilket uppskattades mycket. Kontaktpersonen var med när misstanken delgavs till föräldrarna, vid läkarundersökningar och vid informationstillfällen. Detta skapade en trygghet och gjorde att vården runt familjen flöt på då det är många olika kontakter som ska knytas inför hemgång. Det var viktigt att ses som en individ och inte en patient i mängden. Att personalen tog sig tid och var mycket inne på rummet ansågs positivt.

”barnmorskan som var vår kontakt var helt fantastisk och spenderade många timmar & samtalade inne hos oss på vårat rum” (8).

”Personalen gjorde hela situationen värre genom att bete sig som att det vore en katastrof. Det gjorde att jag kände likadant”

”Det var positivt att få prata med en psykolog som talade om att det är okej att vara ledsen. Vi hade skuldkänslor över att vi grät över hennes DS. Skönt att få veta att det var okej och normalt” (13).

När personalen såg barnet bakom diagnosen kände föräldrarna en stor ödmjukhet.

”En positiv upplevelse av vården var hur en läkare tog sig tid...han berättade allt positivt med vår dotter, bad mig att inte lyssna på allt negativt, Han satt med vår dotter i famnen, strök henne över den lilla hjässan och höll hennes små fingrar i sin hand” (9).

”En annan personal var väldigt sympatisk & poängterade hela tiden att framför allt är det en mycket söt lite pojke & att han verkade frisk & stark” (12).

Många upplevde att personalen var empatisk och lyhörd. De var viktigt att känna sig omhändertagen. Det kunde vara en liten gest av omtanke.

”De var väldigt lyhörda på om jag var ledsen eller deprimerad....satt nämligen med min laptop & förkyld som jag var rann näsan och snörvlig var jag. En sköterska knackade på dörren o meddelade att maten var serverad. Max 5 min senare kom en av de ordinarie barnmorskorna jag hade & frågade om allt var bra, hon hade fått info om att jag kanske var ledsen” (14).

”trots att vår dotter var neonatalpersonalens patient fick även vi föräldrar mycket uppmärksamhet och stöd.....personalen på BB var också mycket lyhörd för de behov min fru hade. Stöttande samtal och sömnmedicin kom vid precis rätt tillfällen” (16).

Önskan om att få tala med erfarna samt få en uppdaterad information

Många föräldrar hade en önskan om att redan på sjukhuset informeras om de lokala DS-nätverk som finns samt få erbjudande om att träffa andra föräldrar till barn med DS. Genom att träffa en förälder till ett barn med DS kunde de få information om hur det verkligen var att leva med ett barn med DS, vilket kändes primärt av de flesta föräldrar. Många upplevde att osäkerheten hos personalen gjorde att deras oro för framtiden upptog mycket av tiden och framtids tankarna handlade oftast om hur deras liv skulle förändras i negativ riktning. Tankarna många föräldrar hade om hur framtiden skulle förändras var värre än hur det faktiskt blev. Osäkerheten ledde till svårighet att etablera sig i den nya rollen som förälder och att vara ”här och nu”.

Någon tyckte att den uppföljande informationen som gavs av vårdpersonalen om vad DS –diagnosen innebar var svårt att ta till sig då kunskapen om det vardagliga livet med DS inte var särskilt stor.

Någon hade fått en ”egen” personal som själv hade ett barn med DS vilket uppskattades av föräldrarna. Många hade en önskan om att få modern information i form av Fb-grupper gärna som anslag på neonatalavdelningen eller på BB. Upplevelserna om personalens kunskaper om DS var väldigt varierande. Hälften av föräldrar uttryckte antingen inget missnöje över dåliga kunskaper eller poängterade att de hade fått god information. Däremot uttryckte resterande föräldrar att personalens kunskaper var låga.

Flera föräldrar nämnde informationshäftet ”välkommen älskade barn” som en bra och pedagogisk broschyr.

”Varje sjukhus skulle ha bättre kontakt med ett av alla de lokala nätverk som finns & ordna så att föräldrarna kan få snabb kontakt med en annan familj utöver den obligatoriska kontakten med HAB” (5).

”Det kändes inte som att det fanns någon beredskap för detta. Hur gör personalen när det föds ett speciellt barn? Hade varit bra att få prata med någon, te x en kurator på HAB eller någon som själv varit med om något liknande. Informationen om DS var

knapphändig. Vi fick boken "välkommen älskade barn" som jag lusläste flera gånger"(10).

Det viktigaste var att få information som var relevant. HÄR och NU. Föräldrarna kände redan så mycket oro inför framtiden så att få reda på allt som KUNDE hända upplevdes enligt flera föräldrar enbart som mer oroande. Föräldrarna önskade att personalen normaliserade DS så mycket som möjligt utan att för den skull ljuga. De hade ett litet barn framför sig och det var viktigt att känna att barnet i första hand var ett BARN.

Ett föräldrapar fick enligt rutin ett informationssamtal som syftade till att informera om vad DS medförde för handikapp och svårigheter. Samtalet fokuserade på de svårigheter och utvecklingsförseningar de kunde vänta sig - vilket upplevdes som ytterst olämpligt.

"Det kom en kurator och pratade om framtiden med vårt barn & skulle visa oss en massa böcker. Hon pratade om särskola och allt möjligt konstigt..." (8).

"Jag upplevde det som orättvist att vi skulle få den här informationen. Utan att för stunden kunna värja oss...är rädd att ett liknande samtal skulle kunna försvåra anknytningen till barnet för någon annan" (16).

Vårdmiljöns betydelse för att känna trygghet

Flera föräldrar uttryckte en tacksamhet över att få eget rum och tyckte att det var skönt att kunna ta emot besök på rummet och kunna stänga dörren om sig. Att få lov att stanna kvar på sjukhuset lite längre trots att barnet inte var i medicinskt behov av det kändes bra, många föräldrar tyckte det var bra att kunna "landa" lite innan hemgång. Att så mycket prover och undersökningar blev gjorda som möjligt var skönt då många upplevde det som att det var mycket att hålla reda på. Någon uttryckte att det hade underlättat om det funnits någon checklista som kunde bockas av efterhand som de obligatoriska undersökningarna och provtagningar var genomförda. En checklista hade lett till en känsla av kontroll.

"En positiv upplevelse av vården var att de lät oss vara kvar på förlossningen så länge och lät våra föräldrar komma till oss på förlossningsrummet". (8)

Några föräldrar uttryckte en känsla av bedrövelse och hade svårt att träffa andra föräldrar som de tänkte var så lyckliga eller inte hade fått ett barn med ett livslångt funktionshinder.

"Vi fick "bo" kvar på samma rum som vi bodde på innan hon var född. Det gav oss trygghet och omtanke. På neonatal sedan fick vi ett eget familjerum. Bra för syskon o anhöriga. Vi slapp flytta in på BB, där vi var mitt i en kris o vad vi trodde, "alla var lyckliga föräldrar" Personalen såg till att vi kunde sova gott o såg våra behov/önskemål" (6).

Flera barn blev inlagda på neonatal för observation eller för behandling. Den öppna och trånga vårdmiljön som neonatal har upplevde många föräldrar som väldigt besvärlig. Det var svårt att hantera känslorna med andra föräldrar och personal så tätt inpå. De

ville inte visa sig ledsna och försökte att hålla masken inför andra föräldrar för att sedan kunna låta känslorna komma inne på det egna rummet.

”Avdelningen på neonatal var inte särskilt privat med sina provisoriska väggar. När jag brast i gråt & ”höll på att drunkna” kändes det besvärande och obehagligt” (12).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Kvalitativ metod tillämpades i studien vilket var passande då målet var att komma nära själva upplevelsen och få förståelse för föräldrarnas känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården efter att ha fått ett barn med DS så som det erfars, tolkas och behandlas av dem. Induktiv ansats var lämplig då texten analyserades förutsättningslöst.

Efter att ha läst berättelserna flera gånger kunde texten grovt indelas i tre olika *domäner*, (känslomässiga reaktioner, upplevelser och behov som föräldrarna beskrev) vilka identifierades utan att tolkas. Detta gjorde att det blev lättare att bilda kategorier.

Syftet med all forskning är att finna ny kunskap. Oftast finns inte bara *en* sanning, utan flera alternativa tolkningar av samma material. Av den anledningen behöver olika åtgärder vidtas för att visa trovärdigheten i resultatet. Inom kvalitativ tradition används begreppen *giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet* och *delaktighet* för att svara på frågan hur trovärdigt resultatet är (Lundman & Hällgren-Granheim 2012, ss. 196-197).

Trovärdigheten i resultatet handlar även om hur *förförståelsen* hos den analyserande har präglat analysen. Förförståelsen inkluderar egna erfarenheter, teoretisk kunskap och förutfattade meningar. Olika uppfattningar finns angående huruvida förförståelsen bör utnyttjas. Vissa förespråkar att förförståelsen ska sättas inom parentes vilket kan leda till att budskap som grundar sig på igenkännande går förlorade. Ett annat problem med att sätta förförståelsen inom parentes är att det som i störst utsträckning påverkar våra tolkningar ofta är omedvetet och därmed omöjligt att sätta inom parentes. Andra menar att förförståelsen bör utnyttjas under forskningsprocessen vilket kan leda till upptäckt av ny kunskap och en ännu djupare förståelse (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012, ss. 196-197). Då jag själv har egen erfarenhet av att få ett barn med DS så har jag satt min egen upplevelse åt sidan men förförståelsen finns där vilket jag sett som en styrka.

Genom att jag har ett barn med DS kommer familjen ofta i olika sammanhang i kontakt med andra familjer i kommunen som har ett barn med DS. Dessa föräldrar ville jag undvika att fråga om deltagande då det kan vara svårt för dem att neka. Det hade dessutom varit svårt att få kontakt med det antal informanter som var målet då det endast föds 120 barn med DS/år och endast fåtalet bor i kommunen eller i grannkommunerna. Detta gjorde att valet att söka informanter på DS-Fb-grupper var enklast då informanter kunde nås i hela Sverige. För att intressera föräldrar till studien valdes överskriften ”Till dig som har ett barn med Downs syndrom som är yngre än tio år”, detta för att fånga intresset och för att få läsaren att känna sig utvald och betydelsefull. Risken med att söka informanter på ett webbaserat forum var, att endast

de med negativa upplevelser anmälde intresse, vilket inte blev fallet. Upplevelserna i berättelserna är blandade i sin karaktär. Ingen berättelse är helt igenom negativ på alla plan.

En annan anledning till att välja frågeformulär istället för intervju var för att komma så nära upplevelsen som möjligt. Dels kan det för vissa informanter vara svårt att inför en okänd människa dela med sig av deras kanske svåraste tid i livet. Många kanske har dåligt samvete över de känslor de hade när deras barn föddes, vilket kan vara svårt att berätta ansikte mot ansikte. Med ett frågeformulär kommer man troligtvis närmare sanningen samtidigt som man inte har någon möjlighet att ställa följdfrågor. Av den anledningen är utformandet av frågor och pilottest av formuläret väldigt viktig. En av informanterna som pilottestade formuläret hade som förslag att formulera en fråga angående hur anknytningen till barnet med DS skiljer sig från anknytningen till ett barn utan handikapp, vilket är en intressant fråga. Denna togs dock inte med då det förutsätter att informanterna har flera barn. Frågan angående anknytning stämmer inte heller riktigt överens med syftet. Däremot kunde en fråga formulerats angående hur föräldrarna tyckte att personalen främjade anknytning till barnet för att få fram denna intressanta del i vården. Dock har ett flertal föräldrar spontant tagit upp ämnet vilket ger en ännu större tyngd i vikten av att främja anknytningen mellan föräldrar och barn med handikapp.

Iföljande stycke diskuteras begreppen giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet i relation till genomförd studie.

Giltighet

Giltigheten i studien handlar om *hur sanna resultaten är*. Resultatet anses giltigt om det lyfter fram de karaktäristika som är typiska eller representativa för det som var avsett att beskrivas (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012, ss. 197-198). Av den anledningen har flertalet citat inkluderats i resultatet under analysprocessen för att handledaren ska ha möjlighet att granska om koder, underkategorier och kategorier överensstämmer med textens innehåll och att benämningarna verkar rimliga och tolkningen trovärdig. Antalet citat har därefter reducerats men finns med för att giltigheten ska kunna bedömas av *läsaren* (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012, ss. 197-198).

Citaten har redovisats med numret frågeformuläret fick vid dataanalysen. Detta för att visa läsaren att citaten är tagna från olika frågeformulär och att resultatet inte bara är baserat på enstaka föräldrars reaktioner och upplevelser.

En noggrann beskrivning av urval och analysarbete är även det ett sätt att ge läsaren en möjlighet att bedöma giltigheten av tolkningarna (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012, ss. 197-198).

Resultatets giltighet är även beroende av strategier för val av informanter. Kvalitativ innehållsanalys syftar till att beskriva variationer i upplevelse av fenomenet (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012, ss. 197-198). Av den anledningen inkluderades både män och kvinnor i studien. Varför målet var 15-20 informanter berodde på att det inte tidsmässigt fanns någon möjlighet att hinna med en alltför omfattande studie då analysen av materialet är mycket tidskrävande. De 17 frågeformulär som ligger till grund för resultatet bedömdes som innehållsrika och bedömdes vara tillräckligt många

för att få en variation av känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården efter att ha fått ett barn med DS samtidigt som textmassan var hanterbar under analysen.

Varför endast 14 informanter anmälde sitt intresse att medverka i studien av totalt 335 medlemmar på olika Fb-grupper är okänt. Inklusionskriterier var endast att deras barn var yngre än tio år, där bör ha funnits många möjliga kandidater. Däremot är långt ifrån alla som är medlemmar själva föräldrar till ett barn med DS och antalet kandidater sjunker snabbt då barnet inte fick vara äldre än tio år. Att inga personliga inbjudningar sänts kan ha varit en anledning. Däremot har detta ingen betydelse för studiens giltighet. Tre föräldrapar ingår i resultatet. Då individens känslomässiga upplevelser samt upplevelser ifrån vården är subjektivt så ska detta inte ha någon betydelse för studiens giltighet.

Föräldrar som fått ett barn med DS inom tio år inkluderades i studien. Tio år kan tyckas vara en lång tid, men studier visar att minnen och upplevelser efter födelsen av ett barn med DS inte bleks med tiden. Carr (1988) visade tydligt detta i en studie i England där 21 mödrar intervjuades angående upplevelser och känslor då deras barn fick diagnosen DS. Första intervjun utfördes innan barnet var två år och den andra intervjun gjordes 21 år senare. Samma svar gavs på 81% av frågorna (Carr 1988). Valet att inte ta med de föräldrar som hade barn som var över tio år grundades på att vården och attityder hela tiden förändras och målet var att få relativt färskva upplevelser som kan appliceras i nutid.

Tillförlitlighet

För att stärka resultatets tillförlitlighet krävs en noggrann beskrivning av analysarbetet samt att ställningstaganden verifieras genom hela forskningsprocessen (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012 s. 198). Genom att använda frågeformulär har alla informanter haft samma förutsättningar och kan inte ha påverkats av intervjuaren, vilket stärker tillförlitligheten. Frågornas utformning har däremot påverkats av undertecknad men alla informanter har haft samma förutsättningar. Endast en person har läst och analyserat berättelserna, vilket kan minska tillförlitligheten. Däremot har en kontinuerlig diskussion med handledaren förts under analysprocessens gång.

Överförbarhet

Enligt Lundman & Hällgren-Graneheim (2012, ss. 198-199) handlar resultatets trovärdighet också om hur överförbart och användbart resultatet är, hurvida resultatet är applicerbart på andra grupper och situationer. Genom att datainsamlingen skett bland föräldrar över hela Sverige som vårdats på olika sjukhus stärks överförbarheten.

För att läsaren ska kunna följa analysprocessen och bedöma överförbarheten har en noggrann beskrivning av urval, deltagare, datainsamling och analys gjorts. I studien ingick 17 föräldrars berättelser över deras känslomässiga reaktioner samt upplevelser av vården efter att ha fått ett barn med DS vilket är ett relativt omfattande underlag. Resultatet bör även kunna appliceras på vården av nyblivna föräldrar till barn med andra icke reversibla handikapp. Troligtvis kan även andra oväntade avvikelser hos det nyfödda barnet leda till likvärdiga reaktioner och upplevelser som föräldrarna i studiens

resultat visar (Nes, Röysamb, Hauge, Kornstad, Irgens, Eskedal, Kristensen & Vollrath 2014).

Delaktighet

I kvalitativa studier kan inte resultatet ses som oberoende av forskaren (Lundman & Hällgren-Graneheim 2012 s. 199). Genom att informanterna fick skicka frågeformulären till sig har inte texten påverkats vilket annars kan göra forskaren till medskapare av texten. På grund av egna erfarenheter inom området har däremot en extra försiktighet fått vidtas för att undvika att alltför snabbt dra förutfattade slutsatser av föräldrarnas reaktioner och upplevelser genom att hela tiden vara öppen för nya infallsvinklar.

Resultatdiskussion

Att hamna i och hantera en oväntad kris

Studiens resultat visar att föräldrarna hamnade i ett känslomässigt kaos när de delgavs misstanken om att deras nyfödda barn kunde ha DS. Berättelserna beskriver en chock och en överklighetskänsla som slår undan benen på dem vilket även framkommer i tidigare studier (Ahmed, Ahmed, Jafri, Rasheed & Ahmeds 2014; Choi, Lee & Yoo 2010; Lam & Mackenzie 2002; Sooben 2010). Resultatet hade eventuellt sett annorlunda ut om föräldrarna hade haft vetskap om diagnosen innan förlossningen. Fördelen med fosterdiagnostik är att de blivande föräldrar som av olika anledningar absolut inte kan tänka sig att ta hand om ett barn med DS har möjligheten att avbryta graviditeten. En annan fördel är att blivande föräldrar i förväg vet om att de väntar ett annorlunda barn och har möjlighet att förbereda sig mentalt. Forskning visar dock att informationen till föräldrar angående fosterdiagnostik inte alltid är tillfredställande. Soobens (2010) fenomenologiska studie i England hade som syfte att undersöka föräldrars upplevda erfarenheter av information om fosterdiagnostik relaterat till DS innan och vid analys svar samt efter barnets födelse. Resultatet visade att föräldrarna fick knapphändig information av barnmorskorna vid screeningtillfället och att informationen om vad DS innebar var negativ. Någon förälder informerades om att de flesta kvinnor genomgick fosterdiagnostik och ansåg att det var anledning nog till att screenas och analys svaret förmedlades som *risken* för DS. Någon annan informerades om att majoriteten av föräldrarna som fick en DS diagnos avbröt graviditeten. Några familjer såg möjligheten att genom fosterdiagnostik kunna förbereda sig på om barnet hade DS. Istället diskuterades avbrytande av graviditeten. Efter barnets ankomst kände någon förälder sig lurad då barnet föddes med DS och de hade informerats om att det inte behövdes fler tester då kvinnan tillhörde "lågrisk kategorin" (Sooben 2010). En låg sannolikhetssiffra på de biokemiska markörerna är inte det samma som att barnet inte har DS, vilket varken barnmorskan eller kvinnan verkade förstå. Informationen om fosterdiagnostik är väldigt viktig. Ett missförstånd eller otydlig/felaktig information kan vara förödande för familjen och göra det svårare att acceptera barnet.

Etiken i fosterdiagnostiken är komplex och kan diskuteras i spaltmeter. Vad samhället indirekt förmedlar till gravida kvinnor är att dessa barn ska identifieras för att de ska kunna aborteras. Med detta i åtanke är det inte svårt att förstå att nyblivna föräldrar känner en oerhörd sorg, chock och förtvivlan. Idag när testerna är relativt nya vet de flesta syftet med proverna/undersökningarna. Om ytterligare några år kommer KUB-

testet troligtvis att ingå i ett provpaket ihop med övriga rutinprover och de blivande föräldrarna får ett analys svar de inte ens har bett om och blir tvungen att ta ställning till. Detta framkom i Soobens (2010) studie där resultatet visade att många föräldrar upplevde att barnmorskorna presenterade de fosterdiagnostiska analyserna som att de var självklara, som vilket annat rutintest som helst.

Resultatet visade att några kvinnor hade en känsla att något var annorlunda med barnet under graviditeten. Detta gjorde att de letade efter något misstänkt i utseendet efter att barnet var fött. Detta har inte framkommit i tidigare studier. De föräldrar som hade rätt angående sin känsla fick då detta bekräftat, däremot kan det finnas kvinnor som har haft en känsla under graviditeten och fått ett friskt barn. Att känslan funnits där under graviditeten faller då troligtvis i glömska. Resultatet säger inte så mycket, mer än att det är en intressant iakttagelse. Kvinnorna som hade haft en känsla av att något var annorlunda med barnet under graviditeten blev dock inte mindre chockade när de fick sina misstankar bekräftade av personalen.

Som i tidigare studier (Ahmed et al. 2014) så framkom även i genomförd studie att några misstänkte, efter födseln, att det var något som inte stämde med barnet, innan de delgavs misstanken om DS. Några föräldrar i studien anade att barnet hade DS efter att de hade sett barnet men ingen nämnde något till personalen och ingen hade någon åsikt om varför de inte nämnt något. Förklaringen kan vara att föräldrarna inte ville tro på sina egna misstankar eller förträngde dem. Rädslan kan även ligga i att personalen ”kommer på ” att barnet har DS om det uttalas. Om inget uttalas så kanske det ”försvinner”.

Efter att föräldrarna hade delgivits misstanken om att barnet kunde ha DS var det flera föräldrar som hoppades att läkarna hade fel och valde att se de drag hos barnet som inte påminde om DS och hade svårt att ta till sig den första informationen. Även tidigare studier visar att föräldrar ibland hade svårt att ta till sig diagnosbeskedet och förnekade diagnosen (Lam & Mackenzie 2002).

En traumatisk kris innebär en yttre plötslig eller oväntad händelse som drabbar en individ och leder till en känsla av att existensen, den sociala identiteten, tryggheten och livsmålen ses som hotade. I chockfasens olika stadium ingår ett starkt hopp om att verkligheten inte är sann. Hoppet kan vara så starkt att en individ i chock inte lyssnar till sanningen utan lyssnar enbart till det den vill höra för att på så vis klara situationen psykiskt. Strategin kan gå så långt att individen inte tror på verkligheten. Föräldrarna bör inte få för mycket information inledningsvis då det kan öka känslan av kaos. Föräldrarna måste få lov att sörja och förstå att det är en normal reaktion (Wikström 2011, ss. 35-37). Abdelmaktader & Elhamed (2013) visar att föräldrarnas känslomässiga status förbättrades genom att träffa andra föräldrar som kunde ge perspektiv på diagnosen och ett *positivt* hopp om vad DS innebär då hoppet är en stark drivkraft.

Föräldrarna i studien hade en stark oro inför framtiden. Oron låg dels i hur deras liv skulle komma att förändras till det negativa men främst låg oron i hur barnets framtid skulle se ut. De flesta tänkte på allt barnet INTE skulle kunna göra och tankarna var långt i framtiden. Detta stödjer vikten av att som barnmorska försöka få föräldrarna att i första hand inrikta sig på nuet, deras nyfödda barn, och få dem att inse att de som föräldrar kommer att växa med och in i rollen som förälder till ett barn med särskilda behov. Efterhand som de lär känna sitt barn kommer det barnet att vara det mest

naturliga för dem. Det kan vara betydelsefullt att framhålla att barn med DS är mer lika än olika andra barn utan att för den del förringa diagnosen. Tidigare studier visar att även i länder där föräldrarna på grund av okunskap, religiösa föreställningar eller kulturtillhörighet trodde att barnet var ett straff till föräldrarna och barnen undångömdes infann sig såsmåningom ett accepterande till barnet (Ahmed et al. 2014; Lam & Mackenzie 2002). Barnmorskan har en viktig roll i att se varje individ och ta hänsyn till deras kulturtillhörighet då det har stor betydelse för hur de reagerar.

Upplevelser av personalens första bemötande

Resultatet visar föräldrarnas känslomässiga kaos de genomled efter att ha delgivits misstanken om DS vilket är viktigt för läkare och barnmorskor att ha med sig för att kunna förmedla dem delgivandet och stödja dem i efterhand på bästa sett. Barnmorskan ska inom området sexuell och reproduktiv hälsa ha förmågan att tillämpa kunskaper om faktorer som påverkar hälsan i ett livscykelerspektiv. Hon ska även ha förmåga att i dialog ge stöd, trygghet och kontinuitet vid förlossning samt samtalsstöd efter förlossning (Socialstyrelsen 2006). Föräldrarna uppskattade när delgivandet var tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent. De kunde då snabbare acceptera och börja bearbeta situationen.

Att få ett otydligt besked ledde till ilska och ambivalens hos föräldrarna då det fick dem att känna sig rädda och osäkra. Negativ information i samband med delgivandet var när de endast informerades om alla fel som barnet kunde ha, vilket upplevdes som väldigt tyngande och gjorde det svårare för föräldrarna att acceptera diagnosen och att ta till sig det som sades. En nyligen genomförd studie i Chile (Paul, Cerda, Correa & Lizama 2013) visade att föräldrarna som vid diagnosbeskedet även fick information om de positiva aspekterna på DS uppgav en bättre totalupplevelse. De önskade balanserad information där de negativa aspekterna framgick men de positiva aspekterna förstärktes (Paul et al. 2013).

Kroppspråket är en viktig del i hur mottagaren tar in det som sägs. Om vårdpersonalen utstrålar en osäkerhet eller delger diagnosen på ett negativt sätt påverkar naturligtvis föräldrarnas sätt att tolka, ta in och bearbeta informationen på ett positivt sätt. Pott (2011) visar i sin omfattande doktorsavhandling de faktorer som påverkar patientens upplevelser av kommunikationen med vårdpersonalen. Det patienter oftast nämnde när de tillfrågades angående kommunikationsbeteende i hänseende till förtroende till personalen var relaterat till kroppsspråket. Studien indikerade att högt skattat förtroende till personalen var mest relaterat till ickeverbal kommunikation såsom gester, ansiktsuttryck, ögonkontakt, stressnivå och beteende såsom att ta sig tid och sätta sig ner och lyssna och ge tid för reflektion vilket är viktigt att ha i åtanke som barnmorska.

Enligt resultatet hade det ingen betydelse vem som förmedlade misstanken. Det viktigaste var att föräldrarna fick den gemensamt. Att ensam få misstanken delgiven ledde till ilska och en känsla av att bli kränkt. Även tidigare forskning visar att det är en viktig faktor för föräldrarna att gemensamt få beskedet (Choi, Lee & Yoo 2010) vilket även påtalas i vårdprogrammet (Annerén 2013 s. 8).

Tidigare forskning visar att det skapas en onödig ångest hos föräldrarna genom att fördröja informationen om att barnet misstänks ha DS (Ahmed et. al 2014).

I studien delgavs misstanken till fyra föräldrar efter två dygn, övriga tidigare. Föräldrarnas *upplevelser* angående tidpunkten då misstanken delgavs efterfrågades inte i studien. Endast en förälder hade aktivt kommenterat att de fick besked när barnet var 1,5 dygn vilket de tyckte var positivt genom att de då fick möjlighet att knyta an till barnet först. Övriga hade inga kommentarer angående tidpunkten vilket kan tolkas som att tidpunkten inte har så stor betydelse eller att de var nöjda.

Forskning visar att det är en svår balansgång angående när föräldrarna ska delges misstanken då anknytningen till barnet inte ska störas samtidigt som tidig information visat sig vara mest uppskattat. Rent praktiskt ska tidpunkten för delgivandet passas in i övrig verksamhet och det måste finnas tid till att stödja föräldrarna efteråt. Barnmorskan har här som uppgift att känna in föräldraparet och individ- och situationsanpassa när det är lämpligast (Hall & Wigert 2010 s. 200). Young (2013) beskriver att anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar är starkast den första timmen efter förlossningen. När spädbarn separeras första timmen från sin mor är det sannolikt att barnet känner en initial svagare anknytning till sin mor samtidigt som mamman i mindre utsträckning uppvisar fysiska tendenser som stödjer anknytningen såsom att beröra barnet eller att svara på ett kärleksfullt sätt till barnets behov. Dessutom är mammor mer benägna att känna mindre tolerans för spädbarnets behov, vilket i sin tur kan predisponera spädbarnet till en negativ stämning och / eller svårigheter i det sociala samspelet (Young 2013). Om barnet måste separeras från sin mor direkt efter förlossningen på grund av sitt hälsotillstånd, vilket kan vara fallet när barnet har DS, är det särskilt viktigt att barnmorskan främjar anknytning genom hud mot hud kontakt så snart det är möjligt. Vårdpersonalen bör även vara medvetna om de motstridiga känslor som föräldrarna kämpar med för att förstå barnets hälsotillstånd och vad de kan göra för att stödja anknytningen på bästa sätt. Barnmorskans arbetsområde inom området sexuell och reproduktiv hälsa innefattar även föräldrarnas mentala välmående vilket främjas av en god möjlighet till anknytning (socialstyrelsen 2006).

Föräldrarna i studien beskrev sin känslighet för hur läkare och barnmorskor kommunicerade med dem och kunde komma ihåg exakta citat, framför allt de negativa men även de av positiv karaktär. Detta visar hur viktigt det är att det som sägs är genomtänkt då föräldrarna är extra känsliga och mottagliga efter att ha fått ett barn med DS. En nyligen genomförd studie angående föräldrars upplevelser av vårdpersonalens affektiva ton i kommunikationen efter att ha fått ett barn med DS visade att föräldrarna var mycket känsligare för den än vad som tidigare redovisats vilket även kunde kopplas till deras långsiktliga uppfattningar om sitt barn (Abdelmuktader & Elhamed 2013). Även i en norsk kvantitativ studie mättes föräldrarnas stabilitet och förändringar i livskvalitet och psykologisk stress efter att ha fått ett barn med DS eller läpp-gom spalt. Värdena jämfördes sedan med mätvärden som framkommit hos föräldrar till barn utan handikapp. Resultatet visade att det innebar en stor psykisk stress att vara föräldrar till barn med handikapp och att de föräldrarna var särskilt sårbara (Nes, Röysamb, Hauge, Kornstad, Irgens, Eskedal, Kristensen & Vollrath 2014).

Behov av stöd och trygghet

En god vård är beroende av den mellanmänskliga relationen mellan vårdaren och patienten vilket föräldrarna i studien belyste som en betydelsefull del i vården. Föräldrarna beskrev vikten av att personalen var professionell samtidigt som de visade

en öppenhet och äkthet i vårdrelationen. När personalen visade personligt engagemang till barnet och föräldrarna upplevde de en känsla av att bli sedda och bekräftade. Motsatsen kunde få föräldrarna att tro att personalen undvek dem på grund av medlidande eller osäkerhet.

De föräldrar som fick en kontaktperson under vårdtiden upplevde det som mycket positivt vilket ledde till en känsla av kontroll och trygghet.

I studien framkom att det var viktigt för föräldrarna att få en uppföljande information om vad funktionshindret innebar. Att få information som syftade till att informera om vad DS kunde medföra för handikapp, svårigheter och utvecklingsförseningar föräldrarna kunde vänta sig under uppväxten och i vuxen ålder – var ytterst olämpligt. Föräldrarna i studien önskade att få positiv information om vad diagnosen innebar. Informationen skulle vara HÄR och NU. De ville i första hand uppleva att barnet var ett BARN. Även tidigare studier belyser att föräldrar som fick uppdaterad information rapporterade mer positiva känslor (Choi, Lee & Yoo 2010). Detta beroende på att framtiden för individer med DS är bättre idag än den har varit tidigare och därmed blir även uppdaterad information mer positiv.

Framför allt önskade föräldrarna i studien att få träffa andra familjer som hade ett barn med DS så de kunde få information om hur det verkligen var att leva med ett barn med särskilda behov. Även vårdprogrammet och tidigare studier belyser föräldrarnas önskan om att få träffa andra familjer i samma situation (Abdelmuktader & Elhamed 2013; Choi, Lee & Yoo 2010). Då viljan att få träffa andra familjer är det mest centrala för föräldrarna borde det inte vara någon som går hem utan att ha fått förfrågan.

Föräldrarna i studien önskade även att få information om facebookgrupper, gärna som anslag på avdelningen, och lokala DS-nätverk. Många patienter använder sig av sociala medier för att få kontakt med andra personer i samma situation för att utbyta känslor och erfarenheter (Antheunis, Tates & Nieboer 2013). Detta bör vården ta till sig och informera om de lokala nätverk som finns tillgängliga på internet.

Föräldrarnas upplevelser och behov som framkom i studien kan inte appliceras på alla föräldrar som får ett barn med DS men troligtvis är det liknande faktorer som ligger till grund till föräldrarnas totala upplevelser av vården oavsett om barnet har DS eller ett annat livslångt handikapp. I Pakistan framkom att många barn diagnostiserades sent, något barn fick sin diagnos vid sju års ålder av en slump då föräldrarna sökte sjukvården i ett annat syfte. Kunskapen och informationen var ofta dålig och föräldrar hade ofta felaktiga föreställningar om barnets handikapp. Kvinnorna skyllde ofta barnets handikapp på sig själva (Ahmed et al. 2014). Tidigare erfarenheter i livet, copingstrategier, kontaktnät, familjebild och kulturtillhörighet är olika faktorer som påverkar individens upplevelser (Ahmed et al. 2014; Choi, Lee & Yoo 2010; Nes et al. 2014). Detta är viktigt att ha med sig i sin profession och förstå att alla individer reagerar olika på grund av deras livsvärld.

Flertalet artiklar ger förslag på förbättringar i omvårdnaden och bemötandet av nyblivna föräldrar till barn med DS samtidigt som de beskriver hur de ska förmedla ”bad news”. Min uppfattning är att så länge vårdpersonal har inställningen att det är ”dåliga nyheter” är det svårt att ge ett bra stöd till föräldrarna.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Utifrån studiens resultat kommer nedan konkreta förslag på hur vårdpersonal på förlossningen, BB och neonatal bör bemöta och stödja nyblivna föräldrar till barn med DS för att ge bästa möjliga förutsättningar till en positiv upplevelse av vården och god start för familjen.

- Misstanken om Downs syndrom ska delges tydligt, ärligt, respektfullt och konsekvent. Föräldrarna kan då lättare acceptera och börja bearbeta situationen
- Vid delgivandet om misstanken ska informationen vara balanserad. De negativa aspekterna ska framgå men de positiva aspekterna bör förstärkas
- Föräldrarna ska delges misstanken gemensamt
- Föräldrarna ska delges misstanken så tidigt som möjligt, de bör dock ha återhämtat sig efter förlossningen
- Främja anknytningen mellan barnet och föräldrarna, främst genom hud- mot hud kontakt
- Låt föräldrarna förstå att sorg kan vara en normal reaktion. Låt dem sörja
- Se och bekräfta föräldrarna
- En personal bör vara kontaktperson. Denna ska vara med vid alla informationstillfällen, samordna kontakterna runt barnet och hålla i trådarna för familjen
- Enkelrum med möjlighet för partnern att stanna/övernatta
- Den uppföljande informationen om diagnosen Downs syndrom ska vara HÄR och NU. Undvik problembaserad information
- Framhåll att barn med Downs syndrom är mer lika än olika andra barn
- Erbjud föräldrarna att träffa andra familjer som har ett barn med Downs syndrom
- Erbjud information om facebookgrupper, gärna som anslag på avdelningen, lokala DS-nätverk och uppdaterad skriftlig information
- Erbjud föräldrarna att stanna tills de hunnit "landa" innan hemgång
- Innan hemgång ska föräldrarna ha informerats om ev. kommande undersökningar och ha träffat personal från barnhabiliteringen som kommer att vara den främsta kontakten familjen har de närmsta åren.

FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Vidare forskning för att utröna hur föräldrarna ansåg att personalen främjade anknytningen till barnet och vad i vården som försvårade anknytningen till barnet hade givit kunskap om ännu en viktig del i vårdandet av föräldrar till barn med DS.

En studie på skillnaden i känslomässiga reaktioner och upplevelser av vården mellan föräldrar som vet att det väntade barnet har DS och de föräldrar som inte har vetskapen hade varit intressant.

En likvärdig studie där föräldrar till barn med andra medfödda handikapp beskriver sina reaktioner samt upplevelser av vården på förlossningen, BB och neonatalavdelningen skulle visa om deras känslomässiga reaktioner och upplevelser är liknande resultatet i denna studie trots ett annat handikapp hos barnet.

Då det är mycket etik i fostersdiagnostik hade det även varit intressant att ta reda på vad folk i allmänhet anser om vad som ska screenas på fostret och vad gränsen går för vilka barn som ska kunna aborteras, vem har rätt att bestämma vilka människor som ska få leva, ska vi acceptera att föräldrar väljer att abortera ett foster för att det har fel kön?

Sist men inte minst vill jag tacka alla föräldrar som deltagit i studien och öppenhjärtligt berättat om sina innersta känslor och upplevelser efter att deras barn med det lilla extra föddes!

REFERENSER

Abdelmuktader, A. & Elhamed, K. (2013). Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Med Ethics*. 13(14), ss. 1-5.

Ahmed, J., Ahmed, M., Jafri, H., Rasheed, Y. & Ahmed, S. (2014). Pakistani mothers' and fathers' experiences and understandings of the diagnosis of Down syndrome for their child. *J community genetic*. 6, ss. 47-53.

Annerèn, G. (2013). Genetik. Wester-Oxelgren, U., Jahnke, K., Myrelid, Å (red.) *Downs syndrome medicinskt vårdprogram 0-18 år*. s. 5, s. 6, s. 8, ss. 22-23.

<http://www.blf.net/neuropediatrik/org/trettondown.pdf> [2014-01-15]

Antheunis, L., Tate, K., Nieboer, E. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in health care: motives, barriers and expectations. *Patient education and counseling*. 92, ss. 426-431.

Brasington, C. (2007). What I wish I knew then... reflects from personal experiences in counseling about Down syndrome. *Journal of genetic counselors*. 16, ss. 731-734.

Berg, M. & Premberg, Å. (2010). Att bli förälder. Berg, M., Lundgren, I. (red.) *Att stödja och stärka – vårdande vid barnafödande*. Studentlitteratur: Lund. ss. 69-81.

Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down syndrome and their families. *Journal of child psycho psychiatry*. 29, ss. 407-431.

Choi, E., Lee, Y. & Yoo, Y. (2010). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Pediatric nursing*. 16(2) ss. 113-120.

Dannberg, A. (2011). *KUB-undersökning*. <http://www.sodersjukhuset.se/Avdelningar--mottagningar/Mottagningar/Ultraljudsmottagningen/KUB-undersokning-kombinerat-ultraljud-och-biokemi/> [2014-01-13]

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur. ss. 330-343.

Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda – med stöd av handledning*. Studentlitteratur: Lund. s. 26.

Fyhr, G. (2006). *Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsa. Monografiserie nr 17.

Hall, B. (1964). Mongolism in newborns: a clinical and cytogenetic study. *Acta paediatrica*, 53, ss. 478-483.

Hall, E., & Wigert, H (2010). Familjeinriktad neonatalvård. Ingår i Berg, M. & Lundgren, I. (red). *Att stödja och stärka – vårdande vid barnafödande*. Studentlitteratur: Lund. ss. 193-197, s. 200.

Hedov, G. (2002). *Swedish parents of children with Down syndrome. A study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Diss., Uppsala universitet. Uppsala: Univ.

Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta paediatrica*, 91, ss. 1344-1349.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod –från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund ss. 130-137.

Hippman, C., Inglis, A. & Austin, J. (2011). What is a “balanced” description? Insight from parents of individuals with Down syndrome. *Journal of genetic counselors*, 21, ss. 35-44.

Horwitz, N. & Ellis, J (2007). Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child Care Health Dev*, 33(5), ss. 625-30.

Internationella etiska koden för barnmorskor (ICM). (2006). http://www.internationalmidwives.org/assets/uploads/documents/CoreDocuments/CD2008_001%20ENG%20Code%20of%20Ethics%20for%20Midwives.pdf [2014-01-15]

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. *Vetenskaplig teori och metod –från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur. ss. 85-86.

Lam, L. & Mackenzie, A. (2002). Coping with a child with Downs syndrome: the experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative health research*, 12(2), ss. 223-237.

Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i Graneskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Studentlitteratur: Lund, s. 187, s. 190, ss. 196-197, ss. 198-199.

Malterud, K. (2009). Forskarens roll under forskningsprocessen. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Studentlitteratur: Lund, ss. 44-46.

Muggli, E., Collins, V. & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *MJA*, 190(2), ss. 58-61.

Nes, R., Røysamb, E., Hauge, L., Kornstad, T., Irgens, L., Eskedal, L., Kristensen, P. & Vollrath, M. (2014). Adaption to the birth of a child with a congenital anomaly: a

prospective longitudinal study of maternal well-being and psychological distress. *Developmental psychology*, 50(6), ss. 1827-1839.

Nivér, S. & Theuer, C. (2007). *Föräldrar till barn med Downs syndrom. Skillnader i upplevelser av stöd mellan mödrar och fäder*. Examensarbete C, Sjuksköterskeprogrammet, Högskolan i Gävle, Gävle: Högskolan.

Nordenskjöld, A. & Anderlid, B-M. (2008). Genetik och missbildningar. Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L., Norman, M. (red.) *Neonatologi*. Lund: Studentlitteratur. ss. 403-419.

Paul, M., Cerda, J., Correa, C. & Lizama, M (2013). Receiving the diagnosis of Down syndrome: what do the parents think? *Revista medica de Chile*, 141(7), ss. 874-886.

Pott, R. (2011). *Trust Between Patients and Physicians in an Academic Medical Center*. Diss. Walden university, United States. UMI Dissertations Publishing.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod –från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur. ss. 37-38.

Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade - Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Diss., Lunds universitet. Lund: Univ. ss. 34, ss. 99-102.

Sheets, K., Crissman, B., Feist, C., Sell, S., Johnson, L., Donahue, K., Masser-Frye, D., Brookshire, G., Carre, A., Lagrave, D. & 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 counselors*, 20, ss. 432-441.

Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(64), ss. 64-78.

Skotko, B. & Bedia, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental retardation*, 43(3), ss. 196-212.

Skotko, B., Capone, G. & Kishnani, P. (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124(4), ss. 751-759.

Skärsäter, I. & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. *Vetenskaplig teori och metod –från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur. ss. 252-265.

Sooben, R. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents experiences. *Journal of intellectual disabilities*, 14(2), 79-94.

- Socialstyrelsen. (2013). *Fosterskador och kromosomavvikelser 2012*.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-11-25> [2014-01-10]
- Socialstyrelsen. (2006). *Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska*.
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9431/2006-105-1_20061051.pdf [2014-01-14]
- Socialdepartementet (2013). *Hälso-och sjukvårdslagen*. SFS 2013:1141. Stockholm: Regeringskansliet.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2006). *Metoder för tidig fosterdiagnostik*. <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Metoder-for-tidig-fosterdiagnostik/> [2014-01-10]
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2014). *Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik (NIPT) för trisomi 21, 18 och 13*.
<http://www.sbu.se/sv/Pagaende-projekt/Icke-invasivt-prenatalt-test-for-Downs-syndrom/> [2014-10-24]
- Trost, J. (2012). *Enkätboken*. Studentlitteratur: Lund, s. 37, ss. 61-92. ss. 65-92, s. 91, s. 110.
- Tunón, K. (2013). *Fostervattenprov*.
<http://www.1177.se/Halland/Fakta-och-rad/Undersokningar/Fostervattenprov/> [2014-01-10]
- Vetenskapliga rådet (VR). (2011). <http://codex.vr.se/omcodex.shtml> [2014-01-16]
- Wikström, C. (2011). *När livet går sönder – en bok om kriser och hur vi bemöter dem*. Liber AB. ss. 35-37.
- World health organisation (WHO). (1998). *The WHO Definition of Reproductive Health*. WHO, 1998. (Progress 45)
www.who.int/reproductive-health/hrp/progress/45/prog45.pdf [2014-12-01]
- Young, R. (2013) The Importance of Bonding. *International Journal of Childbirth Education*. 28(3), ss. 11-17.

HALLS KRITERIER

Hur vanligt förekommande några av kriterierna är vid Downs syndrom framgår av procenttalet inom parentes.

1. För tidigt född och/eller underviktig.
2. Muskelslapphet (hypotoni). (80%)
3. Dåligt utvecklad Mororeflex. (Reflexen kan utlösas genom att man släpper barnets huvud bakåt. Barnet slår då ut med armarna och gör sedan en omklamringsrörelse) (85%) .
4. Överrörliga leder. (80%)
5. Platt ansikte. (90%)
6. Platt bakhuvud.
7. Rikligt med nackskinn. (80%)
8. Veck i inre ögonvrån (epikantusveck).
9. Snedställda ögonspringor.
10. Små, vita prickar på regnbågshinnan (Bruschfields prickar).
11. Lågt sittande ytteröron med få veck.
12. Tungan hålls utanför munnen.
13. Högt gomtak.
14. Snörvlande andning.
15. Korta, breda, mjuka händer med korta, överrörliga fingrar.
16. Fyrfingerfåran sträcker sig över hela handflatan.
17. Kort lillfinger, krökt inåt och med kort mellanben (klinodyktali).
18. Stort avstånd mellan stortån och andra tån ("sandalgap").
19. Avvikande form på höftleden (ses bara på röntgen).
20. Tandavvikelser (när barnet blir äldre)



Till dig som har ett barn med Downs syndrom som är yngre än 10 år

Jag heter Nina Jönsson, är sjuksköterska och studerar på barnmorskeutbildningen vid Högskolan i Borås. I utbildningen ingår det att skriva en magisteruppsats inom valfritt intresseområde. Mitt examensarbete har som syfte att beskriva föräldrars upplevelser av vården på förlossnings- och BB avdelningen eller neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med Downs syndrom.

Din medverkan kommer att leda till en studie som vårdpersonal kommer att kunna ta del av. Detta för att vi ska kunna förbättra eller lyfta fram det som är bra i vården av nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom.

Om du vill vara med i studien kommer jag att skicka en enkät med ca 15 frågor till dig. Du kommer att få enkäten ihop med ett frankerat kuvert som du sänder tillbaka till mig. Det är bara jag och min handledare som har tillgång till enkäten och i resultatet avidentifieras dina uppgifter så att inget material kommer att kunna spåras till dig. Din medverkan är helt frivillig och du kan avbryta ditt deltagande utan att motivera varför.

Om du önskar delta i studien, vänligen meddela mig genom att skicka din adress via SMS. Samtyckesformulär erhålles i samband med enkäten. Om du har frågor eller önskar ytterligare information kring studien är du välkommen att kontakta mig. Jag nås via telefon på nedanstående uppgifter.

Ditt barns andra förälder kanske också vill delta i studien? Skriv detta i SMS:et så skickar jag 2 enkäter

Med vänliga hälsningar

Nina Jönsson

Tel: 0735-418612



Tack för att du har valt att ställa upp i studien!

Syftet med studien är att beskriva föräldrars upplevelser av vården på förlossnings- och BB avdelning eller neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med Downs syndrom.

Din medverkan tillsammans med andra som valt att delta i studien hoppas vi kunna leda till en förbättrad vård då det gäller vårdandet av nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom.

Efter att du svarat på enkäten sänder du tillbaka den i det förfrankerade kuvertet ihop med samtyckesformuläret. Det är bara jag och min handledare som har tillgång till enkäten och i resultatet aidentifieras dina uppgifter så att inget material kommer att kunna spåras till dig. Din medverkan är helt frivillig och du kan avbryta ditt deltagande utan att motivera varför.

Om du har frågor eller önskar ytterligare information kring studien är du välkommen att kontakta mig. Jag nås via telefon på nedanstående uppgifter.

Examensarbetet utförs under handledning av Marianne Johansson, Universitetslektor vid Institutionen för Vårdvetenskap på Högskolan i Borås. e-mail: marianne.johansson@hb.se

Med vänliga hälsningar

Nina Jönsson

Tel: 0735-418612

Föräldrars upplevelser av vården på förlossningen och BB eller neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med Downs syndrom.

Ringa in rätt svarsalternativ:

1. Jag är: Man Kvinna

2. Jag bor ihop med barnets andra förälder: Ja Nej

Skriv i ditt svar på den streckade linjen:

3. Jag är år.

4. Jag har barn sedan tidigare.

5. Högsta utbildningsnivå (grund-gymnasie-högskola)

6. Mitt barn med Downs syndrom är född år

På följande frågor är jag tacksam om du lämnar så utförliga/uttömmande svar som möjligt! Om inte utrymmet räcker så skriv på baksidan eller på lösa papper, glöm inte att numrera svaren.

7. När fick du reda på att de misstänkte att ditt barn hade Downs syndrom?

8. Hur fick du reda på att de misstänkte att ditt barn hade Downs syndrom?

9. Misstänkte du att ditt barn hade Downs syndrom innan vårdpersonalen hade nämnt det?

Om JA, utveckla!

OM du svarade JA på fråga 9:

10. Hur hanterade vårdpersonalen detta?

11. Kan du beskriva dina känslor du hade när du fick reda på att det fanns en misstanke om att ditt barn hade Downs syndrom?

12. Kan du berätta hur du upplevde vården på förlossningen och BB eller neonatalavdelningen efter att barnet fötts?

13. Beskriv en positiv upplevelse av vården i samband med ditt barns födelse.

14. Beskriv en mindre positiv/dålig upplevelse av vården i samband med ditt barns födelse.

15. Är det något du vill tillägga?



Samtyckesformulär

Jag har tagit del av medskickad information angående enkätstudien om föräldrars upplevelser av vården på förlossningen och BB eller neonatalavdelningen efter att ha fått ett barn med Downs syndrom och är väl införstådd med informationen. Jag är även medveten om att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande utan att behöva motivera mitt val. Jag har också fått information om vilka jag ska vända mig till för eventuella frågor kring studien.

Jag samtycker till att delta i studien

Namn

Namnförtydligande

Ort och datum

Med vänliga hälsningar

Nina Jönsson
0735 418612