

# BACHELOROPPGAVE

Emnekode:

SPU 110

Kandidater:

Ingvild Størdal Martinussen  
Christine Bjerkenes

---

## Down syndrom – et første møte

Foreldres opplevelser av å få et barn med Down syndrom

## Meeting Down syndrome for the first time

Parents' experiences of having a child with Down syndrome

---

Dato: 14.05.2016

Totalt antall ord: 8204

*Å vente et barn er som å planlegge en fantastisk ferietur, til for eksempel Italia. Du kjøper en stabel med guidebøker, lærer deg noen ord italiensk, og legger store planer. Alt er veldig spennende.*

*Etter måneder med ivrig forventning, kommer endelig dagen. Så endres planene – turen går et annet sted. "Velkommen til Nederland", sier flyvertinnen. "Nederland?!", sier du. "Jeg hadde bestilt tur til Italia! Hele livet har jeg drømt om å få reise til Italia".*

*Du har landet i Nederland, og der må du bli. Nå må du ut og kjøpe nye guidebøker. Du må lære et helt nytt språk, og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker som du ellers aldri ville ha møtt.*

*Nederland er et annerledes sted. Det er roligere enn i Italia, ikke like flott, men når du har vært der en stund, og du får pusten igjen, ser du deg rundt. Du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller. Og tulipaner. Nederland har til og med Rembrandt. Men alle de du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia. Og alle skryter av hvor fabelaktig fint de har hatt det der. Og for resten av livet kommer du til å si: "Ja, det var det jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt". Og smerten ved det vil aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig stort tap.*

*Men, hvis du tilbringer livet med å sørge over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle og skjønne sidene ved Nederland.*

*Emily Pearl Kingsley, 1987*

## Abstrakt

**Introduksjon:** I 2014 ble det født 74 barn med Down syndrom i Norge. Risikoen for å få et barn med Down syndrom stiger med økende alder hos mor. Samtidig blir fødealderen hos norske kvinner stadig høyere. Antall fostre diagnostisert med Down syndrom er stigende, men antall barn som fødes med diagnosen er stabilt. 90% av foreldre velger å avbryte svangerskapet dersom fosteret har Down syndrom.

**Hensikt:** Hensikten var å belyse foreldrenes opplevelser av det å få et barn med Down syndrom.

**Metode:** Dette er en allmenn litteraturstudie. Tolv vitenskapelige forskningsartikler som var relevante for studiens hensikt ble funnet gjennom godkjente søkebasen.

**Resultat:** Forskningen viste at foreldrene hadde ulikt behov for informasjon og oppfølging. Det kom også frem at mange opplevde diagnostiseringen av barnet som en akutt sorgreaksjon. For mye grubling rundt situasjonen og fremtiden var ofte relatert til mer stress hos foreldrene. Håp for fremtiden var sentralt for hvor tilfredse foreldrene var, deres livskvalitet og stressmestring.

**Diskusjon:** Funnene ble støttet opp av relevant pensumlitteratur, forskning og teorier.

**Konklusjon:** Sykepleieren må kartlegge foreldrenes behov for informasjon og oppfølging. Sykepleieren må også ha kunnskap om de ulike prosessene i kriseforløpet, samt ha kunnskap om ulike mestringsstrategier, slik at foreldrene føler seg sett og ivaretatt, og mulighetene til å mestre egen situasjon fremmes. Å tilrettelegge for forståelse og aksept, og samtidig gi rom og tid for å sørge, er sentralt i sykepleieutøvelsen.

**Nøkkelord:** Down syndrom, nyfødt, spedbarn, sykepleier, foreldre, informasjon, stress, mestring.

**Keyword:** Down syndrome, newborn, infant, nurse, parents, information, stress, coping.

<b>1.0 Introduksjon</b> .....	<b>2</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2 Litteraturstudiets hensikt og perspektiv.....	4
1.3 Avgrensinger .....	4
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>5</b>
2.1 Litteraturstudie .....	5
2.2 Datainnsamling.....	5
2.2.1 Databaser for litteratursøk .....	5
2.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	5
2.2.3 Søkestrategi .....	6
2.3 Utvalg og granskning av artikler .....	6
2.3.1 Etske overveielser og kildekritikk .....	6
2.4 Analyse .....	7
2.4.1 Eksempel på en analyse: .....	8
<b>3.0 Resultat</b> .....	<b>9</b>
3.1 Foreldrenes opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell .....	9
3.2 Foreldrenes reaksjoner .....	10
3.3 Stress og mestring .....	12
<b>4.0 Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
4.1 Resultatdiskusjon .....	14
4.1.1 Opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell .....	14
4.1.2 Opplevelser og reaksjoner i møte med Down syndrom .....	16
4.1.3 Stress, mestring og håp for fremtiden .....	20
4.2 Metodediskusjon.....	23
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	<b>25</b>
<b>6.0 Litteraturliste</b> .....	<b>26</b>

## **Vedlegg 1: Litteratursøkeprosessen**

## **Vedlegg 2: Granskning**

# 1.0 Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2014 ble det født 74 barn med Down syndrom i Norge (Folkehelseinstituttet, 2016). Down syndrom er en psykisk utviklingshemming som skyldes en genfeil i kroppens celler, hvor den vanligste årsaken er en ekstra kopi av kromosom 21, slik at barnet blir født med 47 kromosomer i stedet for 46 (op.cit). Dette kan føre til flere forsinkelser og feil i utviklingen og modningen av blant annet nervesystemet, skjelettet, hjertet, magen, øyne, ører og andre organer (Norsk Helseinformatikk, 2015).

Risikoen for å få et barn med Down syndrom stiger med økende alder hos mor fra omkring 35-årsalderen. Samtidig blir fødealderen hos norske kvinner stadig høyere (Folkehelseinstituttet, 2016). Blant kvinner i 35-årsalderen er risikoen for å få et barn med Down syndrom omkring ½ %, og for kvinner rundt 45 år ligger den på ca. 5 % (op.cit). Antall fostre diagnostisert med Down syndrom er stigende, men antall barn som fødes med Down syndrom er stabilt. Økende antall svangerskapsbrudd er bakgrunnen for at levendefødte barn med Down syndrom er stabilt. Tallberegninger fra Medisinsk fødselsregister viser at omtrent 90% av foreldrene velger å avbryte svangerskapet dersom fosteret har Down syndrom (op.cit).

Det å få et barn med Down syndrom er ikke likt for alle. På samme måte som at barna er ulike, vil også foreldre og familier være forskjellige og reagere ulikt (Norsk Nettverk for Down Syndrom, 2012). I følge Van Riper (2003) vil noen foreldre reagere med sinne, andre vil føle seg numne og hjelpeløse, og noen foreldre klandrer seg selv for barnet de har fått. Felles for de fleste er følelsen av sjokk etter at de har fått vite få vite at barnet som nettopp har blitt født er litt annerledes (Norsk Nettverk for Down Syndrom, 2012). Mange foreldre vil også oppleve situasjonen som en stor sorg, og føler på at det barnet de hadde gledet seg til å få, er borte (Grønseth & Markestad, 2011). Eivind Eidslott (2014) har selv fått et barn med Down syndrom, og beskriver sin opplevelse slik: "Jeg har fått et annet barn enn jeg trodde jeg skulle få. Det barnet jeg trodde skulle komme, er ikke her" (s. 35).

De nybakte foreldrene er ofte redde og usikre på fremtiden, og mange bekymrer seg for hvordan det vil gå med både barnet og dem selv. Den første tiden vil kunne føles uoversiktlig og kaotisk for foreldrene (Norsk Nettverk for Down Syndrom, 2012). I denne fasen er det viktig at foreldre, søsken og andre pårørende får god informasjon om hvordan det er å få et barn med Down syndrom. Mange vil også føle det nyttig å få informasjon om hvordan man kan komme i kontakt med andre i samme situasjon (op.cit). Gjennom å øke foreldrenes kunnskapsnivå om diagnosen vil situasjonen kunne virke mindre fremmed og utrygg for foreldrene (Grønseth & Markestad, 2011). Barn som er født med Down syndrom trenger mye oppfølging og tilrettelegging allerede fra fødselen av, og foreldrene er en viktig ressurs for barnets utvikling (Norsk Nettverk for Down Syndrom, 2012).

Sykepleierens møte og ivaretagelse av foreldrene den første tiden, er avgjørende for hvordan foreldrene håndterer den nye livssituasjonen (Pusatera, 2015). I følge de yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleieforbund, 2011) skal sykepleie bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert. Som en del av sykepleiens grunnlag står omsorg for disse foreldrene sentralt (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011). Sykepleien som gis må baseres på innlevelse i og forståelse for foreldrenes opplevelse av situasjonen de står i (op.cit). Foreldrene må føle at de kan dele sine tanker, følelser og bekymringer, uten å være redde for å bli dømt, eller måtte føle på skyldfølelse (Van Riper, 2003). Omsorg handler også om å ivareta og fremme foreldrenes egenomsorg, medvirkning og empowerment (Eide & Eide, 2011). Å bidra til mestring er også et sentralt mål for sykepleieren. Dette krever at sykepleieren blir kjent med foreldrene, slik at han/hun får kartlagt hva de kjenner på som utfordrende, og bidrar til mestring ut i fra dette. Ved å ha fokus på foreldrenes mestring, retter sykepleieren oppmerksomheten mot foreldrenes sterke sider, og bygger opp under disse (Grønseth & Markestad, 2011). Gjennom tilpasset undervisning og veiledning vil foreldrene kunne føle på medvirkning og kontroll (op.cit). Dette stiller krav til sykepleierens fagkunnskaper. Gode fagkunnskaper hjelper en til å få øye på hva som er viktig for hver enkelt forelder (Eide & Eide). Sykepleieutøvelsen skal være basert på det beste innenfor forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, klinisk erfaring, og kunnskap om pasientens og pårørendes preferanser (Kirkevold et al., 2011).

## 1.2 Litteraturstudiens hensikt og perspektiv

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse foreldrenes opplevelser av det å få et barn med Down syndrom.

Gjennom studien vil det være et fokus på foreldre som pårørende, og deres perspektiver og opplevelser vil bli belyst. I diskusjonskapitlet vil resultatet drøftes opp mot betydningen for sykepleie, og hvilken kunnskap sykepleieren må ha i møte med disse foreldrene i tiden etter fødselen, slik at sykepleieren kan hjelpe foreldrene å mestre den nye livssituasjonen best mulig. Det er valgt å fokusere på foreldre som møter sykepleiere og andre helsepersonell på en sykehusavdeling der barnet er innlagt, som barsel-, nyfødtintensiv-, eller barneavdeling.

## 1.3 Avgrensinger

I denne studien er det er valgt å fokusere på foreldrenes opplevelser og reaksjoner i tiden etter fødselen. Det er valgt å fokusere på begge foreldres opplevelse av den nye livssituasjonen. Ingen av foreldrene visste om diagnosen under svangerskapet. Det finnes 3 typer Down syndrom, men det er valgt å ikke fokusere på dette. De ulike typene vil bli generalisert under diagnosen Down syndrom.

## 2.0 Metode

En metode er en prosess som benyttes som et middel for å tilegne seg kunnskap, og er et verktøy som blir benyttet i møte med noe en vil undersøke (Dalland, 2007).

### 2.1 Litteraturstudie

Designet som er brukt for denne bacheloroppgaven er en allmenn litteraturstudie (se vedlegg 1). I følge Polit & Beck (2012) er en allmenn litteraturstudie et sammendrag av innhold, design og resultater fra studier som svarer på den aktuelle hensikt. I denne studien er det brukt tolv vitenskapelige forskningsartikler.

### 2.2 Datainnsamling

#### 2.2.1 Databaser for litteratursøk

Det ble benyttet ulike databaser for å gjennomføre litteratursøkene. Disse databasene var Ovid Medline, Svemed+, Cinal og Google Scholar. De fleste artiklene som er brukt i denne studien ble funnet gjennom Ovid Medline. Noen av artiklene som ikke kom opp som fulltekst i Ovid Medline ble funnet gjennom Google Scholar.

#### 2.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ut i fra hensikten ble det søkt etter artikler som omhandlet foreldrenes opplevelser av å få et barn med Down syndrom. Barnets alder ble avgrenset til å være fra nyfødtstadiet til 23 måneder. Det ble lagt vekt på at foreldrene ikke hadde fått noe forvarsel om diagnosen, for eksempel gjennom ultralyd eller fostervannsprøve. Foreldrenes alder, tidligere psykiske helse, nivå av utdanning, språklige kunnskaper og bosted ble ikke vektlagt. I tillegg ble det valgt å fokusere på begge foreldres opplevelser. Både kvalitative og kvantitative artikler ble inkludert. Dette ble gjort for å få et bredere perspektiv på søket. Alle artiklene var vitenskapelige med IMRaD-struktur; introduksjon, hensikt, metode, resultat og diskusjon. I starten ble det gjort avgrensninger på artikler innenfor en tidsramme på 10 år. Dette viste seg å gi få resultater, og det ble dermed valgt å utvide tidsrommet. Det ble ikke lagt inn begrensninger på språk. Oppsummerte artikler (reviewed articles) ble ekskludert. Det ble



haket av for “full text” for å ekskludere artikler som var tilgjengelige kun leselige med abstrakt.

### 2.2.3 Søkestrategi

Det ble utført søk med ulike søkeord og avgrensninger for å finne relevante artikler til denne studien. Det ble valgt å kun benytte seg av engelske søkeord, fordi det engelske språket inneholder flere ord og synonymer enn det norske. Søkeord som ble benyttet var ”Down syndrome”, “parents”, “infants”, “newborn”, “coping”, “information”, “nurse”, “postnatal”, “stress”, “caregivers”, “information sharing” og “social support”. Det ble fra starten av huket av for “full text” og “abstract” slik at det var lettere å finne studier som kunne benyttes. De ulike søkeordene ble kombinert på forskjellige måter for å finne de artiklene som var relevante for studien. Søkeordene ble kombinert med “AND” i stedet for “OR”. Gjennom de artiklene som ble funnet gjennom søkeprosessen, ble de resterende artiklene funnet ved bruk av hånd søk. Ved hånd søk går man gjennom alle referanselistene til den relevante forskningen som svarer på hensikten i studien (Polit & Beck, 2012).

## 2.3 Utvalg og granskning av artikler

### 2.3.1 Etske overveielser og kildekritikk

Artiklene ble systematisk gransket for å se om de hadde en relevans for den aktuelle hensikten (se vedlegg 2).

For å bestemme om artiklene hadde tilstrekkelig kvalitet, ble de vurdert med et kritisk blikk. Til sammen ble tolv vitenskapelige forskningsartikler valgt ut. Kun godkjente søkebasert ble brukt for å sikre god kvalitet på artiklene. Ikke alle artiklene har en formell godkjenning av en etisk komite. I alle artiklene ble deltakerne informert om hva som var hensikten med studien, og hva den gikk ut på. Deltakerne ble informert om at studiene var frivillige, og at de hadde mulighet til å trekke seg både før, under og etter. De ble også bedt om å gi skriftlig samtykke på at de hadde forstått hva studiene gikk ut på, og at informasjonen de utleverte kunne brukes. Deltakerne fikk beskjed om at svarene ble anonymisert og randomisert. Å gi deltakerne informasjon om dette er viktig for å beskytte deltakeren, slik at deltakeren ikke kan kobles opp mot de gitte data (Polit & Beck, 2012). Alle funn som har vært relevante for

hensikten har blitt inkludert. Det ble tatt avstand fra all form for vitenskapelig uredelighet og plagiering.

## 2.4 Analyse

I denne studien er analysen inspirert av Polit & Beck (2012) og Graneheim & Lundman (2004) sine metoder for å analysere artikler. I følge Dalland (2012) er en analyse et granskningsredskap der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. I den første delen av analysen ble alle de utvalgte artiklene lest i sin helhet. Deretter ble de gransket, og det som var relevant fra resultatdelen ble markert og oversatt til norsk. De ulike delene fra resultatdelen ble satt inn i et skjema og fikk navnet "meningsbærende enheter" (se punkt 2.4.1 Eksempel på en analyse).

Deretter ble det sett etter sammenhenger og likheter fra de meningsbærende enhetene. De som omhandlet det samme fenomenet ble funnet, og gjort om til ny og egen tekst. Denne teksten ble deretter satt sammen til subkategorier.

I den tredje delen ble subkategoriene slått sammen til kategorier. Dette ble gjort ved å se etter tekst som kunne settes sammen til et og samme tema eller en kategori. Subkategoriene ble slått sammen, og det ble til slutt tre kategorier; "foreldrenes opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell", "foreldrenes reaksjoner" og "stress og mestring". Disse er valgt å bruke som oversikter i resultatdelen.

Foreldrenes opplevelser og hvordan de hadde taklet tiden etterpå henger sammen. Det ble derfor utfordrende å dele resultatene opp i kategorier, og en kan derfor finne elementer i kapitlene som går over i hverandre. Likevel ble det valgt å dele opp funnene fra resultatet i tre systematiserte kategorier.

### 2.4.1 Eksempel på en analyse:

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Helsepersonell ga lite oppdatert informasjon om Down syndrom da diagnosen ble stilt (Choi, Lee &amp; Yoo, 2010)</p> <p>Flesteparten av foreldrene ble informert om mistanken om diagnosen til barnet dagen det ble født (de Groot-van der Mooren, Gemke, Cornel Wijerman, 2014).</p> <p>Mødrene var misfornøyde med måten helsepersonellet informerte om diagnosen (Grøholdt, Nordhagen &amp; Heiberg, 2007).</p>	<p>Dagen da barnet ble født ble de fleste foreldrene informert om mistanken om diagnosen. Mange av mødrene var misfornøyde med måten helsepersonellet informerte om diagnosen. De ga blant annet lite oppdatert informasjon.</p>	<p>Foreldrenes opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell</p>

## 3.0 Resultat

### 3.1 Foreldrenes opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell

De fleste foreldrene ble informert om barnets diagnose den første dagen (de Groot-van der Mooren, Gemke, Cornel & Weijerman, 2014). Den første samtalen ble i de fleste tilfeller gjort med begge foreldrene til stede (de Groot-van der Mooren et al., 2014). I noen av tilfellene var det kun far som ble informert om barnets diagnose (Choi, Lee & Yoo, 2010). I andre tilfeller ble kun mor informert (Skotko, 2005). Å bli informert uten partneren til stede, opplevdes for mange traumatisk: "Jeg ble fortalt om barnet mitt av barnelegen, men han bestemte at han ikke ville vente til min partner kom og fortalte dermed kun meg. Det er det mest traumatiske jeg har opplevd" (Pillay et al., 2011, s. 1503). Enkelte av fedrene ble anbefalt å ikke fortelle mor om diagnostiseringen før det hadde gått flere dager (Skotko & Bedia, 2004). De foreldrene som ble informert om diagnosen sammen var mer positive til situasjonen, enn de som ble informert alene eller som fikk beskjeden fra sin ektefelle (Choi et al., 2010; Phillay et al., 2012). Flesteparten av foreldrene ønsket at de hadde fått mer informasjon om diagnosen (Hedov, Wikblad & Annerén, 2002; Skotko & Bedia, 2004). Videre viste Skotko (2005) at nesten samtlige av alle mødrene oppga at de skulle ønske de hadde fått informasjonen om diagnosen tidligere, gjerne med en gang legen hadde en mistanke. Et fåtall oppga at de hadde fått informasjonen for tidlig (op.cit).

Mange mødre var misfornøyde med måten helsepersonellet informerte om diagnosen, og ønsket at de hadde ordlagt seg bedre (Phillay et al., 2012; Skotko & Bedia, 2004). Legen sitt kroppsspråk hadde også en betydning (Skotko & Bedia, 2004). I flere studier kom det frem at mange foreldrene mente at legene som informerte om Down syndrom, kun vektla de negative aspektene og ikke en gang nevnte de positive sidene ved diagnosen (Choi et al., 2010; Skotko & Bedia, 2004; Skotko, 2005). Noen opplevde at de ikke fikk vite noe om barnet sitt, og at de ble oversett av helsepersonellet: "Sykepleierne ville ikke snakke med meg, men de la igjen brosjyrer om Down syndrom ved sengekanten min om blant annet amming til barn med Down syndrom. Ingen snakket til meg" (Phillay et al., 2012, s. 1503)

Mange opplevde at helsepersonellet ikke var følelsesmessig rustet til å formidle en slik beskjed (Phillay et al., 2012). De mente også at informasjonen de fikk var ufølsom og feilaktig, og ikke relevant for helsen til barnet deres. "Legen min sa til meg at barnet mitt aldri kom til å kunne gå, snakke eller fungere normalt" (Skotko, 2005, s. 69). "Legen sa at barnet mitt bare kom til å gi meg masse problemer, hun kom til å tilbringe mye tid på sykehuset, og bli som en grønnsak eller en dukke" (op.cit). I Hedov et al. (2002) sin studie ble det nevnt fire punkter som foreldrene var særlig misfornøyde med; informantene hadde lite kunnskap om Down syndrom, det var for mye negativ informasjon, for lite skriftlig informasjon, og dårlige kommunikasjonsevner hos personen som hadde formidlet informasjonen.

I Skotko (2005) sin studie kom det frem at det var positivt for mødrene om legene hadde tidligere erfaringer med barn med ulike utviklingshemninger, og spesielt Down syndrom. Andre opplevde at legen hadde en positiv innstilling da det ble informert om diagnosen: "Legen sa at barn med Down syndrom generelt er gode spedbarn, og veldig kjærlige av seg" (op.cit). "Legen vår var veldig snill og forklarte oss hele prosessen med syndromet. Noen av sykepleierne fortalte om venner som hadde Down syndrom, og de fikk oss i kontakt med dem" (Skotko & Bedia, 2004, s. 204).

Det var ulike erfaringer om hvor mye skriftlig informasjon foreldrene hadde fått etter fødselen. De som mottok skriftlig informasjon, og som syntes dette var nyttig, hadde større sannsynlighet for å forstå syndromet, noe som førte til at de hadde en mer positiv innstilling til fremtiden (Skotko, 2005).

### **3.2 Foreldrenes reaksjoner**

Mange mødre opplevde diagnostiseringen av barnet sitt som en akutt sorgreaksjon (Pillay et al., 2011). Etter diagnostiseringen følte flere av mødrene på en håpløshet. I følge Pillay et al. (2011) beskrev noen av mødrene det som at drømmen om barnet de ventet ble knust da de fikk vite om diagnosen, og de kjente en frykt for hva fremtiden ville bringe. Noen stilte seg spørsmål som; "hvorfor meg?", "hva har jeg gjort galt?" og "hva har jeg gjort for å fortjene et funksjonshemmet barn?" (op.cit). Foreldrene som grublet og uroet seg mye og som klandret

seg selv for å ha fått et barn med Down syndrom, var ofte engstelige og redde og kunne ha tegn på depresjon (Van der Veek et al., 2009; Skotko & Bedia, 2004; Roach & Orsmond, 1999). "Da jeg fikk vite at barnet mitt hadde Down syndrom ble jeg redd. Jeg var redd for det ukjente, fordi man bare vet det man kan se" (Skotko & Bedia, 2004, s. 203). Noen av mødrene fryktet det verste da de ble separert fra barnet, og ikke fikk høre noe på flere timer: "Jeg viste ikke om barnet var død eller levende" (op.cit).

I Skotko (2005) sin studie kom det frem at de mødrene som hadde noe kunnskap om Down syndrom fra før, ble mer positive da legen vektla de positive sidene ved diagnosen. Førstegangsfødende og de mødrene som ikke hadde noe kunnskap om Down syndrom fra før, var redde da de fikk beskjeden (op.cit). I følge Roach & Orsmond (1999) opplevde flere fedre at de hadde større problemer med å føle at de var kompetente og dyktige nok, enn andre fedre som ikke hadde fått et barn med Down syndrom.

Flere av mødrene opplevde at legen syntes synd på dem da barnet fikk diagnosen (Skotko, 2005). En mor følte seg såret over at legen refererte til barnet hennes som "disse barna" eller "Downsbarna" (op.cit). Disse mødrene hadde større sannsynlighet for å føle seg redde og preget av angst i ettertid, og de hadde større sannsynlighet for å sitte igjen med en negativ opplevelse knyttet til fødselen. Grunnet omstendighetene opplevde mange av mødrene det vanskelig å dele sykehusrom med andre nybakte foreldre som hadde fått et "perfekt" barn (op.cit).

Mødre som fikk informasjonen om barnets diagnose uten at partneren var tilstede, følte seg ensomme, og hadde et større behov for fysisk og psykisk støtte (Pillay et al., 2011). Majoriteten av mødrene følte på frykt eller angst, og mange innrømte at de også hadde følt på sjokk, sinne, sorg, overveldelse, depresjon og hjelpeløshet (Skotko, 2005). "Det å føde et barn med Down syndrom var traumatisk. Jeg hadde ikke fått noe forvarsel, så det ble mye å ta inn over seg. Jeg var redd (...) og følte meg i psykisk sjokk" (Skotko, 2005, s. 72).

Det å bli koblet opp mot en støttegruppe var en lettelse for mange av mødrene (Skotko, 2005):

"Etter at min sønn ble født, var det tydelig at jeg gikk i gjennom en sorgprosess. Støttegruppen for pårørende til barn med Down syndrom, og å få lære om syndromet og å utveksle erfaringer med andre, i tillegg til støtte fra familie og venner, ble en veldig positiv opplevelse" (Skotko, 2005, s. 72).

"Det å møte andre familier som har barn med Down syndrom, har hjulpet vår familie på flere ulike måter; psykisk støtte, hvordan vi kan løse ulike problemer, det å danne et nettverk, hjelp med oppdragelse, støtte for søsken, gode og morsomme stunder, og informasjon om ulike ytelser en har krav på" (Skotko, 2005, s. 72).

### 3.3 Stress og mestring

For de fleste mødre var den vanskeligste tiden da barnet ble født, og da det fikk diagnosen (Pillay et al., 2011). Måten foreldrene hadde mestret tilpasningen til den nye livssituasjonen på, hadde en sammenheng med måten de taklet usikkerheten de hadde følt på (Truitt, Biesecker, Capone, Bailey & Erby, 2011). Foreldrene som hadde et relativt høyt nivå av håp, både for egne og barnets fremtidsutsikter, hadde taklet situasjonen bedre. Håp for fremtiden hadde også en sammenheng med nivå av livskvalitet, hvor tilfredse foreldrene var, nivået av velbefinnende og stressmestring (op.cit). Nesten halvparten av fedrene følte det var stressende å tenke på barnets fremtid (Hedov, Annerén & Wikblad, 2000). Mødrene opplevde at situasjonen var mer utmattende enn fedrene (Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997). Mors stress var assosiert med frykt for manglende kompetanse og rolle som mor, tilknytning til barnet, sin egen helse, depresjon og forholdet til ektefellen (Roach & Orsmond, 1999). Det å få støtte fra omgivelsene og partneren var en faktor som førte til større mestring og færre depressive symptomer (Van der Veek et al., 2009).

I følge Van Der Veek et al. (2009) kom det frem at ulike faktorer var relatert til mer stress hos foreldrene; for mye grubling rundt fokus på aksept og positiv innstilling, det å klandre seg selv, for mye planlegging og fokus på hvor vanskelig situasjonen egentlig var. Det viste det seg at foreldre til barn med Down syndrom hadde et signifikant høyere nivå av stress enn

foreldre til barn uten Down syndrom (op.cit). Videre i Van Der Veek et al. (2009) sin studie kom det frem at bruk av ulike mestringsstrategier hadde betydelig påvirkning på hvordan foreldrene håndterte stresset. Det var tre strategier som var særlig relevante for å forutse nivå av stress hos foreldrene; å akseptere situasjonen, fokusere på positiv revurdering og å unngå overreagering (op.cit). Mange fant også mestring gjennom å fokusere på hvordan egen tankegang påvirket situasjonen og å endre tankemønsteret sitt i en mer positivt retning (Van Der Veek et al., 2009, Truitt et al., 2011). En viktig del av mestringen var det å akseptere barnets diagnose (Pillay et al., 2011). Som en del av aksepteringen måtte mange mødre anerkjenne de følelsene de hadde følt på da diagnosen ble stilt (op.cit).



## 4.0 Diskusjon

### 4.1 Resultatdiskusjon

#### 4.1.1 Opplevelse av informasjon, kommunikasjon og holdninger fra helsepersonell

Resultatet viste at mange foreldre var misfornøyde med måten informasjonen om diagnosen ble formidlet på av helsepersonell. Formidlingen hadde også betydning for hvordan foreldrene hadde det i tiden etterpå. I følge Grønseth og Markestad (2013) er måten en beskjed formidles på svært viktig, og det kan gi foreldrene en stor belastning dersom det ikke blir gjort med empati og innlevelse.

I resultatet kom det frem at foreldrene hadde ulikt behov for informasjon. Det kom også frem at foreldre som hadde forkunnskaper om Down syndrom, hadde en mer positiv innstilling til diagnosen. I følge Sheets et al. (2011) er det viktig å gi informasjon ut i fra foreldrenes forutsetninger. Videre sier Gallo, Angst, Twoley & Hadley (2010) at hvor godt foreldrene er rustet til å motta mer informasjon, og å lære mer om Down syndrom, beror blant annet på foreldrenes forkunnskaper om diagnosen. Noen foreldre vil kunne synes det er vanskelig å motta mye informasjon på en gang (Billington, 2006). Andre har kanskje behov for å få gjentatt informasjonen flere ganger (op.cit). Van Riper (2003) skriver at sykepleieren må være tålmodig og prøve å svare så godt han/hun kan på spørsmål som foreldrene måtte ha. I følge Sheets et al. (2011) påpekes det at det er viktig å snakke om hvordan et barn med Down syndrom påvirker familien som en helhet, foreldrenes relasjon seg i mellom som et par, og utsiktene både for umiddelbar fremtid og på lengre sikt. Her vil det også være vesentlig å tilby foreldrene å komme i kontakt med andre familier som har et barn med Down syndrom gjennom lokale og nasjonale støttegrupper, slik at foreldrene har mulighet til å høre andres opplevelser og erfaringer (Sheets et al., 2011). Dette kom også frem som positivt i resultatet.

Sykepleieren må kjenne til de ulike reaksjonene som kan oppstå etter at foreldrene har fått informasjon om diagnosen (Choi et al., 2010). Å fortelle dårlige nyheter innebærer følgelig ikke bare å informere, men også å møte mottakerens sjokkreaksjoner og behov for hjelp på en god måte (Eide & Eide, 2011, s. 297).

“Jeg tror at i den første tiden etter at diagnosen er satt, har mange foreldre særlig behov for sykepleierens støtte fordi de er i sjokk. Likevel tror jeg vår (sykepleieres) rolle også er å få foreldrene til å prosessere ting ved å gi dem informasjon” (Gallo et al, 2010, s. 300).

Gjennom resultatet kom det frem at noen foreldre opplevde det å få skriftlig informasjon som nyttig for å forstå diagnosen bedre. Den skriftlige informasjonen kan for eksempel omhandle, i tillegg til fakta om Down syndrom, historier fra andre familiers opplevelse av livet med et barn med Down syndrom, kontaktinformasjon om støttegrupper og relevante seminarer og kurs. Det er viktig at det legges vekt på at informasjonen som gis er oppdatert og evidensbasert (Sheets et al., 2011).

Å etablere en trygg og god relasjon til foreldrene bygget på tillit er essensielt (Eide & Eide, 2011). Hvordan sykepleieren møter foreldrene har derfor stor betydning for hvordan den helhetlige oppfølgingen oppleves for foreldrene. For eksempel er det viktig at sykepleieren fremstår behagelig og balansert, og opptrer på en respektfull måte (Sheets et al., 2011). Det er viktig å være våken for foreldrenes emosjonelle tilstand (op.cit). Foreldrene er kanskje ikke mottakelige for ytterligere informasjon på et tidspunkt, men kan ønske mer informasjon senere. Det er derfor vesentlig at sykepleieren tilpasser sin tilnærming ut i fra dette. Det er også lettere å få til en god dialog med foreldrene hvis de begge er tilstede (Billington, 2006). Dette styrker den felles foreldrerollen helt fra starten av (op.cit). Det er en fordel at foreldrene befinner seg i et rom uten så mange andre forstyrrelser når informasjonen gis (Gallo et al., 2010). Å koordinere omsorg med klinisk undervisning om det å ha et spedbarn, samt å veilede i om hva foreldrene kan forvente når de kommer hjem, er viktig (Gallo et al., 2010). Et nyfødt barn med Down syndrom må gjennomgå flere undersøkelser mens det ennå er på sykehuset. Det er derfor nyttig at sykepleieren forklarer foreldrene hva disse undersøkelsene går ut på, og hva man eventuelt ser etter (op.cit).

En viktig oppgave for sykepleieren er å ivareta barnets og foreldrenes rettigheter. Gjennom loven og de yrkesetiske retningslinjene stilles det ulike krav til sykepleieren. For eksempel er brukermedvirkning og empowerment sentrale begrep. I følge WHO (1986) defineres

empowerment innenfor helsefremmende arbeid som en prosess som setter folk i stand til økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse. Mange nybakte foreldre til et barn med Down syndrom vil kunne føle seg maktesløse i situasjonen, og gjennom brukermedvirkning skal foreldrene i større grad å kunne bestemme over situasjonen selv (Billington, 2006). Dette forutsetter vilje og evne til åpen og god kommunikasjon mellom foreldrene og sykepleieren, hvor sykepleieren må legge til rette for nettopp dette (Molven, 2012). I følge Gammersvik og Larsen (2012) er brukermedvirkning, forutsigbarhet og sosial støtte sentrale nøkkelord som for de fleste mennesker vil påvirke deres opplevelse av å styre eller kontrollere en situasjon. Her er sykepleierens pedagogiske rolle sentral, som innebærer at han/hun lytter nøye på foreldrenes synspunkter, veileder det psykologiske skjønnet, er sensitiv og ikke-dømmende (op.cit).

Å være våken for de nonverbale signalene, slik som kroppsspråk og ansiktsuttrykk hos foreldrene, er viktig for å påse at de har forstått det som har blitt sagt (Gallo et al., 2010). Det er også nødvendig å spørre om foreldrene har noen spørsmål, og legge til rette for at foreldrene kan dele sine bekymringer, slik at de føler seg ivaretatt (op.cit). Et eksempel på dette var fra en sykepleier som merket seg et foreldrepar som stilte de samme spørsmålene igjen og igjen: "Jeg merker godt når foreldrene ikke har forstått informasjonen ved at de stiller de samme spørsmålene flere ganger. Det er viktig at foreldrene føler seg komfortable med diagnosen" (Gallo et al., 2010, s. 301).

#### 4.1.2 Opplevelser og reaksjoner i møte med Down syndrom

I resultatet kom det frem at mødrene opplevde diagnostiseringen av barnet sitt som en akutt sorgreaksjon, og mange følte på håpløshet. Resultatet viste også at mange foreldre grublet og uroet seg mye, og at de kunne bebreide seg selv fordi de hadde fått et annerledes barn. Mange var engstelige og redde, og kunne vise tegn på depresjon. I følge Billington (2006) vil det å få et barn med en utviklingshemming for de fleste foreldre være en sjokkartet opplevelse, og mange vil kunne kjenne på ulike følelser som sorg og tapsfølelse, frykt og angst. For foreldrene føles situasjonen som kaotisk, noe som gjør det vanskelig å skille mellom realistiske og urealistiske bekymringer (Grønseth & Markestad, 2013). I følge Sheet et al. (2011) er sykepleierens viktigste oppgave etter fødselen å tilrettelegge for

forståelse og aksept hos foreldrene, og samtidig gi dem rom og tid for å sørge. Sykepleieren må derfor opptre empatisk og anerkjenne de følelser som måtte komme. Han/hun må sikre en god kontinuitet i oppfølgingen og være våken for foreldrenes umiddelbare reaksjon samt og følge opp videre reaksjonsmønster gjennom å observere foreldrenes kroppsspråk og ansiktsuttrykk (op.cit).

Det å føde et barn er for alle en livskrise i form av at det er en psykisk ubalanse utløst av en normal livshendelse (Legevakthåndboken, 2015). Mange foreldre vil kanskje sammenligne det å få et barn med Down syndrom med en traumatisk krise, og det kan oppstå en reaksjon utløst av en plutselig, uventet, overveldende eller truende opplevelse eller hendelse (op.cit). I følge Helgesen (2011) bruker en betegnelsen traumatisk krise om svært følelsesmessige belastninger. Disse belastningene kan være så store at personen for en tid blir merket av dem (Eide & Eide, 2013). Perioden når barnet utredes og diagnosen stilles er kritisk for mor og far (Grønseth & Markestad, 2013). Foreldrene kan granske seg selv for å finne feil som de har gjort, og noen kan også legge skylden på ektefellen (op.cit).

Å få beskjed om at barnet har en diagnose, innebærer tapet av et friskt barn som kan gi tilsvarende krisereaksjoner slik som andre traumer (Grønseth & Markestad, 2013). I følge Hoff (1986) kan en krise kan defineres slik: "en tilstand av akutt følelsesmessig forstyrrelse, der individet for en tid er ute av stand til å mestre situasjonen med sine vanlige tiltak for problemløsning" (Helgesen, 2001, s. 219). Det er krevende som foreldre å gå gjennom perioden etter at diagnosen er stilt, og de kan oppleve flere sterke følelser (Grønseth & Markestad, 2013). Følelsene kan arte seg ulikt hos den enkelte forelder, og det kan redusere evnen i å løse problemer og evnen til å handle målbevisst i situasjonen (op.cit). Det er derfor viktig at sykepleieren forsikrer foreldrene om at det er normalt å reagere slik de gjør, og at de heller ikke er alene om å reagere sterkt i en slik situasjon (Helgesen, 2011).

For at sykepleieren skal kunne hjelpe og støtte foreldrene på best mulig måte, er det viktig at han/hun har kunnskap om kriseforløpet. I følge Johan Cullberg (1997) er kriseforløpet delt inn i fire ulike faser (Helgesen, 2011). Sjokkfasen kan oppstå rett etter at foreldrene har fått beskjed om at deres barn har Down syndrom. Foreldrene kan da føle seg overmannet av kaotiske følelser, noen blir apatiske og de kan ty til benekning i et forsøk på å beholde

kontrollen. Et slikt forsvar kan være en nødvendig og nyttig funksjon, da vi mennesker er ute av stand til å ta inn over oss for mye kaos og smerte på en gang (op.cit). Sykepleieren må vise medmenneskelighet, la personen avreagere og legge vekt på at det foreldrene nå føler på handler om naturlige reaksjoner på urimelige påkjenninger (Eide & Eide, 2013). Sjokkfasen glir dermed gradvis over i en reaksjonsfase (Helgesen, 2011). Her klarer foreldrene etter hvert å erkjenne det som har skjedd og fortvilelsen gjør seg gjeldende. Det er heller ikke uvanlig at foreldrene kan bli sinte i denne fasen (op.cit). Videre glir denne fasen over i en bearbeidingsfase. Her er de emosjonelle reaksjonene mer dempet og foreldrene er klare til å begynne og bearbeide krisen. Dette går ut på å jobbe seg frem mot et nytt ståsted i tilværelsen, som vil gi foreldrene tilstrekkelig mening og trygghet. Dette forutsetter at tapet av barnet de trodde de skulle få, har blitt erkjent og akseptert (op.cit). Når en slik erkjennelse er på plass, vil foreldrene kunne rette blikket fremover og se på barnet de fikk, uten å ha behov for å se seg så alt for mye tilbake. Denne fasen kan ta lang tid, og når de aller sterkeste følelsene har lagt seg, inntreer nyorienteringsfasen. Da har foreldrene klart å finne et nytt livsinnhold og de opplever at tilværelsen fortsatt kan være meningsfull, og noe som de kan lære av og vokse på (op.cit). De ulike fasene flyter gjerne noe over i hverandre og fasene kan sjelden avgrenses klart, men faseinndelingen kan være et hjelpemiddel for sykepleieren, slik at han/hun kan forstå foreldrenes reaksjoner og de behovene de måtte ha (Eide & Eide, 2013).

Gjennom resultatet kom det frem at de foreldrene som hadde noe forhåndskunnskaper om Down syndrom var mer positive da diagnosen ble stilt enn de som ikke hadde noe forhåndskunnskaper. I følge Grønseth & Markestad (2013) er forhåndskunnskapene om diagnosen avgjørende for intensiteten i foreldrenes reaksjoner. Det kan ofte være lettere å forholde seg til et konkret faktum enn å gå i uvisshet, og diagnosen kan være en knagg som de kan henge bekymringene sine på (op.cit).

Resultatet viste også at mange foreldre var usikre og redde for barnets og sin egen fremtid: "Frykten for fremtiden var så intens. Alle planene vi hadde lagt raste sammen, etasje for etasje, stein for stein. Vi hadde fått et barn med Down. Livet, slik vi kjente det, var over" (Eidslott, 2014, s. 29).

Det kan for mange foreldre oppleves tungt å ta ansvar for et barn som ikke vil få det samme livsløpet som andre barn (Billington, 2006). Sykepleieren må fortelle foreldrene at det er viktig å fokusere på hva barnet kan gjøre, og at alle barn er unike. Klarer foreldrene å dra lasset sammen, er mye vunnet (op.cit). I følge Sheet et al., (2011) er sykepleierens viktigste oppgave etter fødselen å tilrettelegge for forståelse og aksept hos foreldrene, og samtidig gi dem rom og tid for å sørge over tapet av det barnet de trodde skulle få. Det er også viktig at sykepleieren oppmuntrer dem om hvor flotte foreldre de kommer til å bli for det nyfødte barnet. Det å gi gratulasjoner om et velskapt og friskt barn er viktig, men det er også nødvendig å ta i betraktning om foreldrene er mottakelige for en slik beskjed (op.cit).

Mange foreldre må ha tid til å komme over sjokket, og ofte trenger de en viss distanse til barnet før de kan begynne å knytte seg til det (Grønseth & Markestad, 2013). Etter hvert som foreldrene klarer å bearbeide sorgen, vil de fleste tilpasse seg den nye situasjonen og se at det lille barnet foran dem er et spesielt barn med positive sider, og oppleve å glede seg over barnet (op.cit). Det er derfor viktig at sykepleieren komplimenterer om barnet og referer ved å bruke barnets navn (Sheet et al., 2011). Videre påpeker Sheet et al., (2011) at foreldrene må få høre at det å gi omsorg til et spedbarn med Down syndrom er like viktig som til et hvilket som helst annet spedbarn, og at barnet trenger minst like mye kjærlighet. Å gi et balansert perspektiv med håp og oppmuntring, og å vektlegge de positive sidene, kan fremme foreldrenes tilvenning til diagnosen (op.cit).

Gjennom resultatet kom det frem at det var viktig for foreldrene å bli koblet opp mot en støttegruppe. I følge Grønseth & Markestad (2013) er det mange foreldre som har stor nytte av å møte andre foreldre og barn i samme situasjon som dem selv. I lov om pasient og brukerrettigheter (2011) § 3-2 skal brukere ha den informasjonen som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet. Sykepleieren har derfor et ansvar om å opplyse om aktuelle pasientorganisasjoner og andre offentlige tilbud som foreldrene kan ha nytte av.

### 4.1.3 Stress, mestring og håp for fremtiden

I resultatet kom det frem at for mange av foreldrene var det å få et barn med Down syndrom en stressende opplevelse fylt med mye usikkerhet. Det kom også frem at måten foreldrene hadde mestret tilpasningen til den nye livssituasjonen på, hadde en sammenheng med måten de taklet usikkerheten som de hadde følt på da barnet ble diagnostisert. I følge Benner og Wruber er stress definert som et brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon, slik at fare, tap eller utfordring erfares, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd (Kirkevold, 2003, s. 202). For foreldre er en slik situasjon stressende, og for at de skal kunne klare å leve videre er det hensiktsmessig å forsøke og mestre den nye livssituasjonen. Mestring er et annet begrep i Benner og Wrubers teori. De forklarer forholdet mellom stress og mestring på denne måten: "Stress er opplevelsen av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon. Mestring er det man gjør med dette bruddet" (Kirkevold, 2003, s. 203).

I følge Lazarus & Folkman (1984) skiller man hovedsakelig mellom to hovedtyper strategier for å mestre situasjoner som oppleves stressende; problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Problemorientert mestring er strategier som har til hensikt å løse eller håndtere stresskapende situasjoner og øke personens handlingsmuligheter. Personen må selv mene å ha nokså gode sjanser til å mestre situasjonen på forhånd. Problemorientert mestring omfatter også følelsesmessig bearbeiding av problematiske situasjoner som ikke kan forklares, som for eksempel ved kronisk sykdom (Kristoffersen et al., 2012). Emosjonelt orientert mestring omfatter strategier som tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon fremfor å endre selve situasjonen, og den retter seg mot de følelser som knytter seg til den stressende situasjonen. Foreldre prøver da for eksempel å unngå å tenke på det som ha skjedd eller å revurdere situasjonen (Lazarus, 2006). Dette er en helt nødvendig strategi i situasjoner som ikke kan endres, og er livsnødvendig for å holde ut (op.cit). Bruk av forsvarsmekanismer som fortrenning, intellektualisering og isolering av følelser, kan også betraktes som emosjonelt orienterte strategier (Kristoffersen et al., 2012).

Som sykepleier er det viktig å forstå foreldrenes reaksjoner. I følge Lazarus (2006) vil foreldrenes reaksjon på egen situasjon alltid være forståelig med utgangspunkt i deres egen

kognitive vurdering av situasjonen. Omfanget av kunnskap og ferdigheter forbundet med den situasjonen de befinner seg i, er viktig for om en opplever stress, og for hvordan en vurderer sannsynligheten for å mestre situasjonen (Kristoffersen et al., 2012). Gjennom sykepleierens kunnskap om de ulike komponentene i mestringsteoriene, kan han/hun identifisere faktorer som er av betydning for foreldrenes kognitive vurdering. På grunnlag av dette kan sykepleieren iverksette konkrete tiltak for å påvirke opplevelsen av trusselen, og dermed styrke foreldrenes muligheter til å mestre situasjonen på en aktiv og direkte måte (op.cit). Eksempelvis kan sykepleieren oppleve at foreldrene har mangelfull kunnskap om Down syndrom, og dermed passe på at foreldrene får ytterligere informasjon. Dette vil da bidra til at foreldrene kan føle at de mestrer situasjonen bedre (op.cit). ”Manglende kunnskap og ferdigheter vil kunne føre til høy grad av stress og sannsynligvis en passiv og unnvikende mestringsstrategi. Kunnskap gir økt opplevelse av oversikt og kontroll, og tillit til å kunne beherske situasjonen” (Kristoffersen et al., 2012, s. 153).

I følge Eide & Eide (2013) handler mestring også om handlingsorienterte forsøk på å beherske de belastningene en er utsatt for. Det er en dynamisk prosess hvor en veksler blant annet mellom å lukke og åpne seg, opplevelse av kaos og kontroll, forvirring og forståelse, og miste taket på situasjonen og å mestre den gjennom praktisk handling ut fra det situasjonen krever (Eide & Eide, 2013). Men mestring forutsetter at det er pasienten som står i sentrum og som utfører arbeidet (op.cit). Ved at pasienten tar del i det som skjer, vil pasienten oppleve medvirkning. Dette er en forutsetning for å kunne utvikle mestring (op.cit). Sykepleieren må i en slik situasjon prøve å veilede pasienten til å oppdage og bruke tidligere erfaringer som fikk positivt utfall, i denne nye opplevelsen (Gammersvik & Larsen, 2012).

Sykepleieren må være bevisst på at alle responsforventningene, både mestring, hjelpeløshet og håpløshet, generaliseres (Gammersvik & Larsen, 2012, s. 169). Som sykepleier må man være villig til å ta i mot både frustrasjon og fortvilte tanker om den nye livssituasjonen (Kristoffersen et al., 2012, s. 156). Dette paradokset kan være en utfordring for sykepleierens kommunikasjonsferdigheter (Eide & Eide, 2013).

I resultatet kom det frem at foreldrene som hadde et relativt høyt nivå av håp, både for egne og barnets fremtidsutsikter, hadde taklet situasjonen bedre. Håp for fremtiden hadde også



en sammenheng med nivå av livskvalitet, hvor tilfredse de var, nivået av velbefinnende, og mestring av stress. Sykepleier og teoretiker Joyce Travelbee (2007) sier at en av den profesjonelle sykepleiers oppgaver er å hjelpe personer som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp. "Håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, kjedsomhet og lidelse" (Travelbee, 2007, s. 117). Håp er fremtidsorientert og gir foreldrene motivasjon til å sette seg mål for fremtiden. Travelbee (2007) skriver at den som håper, har mot. Selv om situasjonen til å begynne med er ukjent og kan virke skremmende, makter den som har håp å overvinne sin frykt for å nå sitt mål (op.cit). Sykepleierens rolle er å gi den hjelp det er behov for, uten å måtte bli bedt om det. Gjennom sin atferd viser sykepleieren at han/hun er tilgjengelig og villig til å hjelpe, og det skapes en tillit mellom sykepleieren og foreldrene (op.cit). Travelbee (2007) understreker også at hvis sykepleieren ikke er sikker på hva den som er rammet har behov for, skal han/hun spørre om det.

Det å få et barn med Down syndrom ble for mange av de nybakte foreldrene en traumatisk opplevelse. Spesielt var den første tiden etter fødsel og frem til diagnosen ble stilt, en ekstra stressende tid for foreldrene. Hvordan foreldrene mestrer sjokket den første tiden, og hvordan de klarer å tilpasse seg til den nye livssituasjonen, stiller krav til sykepleieren i form av god oppfølging, informasjon og støtte.

## 4.2 Metodediskusjon

Kun anerkjente søkebasar har blitt brukt for å søke etter relevant forskning til studiens hensikt. Dette sikrer god kvalitet på artiklene. Å bruke ulike databasar styrker studien i form av et bredere perspektiv i litteratursøkeprosessen. Relevante søkeord ble så valgt ut i fra hensikten. Det sees i ettertid at valg av søkeord, og kombinasjonen av disse kunne bidratt til å utvide perspektivet på søket. På grunn av begrenset tid ble dette ikke gjort. Likevel ga de utvalgte søkeordene tilfredsstillende resultater. Til slutt ble artikler fra blant annet Ovid Medline, Cinahl og Swemed+ inkludert i studien. Dette resulterte i at ni kvalitetssikrede artikler ble funnet. Videre ble tre artikler funnet gjennom et "håndsøk" med utgangspunkt i de utvalgte artiklenes litteraturlister. To av artiklene var kvalitative, åtte kvantitative og to var en kombinasjon av begge metodene.

En mulig svakhet ved studien er forhold mellom kvalitative og kvantitative artikler. Det kunne ha blitt lagt mer vekt på å finne artikler utført med kvalitativ metode, for å belyse foreldrenes individuelle opplevelse. Likevel sees de kvalitative artiklene som er brukt som svært relevante, og dermed veier tungt opp mot funnene i de kvantitative artiklene. Gjennom de kvalitative artiklene ble det funnet direkte sitater som beskrev foreldrenes individuelle opplevelser på en mer beskrivende måte enn hva de kvantitative artiklene gjorde. Dette ble sett på som en styrke for studiens helhet.

I begynnelsen av litteratursøket ble det lagt til en tidsbegrensning på artiklene fra 2006 frem til i dag. Det var vanskelig å finne tilstrekkelig med artikler som hadde relevans for studien, da det kan virke som at det er gjort begrenset forskning på dette temaet de siste ti årene. Søket ble derfor utvidet til å ikke ha noen tidsbegrensning, og det var enighet om at innholdet i artiklene eldre enn 10 år var like relevante i dag.

Barnets alder ble avgrenset fra nyfødtstadiet til 23 måneder. De fleste artiklene omhandlet foreldrenes umiddelbare reaksjon etter barnets fødsel. Foreldrenes alder, tidligere psykiske helse, nivå av utdanning, språklige kunnskaper og bosted kan ha hatt innvirkning på deres reaksjoner, men dette ble ikke videre vektlagt i resultatdelen på grunn av studiens begrensning.

Det sees i ettertid at en språklig avgrensning under litteratursøkeprosessen kunne vært tidsbesparende. Det ble funnet flere gode artikler som hadde relevans for studien, men som på grunn av språk ikke kunne benyttes. For å få et bredt perspektiv, ble det valgt ikke å avgrense til kun nordiske språk.

Artiklene som er brukt, er stort sett fra den vestlige verden på grunn av kulturelle likheter. Kun en artikkel var norsk, to av artiklene var svenske. En av artiklene var fra Asia, og nettopp på grunn av kulturelt betingede forskjeller kan man tenke seg at denne ikke ville ha like stor relevans for studien. Likevel viste den seg å tilføye studien relevante resultater.

I analysen ble artiklene lest i sin helhet, og ved videre granskning ble det som var relevant fra resultatdelen markert og oversatt. Foreldrenes opplevelser og hvordan de hadde taklet tiden etterpå, henger sammen. Det ble derfor utfordrende å dele opp resultatene, da de flyter over i hverandre. Likevel ble det valgt å dele opp funnene i tre systematiserte kategorier.

Relevant pensumlitteratur ble benyttet for å belyse sykepleierens møte med disse foreldrene. Som hjelp til å forstå teorier og lovverk ble det også brukt sekundærlitteratur.

## 5.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldrenes opplevelse av det å få et barn med Down syndrom. Funn i resultatet viser at foreldre opplever det å få et barn med Down syndrom ulikt.

De fleste ønsket at de hadde fått mer informasjon om diagnosen. Hvordan informasjonen ble gitt, og om de følte seg ivaretatt i ettertid, hadde stor betydning for foreldrene. Sykepleieren må derfor kartlegge foreldrenes behov for informasjon og oppfølging.

Det å få et barn med Down syndrom opplevdes som en akutt sorgreaksjon, og mange hadde følt på sjokk, sinne, sorg og hjelpeløshet. Flere bebreidet seg selv eller ektefellen fordi de hadde fått et barn med Down syndrom. Sykepleieren må ha kunnskap om de ulike prosessene i kriseforløpet. Å tilrettelegge for forståelse og aksept, og samtidig gi rom og tid for å sørge, er sentralt i sykepleieutøvelsen.

Måten foreldrene håndterte usikkerheten de følte på, hang sammen med måten de mestret den nye livssituasjonen. Bruk av ulike mestringsstrategier, fokus på aksept og et positivt tankemønster hadde betydelig påvirkning på hvordan foreldrene håndterte stresset. Sykepleieren må derfor kjenne til ulike mestringsstrategier, slik at foreldrene føler seg sett og ivaretatt. Dette vil også bidra til å styrke foreldrenes muligheter til å mestre egen situasjon.

## 6.0 Litteraturliste

- Billington, I. (2006). *Velkommen til verden - en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. Fredrikstad: N.W. Damm & Søm.
- Choi, E. K., Lee, Y. J., & Yoo, I. Y. (2010). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16 (2011), 113-120.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter, 4 utg.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide H., & Eide T. (2011). *Kommunikasjon i relasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Eidslott, E. (2014). *Livet med Marikken - Hvordan Down kan bli en opptur*. Oslo: Kurér forlag.
- Folkehelseinstituttet. (2016). *Nye tall om Down syndrom i Norge*. Hentet 23.02.2016, fra [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6496&Main\\_6157=6261:0:25,6747&MainContent\\_6261=6496:0:25,6817&Content\\_6496=6178:117247:25,6817:0:6562:1:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6496&Main_6157=6261:0:25,6747&MainContent_6261=6496:0:25,6817&Content_6496=6178:117247:25,6817:0:6562:1:::0:0)
- Gallo, A., M., Angst, D., B., Knafl, K., A., Twomey, J., G., Hadley, E. (2010). Springer. *Health Care Professionals' View of Sharing Information with Families Who Have a Child with a Genetic Condition*. (19), 296-304.
- Gammersvik, Å., & Larsen, T. (2012). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004 (24), 105-112.

- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 4 (2007), 422-426.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scand J Caring Sci*, 16 (2002), 423-430.
- 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 (2002), 1344-1349.
- Helgesen, L. A. (2011). *Menneskets dimensjoner. Lærebok i psykologi*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kingsley, E. P. (1987). Velkommen til Nederland. Hentet 14.05.2016, fra <http://www.upsanddownsbaerum.no/nederland.html>
- Kirkevold, M. (2003). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2012). 2. Utg. *Grunnleggende sykepleie, Bind 3 - Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser - en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og juss*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Norsk Helseinformatikk. (2015). *Down syndrom*. Hentet 23.02.16, fra <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/down-syndrom-8022.html>
- Norsk Nettverk For Down Syndrom. (2012). *Informasjon om Down syndrom*. Hentet 23.02.16, fra <http://www.nnds.no/down-syndrom/info-down-syndrom/>
- Norsk Nettverk For Down syndrom. (2012). *Den første tiden til alle hjelpere*. Hentet 05.05.16

fra <http://www.nnds.no/down-syndrom/den-forste-tida-til-alle-hjelpere/>

Pasient- og brukerrettighetsloven (2011). Lov om pasient- og brukerrettighetsloven. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3)

Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2011). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation*, 34 (2012), 1501-1510.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 9 utg. USA: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.

Psykisk krise. (2015). *Legevakthåndboken*. Hentet fra [https://vpn.hint.no/om\\_legevakthaandboken/,DanaInfo=lvh.no+sist\\_oppdateret](https://vpn.hint.no/om_legevakthaandboken/,DanaInfo=lvh.no+sist_oppdateret)

Pusatara. M. (2015). A Letter For Nurses. *National Association for Down Syndrome*. Hentet fra <http://www.nads.org/a-letter-for-nurses/>

Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1998). Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involment in Childcare. *Americal Journal on Mental Retardation*, 104 (1999), 422-436.

Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L., Bowman, T. (1997). Psychological Distress of Parents of Infants With Down Syndrome.

Sheets K., B., Crissman B., G., Feist C., D., Sell, S., L., Johnson L., R., Dunahue K., C., Masser Frye, D., Brookshire, G., S., Carre A., M., LaGrave, D., Brasington C., K. (2011). Springer. *Practice Guidelines for Communication a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors* (20), 432-441

- Skotko, B. (2005). Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics*, 115 (2005), 64-77.
- Skotko, B., & Canal Bedia, R. (2004). Postnatal Support for Mothers of Children With Down Syndrome. *American Association on Mental Retardation*, 43 (2005), 196-212.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Truitt, M., Biesecker, B., Capone, G., Bailey, T., & Erby, L. (2011). The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Education and Counseling*, 87 (2012), 233-238.
- Van der Veek, S. M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Cognitive Coping strategies and Stress in Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47 (2009), 295-206.
- Van der Veek, S. M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (2009), 216-229.
- Van Riper, M. (2003). Living with Illness. *A Change of Plans*. 103 (6), 71-74.





## Vedlegg 1: Litteratursøkeprosessen

Utvalg 1: Lest artikkelens tittel

Utvalg 2: Lest artikkelens abstrakt

Utvalg 3: Lest artikkel i sin helhet

Utvalg 4: Artikkelen er valgt ut for granskning og vurdering

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline, 24.02.2016	Abstract Full text Age group (infant – 23 months)  2006 – current	Down Syndrome AND Parents AND Cope	14	14	3	2	1
Medline, 25.02.2016	Abstract Full text	Down Syndrome AND social support	33	33	5	4	2

SveMed+, 25.02.2016		Parent AND coping	37	37	2	2	1
Cinahl, 25.02.2016		Down syndrome AND parents AND infants, newborn	25	9	3	2	1
Medline, 26.02.2016	Abstract Full text Age group (infant – 23 months)	Down syndrome AND caregivers AND coping	125	125	8	3	1
Medline, 03.03.2016	Abstract Full text	Infant\$ AND information sharing	56	56	1	1	1
Medline, 04.03.2016	Abstract Full text Age group (infant – 23 months)	Down syndrome AND caregivers AND stress	40	40	2	1	1

Medline, 07.03.2016	Abstract Full text	Down syndrome AND parent\$ AND information\$	40	20	3	1	1

## Vedlegg 2: Granskning

Forfatter, tidsskrift, tittel, år, land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kvalitet
Eun Kyoung Choi, Yong Ju Lee & Il Young Yoo.  Journal for Specialist in Pediatric nursing.  "Factors associated with	Hensikten er å beskrive faktorer som er assosiert med emosjonelle reaksjoner hos foreldre, på	Kvantitativ studie  Spørreskjemaet inneholdt temaer om holdninger hos helsepersonell,	131 foreldre  Deltakerne ble kontaktet fra "The Korea Down syndrome society" (KDS). 80	Helsepersonell ga lite informasjon om kommunale ressurser og lite oppdatert informasjon om DS, når diagnosen ble stilt.  Informasjonen var heller ikke	God  Studien er godkjent av "The institutional review board of Yonsei

<p>emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome”</p> <p>2010</p> <p>Korea</p>	<p>tidspunktet der Down syndrom ble diagnostisert</p>	<p>informasjon og emosjonelle reaksjoner.</p>	<p>foreldre ble valgt ut i fra KDS i Seoul, mens 120 foreldre som var bosatt i medium store byer fra 4 provinser ble tilfeldig valgt ut fra KDS medlems lister - kun 63 foreldre svarte og dermed ble skjema sendt ut til flere og totalt 131 foreldre var med i undersøkelsen.</p>	<p>hjelpsom.</p> <p>Helsepersonell fokuserte mer på de negative aspektene ved DS enn de positive.</p> <p>Det var signifikante sammenhenger mellom helsepersonell sine holdninger og innholdet av informasjon og foreldrenes emosjonelle respons.</p> <p>De foreldrene som ble informert om diagnosen sammen, var mer positiv enn de som ble informert alene.</p>	<p>University Health system”</p>
--	---	---	---	--	----------------------------------

<p>E-K. Grøholdt, R. Nordhagen &amp; A, Heiberg.</p> <p>Tidsskrift for Den norske legeforening.</p> <p>“Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger”.</p> <p>2007</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten er å analysere mestring hos foreldre til barn i Norge. Analysere faktorer som er assosiert med dårlig mestring med hovedvekt på sammenhengen mellom kronisk sykdom og funksjonshemninger hos barn og mestring hos foreldre.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Spørreundersøkelser</p> <p>Studien besto av to ulike utvalg:</p> <p>1- Randomisert, norsk undersøkelse fra 1996.</p> <p>2- Ikke randomisert, barn innlagt på Frambu (Landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger i Norge).</p>	<p>1578 deltakere (1408 fra utvalg 1 og 170 fra utvalg 2)</p> <p>1- Data samlet inn blant norske barn mellom 2-17 år (1996) = 64,5%</p> <p>2- Barn mellom 4-16år. Barn innlagt på Frambu = 63%.</p>	<p>29% av foreldrene hadde dårlig mestring. Dette gjaldt i høyere grad hos foreldre med barn innlagt på Frambu.</p> <p>Det var ingen signifikant sammenheng mellom dårlig mestring hos foreldre og det å ha et barn med kronisk sykdom. Dette gjaldt også for foreldre med barn med fysisk funksjonshemming.</p> <p>Sammenheng mellom foreldrenes utdanning og mestring. Høyere utdanning - god mestring.</p> <p>Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning skåret lavest på mestringsskalaen</p>	<p>Middels</p>
--	--	---	---	--	----------------

				Påvist en sammenheng mellom funksjonshemninger hos barnet og foreldrenes mestring	
G. Hedov, K. Wikblad & G. Annerén. Acta Paediatrica. “First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences”. 2002 Sverige	Hensikten er å vurdere 51 svenske pediatrike avdelinger sine mål i forhold til den første informasjonen og støtten til foreldre som har fått et barn med DS.  For å så sammenligne disse målene med foreldrenes	Kvantitativ undersøkelse.  To grupper undersøkelser: 1: fra 1992-1993. Sendt ut til 51 ulike pediatrike avdelinger.  2: Undersøkelse gjort i 1996. 10 pediatrike avdelinger ble valgt	1:Spørreskjema sendt ut til 51 avdelinger, fikk tilbakemelding fra alle.  2:Spørreskjema sendt ut til 207 foreldre, 165 foreldre svarte.	38% av familiene ble fortalt om diagnosen innen 5 timer etter fødselen, 76% innen 24 timer - resten innen 3 dager eller senere.  37% av familiene var fornøyde med tidspunktet de fikk vite om diagnosen, uavhengig av når informasjonen ble gitt. 31	God

	<p>rapporterte opplevelser om hvordan de først ble informert og støttet.</p>	<p>ut og barna med DS ble født på disse sykehusene</p>		<p>familier følte de fikk informasjonen for sent, men 7 stk følte de ble informert for tidlig.</p> <p>For sent = 35,1 time etter fødsel. Fornøyd = 13,7 timer etter fødsel. For tidlig = 6,2 timer etter fødsel.</p> <p>79% av familiene ble fortalt sammen. 21% kun mor.</p> <p>85% av familiene ble fortalt om diagnosen av en lege og 47% ble møtt av den samme legen videre på sykehuset. I 24% av tilfellene var det en sykepleier eller jordmor med når foreldrene fikk informasjonen.</p> <p>14% fikk informasjon daglig</p>	
--	--	--	--	---	--



				<p>og 72% ønsket mer info.</p> <p>25% var misfornøyd med 4 temaer: informanten hadde lite kunnskap om DS, for mye negativ info, lite skriftlig info om DS og dårlige kommunikasjons evner.</p>	
<p>B. Skotko. Pediatrics. “Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on their Postnatal Support”. 2004 USA</p>	<p>Hensikten er å dokumentere, på den mest omfattende måten, refleksjoner til mødre i USA som har fått et barn med Down syndrom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Kvantitativ studie. Spørreundersøkelse.</p>	<p>Undersøkelsen ble sendt til 2945 personer, 882 svarte som var relevante som studien.</p>	<p>Majoriteten av mødre mente at da legen snakket om DS, vektla de ikke de positive aspektene ved DS. En halvdel av mødre fortalte at legen deres vektla de negative sidene ved DS.</p> <p>Noen mødre fortalte at legens forklaringer var ufølsomme og faktisk feil.</p>	

				<p>Enkelte mødre fortalte at informasjonen som de fikk om DS var ikke relevant om helsen til barnet sitt.</p> <p>Så og si alle mødrene ønsket at de hadde blitt informert om diagnosen når legen hadde en mistanke om at barnet hadde DS.</p> <p>Flere følte at helsepersonellet kom med unnskyldninger for å utsette beskjeden.</p> <p>Flere av mødrene fortalte at de hadde overhørt personalet diskutere om barnets diagnose før de selv</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>hadde blitt informert.</p> <p>Mange av mødrene uttrykte sinne at de ble informert om diagnosen uten at partneren var tilstede. De syntes også at det var urettferdig at de selv måtte fortelle partneren sin om diagnosen, når de selv hadde så lite kunnskap om DS.</p> <p>Noen mødre følte at legen syntes synd på dem, når han/hun informerte om diagnosen. Disse mødrene følte seg redde og engstelige, og følte at fødselen av barnet var en negativ opplevelse.</p> <p>Mange mødre følte det</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>krenkende at enkelte helsepersonell antydte at det å få et barn med DS var noe de burde ha unngått.</p> <p>Mødre var takknemlige hvis legen hadde erfaring med barn med funksjonshemninger.</p> <p>Brosjyrene som de fikk inneholdt ikke informasjon om de positive sidene ved DS.</p> <p>Halvparten av mødrene hadde noe kunnskap om DS før de fikk vite om barnets diagnose. Få av mødrene ble positive etter å ha lært om diagnosen. Når legen fortalte om de positive aspektene</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>ved DS og ga dem oppdatert info ble de mer optimistiske.</p> <p>Mødre følte seg sinte, sjokkert, knuste, overveldet, deprimert og hjelpeløse. "Å få et barn med DS var veldig traumatisk".</p> <p>Nesten ingen mødre rapporterte om suicidale tanker etter å ha fått et barn med DS. De som hadde fått slike tanker fortalte at legen hadde vektlagt de negative aspektene ved DS.</p> <p>Da mødre fikk vite om støttegrupper ble de veldig takknemlige. Flere følte at de gikk gjennom en sorgprosess og en støttegruppe av noe av</p>	
--	--	--	--	--	--

				det mest positive som hadde skjedd.	
<p>D. Pillay, S. Girdler, M. Collins &amp; H. Leonard.</p> <p>Disability and rehabilitation.</p> <p>“It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down Syndrome”</p> <p>2011</p> <p>Australia</p>	<p>Å beskrive opplevelsen til mødre som har fått et barn med Down syndrom og om religion hadde en stor betydning i denne opplevelsen.</p> <p>(Den religiøse delen er ikke lagt vekt på i vår studie)</p>	<p>Kvalitativ undersøkelse</p> <p>Intervju.</p>	<p>8 mødre med barn med DS ble intervjuet</p>	<p>For alle mødrene var den mest stressende og vanskeligste tiden fødselen og diagnostiseringen av barnet.</p> <p>Da mødrene fikk påvist diagnosen, følte mange at det var urettferdig at de skulle få et slikt barn.</p> <p>Mødrene var veldig misfornøyde med måten helsepersonellet informerte om diagnosen. De følte at det medisinske personalet ikke var følelsesmessig rustet</p>	<p>Etisk godkjent av “Edith Cowan University Human Research Ethics Committee”</p>

				<p>til å håndtere en slik oppgave og det ble veldig blasert og for klinisk. En kvinne følte at legen ga hun skyld for å ha fått et barn med DS (“hvorfor testet du deg ikke?”)</p> <p>Flere av kvinnene ble informert om barnets diagnose når faren var borte. Dette var veldig traumatisk for de fleste.</p> <p>Sykepleierne hadde vanskeligheter for å snakke med kvinnene, og istedenfor å snakke så ga de dem brosjyrer.</p> <p>Familien og ektefellen var de viktigste støttespillerne.</p>	
--	--	--	--	--	--

				Spesielt foreldrene til mødrene.	
<p>M. Truitt, B. Biesecker, G. Capone, T. Bailey &amp; L. Erby.</p> <p>Patient Education and Counseling</p> <p>“The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome”</p> <p>2011</p> <p>USA</p>	<p>Å undersøke hvordan foreldre og foresatte til barn med Down syndrom tilpasser seg den nye livssituasjonen tross usikkerheten de opplever rundt det å få et barn med Down syndrom, og hvordan de påvirkes av personlige og miljømessige</p>	<p>Kvantitativ undersøkelse.</p> <p>Spørreundersøkelse.</p> <p>Parantal Perceived Uncertainty Scale (PPUS) ble brukt for å undersøke foreldres oppfatning av diagnosen.</p> <p>Trait Hope Scale ble brukt for å måle hvordan foreldrene forholder seg til håp</p>	<p>641 deltagere ved ved oppstart av undersøkelsen (hvor alle var enten foreldre eller foresatte til barn med Down syndrom), men antallet kvalifiserte undersøkelser for minst en av analysene var 546.</p>	<p>Det viste seg at deltagerne i studien hadde et relativt høyt nivå av håp, både for egne og barnets fremtidsutsikter.</p> <p>Studien viste også at deltagerne hadde et høyere nivå av håp for fremtiden for barnet sitt enn foreldre til barn med andre kroniske lidelser, som ryggmargsbrokk og diabetes.</p> <p>Hvordan foreldrene hadde</p>	<p>God - etisk godkjent av IRBs of National Human Genome Research Institute and the John Hopkins School of Medicine</p>



	faktorer.	og framtidsutsikter for seg selv og barnet sitt		mestret tilpasningen til den nye livssituasjonen viste seg å være betydelig forbundet med hvordan de hadde håndtert usikkerheten de hadde følt på, og håpet de hadde satt for seg selv og sin situasjon.  Håp for fremtiden hadde også betydelig sammenheng med nivå av livskvalitet, hvor tilfredse de var, nivå av velbefinnende og stressmestring.	
S. M. C. Van Der Veek, V. Kraaij & N. Garnefski.  Journal of Intellectual & Developmental Disability.	Hensikten var å undersøke hvordan kognitive mestringsteorier,	Kvalitativ undersøkelse.  Spørreundersøkelse.  Instrumentene brukt:	1000 deltagere ved oppstart (hvor alle var familier til barn med Down syndrom), 606	Skyldfølelse og grubling over det å ha fått et barn med Down syndrom hang sammen med depressive	God - etisk godkjent av Psychological Etics Commitee at Leien Univercity

<p>“Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down syndrome: Goals, cognitive coping and resources”</p> <p>2009</p> <p>Nederland</p>	<p>foreldrenes ressursene, relasjonen mellom foreldrene hadde sammenheng med emosjonelt velvære hos foreldre med barn med Down syndrom.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depression subscale of the Symptom Checklist-90 (SCL-90)</li> <li>- Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)</li> <li>- Goal Importance Scale and Goal Disturbance Scale (GISGDS)</li> <li>- Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ)</li> <li>- Short Form Social</li> </ul>	<p>deltagere fullførte undersøkelsen.</p>	<p>symptomer.</p> <p>Det var vanskeligere å sette gode fremtidsmål med den negative tankegangen.</p> <p>Partneren hadde en mindre omtenksum og mer kontrollerende atferd ovenfor den andre partneren med den negative tankegangen.</p> <p>Positiv tankegang rundt det å ha et barn med DS ga positiv effekt, og en følte mer omsorg for partneren, tok i mot mer støtte fra miljøet rundt og en følte seg mer rustet til å utføre</p>	
--	---	--	---	---	--

		<p>Support Questionnere (SSQ6)</p> <p>- Intimate Bond Measure (IBM)</p> <p>- General Self- Efficiency Scale (GSES)</p>		mestringsstrategier	
<p>B. Skotko &amp; R. C. Bedia. American Association on Mental Retardation "Postnatal Support for Mothers of Children With Down Syndrome" 2005 Spania</p>	<p>Hensikten er å undersøke hvordan støtten helsepersonell gir kan forbedres for mødre som får et barn med DS.</p>	<p>Kvantitativ og kvalitativ undersøkelse</p>	<p>6125 spørreskjemaer ble sendt ut, 501 svar. 428 inkludert.</p>	<p>Mange var frustrerte når de måtte vente med å få informasjon om barnets diagnose.</p> <p>Ca. halvparten av mødrene hadde noe kunnskap om DS før diagnosen ble stilt.</p> <p>Førstegangsfødende og de som ikke hadde noe kunnskap om DS var mer</p>	<p>Etisk godkjent av "The Committee on Human Studies at Harvard Medical School"</p>

				<p>engstelige når de lærte om diagnosen.</p> <p>Få mødre var optimistiske til diagnosen. De som var optimistiske hadde fortalt at legen vektla de positive aspektene ved DS.</p> <p>Majoriteten av mødrene følte seg engstelig og redd, andre følte seg skyldig, mens andre var redd for hvordan fremtiden ville bli.</p> <p>Mødrene var uenige i at legen snakket om og vektla de positive sidene ved DS.</p> <p>Da barnet ble diagnostisert var mange av mødrene skuffet over at de</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>ikke fikk mer informasjon om DS i den første samtalen.</p> <p>Noen av mødrene var frustrerte over mangelen på privatliv når informasjonen om barnets diagnose ble gitt.</p> <p>I noen tilfeller ble kun far fortalt om diagnosen, og ble bedt om å fortelle det videre til kona.</p> <p>Kroppsspråket til legen hadde også mye å si.</p>	
<p>M. A. Roach &amp; G. I. Orsmond.</p> <p>American Journal on Mental Retardation.</p> <p>“Mothers and Fathers of</p>	<p>Hensikten er å se på individuelle forskjeller mellom mødre og fedre sine</p>	<p>Kvantitativ studie.</p>	<p>Foreldre med et barn med DS ble funnet via en database.</p> <p>Fødselsannonser ble</p>	<p>Foreldre til barn med DS hadde mer problemer med barnas helse, håndtering og ernæring.</p>	

<p>Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare”.</p> <p>1999</p> <p>USA</p>	<p>tilpasninger til det å få et barn med DS, sammenlignet med det å ha et “normalt barn” . Og om mulige påvirkinger som kan forårsake stress.</p>		<p>brukt til å finne foreldre med “normale” barn. Mødre og fedre måtte svare på undersøkelsen separat. 41 foreldrepar med DS-barn svarte og 58 foreldrepar med “normalt” barn svarte.</p>	<p>Foreldre til barn med DS opplevde mer stress rundt barnets “distractibility” enn andre foreldre.</p> <p>Foreldre med barn med DS opplevde mer stress forbundet med kompetansen de hadde om DS, helse, rollebegrensninger og depresjon enn andre foreldre.</p> <p>Far ble mer stresset av mors oppfatning av vanskeligheter i blant annet foreldrenes kompetanse og støtte fra ektefelle.</p> <p>Fedre til barn med DS hadde mer problemer med “kompetanse/dyktighet” og</p>	
---	---	--	---	--	--

				<p>depressjon, enn andre fedre.</p> <p>Fedre med flere barn hadde mindre vanskeligheter med rollebegrensninger enn fedre med færre barn.</p> <p>Fedre som var mer involvert i omsorgen for barnet hadde mindre problemer med "kompetanse/dyktighet" enn fedre som var mindre involvert.</p>	
<p>S. M. C. Van Der Veek, V. Kraaij &amp; N. Garnefski</p> <p>American Association on Intellectual and Developmental Disability</p> <p>"Cognitive Coping Strategies in</p>	<p>Hensikten er å utforske sammenhengen mellom opplevelsen av stress hos foreldre til barn med Down syndrom og</p>	<p>Kvantitativ undersøkelse.</p> <p>Spørreundersøkelse.</p>	<p>Spørreskjema ble sendt til 1000 familier, 621 svarte.</p>	<p>For mye grubling rundt fokus på aksept og positiv innstilling, planlegging og fokus på hvor vanskelig situasjonen egentlig er var ofte relatert til mer stress hos foreldre.</p>	

<p>Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study” 2009 Nederland</p>	<p>kognitive mestringsstrategier.</p>			<p>Tre mestringsstrategier var særlig relevante for å forutse stress hos foreldrene i løpet av undersøkelsens tidsforløp (8 måneder); aksept, positiv revurdering og catastrophizing (overvurdere/overreagere). Aksept og catastrophizing var relatert til mer stress, mens en mer positiv tankegang var knyttet til mindre stress.</p>	
<p>B. S. Scott, L. Atkinson, H. L. Minton, T. Bowman American Journal on Mental</p>	<p>Hensikten er å sammenligne stressnivået hos foreldre til spedbarn</p>	<p>Kvantitativ undersøkelse Åtte instrument ble brukt for å måle</p>	<p>En undersøkelsesgruppe (foreldre til barn med DS) bestående av 88</p>	<p>Stressnivået hos foreldre til barn med DS viste seg å være lavere enn først antatt. Det var en markant forskjell</p>	



<p>Retardation</p> <p>“Psychological Distress of Parents of Infants With Down Syndrome”</p> <p>1997</p> <p>Canada</p>	<p>med Down syndrom</p> <p>med stressnivået hos foreldre med barn uten DS</p>	<p>psykologisk stress</p>	<p>foreldrepar og en kontrollgruppe bestående av 58 foreldrepar</p>	<p>på stressnivå hos de ulike kjønnene i foreldregruppen, hvor mødrene hadde et høyere nivå av stress enn fedrene på nesten alle stressmålingene.</p>	
---	---	---------------------------	---	---	--

