

## **FÖRÄLDRAR TILL BARN MED DOWNS SYNDROM**

### **Upplevelser av bemötandet och stödet från vårdpersonalen under barnets första levnadsår**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2015-10-26

Kurs: K44

Författare: Naima Alex

Författare: Sara Johansson

Handledare: Karin Bergkvist

Examinator: Hanna Lachmann

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Downs syndrom är en funktionsnedsättning orsakad av en kromosomavvikelse. Att föda ett barn med Downs syndrom innebär för många föräldrar en krissituation. För att hantera denna situation tillämpas olika copingstrategier. För vårdpersonalen kan familjefokuserad omvårdnad möjliggöra ett mer positivt bemötande och ett bättre stöd till föräldrarna.

### **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever bemötandet och stödet från vårdpersonalen under barnets första levnadsår.

### **Metod**

En litteraturöversikt valdes som metod. Databassökningar genomfördes i tre olika databaser. Efter bearbetning av samtliga artiklar inkluderades 15 av dessa i resultatet. De inkluderade artiklarna genomgick en kvalitetsbedömning och sammanställdes i en matris.

### **Resultat**

Fyra områden identifierades. Känslor av bland annat sorg och chock omgav föräldrarna den första tiden efter födseln och många föräldrar upplevde en svårighet att anpassa sig till den nya livssituationen. Föräldrarna hade ett stort behov av information och brister urskiljdes kring hur informationen förmedlades. Stödet från omgivningen påverkade också föräldrarnas möjligheter till coping. Vårdpersonalens agerande kunde påverka föräldrarnas coping både positivt och negativt. Många föräldrar upplevde det positivt att träffa andra föräldrar till barn med Downs syndrom.

### **Slutsats**

Föräldrarna hade många upplevelser av bemötandet och stödet från vårdpersonalen. Upplevelserna var både positiva och negativa och de medförde konsekvenser för föräldrarnas coping. Med kunskap om vad som kan påverka föräldrarnas upplevelse av vården kan vårdpersonalen förbättra möjligheterna till en bättre och mer professionell vård samt hjälpa föräldrar till en snabbare anpassning till den nya livssituationen.

**Nyckelord:** Downs syndrom, föräldrars upplevelser, bemötande, stöd, coping

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
En annorlunda början .....	1
Downs syndrom.....	1
En krissituation.....	2
Coping .....	2
Bemötandet från vårdpersonalen.....	3
Familjefokuserad omvårdnad .....	3
<b>Problemformulering</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>5</b>
<b>Val av Metod</b> .....	<b>5</b>
<b>Urval</b> .....	<b>5</b>
<b>Genomförande</b> .....	<b>6</b>
<b>Databearbetning</b> .....	<b>8</b>
<b>Dataanalys</b> .....	<b>8</b>
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
Föräldrarnas upplevelser av första tiden efter födseln .....	10
Föräldrarnas behov av information .....	11
Föräldrarnas behov av stöd från omgivningen .....	12
Föräldrarnas anpassning till den nya livssituationen.....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>14</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>14</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>17</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>20</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>21</b>

## BILAGA A-B

## **BAKGRUND**

### **En annorlunda början**

"Vi fick inte mycket tid ihop med Alva innan de berättade det och det har jag saknat mycket. Vi hann aldrig njuta över att nio månaders väntan var slut. Det blev liksom genast ett funktionshinder, inte ett barn. Det blev tankar på särskola, körkort, om hon skulle bli retad. Allt sånt som man normalt inte tänker på när man just har fått barn, framförallt inte det första. Jag tycker inte vi fick se henne så mycket innan vi fick höra misstankarna. Det saknar jag..." (Moen Lindberger, 2008, s.63)

Citatet beskriver att bli förälder till ett barn med Downs syndrom innebär en omställning i livet. Känslor av glädje inför det nya barnet men också känslor av sorg och oro inför framtiden kan vara närvarande samtidigt. Föräldrarna kan behöva tid att acceptera det barn som har kommit till dem och sörja det barn som de förväntade sig att ta emot (Dsilna Lindh, 2009). Denna livssituation kantas av många frågetecken utöver de frågor som föräldrar till icke funktionsnedsatta barn möter (Annerén, Johansson, Kristiansson & Löow, 1996).

### **Downs syndrom**

Normalt har människan 46 kromosomer, 23 par. Det är vanligt att kromosomavvikelser uppstår vid befruktningen men de allra flesta resulterar i spontana missfall. De graviditeter som fortskrider med en kromosomavvikelse resulterar i olika syndrom. Den vanligaste kromosomavvikelsen är en extra kromosom 21 i cellkärnan vilket innebär att barnet föds med Downs syndrom (Annerén, 2014). Barn med Downs syndrom har en varierande grad av intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar. Dessa kan vara medfödda eller utvecklas efter födseln. Alla barn som föds med Downs syndrom har en intellektuell funktionsnedsättning men flertalet av dessa barn har även medfödda fysiska funktionsnedsättningar och en ökad risk att utveckla vissa sjukdomar (Annerén et al., 1996; Dsilna Lindh, 2009). Den vanligaste funktionsnedsättningen är medfött hjärtfel men även obstruktionsproblem i mag-tarmkanalen förekommer liksom muskel- och ledslapphet, ökad risk att drabbas av infektioner, autoimmuna sjukdomar, sköldkörtelsstörningar och barnleukemi. Problem med hud, hår, syn, ögon, hörsel, mun och tänder är inte heller ovanliga (Annerén et al, 1996). Trots att olika funktionsnedsättningar och sjukdomar är vanliga hos personer med Downs syndrom har medellivslängden i Sverige ökat från 13 år 1969 till nära 60 år 2003. Detta innebär en ökning av medellivslängden med cirka 360 procent på 34 år. Denna ökning beror på utvecklingen av hälso- och sjukvården som bland annat resulterat i en kraftig minskning av barnadödligheten för barn med Downs syndrom (Annerén, 2014; Englund, Jonsson, Soussi Zander, Gustafsson & Annerén, 2013).

### Fosterdiagnostik

Orsakerna till varför kromosomavvikelsen till Downs syndrom uppstår är idag okända men risken ökar med moderns ålder vid befruktning (Socialstyrelsen, 2013). Ökningen av risken börjar redan vid 30 års ålder och stiger markant efter 40 års ålder. Socialstyrelsen (2013) redovisar den förväntade frekvensen av Downs syndrom per 10 000 födda barn relaterat till kvinnans ålder. Vid 35 års ålder var risken att få ett barn med Downs syndrom cirka 50 per 10 000 jämfört med 325 per 10 000 vid 44 års ålder. Trots att kvinnor föder barn i högre ålder idag jämfört med tidigare har antalet födda barn med Downs syndrom

varit förhållandevis konstant sedan 1978. Socialstyrelsen (2013) och Morris och Alberman (2009) anger två sammanhängande faktorer som förklaring till att statistiken inte förändrats. Den första är att fler kvinnor föder barn senare i livet vilket ökar andelen foster med Downs syndrom och den andra faktorn är den ökade frekvensen av fosterdiagnostik som leder till fler aborter.

Under 2013 föddes i Sverige 176 barn med Downs syndrom. Samma år avbröts 206 graviditeter, genom missfall eller abort, efter att diagnosen upptäckts via fosterdiagnostik (Socialstyrelsen, 2013). Totalt föddes 113 593 barn i Sverige samma år vilket innebär att barnen med Downs syndrom utgör cirka 0,16 procent av totala antalet födda barn (Statistiska Centralbyrån, 2014). Enligt uppgift från Socialstyrelsen (2011) erbjöd 15 av Sveriges totalt 21 landsting fosterdiagnostik till gravida kvinnor. Idag erbjuds fosterdiagnostiken antingen i form av ett ultraljudstest med mätning av fostrets vätskespalt i nacken, så kallat nackupplärningstest (NUPP) eller kombinerat ultraljud och biokemisk analys (KUB). Dessa olika tester utförs i tidig graviditet och ger upptäckt av eventuell kromosomavvikelse. De fosterdiagnostiska metoder som idag erbjuds är mindre riskfyllda för modern och fostret jämfört med förr och avvikelser kan upptäckas tidigare och med större säkerhet. Att som föräldrar besluta huruvida man vill genomgå fosterdiagnostik och eventuellt finna svar på avvikelser hos fostret är ett ställningstagande som omges av etiska dilemman (Annerén et al., 1996).

## **En krissituation**

Att föda ett barn med Downs syndrom ger upphov till en krissituation för de flesta föräldrar oavsett om besked om diagnosen ges under pågående graviditet eller efter födseln (Annerén et al., 1996; Kellogg, Slattery, Hudgins & Osmond, 2014). Bunkholdt (2004) beskriver hur krisen kan präglas av starka känslor, upprördhet och i många fall förvirring över situationen. Däremot är stressreaktioner individuella och den grad av stress som utlöses är ett resultat av samspelet mellan individen och den utlösande situationen. Bunkholdt (2004) menar vidare att föräldrarna initialt genomgår en chockfas som oftast varar en kortare period. Inom psykologin finns krisbegreppet som identifierar olika faser som den krisdrabbade genomgår och där *chockfasen* är den första. Chocken kan liknas den som uppstår vid till exempel en närståendes död (Annerén et al., 1996). Den fas som följer på chockfasen är *reaktionsfasen* då känslorna träder fram och individen börjar ta till sig och förstå vad som har skett. Under den tredje och sista fasen, *nyorienteringsfasen*, sjunker stressnivån och individen börjar vanligtvis kunna förhålla sig till den uppkomna situationen. Individen anpassar sig genom att försöka acceptera och finna lösningar på de problem som uppstått (Bunkholdt, 2004).

## **Coping**

Coping är individens sätt att bemästra och hantera en stressfylld situation. Det finns två typer av copingstrategier; den känslfokuserade respektive den problemfokuserade. Känslfokuserad coping innebär att individen försöker bearbeta känslorna som uppkommit av stressreaktionen (Bunkholdt, 2004; Van der Veek, Kraaij & Garnefski, 2009b). Problemfokuserad coping innebär istället att individen fokuserar på att lösa problemet som uppstått och som skapat en stressreaktion (Bunkholdt, 2004). Det är den känslfokuserade copingen som individen tillämpar i ett tidigt skede av en stressreaktion när stressnivån är hög (Van der Veek, Kraaij & Garnefski, 2009b). När stressnivån senare sjunker kan individen börja ta tag i de uppkomna problemen och övergå till en problemfokuserad

coping där individen kan finna lösningar för att gå vidare (Bunkholdt, 2004). Glidden, Billings och Jobe (2006) visar att föräldrar till barn med Downs syndrom använde sig av problemfokuserad coping framför känslufokuserad coping.

### **Bemötandet från vårdpersonalen**

Under barnets första levnadsår har föräldrarna en ökad känslighet och mottaglighet för både negativt och positivt bemötande. Det är därför viktigt att vårdpersonalen är medveten om sitt bemötande av föräldrarna och barnet och reflekterar över eventuella konsekvenser (Harris, Abbott & Jukes, 2012). Samtidigt som föräldrarna försöker anpassa sig till den nya livssituationen har deras omgivning också en ny situation att förhålla sig till och inte sällan ger vänner, släktingar och bekanta uttryck för ovisshet kring hur de ska förhålla sig till de nyblivna föräldrarnas situation. Det blir därför en viktig uppgift för vårdpersonalen att genom sitt bemötande ge föräldrarna det stöd de behöver (Annerén et al., 1996).

Skotko, Capone och Kishnani (2009) rekommenderar att nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom ska ges korrekt information med fokus på det dagliga livet och vad det innebär att leva med Downs syndrom i dagens samhälle. Otillräcklig och felaktig information samt vårdpersonal med svag kommunikationsförmåga är faktorer som utövar en negativ påverkan på föräldrarnas förmåga att hantera stress (Annerén et al., 1996; Skotko, 2005b). Oavsett om föräldrarna har erfarenhet av ett positivt eller negativt bemötande från vårdpersonalen upplever de som grupp mer stress jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar och med normal utveckling (Van der Veek, Kraaij & Garnefski, 2009a). Annerén et al. (1996) och Van Riper och Cohen (2001) framhåller att många människor har föreställningar om Downs syndrom och att dessa föreställningar kan finnas hos både vårdpersonalen och de nyblivna föräldrarna. En föreställning som föräldrar kan ha är huruvida de är tillräckligt lämpade att ta hand om sitt barn eller om barnet är i behov av specialistkompetens. Kunskap om dessa föreställningar är därför viktig för vårdpersonalen och utgör en grund till förmågan att på ett professionellt sätt bemöta föräldrarna (Annerén et al., 1996).

Vårdpersonalen kan välja att utgå från olika perspektiv i mötet med föräldrarna och barnet. De två perspektiven är patientcentrerad och familjefokuserad omvårdnad (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Historiskt har främst den patientcentrerade omvårdnaden tillämpats som sätter individen i fokus. I både den patientcentrerade och i den familjefokuserade omvårdnaden, där den sistnämnda är mer vanligt förekommande i moderna vårdsituationer, reglerar vårdpersonalen familjens involvering (Wright & Leahey, 2013).

### **Familjefokuserad omvårdnad**

Det som kännetecknar den familjefokuserade omvårdnaden är värdet av familjens kapacitet och resurser samt att familjemedlemmarna är experter på sin situation. Den familjefokuserade omvårdnaden lyfter fram människans styrka som individ och som en del i en familj (Wright et al., 2002). När en familjemedlem har ohälsa i form av en sjukdom eller ett tillstånd har det en inverkan på de övriga familjemedlemmarna. Hur de hanterar situationen påverkar i sin tur hur den enskilde familjemedlemmen upplever sin hälsa (Benzein et al., 2009). Att tillämpa familjefokuserad omvårdnad kan innebära en rad fördelar för familjen och vårdpersonalen. Benzein et al. (2009) menar vidare att förutsättningarna för att människor ska förstå varandras perspektiv och därmed öka

förutsättningar för mer givande problemlösningar ökar med hjälp av familjefokuserad omvårdnad. Med utgångspunkt från familjens situation ska vårdpersonalen ta hänsyn till de unika förutsättningar och resurser som de enskilda familjemedlemmarna besitter (Benzein et al., 2009; Brasington, 2007). Wright et al. (2002) skriver att vårdpersonalen och familjemedlemmarna kan ha både liknande föreställningar men också olika. Vårdpersonalen bör därför vara lyhörda och inkännande gentemot familjemedlemmarna för att kunna bemöta och stödja dem på bästa sätt. Wright et al. (2002) uppmanar vårdpersonalen att vara ödmjuka och inte döma familjens tankar, känslor och åsikter utan istället med respekt för familjen tillsammans finna problemlösningar. Vid tillämpandet av familjefokuserad omvårdnad understryker Benzein et al. (2009) vikten av reflektion, för både familjen och vårdpersonalen, som ett medel för utveckling.

### **Problemformulering**

Att bli förälder till ett barn med Downs syndrom kan innebära en omställning som kan vara svår att anpassa sig till (Annerén et al., 1996). Eftersom barn med Downs syndrom ofta har flera olika funktionsnedsättningar kan sjuksköterskan komma att möta dessa barn och deras familjer på olika vårdenheter (Hans, Belloso & Sheehan, 2007). Det kan därför vara värdefullt att som vårdpersonal och student inom hälso- och sjukvård ha kännedom om de svårigheter och den stress som denna föräldragrupp kan uppleva och därigenom bemöta dem med korrekt kompetens (Annerén et al., 1996; Wright & Leahey, 2013). Resultatet i denna studie ämnar ge en inblick i hur bemötandet kan medföra både positiva och negativa konsekvenser för föräldrarna. Studien kan dessutom identifiera en möjlig kunskapsväg till hur vårdpersonalen kan bemöta även andra vårdtagare i liknande vårdssituationer.

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde bemötandet och stödet från vårdpersonalen under barnets första levnadsår.

## **METOD**

### **Val av Metod**

Denna litteraturöversikt syftade till att ge fördjupade kunskaper inom ett specifikt omvårdnadsområde. Författarna diskuterade inledningsvis val av omvårdnadsområde vilket resulterade i ett beslut att fördjupa sig i vårdpersonalens bemötande och stöd gentemot patienter och vilka konsekvenser detta kunde medföra. Utifrån författarnas personliga intresse kring obstetrik och gynekologi togs ett beslut att beskriva hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde bemötandet och stödet från vårdpersonalen. Författarna ansåg dessutom att avsaknaden av någon personlig koppling till personer med Downs syndrom utgjorde en positiv faktor för litteraturöversiktens objektivitet.

Ett examensarbete kan utformas som en kvantitativ studie, kvalitativ studie eller som en litteraturöversikt. Friberg (2012) beskrev att en litteraturöversikt sammanställer det nuvarande forskningsläget. Författarna ansåg att en litteraturöversikt var mest lämplig för att uppnå syftet och ett översiktligt resultat eftersom både kvantitativa och kvalitativa studier kunde ingå. Valet av metod utgick således från att en litteraturöversikt möjliggjorde en sammanställning av aktuell forskning.

### **Urval**

Nästa steg i processen var att finna de mest relevanta exklusions- och inklusionskriterierna. En tidsavgränsning för publikation av artiklarna valdes som ett exklusionskriterium (Karlsson, 2012; Östlundh, 2012). Författarna valde att utöka den sedvanliga tio-årsgränsen till 15 år. Motiveringen till detta var att föräldrarnas upplevelser och reaktioner samt deras behov av ett korrekt bemötande var det samma idag som för 15 år sedan. I syftet gjordes en begränsning vid barnets ålder som bestämdes till under tolv månader. Motiveringen var att familjen befinner sig i en specifik livssituation under barnets första levnadsår och att inte begränsa åldern av barnet skulle resultera i fynd som inte gav en korrekt bild av det författarna ämnade sammanställa. Således exkluderades alla artiklar där barnet var äldre än tolv månader. Till sist valdes artiklar från länder med liknande levnadsförhållanden, så som syn på mänskliga rättigheter, låg spädbarnsdödlighet och där samhället genomsyras av demokratiska värderingar. Detta så att resultat kunde sättas in i en svensk kontext.

Artiklar som inkluderades i examensarbetet beskrev hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde bemötandet från vårdpersonalen under barnets första levnadsår. Även artiklar som belyste föräldrarnas upplevelser av födseln inkluderades. Detta för att ge en inblick i den livssituation föräldrarna befann sig i vid födseln och vilka konsekvenser bemötandet kunde ge. Samtliga artiklar var på svenska eller engelska därför att författarna hade tillräcklig kunskap i dessa språk för att till fullo förstå innehållet. För att säkerställa att artiklarna höll vetenskaplig kvalitet var samtliga peer-reviewed. Detta resulterade i att endast artiklar från vetenskapliga tidsskrifter inkluderades i sökningarna (Östlundh, 2012).



Både kvantitativa och kvalitativa studier inkluderades i sökningarna eftersom de enskilda forskningsmetoderna delvis eliminerade varandras begränsningar medan deras respektive styrkor kvarstod (Borglin, 2012).

## **Genomförande**

Datainsamlingen skedde under skrivandet av projektplanen i april 2015 samt under en treveckorsperiod i augusti och september samma år. Under den senare perioden konsulterades en bibliotekarie vid Sophiahemmet Högskolas bibliotek för att optimera databassökningarna (Östlundh, 2012). I första hand användes databasen CINAHL, en databas som omfattar forskning inom främst omvårdnadsvetenskap men även sjukgymnastik och arbetsterapi. Vidare gjordes sökningar i PubMed, en databas med forskning inom medicinsk vetenskap, omvårdnadsvetenskap och odontologi. Slutligen genomfördes sökningar i PsycINFO som innehåller artiklar inom psykologi, psykiatri och beteendevetenskap (Forsberg & Wengström, 2013; Rosén, 2012).

För att uppnå väldefinierade sökningar användes CINAHL Headings i CINAHL och MeSh-termer i PubMed. Flera sökningar gjordes med de relevanta sökorden och sökorden sattes samman till olika kombinationer för att öka chanserna att hitta de artiklar som svarade till studiens syfte (Tabell 1). Även fritextsökningar inom respektive databas utfördes för att hitta de senaste publicerade artiklarna som ännu inte hunnit bli tilldelade sökord (Friberg, 2012). Förutom sökningar i databaserna gjordes manuella sökningar av artiklar som återfunnits i referenslistorna på artiklar inhämtade från databassökningarna (Karlsson, 2012; Östlundh, 2012). Antalet artiklar funna i manuella sökningar var tre till antalet. Vid varje sökning fördes sökinformationen in i databastabellen för tydlig redovisning av sökresultatet (Friberg, 2012; Östlundh, 2012). Totalt inkluderades 15 artiklar i resultatet.

Tabell 1.

Sökväg	Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstrakt	Inkluderade Artiklar
CINAHL	21/4	(MH "Down Syndrome/PF") AND (MH "Parents")	26	7	2
CINAHL	21/4	(MH "Down Syndrome") AND (MH "Parents of Disabled Children")	48	10	1
PubMed	21/4	Down Syndrome [MeSH Major Topic] AND Parents [MeSH Major Topic] AND Social Support [MeSH Terms]	18	7	3
PubMed	21/4	Down Syndrome [MeSH Major Topic] AND Parents [MeSH Major Topic]	172	13	3
CINAHL	1/9	(MH "Down Syndrome") AND (MH "Parents") AND (MH "Coping")	5	3	0
CINAHL	1/9	Down Syndrome AND Parents AND Coping	28	13	0
CINAHL	1/9	Down Syndrome AND Parents AND Stress	36	15	0
CINAHL	1/9	Down Syndrome AND Parents AND Support	62	10	3
PsycINFO	1/9	Down Syndrome AND Parents AND Support	104	14	0
CINAHL	3/9	(MH "Down Syndrome") AND Parents and Postnatal	8	3	0
PsycINFO	3/9	Postnatal AND Down syndrome	33	2	0
PubMed	3/9	Down Syndrome [MeSH Terms] AND Psychology [MeSH Subheading] AND infant, newborn [MeSH Terms]	56	6	0
PubMed	3/9	Down Syndrome [MeSH Terms] AND infant, newborn [MeSH Terms] AND Parents	95	4	0
PsycINFO	11/9	Down Syndrome AND Experience AND Postnatal	2	0	0
PubMed	18/9	Postnatal AND Down Syndrome [MeSH Terms]	130	3	0
Totalt			823	110	12

## **Databearbetning**

För att minimera risken att förbise betydelsefulla artiklar genomförde författarna sökningarna tillsammans. Initialt lästes artiklarnas titlar med avsikt att identifiera artiklar som svarade mot litteraturöversiktens syfte. Ansåg författarna ha funnit en intressant artikel identifierades ämnesord som kunde användas i senare sökningar (Östlundh, 2012). När en relevant artikel var funnen lästes abstraktet. Om artikeln fortfarande verkade lämplig lästes artikeln i sin helhet. Vissa artiklar var inte tillgängliga digitalt i fulltext utan beställdes via Sophiahemmet Högskolas bibliotek för senare läsning. Författarna läste igenom samtliga artiklar separat och diskuterade sedan innehållet. Att författarna läste artiklarna separat och inte tillsammans var ett beslut som togs för att en objektivitet skulle uppnås och därmed öka chansen att få en sanningsenlig uppfattning av materialet (Helgesson, 2006).

## **Dataanalys**

De artiklar som bedömdes vara relevanta lästes minst två gånger av båda författarna var för sig. Vid läsningen markerades viktiga avsnitt med hjälp av understrykningar och kommentarer i marginalen. Författarna stämde kontinuerligt av med varandra gällande artiklarnas relevans. Under läsningen färgkodades artiklarna för att underlätta skrivprocessen. Artiklarna delades in i två grupper; resultat och icke använda artiklar. Till den sistnämnda gruppen lades artiklar som hade beställts men efter läsning inte bedömts svara på syftet i tillräckligt hög utsträckning. Initialt markerades alla artiklar som olästa och successivt togs denna markering bort efter att båda författarna hade läst och granskat respektive artikel. Segestens (2012) formulerade diskussionsfrågor användes för att bedöma huruvida artiklarna skulle inkluderas i resultatet eller inte. Frågorna som berördes i diskussionen var bland annat om artiklarna var relevanta för syftet, om det fanns tydliga frågeställningar, om de funna resultaten var rimliga och om forskarna hade dragit relevanta slutsatser av resultaten (Segesten, 2012). När valet av artiklar var genomfört sammanfattades deras respektive resultat för att ge författarna en överblick och underlätta skrivprocessen (Whittemore & Knafl, 2005). Vid skrivandet av litteraturöversiktens resultatet användes sammanfattningen som ett stöd men den aktuella artikelns resultat lästes ånyo i sin helhet för att sammanställa ett detaljerat resultat. Denna process säkerställde att det relevanta från artiklarnas resultat inkluderades i litteraturöversiktens resultat.

Artiklarnas innehåll sammanställdes i en matris, se Bilaga A. En bedömning av kvaliteten genomfördes enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, se Bilaga B, som modifierats efter Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Syftet med denna matris var att underlätta för läsaren att bedöma och granska underlaget för litteraturöversikten.

## **Forskningsetiska överväganden**

Denna litteraturöversikt eftersträvade att bearbeta andras forskning rättvist och källkritiskt. Vidare skulle litteraturöversiktens syfte tydligt framgå och de inkluderade artiklarna granskades noga för att opartiskt redovisa studiernas svagheter och styrkor. För att uppnå ett vetenskapligt korrekt resultat där varken manipulation eller förvrängning av artiklarnas innehåll skulle ske eftersträvades en opartisk redovisning. Författarna redovisade därför litteraturöversiktens metod och referenser för att tydliggöra arbetsgången (Helgesson, 2006).

För att uppnå god forskningssed tillämpades Robert K. Mertons CUDOS-krav. Den första av Mertons fyra krav är *communism* som innebär att forskningssamhället och samhället i stort ska ha tillgång till resultatet. Det andra kravet är *universalism* som innebär att vetenskapligt arbete inte ska bedömas utifrån kriterier som inte är vetenskapliga. Det tredje kravet *disinterestedness* betyder att motivet för forskningen ska bidra med nya kunskaper. Det fjärde och sista kravet är *organized scepticism* som innebär att forskaren ska förhålla sig källkritiskt men avvakta med bedömning tills det att tillräcklig förankring finns (Merton, 1973). Dessa krav har utgjort en utgångspunkt vid sökningen och granskningen av artiklarna för att säkerställa deras forskningsetiska kvalitet.

Enligt lag (SFS, 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor ska all forskning som innefattar människor granskas. Om däremot forskningen inte berör känsliga personuppgifter, inte involverar fysiska ingrepp, inte utsätter människor för fysisk eller psykisk skada eller påverkan krävs ingen prövning hos etiknämnderna (Merton, 1973). Samtliga studier som inkluderades i denna litteraturöversikt var peer-reviewed vilket författarna ansåg öka chansen för att artiklarna var etiskt granskade.

## RESULTAT

I analysen av de 15 inkluderade artiklarna framkom fyra områden. Dessa områden presenteras nedan.

### **Föräldrarnas upplevelser av första tiden efter födseln**

För de flesta föräldrar blev beskedet om diagnos en negativ upplevelse (Hedov, Wikblad & Annerén, 2002; Muggli, Collins & Marraffa, 2009; Nelson Goff et al., 2013; Pillay, Girdler, Collins & Leonard, 2012; Sheets, Best, Brasington & Will, 2011; Skotko, 2005a; Skotko & Canal Bedia, 2005). Majoriteten av föräldrarna i Skotkos (2005a) och Mugglis et al. (2009) studier kunde i detalj återberätta, både positiva och negativa, fraser och ord som i ett tidigt skede efter födseln uttalats av vårdpersonal. Känslor av sorg över det förväntade barn som inte föddes, oro inför framtiden och skuld som bottnade i negativa känslor var reaktioner som var vanliga initialt (Hedov et al., 2002; Muggli et al., 2009; Nelson Goff et al., 2013; Pillay et al., 2012; Sheets et al., 2011; Skotko, 2005a; Sooben, 2010). Majoriteten av föräldrarna till barn med Downs syndrom fick diagnosen efter födseln (de Groot-van der, Gemke, Cornel & Weijerman, 2014; Hasnat & Graves, 2000; Hedov et al., 2002; Marshall, Tanner, Kozyr & Kirby, 2014; Muggli et al., 2009; Pillay et al., 2012; Skotko & Canal Bedia, 2005; Sooben, 2010). Sooben (2010) beskrev att mödrar som genomgått fosterdiagnostik med ett resultat om låg risk att föda ett barn med Downs syndrom var speciellt besvikna jämfört med mödrar som fick ett resultat om hög risk alternativt valde att inte genomgå fosterdiagnostik.

Nelson Goff et al. (2013) belyser ett flertal brister i vårdpersonalens agerande gentemot föräldrarna under den första tiden efter födseln. Brist på medkänsla vid besked om diagnos, brister i informationen, otillräcklig kunskap om Downs syndrom, avsaknad av stöd och låga förväntningar på deras barn resulterade i negativa erfarenheter för föräldrarna. I studien av Muggli et al. (2009) påverkades föräldrarnas grad av oro av med vilken säkerhet beskedet lämnades. Ibland avvaktade läkare provsvar innan de gav konfirmerad diagnos. Föräldrar som väntade på detta provsvar fick ingen information om Downs syndrom, inte ens om de efterfrågade det. I studien av Pillay et al. (2012) framkom att föräldrarna upplevde att vårdpersonalen saknade förmåga att se situationen utifrån föräldrarnas perspektiv och att de bemötte föräldrarna avtrubbat och förhöll sig allt för kliniska i bemötandet.

Majoriteten av föräldrarna önskade att de hade fått besked om diagnos tidigare, redan vid första misstanke (Nelson Goff et al., 2013; Skotko, 2005a). Studierna av Hedov et al. (2002) och de Groot-van der Mooren et al. (2014) visade att majoriteten av föräldrarna fick besked om diagnos inom ett dygn. Drygt hälften av föräldrarna var missnöjda med tidpunkten för beskedet och av dessa ansåg majoriteten att de hade fått beskedet för sent. Flera föräldrar i studien av Skotko (2005a) observerade att vårdpersonalen undvek att samtala med dem om barnet. Andra föräldrar överhörde konversationer som berörde misstankar om deras barns diagnos innan de själva fått information. Vidare framkom det att flera mödrar var upprörda över att viss vårdpersonal skuldbelade dem genom uttalanden kring moderns beslut att inte genomgå fosterdiagnostik. Andra mödrar upplevde att de istället fick besked om diagnos för tidigt, ibland redan innan moderns behov av vård efter förlossningen var tillgodosedda eller innan hon hade fått hålla sitt barn för första gången (Muggli et al., 2009). Samtidigt gav föräldrarna uttryck för en förståelse kring att

diagnosen gavs tidigt och ville inte heller att vårdpersonalen skulle undanhålla dem deras misstankar.

Diagnosen gavs till många mödrar i frånvaro av deras partner och detta bidrog till känslor av utsatthet och ensamhet (Hedov et al., 2002; Pillay et al., 2012; Skotko, 2005a). Studien av Hasnat och Graves (2000) visade att vilka som var närvarande vid besked om diagnos inte påverkade upplevelsen positivt eller negativt för föräldrarna. Andra föräldrar var missnöjda med att beskedet lämnades inför mödrar som delade samma sal, vänner och/eller familjemedlemmar (Skotko, 2005a). I studien av de Groot-van der Mooren et al. (2014) delgavs majoriteten av föräldrarna beskedet samtidigt medan också barnet var närvarande vid cirka hälften av samtalen.

Ett tydligt samband identifierades i Skotko (2005a) där mödrar som fick positiv, tillräcklig och uppdaterad muntlig och skriftlig information om Downs syndrom upplevde en större känsla av optimism inför framtiden. I en studie av Hasnat och Graves (2000) var majoriteten av föräldrarna nöjda med hur beskedet om diagnos förmedlades till dem. Ett fåtal föräldrar upplevde positiva erfarenheter i studien av Nelson Goff et al. (2013). De upplevde att sjuksköterskorna i sitt bemötande utgjorde ett positivt känslomässigt stöd eller att de tilldelades tillräcklig information av vårdpersonalen.

### **Föräldrarnas behov av information**

Föräldrarna upplevde brister i informationsgivningen. Föräldrarna saknade till exempel uppdaterad information som var medicinskt korrekt. (Marshall et al., 2014; Mitchell & Sloper, 2002; Skotko, 2005a). I flera studier önskade föräldrarna att de erbjudits mer information (Hedov et al., 2002; Sheets et al., 2011; Skotko, 2005a; Skotko & Canal Bedia, 2005). I studien av Mitchell och Sloper (2002) framkom att för lite information eller att föräldrarna upplevde att de fick kämpa för att få tillgång till information kunde resultera i att föräldrarna kände sig oroliga, förvirrade och fjärmade från sin omgivning. Jämförelsevis beskrevs också upplevelser av att för mycket svårbegriplig information som gavs vid ett mindre lämpligt tillfälle kunde ge upphov till känslor av isolering och rädsla kring deras barns tillstånd. I studien av Hasnat och Graves (2000) framkom att majoriteten av föräldrarna var nöjda med informationen. Föräldrarna som kände sig överväldigade av informationen var också mer nöjda.

I studierna av Hedov et al. (2002) och Mitchell och Sloper (2002) framkom att föräldrarna önskade att vårdpersonalens kommunikationsförmågor och kunskap om Downs syndrom skulle varit bättre. Föräldrarnas reaktioner påverkades av hur vårdpersonalen bemötte och kommunicerade med dem (Muggli et al., 2009). De ansåg också att samspelet mellan på vilket sätt vårdpersonalen kommunicerade och föräldrarnas känslomässiga reaktioner var svåra att förutse.

Mödrar som födde sitt barn 2003 var mer nöjda med den skriftliga informationen jämfört med mödrar till barn som föddes 1993. Trots denna förbättring ansåg samtliga mödrar att de fortfarande inte får tillräckligt med skriftlig information (Skotko, 2005a). Mitchell och Sloper (2002) påvisade i deras studie att föräldrarna önskade erhålla både kortfattad och lättförståelig samt mer djupgående information presenterad i både skriftlig och muntlig form.

En återkommande upplevelse hos föräldrarna var att både den skriftliga och muntliga informationen fokuserade i allt för stor utsträckning på de negativa aspekterna av Downs syndrom (Hedov et al., 2002; Skotko, 2005a). Föräldrarna hade velat få kännedom om både de positiva och negativa aspekterna av Downs syndrom (Hedov et al., 2002; Skotko, 2005a). För många föräldrar i Gammons, Sooben och Heslam (2010) hamnade barnets medicinska problem i fokus framför diagnosen Downs syndrom. Detta resulterade i att föräldrarna inte fann tiden att läsa den skriftliga informationen de hade erhållit om diagnosen.

Många föräldrar hade ett behov av att aktivt söka information på egen hand (Nelson Goff et al., 2013; Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002). I Skotko, Levine och Goldsteins (2011) studie återfanns en rekommendation från föräldrar till barn med Downs syndrom till nyblivna föräldrar i samma situation att söka information via stödgrupper. I studien av Nelson Goff et al. (2013) framkom att föräldrarna sökte skriftlig information om Downs syndrom, sökte sig till stödgrupper och Downs syndrom-organisationer, sökte stöd från familj och vänner och samtalande med vårdpersonal med kompetens inom barnets funktionsnedsättningar. För näst intill hälften av dessa föräldrar blev informationssökningen en positiv erfarenhet som resulterade i en bättre anpassning till sitt barns diagnos. För ett fåtal blev informationssökningen en negativ erfarenhet. Detta berodde på att föräldrarna kände sig nedstämda av informationen och/eller överväldigade av mängden eller att den information de fann var inaktuell.

### **Föräldrarnas behov av stöd från omgivningen**

I studien av Marshall et al. (2014) gav föräldrarna uttryck för att de under barnets första levnadsår i hög utsträckning förlitade sig på vårdpersonalens stöd och information. I studien av Muggli et al. (2009) framkom att föräldrarna önskade att vården efter förlossningen i högre utsträckning skulle normaliserats. Många skulle också uppskattat en större enskildhet i form av ett eget rum och färre besökare (Muggli et al., 2009; Skotko, 2005a). Andra föräldrar upplevde det negativt att tilldelas ett eget rum därför att de upplevde en känsla av utsatthet (Sooben, 2010). Många föräldrar upplevde en svårighet med att få en kontinuitet i vårdkedjan och önskade bestående kontaktpersoner (Marshall et al., 2014; Mitchell & Sloper, 2002; Muggli et al., 2009).

De Groot-van der Mooren et al. (2014) visade i deras studie att majoriteten av föräldrarna upplevde att de efter besked om diagnos erbjöds stöd i form av information av vårdpersonalen. Ett fåtal föräldrar erhöll ingen möjlighet till fortsatt informationsstöd. I vissa fall fanns förklaringen till detta i att ansvarig läkare inte ville överväldiga föräldrarna med allt för mycket information.

När vårdpersonalen bemötte föräldrarna med medömkan upplevde de i större utsträckning rädsla och oro (Skotko, 2005a). Majoriteten av föräldrarna upplevde att de inte erbjöds tillräckligt med känslomässigt stöd (Hedov et al., 2002; Nelson Goff et al., 2013; Sooben, 2010). Vissa föräldrar kände att vårdpersonalen hade låga förväntningar på deras barn (Nelson Goff et al., 2013; Sooben, 2010). Mer än hälften av föräldrarna i studien av Gammons et al. (2010) fick inget stöd eller hjälp med amningen. Några mödrar beskrev hur de upplevde att barnmorskorna förväntade sig att barnet inte skulle kunna amma och därför inte gav dem vägledning (Gammons et al., 2010; Sooben, 2010).

Ett stöd med positiv påverkan som vårdpersonalen kunde erbjuda föräldrarna var att träffa andra familjer med barn med Downs syndrom (Nelson Goff et al., 2013; Pillay et al., 2012; Skotko, 2005a). Några föräldrar sökte själva fram kontaktuppgifter till dessa familjer medan andra fick hjälp av vårdpersonalen med att få en första kontakt (Nelson Goff et al., 2013; Skotko, 2005a). Vissa föräldrar upplevde svårigheter med att upprätta kontakt med andra familjer eftersom de erhöll för få kontaktuppgifter till andra föräldrar av vårdpersonalen (Skotko, 2005a). I de fall en kontakt upprättades fick föräldrarna inspiration av att träffa dessa familjer. Att ta del av deras erfarenheter hjälpte föräldrarna att normalisera sina egna erfarenheter vilket resulterade i att de fick en referensram för hur de kunde hantera vissa utmaningar (Pillay et al., 2012).

### **Föräldrarnas anpassning till den nya livssituationen**

Information från vårdpersonalen var en avgörande faktor för föräldrarnas coping av den nya livssituationen (Taanila et al., 2002). Föräldrar som studien av Taanila et al. (2002) kategoriserades till gruppen med höga copingstrategier upplevde att de hade blivit väl informerade om deras barns funktionsnedsättningar. Dessa föräldrar såg optimistiskt på barnets framtid och uppvisade en högre grad av acceptans över situationen. I studien av Pillay et al. (2012) framkom att accepterandet mer var en pågående process som påverkades av olika omständigheter och erfarenheter än en enskild milstolpe.

Vid födseln upplevde alla föräldrar initialt chock och sorg (Hedov et al., 2002; Muggli et al., 2009; Nelson Goff et al., 2013; Pillay et al., 2012; Sheets et al., 2011; Skotko, 2005a; Skotko & Canal Bedia, 2005). I studien av Sooben (2010) framkom att de initiala känslorna tolkades av vårdpersonalen som att föräldrarna saknade copingstrategier för att hantera föräldraskapet. Medan föräldrarna försökte anpassa sig till situationen utgick vårdpersonalen från att föräldrarna önskade en utväg i form av till exempel adoption av barnet.



## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Föräldrarnas upplevelser av bemötandet och stödet från vårdpersonalen under första tiden efter födseln påverkade föräldrarnas anpassning till den nya livssituationen. Den normala förlossningen innebär en stor livsomställning men i de fall barnet har en funktionsnedsättning uppstår en annan livssituation att anpassa sig till. Att det innebär en stor livsomställning att föda ett barn med Downs syndrom har tidigare stärkts av Kellogg et al. (2014) där föräldrar beskriver att de upplevde en krissituation vid beskedet om diagnos, oavsett om beskedet lämnades under graviditeten eller efter födseln. I denna litteraturöversikt framkom att för majoriteten av föräldrarna förstärktes de negativa känslorna av att de fick vetskap om diagnosen efter födseln. Föräldrarna bar på föreställningar om det väntade barnet och upplevde en chock vid beskedet om diagnos. Föräldrarna sörjde det barn de förväntade sig att ta emot samtidigt som de kände oro inför framtiden. Författarna till föreliggande litteraturöversikt anser att trots att förlossningssituationen delas av föräldrar och vårdpersonal är det inte säkert att vårdpersonalen har erfarenhet att förlösa barn med Downs syndrom eftersom det enligt Socialstyrelsen (2013) föds få barn med diagnosen i Sverige. Föräldrarna kunde många år senare återberätta i detalj hur vårdpersonalen uttalade sig kring barnet och bemötte föräldrarna. Vidare framkom att det tidiga bemötandet för många föräldrar har en avgörande betydelse för deras förmåga att anpassa sig till den nya livssituationen och på vilket sätt de knutit an till sitt barn. I föreliggande litteraturöversikt anser författarna att detta belyser vikten av att vårdpersonalen bör vara medveten om vilka konsekvenser deras bemötande kan få för föräldrarna vilket också stärks i studien av Harris, Abbott och Jukes (2012).

I denna litteraturöversikt framkom att föräldrarna upplevde att vårdpersonalen visade för lite empati och medkänsla. Författarna misstänker att dessa känslor säkerligen förstärktes i de fall föräldrarna hamnade i en situation där de fick vänta på besked om diagnos. Resultatet i denna litteraturöversikt visade att inte sällan kände föräldrarna själva att någonting var annorlunda med deras barn. I vissa fall upplevde föräldrarna att vårdpersonalen undvek kontakt med dem och svarade undvikande på deras frågor. Enligt familjefokuserad omvårdnad är en förutsättning för mer givande problemlösningar att vårdpersonalen visar förståelse för föräldrarnas situation (Benzein et al., 2009). Genom att vårdpersonalen inte inkluderar föräldrarna i vårdprocessen tas föräldrarnas unika förutsättningar och resurser inte till vara. Om vårdpersonalen istället visar hänsyn och lyhördhet gentemot föräldrarna kan samspelet mellan vårdpersonalen och föräldrarna vara en tillgång i det professionella bemötandet och leda till mer givande problemlösningar.

I denna litteraturöversikt framkom att många föräldrar litade på vårdpersonalens information om barnets framtid och förutsättningar även om vårdpersonalen förmedlade låga förväntningar på deras barn. Det framkom dock att många föräldrar upplevde att vårdpersonalen saknade kunskap om Downs syndrom. Författarna anser att det kan vara svårbedömt huruvida föräldrarna upplevde dessa negativa känslor enbart i stunden eller om det var en insikt som kom till dem senare. Förmodligen finns flera variationer på detta eftersom alla föräldrar är olika och har olika förkunskaper. Detta resonemang stärks av att flera studier visar att föräldrarna efter att de lärt känna sitt barn insett att vårdpersonalens initiala information om deras barns framtid har varit felaktig (Brasington, 2007; Kellogg et al., 2014; Skotko, 2005b; Van Riper & Cohen, 2001).

De flesta föräldrarna var missnöjda med tidpunkten för beskedet oavsett när och på vilket sätt vårdpersonalen förmedlade det. Författarna anser att det finns en möjlighet att föräldrarna i efterhand tänker sig ha upplevt beskedet på ett mer positivt sätt om det lämnats vid en annan tidpunkt eller förmedlats på ett annorlunda sätt. Oavsett hur vårdpersonalen går tillväga betraktas beskedet oftast som negativt vilket tenderar att påverka helhetsupplevelsen (Annerén et al., 1996). I denna litteraturöversikt framkom att majoriteten av föräldrarna ansåg att de hade fått beskedet för sent medan andra ansåg att de hade fått det för tidigt. Utifrån detta anser författarna att det inte finns någon optimal tidpunkt för när och på vilket sätt ett besked om Downs syndrom ska lämnas. Däremot framkom det i denna litteraturöversikt att det finns vissa förutsättningar som vårdpersonalen bör beakta för att närma sig en lämplig tidpunkt för beskedet. Först och främst bör moderns behov av vård efter förlossningen vara tillgodosedda och föräldrarna bör hinna få egen tid tillsammans med sitt barn. I de fall vårdpersonalen misstänker diagnosen bör föräldrarna bli informerade om detta så fort som möjligt och bli delaktiga i processen. Föräldrarna skattade informationen om eventuell misstanke som viktigare än att få ett bekräftat besked om diagnosen. Författarna till denna litteraturöversikts egna erfarenheter visar att vårdpersonal generellt eftersträvar att misstänkt diagnos är bekräftad innan något besked lämnas. Detta förfarande stärks av Patientlagen som lyfter patientens rätt till en vård med god kvalitet som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet samt att patienten snarast ska erhålla en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. (SFS, 2014:821, kap. 1, 7 §; SFS, 2014:821, kap. 2, 2 §). I detta sammanhang verkar dock detta förfarande göra mer skada än nytta och författarna anser därför att vårdpersonalen på ett tidigt stadium bör förmedla misstanken till föräldrarna. Då ges föräldrarna chans att förbereda sig på det eventuella beskedet och önskar föräldrarna kunskap om Downs syndrom ges möjlighet att inhämta det.

I denna litteraturöversikt framkom att majoriteten av föräldrarna föredrog att beskedet lämnades i enskildhet eftersom föräldrarna upplevde det negativt att andra personer utanför den närmaste familjen var närvarande. Med bakgrund mot familjefokuserad omvårdnad menar Benzein et al. (2009) att ohälsa hos en familjemedlem inverkar på alla familjemedlemmar och därför bör beskedet lämnas med båda föräldrarna närvarande och om möjligt även barnet. Författarna till föreliggande litteraturöversikt menar att om föräldrarna får ta del av beskedet tillsammans möjliggörs en situation där vårdpersonalen kan arbeta utifrån familjefokuserad omvårdnad. Vårdpersonalen bör betrakta föräldrarna som enskilda individer med egna tankar och åsikter men också som en helhet, familjen. I litteraturöversiktens resultat lämnades besked om diagnos ibland till endast en av föräldrarna. Detta anser författarna vara ett oprofessionellt förfarande av vårdpersonalen eftersom vårdpersonalen i dessa fall överlåter sitt ansvar till föräldrarna. Detta kunde orsaka en påfrestning hos föräldrarna med sämre möjligheter till coping (van der Veek et al., 2009b)

I denna litteraturöversikts resultat framkom att föräldrarna var i behov av bättre och mer information än vad de erhöll. Författarna anser att vårdpersonalen ska försäkra sig om att föräldrarna blir erbjudna uppdaterad information som är medicinskt korrekt i både muntlig och skriftlig form i en kombination av enkel och kortfattad men också mer djupgående information. Denna rekommendation återfinns i det medicinska vårdprogrammet för Downs syndrom som är publicerat på Svensk Neuropediatrik Förenings hemsida (Hedov, 2014). Dessutom önskade föräldrarna att informationen fokuserade mer på de positiva aspekterna av att leva med Downs syndrom. Många föräldrar hade negativa föreställningar

om diagnosen och kände en stor oro inför framtiden. För att stödja föräldrarna anser författarna att vårdpersonalen bör beskriva en mer nyanserad bild av hur det är att leva med Downs syndrom idag och detta stärkts i flera studier (Brasington, 2007; Kellogg et al., 2014; Skotko, 2005b; Van Riper & Cohen, 2001). I föreliggande litteraturöversikts resultat framkom att vårdpersonalen i vissa fall beskrev en oro för att överväldiga föräldrarna. Däremot upplevde inga föräldrar att de erbjudits för mycket information förutsatt att informationen inte var svårbegriplig. Författarnas bedömning är att det troligtvis är en fördel om vårdpersonalen förekommer föräldrarna i informationsgivningen för att undvika att föräldrarna blir ansvariga för informationssökningen. I denna litteraturöversikt framkom även att vissa föräldrar inte önskade ta del av erbjuden information. Inom familjefokuserad omvårdnad är det av stor vikt att lyssna och respektera varje familjemedlems tankar, känslor och åsikter (Wright et al., 2002). Författarna anser därför att vårdpersonalen bör vara lyhörd för varje förälders behov av information och anpassa mängden och innehållet av informationen därefter.

I denna litteraturöversikt framkom att föräldrarna hade skiftande behov av stöd för att möjliggöra en anpassning till den nya livssituationen. Vissa önskade att vården skulle normaliseras efter födseln och önskade vara i en flersal med andra mödrar. Andra föredrog att få en enskild sal och begränsa besök från vårdpersonal och andra besökare. Enligt författarna kan det vara en utmaning att som vårdpersonal känna av föräldrarnas behov. En vanlig brist som framkom i denna litteraturöversikt är att vårdpersonalen förutsätter vad föräldrarna vill utan att ha tillfrågat dem. Författarna anser att en god kommunikation mellan vårdpersonalen och föräldrarna är avgörande för att förstå föräldrarnas perspektiv och därmed som vårdpersonal kunna utgöra det stöd föräldrarna kan vara i behov av. Detta förhållningssätt återfinns inom den familjefokuserade omvårdnaden (Benzein et al., 2009; Wright et al., 2002). Vidare anser författarna att vårdpersonalen bör lyfta fram varje enskild familjemedlems resurser både som individ och som en del av familjen. Familjemedlemmarna kan då stödja varandra och i kombination med stödet från vårdpersonalen förbättra möjligheterna till positiv coping vilket återkommer som ett resultat i en studie av van der Veek et al. (2009b).

Ytterligare ett fynd som framkom i denna litteraturöversikt var den positiva påverkan som en kontakt med en annan familj till barn med Downs syndrom kunde ha på föräldrarna. Enligt författarna kan denna kunskap användas av vårdpersonalen för att hjälpa föräldrarna till ett stöd. Föräldrarna är eventuellt inte medvetna om att ett möte med en annan familj utgör ett alternativ. På grund av detta bör vårdpersonalen vara behjälplig i upprättandet av denna kontakt. I Sverige kan vårdpersonalen hänvisa till Svenska Downföreningen eller Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) (Hedov, 2014).

I denna litteraturöversikt framkom att det fanns tillfällen då vårdpersonalen tolkade föräldrarnas känslomässiga reaktioner efter födseln felaktigt och föräldrarna blev därmed bemötta på fel sätt. Författarna anser att det är av betydelse för vårdpersonalen att vara medveten om föräldrarnas copingprocess och vilka faktorer som påverkar den för att på ett professionellt och korrekt sätt bemöta och stödja föräldrarna. Denna litteraturöversikts resultat visade att föräldrarna upplevde starka känslor av bland annat oro, chock, sorg och stress första tiden efter födseln. Att hantera och bearbeta dessa känslor blev första steget i copingprocessen och föräldrarna tillämpade därmed känslufokuserad coping (Bunkholdt, 2004; van der Veek et al., 2009b). Nästa steg i copingprocessen var den problemfokuserade copingen (Bunkholdt, 2004). Studien av Glidden et al. (2006) visade

att föräldrar till barn med Downs syndrom i störst utsträckning använde sig av problemfokuserad coping.

Som vårdpersonal anser författarna att genom korrekt informationsgivning och stöd kan vårdpersonalen ge föräldrarna möjlighet att finna de mest lämpliga resurserna för den enskilde individens coping. Som medel för utvecklingen mot bättre coping kan vårdpersonalen med fördel reflektera över situationen tillsammans med föräldrarna. Detta förhållningssätt utgör en del av den familjefokuserade omvårdnaden (Benzein et al., 2009; Wright et al., 2002). Denna litteraturöversikt visade att när föräldrarna upplevde god coping uppvisade de en större optimism inför framtiden och en bättre anpassningsförmåga av livssituationen.

## **Metoddiskussion**

Valet av litteraturöversikt utgick från syftet. Föräldrarnas upplevelser av bemötandet och stödet från vårdpersonalen hade undersökts av flera forskare och denna sammanställning kunde möjliggöra en överblick av tillgänglig forskning (Friberg, 2012; Rosén, 2012).

Författarna hade som mål att sammanställa det aktuella forskningsläget vad gäller vårdpersonalens bemötande av föräldrar till barn med Downs syndrom under barnets första levnadsår. För att uppnå detta mål valdes som metod en litteraturöversikt (Friberg, 2012). En fördel med den valda metoden var att författarna kunde fördjupa sig i aktuell forskning på ett omfattande sätt. Hade en empirisk forskningsmetod valts hade författarna kunnat erhålla en fördjupad kunskap kring den valda problemformuleringen men inte uppnått samma överblick av den aktuella forskningen. De empiriska forskningsmetoderna kräver forskningsdeltagare för att till exempel utföra intervjuer eller experimentella studier (Billhult & Gunnarsson, 2012; Henricson & Billhult, 2012). Författarna hade vid en empirisk studie kunnat erfara en svårighet att finna forskningsdeltagare att inkludera i urvalet på grund av det låga antalet födda barn med Downs syndrom (Socialstyrelsen, 2013).

En kvalitativ studie, till exempel en enkät- eller intervjustudie, hade undersökt föräldrarnas känslor och erfarenheter (Henricson & Billhult, 2012). Förutom den eventuella svårigheten med att finna forskningsdeltagare till en intervjustudie kunde författarna ha mött en problematik i att finna forskningsdeltagare med olika bakgrunder och erfarenheter. Skulle forskningsdeltagarna utgjort en allt för homogen grupp skulle resultatet inte blivit generaliserbart vilket var något författarna önskade uppnå. Svårigheten att finna ett tillräckligt stort antal forskningsdeltagare hade kunnat överbryggas genom att kontakta föräldrar till äldre barn med Downs syndrom och därmed genomföra en retrospektiv studie. Författarna föredrog att genomföra en litteraturöversikt eftersom forskning bedrivits inom ämnet. Författarna bedömde därför att ett tillräckligt underlag för en litteraturöversikt fanns att tillgå. Författarna ansåg också att en litteraturöversikt kunde utgöra ett värde för vårdpersonal och studenter inom hälso- och sjukvården. Hade istället en enkätstudie genomförts hade enligt Ejvegård (2009) en hög svarsfrekvens varit fördelaktig för att öka studiens trovärdighet. Det hade troligtvis inneburit svårigheter för författarna att uppnå tillräckligt hög svarsfrekvens baserat på det potentiellt låga antalet forskningsdeltagare.

En kvantitativ studie kunde undersöka upplevelser och åsikter hos forskningsdeltagarna genom till exempel skattningsmodeller. Författarna ansåg att en studie med enbart kvantitativa forskningsmetoder kunde ha svarat på syftet men eftersom hälso- och

sjukvårdens verklighet är komplex torde en komplex forskningsdesign krävas för att besvara existerande forskningsfrågor (Borglin, 2012). Författarna ansåg därför att en blandning av kvalitativa och kvantitativa forskningsmetoder, en så kallad mixad metod, hade varit fördelaktig för att uppnå en mer nyanserad beskrivning av föräldrarnas upplevelser.

I denna litteraturöversikt var samtliga inkluderade artiklar kvalitativa och majoriteten av dessa hade inslag av kvantitativa forskningsmetoder. Litteraturöversiktens syfte var att sammanställa föräldrarnas upplevelser av vårdpersonalens bemötande och stöd. De kvalitativa studierna som inkluderades i föreliggande litteraturöversikt sammanställde föräldrarnas subjektiva upplevelser av vården och hur den kunde förbättrats medan de kvantitativa inslagen förmedlade statistik om föräldrarnas erfarenheter. Artiklarnas mixade forskningsmetoder kunde delvis eliminera de enskilda empiriska forskningsmetodernas begränsningar medan deras respektive styrkor kunde kvarstå (Borglin, 2012).

I en studie från USA framkom att urvalet skett via utskick till stödgrupper (Skotko, 2005a). Enligt författarna till denna litteraturöversikt var ett möjligt bias som kunde uppstått av detta urval att föräldrarna som deltog i studien var de som upplevde en större negativ erfarenhet. Eventuellt hade dessa föräldrar inte sökt sig till stödgruppen om de inte i större utsträckning varit i behov av stöd. Därmed fanns en risk att urvalet bestod av föräldrar som saknade tillräcklig coping för den nya livssituationen och ett resultat kunde uppstå som inte var representativt för hela föräldragruppen.

I studierna av Gammons et al. (2010) och Sooben (2010) var antalet deltagare relativt lågt vilket också forskarna påpekade i respektive studie. Ett lågt deltagarantal var förenligt med en högre risk att resultatet inte blev representativt för den grupp som forskarna ämnade undersöka och försiktighet kring slutsatser iaktogs (Willman et al., 2011). Författarna var medvetna om att detta kunde påverkat litteraturöversiktens resultat men valde ändå att inkludera dessa artiklar eftersom de hade hög eller medelhög kvalitet och liknande resultat jämfört med övriga artiklar.

Hasnat och Graves (2000) presenterade ett annorlunda resultat jämfört med andra artiklar. Majoriteten av deras deltagare var nöjda med beskedet om diagnos, den mängd information de erhöll och vilka som var närvarande vid beskedet. En möjlig förklaring till detta kan delvis vara att studien hade ett litet deltagarantal men främst för att majoriteten av deltagarna var föräldrar till barn med andra diagnoser än Downs syndrom. Andra funktionsnedsättningar kan vara svårare att diagnostisera jämfört med diagnostisering av Downs syndrom. Litteraturöversikten visade att Downs syndrom oftast diagnostiseras i samband med födseln och beskedet blir därför en chock för föräldrarna. Majoriteten av föräldrarna i Hasnat och Graves (2000) befann sig troligtvis i en annan livssituation och fick inte beskedet i samband med födseln. Författarna valde att inkludera denna artikel eftersom att föräldrarna till barn med Downs syndrom ingick som forskningsdeltagare i studien. Vidare ansåg författarna att även om det var vanligt att föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde beskedet om diagnos negativt visade denna studie att det ändå var möjligt att föräldrarna kunde uppleva beskedet positivt.

Författarna valde att utöka den vanligt förekommande tioårsgränsen för publikation av artiklar till 15 år. Beslutet togs utifrån ett relativt lågt sökresultat i kombination med att författarna ansåg att föräldrarna som fick ett barn med Downs syndrom för mellan tio och 15 år sedan hade liknande upplevelser som föräldrarna till barn födda inom de närmaste tio

åren. Detta trots att vården under de senaste 15 åren har utvecklats och stödet till föräldrarna har förbättrats. Vidare ansåg författarna att två av fyra äldre artiklar var viktiga i det avseende att de var studier utförda i Sverige respektive Finland. Detta bedömdes utgöra en positiv faktor då författarna som tidigare nämnts önskade att litteraturöversiktens resultat skulle kunna tillämpas inom den svenska hälso- och sjukvården. Två av de inkluderade artiklarna var retrospektiva studier. Författarna bedömde dessa studiers resultat som relevanta då liknande resultat funnits i senare publicerade artiklar. Vissa delar av de retrospektiva studierna utelämnades eftersom dessa uppvisade ett förlegat synsätt. Till exempel i den retrospektiva studien av Skotko (2005a) förekom uttalanden från vårdpersonalen om "mongolida barn" och uppmaningar om adoption även efter att föräldrarna beslutat att behålla sitt barn.

Föräldrarnas åldrar i de inkluderade artiklarna varierade mellan 20 och 59 år vid barnets födsel. Majoriteten av föräldrarna var mellan 30 och 40 år vid födseln av sitt barn. I många av artiklarna presenterades statistiken i ålderskategorier om ett femårigt eller tioårigt åldersspann. Detta resulterade i en svårighet att räkna ut medelvärdet av föräldrarnas ålder vid barnets födsel. I andra artiklar presenterades bara föräldrarnas ålder vid studiens datainsamling och statistik över barnets ålder bestod endast av vilket årtal barnet var fött. Att beräkna barnets ålder vid datainsamlingen och föräldrarnas ålder vid födseln blev därför svårt eftersom det inte framgick när datainsamlingen skedde. Utifrån den tillgängliga statistiken kunde författarna urskilja ett åldersspann för barnen från spädbarn till 40 år. Den högre åldern återfanns i en retrospektiv studie som inkluderade barn födda från 1964 och fram till 2003. De flesta av barnen var äldre än ett år vid datainsamlingen vilket kunde resultera i ett möjligt bias eftersom minnen av barnets första levnadsår möjligtvis kunde vara påverkade av den tid som förflutit. Däremot ansåg författarna att så länge föräldrarnas upplevelser härrörde från en modern hälso- och sjukvårdskontext kunde upplevelserna inkluderas i litteraturöversiktens resultat. Vidare framkom liknande resultat i samtliga artiklar vilket således stärkte artiklarnas trovärdighet.

I studien av Nelson Goff et al. (2013) belystes en annan möjlig bias med koppling till urvalets representativitet. Deltagarna som svarade på enkätstudien var främst gifta medelålders kvinnor med kaukasiskt ursprung som hade hög socioekonomisk status. Eftersom urvalsgruppen var homogen förelåg risk att resultatet inte speglade hela föräldragruppen. En litteraturöversiktens resultat baseras på andra studier vilket innebär att artiklar med hög trovärdighet bör inkluderas. Författarna var nog samma i sin granskning och diskuterade huruvida varje artikel var trovärdig. Detta för att en sanningsenlig överblick av det aktuella forskningsläget skulle kunna sammanställas (Helgesson, 2006). Under databassökningen fann författarna inte en stor mängd artiklar som svarade på syftet men endast en av de inkluderade artiklarna bedömdes vara av lägsta kvalitet. Resterande artiklar höll hög eller medelhög kvalitet. Artiklarnas kvalitet och trovärdighet stärker litteraturöversiktens trovärdighet.

Ett exklusionskriterium som författarna valde att införa var att enbart artiklar från länder med liknande levnadsförhållanden som Sverige skulle inkluderas. Detta för att resultatet skulle kunna tillämpas i en svensk kontext. Länder som inkluderades skulle vara demokratiska länder med liknande syn på mänskliga rättigheter och låg barnadödlighet. Hade artiklar från hela världen inkluderats i studien tror författarna att resultatet mer hade beskrivit jämförelser mellan de olika länderna än en sammanställning som kan appliceras inom svensk hälso- och sjukvård.

## **Slutsats**

Föräldrarnas upplevelser av bemötandet och stödet var många och av skiftande karaktär. Oavsett om bemötandet var positivt eller negativt innebar det konsekvenser för föräldrarna och påverkade deras coping. Beskedet om diagnos skedde oftast efter födseln och utgjorde en kritisk händelse för föräldrarna. Vårdpersonalen har ett ansvar kring hur de bemöter föräldrarna och hur de förhåller sig till barnet under den första tiden. Föräldrarna påverkades av vårdpersonalens bemötande och förlitade sig på deras kunskap och rekommendationer. Föräldrarnas coping kan påverkas både positivt och negativt av vårdpersonalens agerande. Även föräldrarnas behov av information och stöd visade på konkreta förhållningssätt som vårdpersonalen borde tillämpa. Vilken information som gavs, hur den förmedlades, vem som förmedlade den och när den förmedlades var faktorer som påverkade föräldrarnas anpassning till den nya livssituationen. Att föräldrarna fick en tidig kontakt med andra föräldrar till barn med Downs syndrom upplevdes som ett positivt stöd. Vårdpersonalen kan använda sig av den vetenskapen och hjälpa föräldrarna till en första kontakt. Samspelet mellan föräldrarna och vårdpersonalen visade att det finns förhållningssätt som vårdpersonalen bör praktisera för att på bästa sätt bemöta och stödja föräldrarna.

## Fortsatta studier

Författarna observerade vid datainsamlingen att det fanns få artiklar som enbart undersökte föräldrar till barn med Downs syndrom. Många artiklar inkluderade förutom Downs syndrom även andra funktionsnedsättningar. Föräldrar till barn med Downs syndrom utgör en grupp med specifika upplevelser och erfarenheter med ett behov av ett positivt bemötande och stöd från vårdpersonalen. Det vore fördelaktigt om vidare forskning inkluderade enbart föräldrar till barn med Downs syndrom. Ett annat perspektiv skulle kunna vara att undersöka hur vårdpersonalen upplevde vårdsituationen som uppstod vid födsel och vård av ett barn med Downs syndrom. Vidare forskning kunde undersöka hur vårdpersonalen hanterar bemötandet av föräldrarna och på vilket sätt de stödjer familjen. Ytterligare ett förslag till vidare forskning skulle kunna vara att jämföra hur bemötandet och stödet från vårdpersonalen ser ut i olika länder.

## Klinisk tillämpbarhet

Barn med Downs syndrom har ofta flera olika funktionsnedsättningar och under det första levnadsåret kan familjerna ha tät kontakt med vården för utredningar och behandlingar. Föräldrarnas upplevelser visar att vården har brister inom bemötandet och stödet av föräldrarna. Kunskap om hur bemötandet och stödet kan förbättras och upplevas mer positivt av föräldrarna ökar möjligheterna för vårdpersonal och för studenter inom hälso- och sjukvård att erbjuda en bättre och mer professionell vård. Med denna kunskap kan vårdpersonalen även stödja föräldrarna till en snabbare anpassning till den nya livssituationen.

## REFERENSER

\* Artiklar inkluderade i resultatet

- Annerén, G. (2014). Epidemiologi. I Wester Oxelgren, K., Jahnke, K., & Myrelid, Å. (Red.), *Downs syndrom: medicinskt vårdprogram 0-18 år* (1:3 uppl., ss. 5). Hämtad 22 oktober, 2015, från Svenska Neuropediatrik Förening, <http://snpf.barnlakarforeningen.se/varldprogram-2/>
- Annerén, G., Johansson, I., Kristiansson I., Lööw, L. (1996). *Downs syndrom: en bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I Friberg, F., Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 67-87). Lund: Studentlitteratur.
- Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.
- Billhult, A., Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., ss. 115-126). Lund: Studentlitteratur.
- Borglin, G. (2012). Mixad metod - en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., ss. 269-287). Lund: Studentlitteratur.
- Brasington, C. K. (2007). What I Wish I Knew Then... Reflections from Personal Experiences in Counseling about Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16(6), 731-734. doi: 10.1007/s10897-007-9116-1
- Bunkholdt, V. (2004). *Psykologi: En introduktion för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal*. Lund: Studentlitteratur.
- Dsilna Lindh, A (2009). Omhändertagande i samband med födsel av missbildat barn. I Kaplan, A., Hogg, B., Hildingsson, I., Lundgren, I (Red.), *Lärobok för barnmorskor* (ss. 357-364). Lund: Studentlitteratur.
- Ejvegård, R. (2009). *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Englund, A., Jonsson, B., Soussi Zander, C., Gustafsson, J., & Annerén, G. (2013). Changes in mortality and causes of death in the Swedish Down syndrome population. *American Journal of Medical Genetics*, 161(4), 642-649. doi: 10.1002/ajmg.a.35706
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.



Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:1 uppl., ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

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

Glidden, L. M., Billings, F. J., Jobe B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949-962. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x

\* de Groot-van der Mooren, M. D., Gemke, R. J., Cornel, M. C., Weijerman, M. E. (2014). Neonatal diagnosis of Down syndrome in The Netherlands: suspicion and communication with parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(10), 953-961. doi: 10.1111/jir.12125

Hans, P. S., Belloso, A., Sheehan, P. Z. (2007). Parental satisfaction with health services provided to children with Down syndrome in north-west England: an ENT perspective. *The Journal of Laryngology & Otology*, 121(4), 382-386. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0022215106003355>

Harris, J., Abbott, L., Jukes, M. (2012). Improving care for children with Down's syndrome. *Learning Disability Practice*, 15(6), 25-29. doi: <http://dx.doi.org/10.7748/ldp2012.07.15.6.25.c9171>

\* Hasnat., M. J., Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36(1), 32-35. doi: 10.1046/j.1440-1754.2000.00463.x

Hedov, G. (2014). Initialt föräldraomhändertagande. I Wester Oxelgren, K., Jahnke, K., & Myrelid, Å. (Red.), *Downs syndrom: medicinskt vårdprogram 0-18 år* (1:3 uppl., ss. 7). Hämtad 30 september, 2015, från Svenska Neuropediatrik Förening, <http://snpf.barnlakarforeningen.se/vardprogram-2/>

\* 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(12), 1344-1349.

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., ss. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., ss. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Kellogg, G., Slattery, L., Hudgins, L. & Ormond, K. (2014). Attitudes of Mothers of Children with Down Syndrome Towards Noninvasive Prenatal Testing. *Journal of Genetic Counseling*, 23(5), 805-813. doi: 10.1007/s10897-014-9694-7

\* Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A. & Kirby, R. S. (2014). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 365-373. doi: 10.1111/cch.12162

Merton, R. (1973). The Normative Structure of Science. I R. Merton (Red.), *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations* (ss. 267-278). Chicago: University of Chicago Press.

\* Mitchell, W., Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health & Social Care in the Community*, 10(2), 72-81. doi: 10.1046/j.1365-2524.2002.00344.x

Moen Lindberger, K. (2008). *Det blev ett barn: Nio berättelser om att bli förälder till ett barn med Downs syndrom*. Hämtad 26 augusti, 2015, från Svenska Downföreningen, <http://www.svenskdownforeningen.se/wp-content/uploads/DBEB.pdf>

Morris, J. K. & Alberman, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ*. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.b3794>

\* Muggli, E. E., Collins, R. V., Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *The Medical Journal of Australia*, 190(2), 58-61.

\* Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C.,... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 51(6), 446-457. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446

\* Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501-1510. doi: 10.3109/09638288.2011.650313

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., ss. 429-444). Lund: Studentlitteratur.

Segesten, K. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:1 uppl., ss. 111-119). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 17 november, 2015, från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/)

SFS 2014:821. *Patientlag*, Hämtad 1 oktober, 2015, från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/)

\* Sheets, B. K., Best, G. R., Brasington, K. C., Will, C. M. (2011). Balanced information about down syndrome: What is essential? *American journal of medical genetics*, 155(6), 1245-1257. doi:10.1002/ajmg.a.34018

\* Skotko, B. G. (2005a). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77. doi: 10.1542/peds.2004-0928

Skotko, B. G. (2005b). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192(3), 670-677. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2004.11.001>

\* Skotko, B. G., Canal Bedia, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, 43(3), 196-212. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[196:PSFMOC\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[196:PSFMOC]2.0.CO;2)

Skotko, B. G., Capone T. G., Kishnani, S. P. (2009). Postnatal diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124(4), 751-758. doi: 10.1542/peds.2009-0480

\* Skotko, G. B., Levine, P. S., Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Father. *American journal of medical genetics*, 155 (10), 2335-2347. doi:10.1002/ajmg.a.34293.

Socialstyrelsen. (2011). *Fosterskador och kromosomavvikelser 2010*. Hämtad 4 september, 2015, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18481/2011-11-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Fosterskador och kromosomavvikelser 2013*. Hämtad 28 april, 2015, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19749/2015-3-3.pdf>

\* Sooben, R. D. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 14(2), 79-94. doi: 10.1177/1744629510381944

Statistiska Centralbyrån. (2014). *Största folkökning på nästan 70 år*. Hämtad 28 april, 2015, från Statistiska Centralbyrån, [http://www.scb.se/sv/\\_Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningens-sammansattning/Befolkningsstatistik/25788/25795/Behallare-for-Press/370353/](http://www.scb.se/sv/_Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningens-sammansattning/Befolkningsstatistik/25788/25795/Behallare-for-Press/370353/)

\* Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., Järvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73-86. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x

Van der Veek, M. C. S., Kraaij, V., Garnefski, N. (2009a). Cognitive Coping Strategies and Stress in Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study. *Journal Intellectual & Developmental Disability*, 47(4), 295-306. doi: 10.1352/1934-9556-47.4.295

Van der Veek, M. C. S., Kraaij, V., Garnefski, N. (2009b). 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(3), 216-229. doi:10.1080/13668250903093133

Van Riper, M. & Cohen, W. I. (2001). Caring for Children with Downs Syndrome and Their Families. *Journal of Pediatric Health Care*, 15(3), 123-131. doi: <http://dx.doi.org/10.1067/mpH.2001.110627>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005) The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.

Willman, A, Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och kliniska verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L. M., Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wright, M. L., Watson, L. W., Bell, M. J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:1 uppl., ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA A

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Gammons, S., Sooben, R. D. & Heslam, S. 2010 Storbritannien	Support and information about Down's syndrome.	Undersöka vilken information och vilket stöd mödrar till barn med Downs syndrom får kring diagnosen under graviditet och vid födsel.	Deskriptiv enkätstudie.	n = 46 föräldrar (37) & 72 vårdpersonal (0)	83 % av föräldrarna fick besked om Downs syndrom efter födseln. Ett fåtal föräldrar blev erbjudna stödsamtal. Flera föräldrar påpekade att de hade fått felaktig information av vårdpersonal. För andra föräldrar hamnade deras barns medicinska problem i fokus i samtalen. Majoriteten av föräldrarna fick ingen vägledning eller stöd kring amningen. Endast 37 % av vårdpersonalen reflekterade över hur mödrarna bäst informerades efter fosterdiagnostik om att de hade en förhöjd risk att föda ett barn med Downs syndrom. 64 % av vårdpersonalen reflekterade över hur beskedet kring diagnosen skulle delges.	K I

de Groot-van der Mooren, M. D., Gemke, R. J. B. J., Cornel, M. C. & Weijerman, M. E. 2014 Holland	Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents.	Analysera vilka fysiska tecken som i störst utsträckning leder till misstanke om Downs syndrom, utvärdera hur föräldrar blir informerade om diagnosen efter födseln samt jämföra vårdpersonalens kommunikationstekniker jämfört med aktuella riktlinjer.	Prospektiv enkätstudie.	n = 586 (44)	De vanligaste fysiska tecken som ledde till misstanke om Downs syndrom var ögon med uppåtgående vinkling, hypotonus och ögon med hudveck i de inre hörnen. Majoriteten av föräldrar fick besked om misstanke samma dag som födseln. 10 % av vårdpersonalen som gav besked uttryckte missnöje med första samtalet med föräldrarna. I majoriteten av samtalen var båda föräldrarna närvarande medan också barnet var närvarande vid hälften av samtalen. 10,8 % av föräldrarna fick ingen information om stödgrupper. I 11,5 % av dessa fall berodde det på att vårdpersonalen inte ville överväldiga föräldrarna. I 8 % av fallen erbjöd vårdpersonalen information om stödgrupper men föräldrarna tackade nej.	K II
Hasnat, M. J. & Graves, P. 2000 Australien	Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction.	Undersöka föräldrarnas grad av tillfredsställelse vid besked om diagnos av funktionsnedsättning hos deras barn och vad som påverkar graden av tillfredsställelse.	Kvalitativ och kvantitativ intervjubaserad studie.	n = 23 (0)	82,6 % av föräldrarna var nöjda med beskedet. Föräldrarna var mer nöjda om de erhöll en stor mängd information, om vårdpersonalen kommunicerade väl och visade en förståelse för deras situation och om beskedet lämnades på ett tydligt sätt. Vilka som närvarade vid beskedet om diagnos hade ingen avgörande betydelse för upplevelsen.	K III

Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. 2002 Sverige	First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences	Utvärdering av de kliniska målen angående information och stöd till föräldrar med nyfött barn med Downs syndrom. Analysering av föräldrarnas erfarenheter kring hur de blir informerade och bemötta på pediatrika avdelningar i Sverige.	Kvantitativ, retrospektiv enkätstudie.	n = 165 föräldrar & 10 avdelningar (0)	61 familjer (75 %) blev informerade om diagnosen inom 24 timmar. 18 familjer (22 %) blev informerade mellan ett och fem dygn. 2 familjer (2,5 %) fick vetskap om diagnosen efter fem dygn. 37 familjer var nöjda med tidpunkten för beskedet och 38 var missnöjda. Av de 38 familjerna ansåg 31 av dem att beskedet lämnades för sent medan 7 familjer tyckte att de fick beskedet för tidigt. Resultatet visade att det troligtvis finns en optimal tid för besked om diagnos. 72 % av familjerna ansåg att informationen var otillräcklig och 60 % tyckte att de inte gavs tillräckligt med stöd. Föräldrarna önskade mer frekvent information, information som inte enbart fokuserade på de negativa aspekterna av diagnosen samt att vårdpersonalens kommunikationsförmågor och kunskap om Downs syndrom kunde ha varit bättre. Av avdelningarnas enkätsvar framkom att de olika vårdenheterna inte nådde upp till sina högt satta mål angående initial information till föräldrarna.	R I
---	---	--	--	--	---	--------

<p>Marshall, J., Tanner, J. P, Kozyr, Y. A. &amp; Kirby, R. S. 2014 USA</p>	<p>Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives</p>	<p>Få en bättre förståelse för vilka tjänster och vilket stöd föräldrar till barn med Downs syndrom i åldrarna från spädbarn till tre års ålder har och vilket behov som är störst samt identifiera luckor och hinder för att nyttja dessa tjänster.</p>	<p>Kvalitativ intervjubaserad studie.</p>	<p>n = 7 sjuksköterskor, 5 terapeuter, 25 koordinatörer &amp; 13 föräldrar (0)</p>	<p>Samtliga deltagare reflekterade över viktiga problem som föräldrar till barn med Downs syndrom mötte. Dessa problem delades in under fyra områden; diagnos och mödravård, tjänster, vårdsamordning och socialt stöd. En minoritet av föräldrarna fick diagnosen innan födseln. Majoriteten av dessa upplevde press från sin vårdgivare att utföra en abort. Föräldrarna upplevde brist på uppdaterad information som var medicinskt korrekt och brist på information om stödgrupper och annat stöd. Föräldrar som hade svårigheter att tala och förstå språket hade svårt att hitta information. Vilka typer av tjänster föräldrarna använde varierade mycket efter barnets behov. Både föräldrarna och vårdgivarna tyckte att terapi var viktigt. Föräldrar förlitade sig på vårdpersonalen att hjälpa dem hitta specialistmottagningar. Föräldrarna upplevde att det var svårt att få en samordnad vård. Kommunikation mellan vårdpersonalen och föräldrarna var inte konsekvent, icke-koordinerad eller fanns inte alls. Många föräldrar fick ofta byta samordnare. Det var svårt för många föräldrar att få kontakt med andra föräldrar till barn med Downs syndrom.</p>	<p>K II</p>
---	--	--	---	--	---	-------------



<p>Mitchell, W. &amp; Sloper, P. 2002 Storbritannien</p>	<p>Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice.</p>	<p>Definiera vad föräldrar till barn med funktionsnedsättningar anser vara bra information och att med hjälp av föräldrarna utveckla en modell för god informationsgivning.</p>	<p>Kvalitativ intervju baserad studie.</p>	<p>n = 27 föräldrar &amp; 5 vårdgivare (0)</p>	<p>Fyra teman framkom; hur informationen var presenterad, informationens innehåll, hur informationen levererades och hur informationen var organiserad (till exempel mellan vårdpersonal). Informationen ska vara uppdaterad, vetenskapligt korrekt och lättförståelig. Informationen ska ges i olika format, både skriftligt och muntligt. Informationen ska fokusera på olika aspekter på flera olika nivåer och skraddarsys efter behov. Informationen ska finnas tillgänglig på platser föräldrarna besöker i det dagliga livet. Informationen ska ges personligen av kunnig vårdpersonal. Den personen ska vara tillmötesgående, förstående och respektfull. Informationen ska vara heltäckande. Föräldrarna skulle uppskattat en kontaktperson som kunde samordna vården och stödja föräldrarna. Den skriftliga informationen bör vara utformad med färgglad och intressant layout, innehålla tydliga och enkla referenslistor och heltäckande och uppdaterade kontaktuppgifter. Informationen ska uppmuntra till att söka hjälp och utgöra ett holistiskt stöd. Informationen ska beröra det dagliga livet för ett barn med en funktionsnedsättning.</p>	<p>K I</p>
--	---	---	--	--	---	----------------

<p>Muggli, E. E., Collins, V. R. &amp; Marraffa, C. 2009 Kanada</p>	<p>Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome</p>	<p>Studera erfarenheterna hos föräldrar till barn med Downs syndrom vid tiden för diagnos samt identifiera deras preferenser beträffande information och stöd tiden efter besked om diagnos.</p>	<p>Kvalitativ intervjubaserad studie.</p>	<p>n = 18 (0)</p>	<p>Föräldrarnas förmåga att acceptera det oväntade beskedet om diagnos påverkades av flera olika faktorer; tidsintervallet mellan födseln och besked om misstanke om Downs syndrom, graden av säkerhet hos tjänstgörande läkare vid besked om diagnos, tidsintervallet mellan besked om misstanke efter klinisk undersökning och bekräftelse av provsvar, kommunikationsförmågan hos vårdpersonalen samt graden av förlossningskomplikationer. Att vårdpersonalen uppvisade en osäkerhet kring diagnosen, fördröjt besked om diagnos eller att beskedet om diagnos kommunicerades för tidigt påverkade föräldrarnas coping negativt. Förlossningskomplikationer ökade föräldrarnas oro beträffande barnets tillstånd och framtid. Föräldrarnas coping påverkades också i hög utsträckning av kommunikationsförmågan hos barnmorskor och läkare. Föräldrarnas behov av stöd efter födseln identifierades till fem områden där det första var en önskan om normalisering av vården efter födseln. Flera föräldrar gav uttryck för att de hade önskat få en större enskildhet under sjukhusvistelsen med få besökare. Behovet av tidig tillgång till stöd från andra familjer med barn med Downs syndrom skiftade. Vissa föräldrar önskade på ett tidigt stadium att få kontakt med andra föräldrar medan andra väntade i flera veckor eller månader med att ta kontakt. Några föräldrar önskade att ett sådant möte hade ordnats för dem. Tidig tillgång till skriftlig information som var uppdaterad identifierades. Behovet av information varierade dock och likaså på vilket sätt föräldrarna sökte eller tilldelades informationen. Generellt kände sig föräldrarna illa till mods över att en stor del av informationen fokuserade på svårigheterna och det negativa med Downs syndrom. Många föräldrar uttryckte en önskan om en kontaktperson som hade kunnat vara dem behjälplig under den första tiden efter födseln. Ingen förälder i studien hade dock haft tillgång till en sådan person.</p>	<p>K II</p>
---	--	--	---	-------------------	---	-------------

Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T.,... Cross, K. A. 2013 USA	Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences.	Studera föräldrarnas erfarenheter vid besked att deras barn har Downs syndrom samt hur föräldrarna önskar få information och stöd i samband med diagnosen.	Kvalitativ intervjubaserad studie.	n = 25 (0)	Fem faktorer som påverkade föräldrarnas coping framkom. Tiden från barnets födelse fram till misstanke om diagnos, läkarens grad av visshet kring diagnosen, tidsspannet mellan misstanke och slutgiltigt besked, sjukvårdspersonalens kommunikationsförmåga och graden av eventuella förlossningskomplikationer. Sent besked som delgivits med viss osäkerhet påverkade föräldrarnas coping negativt vilket också ett allt för tidigt besked gjorde. Ytterligare fem faktorer identifierade föräldrarnas behov av stöd.. Föräldrarna hade önskat uppleva att sjukvårdspersonalen agerade efter vanliga rutiner kring bemötandet av dem och barnet. De önskade även att få tid ensamma, att tidigt bli erbjudna kontakt med andra föräldrar till barn med Downs syndrom och få skriftlig information med senaste fakta. Föräldrarna ville också få tidig kontakt med en koordinator/kontaktperson.	K II
Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. & Leonard, H. 2012 Australien	"It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome	Beskriva mödrarnas erfarenheterna av föräldraskapet till ett barn med Downs syndrom och att studera andlighetens och religionernas roll i dessa erfarenheter.	Kvalitativ intervjubaserad studie.	n = 8 (0)	Fem teman sammanfattade erfarenheterna av föräldraskapet; början av föräldraskapet, att uppfostra ett barn med Downs syndrom, signifikanta stressfaktorer, källor till stöd och livserfarenheter av att vara mamma till ett barn med Downs syndrom. Mödrarna beskrev stressfyllda händelser som inkluderade acceptans av barnet, barnets beteende, barnets förmågor, barnets hälsotillstånd och stress över familjens ekonomiska situation. Andlighet var en större och mer kraftfull källa till stöd jämfört med organiserade former av religion.	K II
Sheets, K. B., Best, R. G., Brasington, C. K & Will, M. C. 2011 USA	Balanced Information About Down Syndrome: What Is Essential?	Undersöka vilka olika perspektiv som vårdpersonal och föräldrar till barn med Downs syndrom har för att definiera viktig information vid första samtalet efter diagnos.	Kvantitativ och kvalitativ enkätstudie	n = 687 föräldrar (306) & 253 vårdpersonal (136)	Deltagarna rangordnade 34 av 100 informationspunkter som väsentligt viktiga. 22 av de informationspunkter som uppfattades som väsentliga återfanns hos alla deltagare, både vårdpersonal och föräldrarna. Det fanns stora skillnader mellan föräldrarna och vårdpersonalen. Föräldrarna uppskattade i högre utsträckning information om förmågor och potential för personer med Downs syndrom framför medicinska aspekter. 56,8 % av föräldrarna ansåg att de inte fick tillräckligt med information. 50,5 % var missnöjda med erfarenheten av att få diagnosen.	K II

Skotko, B. G. 2005 USA	Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support	Dokumentera mödrars upplevelser av att föda ett barn med Downs syndrom utan vetskap om diagnosen innan födelsen.	Retrospektiv kvalitativ och kvantitativ enkätstudie	n = 985 (265)	Majoriteten av kvinnorna var rädda och oroliga efter besked om diagnosen. Våldigt få upplevde händelsen som positiv. Mödrarna ansåg att informationen som tilldelades dem i större utsträckning var negativ än positiv. Mödrar som mer nyligen födde sitt barn uppgav en större positiv upplevelse vid besked om diagnos. Nästan alla mödrar önskade ha fått beskedet tidigare, redan vid misstanken hos vårdpersonalen. Ett fåtal mödrar ansåg att beskedet lämnades för tidigt. Många mödrar rapporterade att de hade hört vårdpersonalen diskutera deras barns eventuella diagnos innan de själva hade blivit informerade. Många mödrar var upprörda över att de hade fått beskedet i frånvaro av sin partner. Andra mödrar upplevde ilska över att diagnosen delgivits dem framför andra patienter och besökare. Flera mödrar hade önskat ett eget rum under och efter besked om diagnos. När vårdpersonalen bemötte mödrarna med medömkan hade de större risk att uppleva rädsla och oro. Nästan alla mödrar kunde återberätta i detalj fraser, både positiva och negativa, som vårdpersonalen tidigt efter födelsen hade uttalat. Majoriteten av mödrarna ansåg inte att de hade tilldelats tillräcklig och uppdaterad skriftlig information. Den skriftliga information som de fick delgav inte en balanserad bild av Downs syndrom. Mödrar som födde sitt barn 2003 var mer nöjda med den skriftliga informationen jämfört med mödrar till barn som föddes 1993. Trots denna ökning ansåg alla mödrar att de fortfarande inte får tillräckligt med skriftlig information. Många mödrar ansåg att de inte hade fått tillräckligt med kontaktuppgifter till andra föräldrar till barn med Downs syndrom.	R I
------------------------------	---	---	--	---------------	--	--------

Skotko, B. G., Canal Bedia, R. 2005 USA	Postnatal Support for Mothers of Children With Down Syndrome	Beskriva upplevelser hos mödrar till barn med Downs syndrom i samband med besked om diagnos efter födelsen.	Kvalitativ och kvantitativ epidemiologisk enkätstudie.	n = 467 (34)	Mödrarna beskrev känslor av rädsla, oro, skuld, ilska och i ett fåtal fall självmordstankar vid besked om diagnos. Enligt mödrarna erhöll de inte tillräckligt och korrekt information om Downs syndrom. Sällan fick de tillräckligt med skriftlig information och inte heller kontaktuppgifter till stödgrupper. Mödrar gav rekommendationer till vårdpersonal för hur de kan förbättra på vilket sätt vårdpersonalen bemöter föräldrarna. Vårdpersonal ska tydligt förmedla resultatet av fosterdiagnostik, misstanke om diagnos ska förmedlas direkt, beskedet ska ges med båda föräldrarna närvarande i ett enskilt rum, vid besked om diagnos ska vårdpersonalen använda sig av ett medkännande och empatiskt språk och föräldrarna vill erhålla fördjupad information vid första samtalet. Vidare ska vårdpersonal lämna ut en uppdaterad referenslista över informationskällor, vid behov ska en kurator finnas tillgänglig, vårdpersonalen ska inte ifrågasätta moderns beslut att behålla barnet och aktuellt sjukhus ska knyta kontakt med lokala stödgrupper.	K I
Skotko, B. G., Levine, S. P. & Goldstein, R. 2011 USA	Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers	Undersöka hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever sin livssituation för att denna information ska kunna förmedlas till föräldrar som väntar ett barn med Downs syndrom.	Kvalitativ och kvantitativ epidemiologisk enkätstudie.	n =1989 (55)	99 % av föräldrarna beskrev att de älskar sitt barn. 97 % av föräldrarna var stolta över sitt barn. 79 % av föräldrarna hade fått en mer positiv livssyn på grund av sitt barn. 5 % av föräldrarna skämdes för sitt barn och 4 % ångrade att de behöll barnet. 95 % av föräldrarna rapporterade att deras barn hade en bra relation till sina syskon. Majoriteten av föräldrarna uppgav att de var glada över att de hade beslutat att behålla sitt barn och menade att deras barn var en stor källa till kärlek och stolthet. Föräldrarna rekommenderade andra föräldrar som väntar ett barn med Downs syndrom att söka sig till en stödgrupp.	K I

Sooben, R. D. 2010 Storbritannien	Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences.	Få en djupare insikt i hur föräldrar till barn med Downs syndrom upplever erfarenheten av fosterdiagnostik och födseln av deras barn.	Deskriptiv fenomenologisk intervjustudie.	n = 7 (1)	Sex teman framkom; föräldrarna och vårdpersonalens interaktioner under fosterdiagnostiska undersökningar, presentationen av fosterdiagnostiska resultat och tester och föräldrarnas tankar kring syftet med fosterdiagnostik. Vidare framkom föräldrarnas känslor kring misstanke om diagnos, känslor om utanförskap och föräldrarnas uppfattningar kring vårdmiljön. Samtal om Downs syndrom mellan föräldrar och barnmorskor var korta och fokuserade på de medicinska aspekterna. Föräldrarna upplevde att fosterdiagnostiken inte mötte deras förväntningar på en bättre förberedelse inför födseln av barnet. Efter födseln upplevde föräldrarna att fokus hamnade på det faktum att barnet var annorlunda istället för på barnets vårdbehov.	K II
Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M., R. 2002 Finland	Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children	Klargöra hur föräldrar till barn med fysiska och/eller psykiska funktionsnedsättningar hanterar livssituationen, vilka copingstrategier de använder samt på vilket sätt föräldrar som har bra respektive dålig coping skiljer sig från varandra.	Kvalitativ och kvantitativ intervjubaserad studie	n = 8 familjer (34)	Information, grad av acceptans av barnet, bra samarbete inom familjen och socialt stöd var relaterade till de vanligast förekommande copingstrategierna. Fyra av föräldraparen ansågs ha bra coping medan de andra fyra paren hade stora problem. Det fanns fem huvudkategorier som skiljde de två grupperna; föräldrarnas initiala erfarenheter, föräldrarnas personlighet, på vilket sätt barnet påverkade familjelivet, föräldrarnas agerande i det dagliga livet och det sociala stödet.	K II

## BILAGA B

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammenhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvaliteten är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).