

## EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling

Eksamensdel: 1

Leveringsfrist: 27.04.2017

Kandidatnummer: 324

Veileders navn: Lovise Heimro



**Vi er lik, men noen er født unik**

**Bacheloroppgave i sykepleie**

**HVL Stord**

**Kull 2014**

**År 2017**

**Antall ord: 7593**



Foto: ImageQuest

Da lykkeliten kom til verden,  
var alle himlenes stjerner tent.  
De blinket "lykke til på ferden",  
som til en gammel, god bekjent!  
Og sommernatten var så stille,  
men både trær og blomster små,  
de stod og hvisket om den lille,  
som i sin lyse vugge lå.

(Tekst og Melodi: Friman Clasen)

## **Sammendrag**

**Tittel:** Vi er lik, men noen er født unik.

**Bakgrunn for valg av tema:** I Norge ble det født 74 barn med Downs syndrom i 2014. Det er ikke alltid at foreldrene vet at barnet har Downs syndrom før det blir født. Som sykepleier er det viktig å ha kunnskap om hvordan vi kan bidra til å legge til rette for en god relasjonsbygging mellom det nyfødte barnet og foreldrene

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier ivareta foreldre som nylig har fått et barn med Downs syndrom på en god måte, for å legge til rette for en god tilknytningsprosess.

**Hensikt:** Med denne oppgaven er å belyse hvordan foreldre som får barn med Downs Syndrom skal kunne oppleve en god og trygg start på tilværelsen med sitt barn.

**Metode:** Oppgaven er litteraturstudie, jeg har brukt databaser som; SveMed+ Science Direct og CHINAL. Artikkene vil bli presentert i oppgaven, deretter drøftes de opp mot annen teori og egne erfaringer fra praksis.

**Resultat:** For å bidra til god relasjonsbygging mellom foreldre og barn med Downs syndrom må sykepleier ha kompetanse og kunnskap mennesker i sorg og krise. Videre må sykepleier ha muligheten til å bruke tid på disse foreldrene i en sårbar situasjon.

**Nøkkelord:** Downs syndrom, foreldre, barn, nyfødt, funksjonshemming, mestring, sykepleie, og tilknytning

## **Summary**

**Title:** We are alike, but some are born unique.

**Background:** In 2014, 74 children with Down syndrome was born in Norway. As nurses, it is important to have knowledge on how we can help parents to build a good relationship with their newborn child.

**Question:** How can a nurse take care of parents who have recently received a child with Down syndrome, and in a good way help with the connection process.

**Purpose:** The aim of this task is to illustrate how parents who have children with Down syndrome can experience a good and safe start in their new life.

**Method:** The thesis is a study of the literature, I have searched for research in various databases as SveMed+, Science Direct, and CHINAL. The articles are presented in the thesis then discussed in the light of other theories and my own experiences from practice.

**Results:** To contribute to good relationships between parents and children with Down syndrome, nurses must have the skills and knowledge of people in grief and crisis. Nurses should also have the opportunity to spend more time with these parents as they are known to be in a vulnerable situation.

**Key words:** Down Syndrome, parents, children, new born, disability, benefits, nursing and connection

# Innhold

|  |    |
|--|----|
| 1 Innledning.....  | 1  |
| 1.1    Bakgrunn for valg av tema .....   | 1  |
| 1.2    Presentasjon av problemstilling .....   | 2  |
| 1.3    Avgrensing og presisering i oppgaven .....  | 2  |
| 2 Teori .....  | 2  |
| 2.1    Joyce Travelbee sin sykepleieteori .....  | 2  |
| 2.2    Sykepleie.....  | 3  |
| 2.3    Downs syndrom.....  | 4  |
| 2.4    Relasjonsbygging og Tilknytning .....   | 5  |
| 2.5    Krise .....   | 6  |
| 2.6    Mestring.....   | 7  |
| 2.7    Barselperioden.....   | 7  |
| 3 Metode.....  | 8  |
| 3.1    Litraturstudie som metode .....   | 8  |
| 3.2    Fremgangsmåte for søk.....  | 8  |
| 3.4    Metode og Kildekritikk .....  | 14 |
| 4 Resultat .....   | 16 |
| 4.1    Nursing intervention protocol to helps establish affective ties between the newborn infant with Down`s syndrome and his/her family .....      | 16 |
| 4.2    Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down`s syndrome: Goals, cognitive coping and resources..... | 17 |
| 4.3    Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger .....  | 17 |
| 4.4    «We`re tired, not sad»: Benefits and burdens of mothering a child with a disability .....   | 18 |
| 4.5    Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger.....  | 18 |
| 5 Drøfting .....   | 19 |
| 5.1    Sykepleiers første møte med foreldrene .....  | 19 |
| 5.2    Hvordan kan sykepleier legge til rette for god tilknytning. ....  | 21 |
| 5.3    Foreldrenes behov for informasjon.....  | 22 |
| 5.4    Foreldrenes opplevelse av mestring.....   | 23 |
| 5.5    Barsel tid og hjemreise .....   | 24 |
| 6 Avslutning.....  | 25 |
| Referanser .....   | 26 |
| Vedlegg.....   | 29 |

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Svangerskap og fødsel er en spennende tid for alle som venter på det nye barnet. Foreldrene ser frem til det første møtet med barnet med glede og spenning. For noen foreldre blir imidlertid resultatet noe annet. Barnet er sykt, har en skade eller en funksjonshemming som oppdages like etter fødsel. Foreldrene er plutselig kommet i en situasjon som kan være en følelsesmessig belastning. Mange tanker og spørsmål vil gjøre seg gjeldende og foreldrene vil kunne ha behov for spesiell tilrettelegging for å kunne bygge en trygg relasjon til barnet sitt. Jeg har valgt å skrive hvordan sykepleier kan bidra til å legge til rette for en god relasjonsbygging mellom det nyfødte barnet og foreldrene, når barnet fødes med Downs syndrom.

I følge Medisinsk fødselsregister ble det født 74 barn med Downs syndrom i Norge i 2014. Dette tallet har vært stabilt siden 2000 (Folkehelseinstituttet, 2015). Det er ikke alle foreldre som vet at barnet har Downs syndrom før barnet blir født, dette kan oppleves som et sjokk. Foreldrene til disse barna må takle egen sorg, ta seg av barnet og forholde seg til at barnet har avvik fra det normale. I tillegg til dette må de ta hensyn til de medisinske utfordringene som for mange kan være ukjent. Dette kan være en påkjenning som igjen kan påvirke tilknytningen til det lille barnet.

Erfaring fra familier som har opplevd dette viser at det er store forskjeller på hvordan de blir ivaretatt etter fødsel på sykehuset. Dette vekket min interesse for hvordan jeg som sykepleier kan bidra til å veilede og trygge disse foreldrene i den sårbare tiden fra fødsel og til de reiser hjem fra sykehuset.

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan foreldre som får barn med Downs Syndrom skal kunne oppleve en god og trygg start på tilværelsen med sitt barn. Problemstillingen for oppgaven er utarbeidet på bakgrunn av ulike sykepleiefaglige teorier og egen erfaring. Travelbee sin sykepleierteori vil bli vektlagt gjennom oppgaven.

## 1.2 Presentasjon av problemstilling

*Hvordan kan sykepleier ivareta foreldre som nylig har fått et barn med Downs syndrom på en god måte, for å legge til rette for en god tilknytningsprosess.*

## 1.3 Avgrensing og presisering i oppgaven

Begrensinger i oppgaven er satt til å gjelde tiltak som er aktuelle å iverksette i den perioden mor, far og barnet ligger på kvinneklinikken etter fødsel. Årsaken til valg av akkurat denne perioden er at forskning viser at foreldrene her er mest sårbare ettersom at situasjonen er ny og ukjent for foreldrene. Forskning viser at det er i denne tiden spesielt viktig å legge forholdene til rette for en trygg og god relasjon mellom barn og foreldre.

Fokuset i oppgaven er rettet mot foreldrene til barn med Downs syndrom, jeg har valgt å ikke omtale foreldrene som pasienter, men kun som foreldre til barn med Downs syndrom. Dette på grunn av at selv om mor er registret som pasient ved avdelingen, gjelder ikke dette for far. Utgangspunktet for oppgaven vil være hvordan jeg kan ivareta begge foreldrene i den gitte denne perioden.

I drøftingsdelen min har jeg valgt å ta utgangspunkt i en fiktiv case som bygger på en historie fra egen erfaring. Dette for å kunne belyse ulike utfordringer ved min problemstilling som kan oppstå hos foreldre som får barn med Downs syndrom.

## 2 Teori

### 2.1 Joyce Travelbee sin sykepleieteori

Joyce Travelbee (1926 – 1973) var en amerikansk sykepleier, hun utviklet en sykepleier teori som omhandler det mellommenneskelige aspektet. Hennes tenkning har fremdeles stor innflytelse på sykepleier utdanningen i Norge (Kristoffersen, 2011, ss. 216 – 217).



Sykepleie er ifølge Travelbee sin definisjon:

*«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn til å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig, å finne meninger med disse erfaringene»* (Kirkevold, 2001, s. 113).

Travelbee beskriver hvert menneske som et unikt individ. Hun mener at enkeltmennesket er som enestående, og at alle er uerstattelige og forskjellige fra alle andre mennesker som både har levd og kommer til å leve (Kirkevold, 2001, s 114).

Travelbee legger vekt på at kommunikasjon er et av de viktigste redskapene sykepleier kan benytte i forhold til å kunne etablere et menneske – til – menneske forhold til pasienten. Videre sier hun at kommunikasjon er en prosess der menneskene utveksler og formidler sine tanker og følelser for hverandre og at kommunikasjon er en forutsetning for at sykepleier skal kunne identifisere en pasients behov for sykepleie. I all samhandling med sykepleier og pasient vil det foregå kommunikasjon, som kan være nonverbal eller verbal. Det er derfor viktig sykepleier opparbeider seg ferdigheter innen kommunikasjon. Da effektiv og rett bruk av kommunikasjon ifølge Travelbee inngår i sykepleiens terapeutiske bruk av seg selv i forhold til pasienter (Kirkevold, 2001, s. 119)

Bakgrunnen for valg av denne teorien var å fremheve at det unike ved hvert individ ikke skal være et hinder for omsorg og verdighet. Videre ønsket jeg å fokusere på at foreldrene ser barnet sitt som et unikt menneske og hvilke muligheter barnet har selv om barnet har Down syndrom.

## 2.2 Sykepleie

Sykepleie bygger på mer enn bare omsorg for den syke. Sykepleie er å observere, lytte, ha evne til å vise empati og medfølelse for alle typer pasienter. Sykepleieutøvelse består også av funksjoner som å veilede, behandle, lindre ubehag og smerte ved sykdom i samarbeid med behandlende leger. Sykepleier har et administrativt ansvar ovenfor andre avdelinger, institusjoner og i rehabilitering av pasienter, samt en koordinerende oppgave i forhold til offentlige instanser (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s 17).

Etiske retningslinjer danner et viktig grunnlag for sykepleien sin funksjon. Retningslinjene gjelder for all utførelse av sykepleie, uavhengig hvor eller når sykepleie blir utført. Viktig punkt i disse retningslinjene er: «Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte mennesket liv og iboende verdighet.» Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (NSF, 2016). Retningslinjene presiserer i tillegg at sykepleie skal være kunnskapsbasert. Med det menes at praksis til enhver tid skal bygge på både forskning, erfaring og pasienters ønske og behov i den gitte situasjon (Nortvedt, 2012, s. 20).

I NSF yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig. Lovverket pålegger oss plikter ovenfor pasienten og samfunnet (NSF, 2016). Lover som er relevant for sykepleiere å forholde seg til er Helsepersonelloven, Pasientrettighetsloven og lov om taushetsplikt. Disse lovene omhandler helsepersonellenst plikter ovenfor pasienter og hvilke rettigheter pasienter har i forhold til helsevesenet i Norge.

### 2.3 Downs syndrom

Downs Syndrom er en samlebetegnelse for en gruppe genetiske feil som igjen fører til en varierende grad av funksjonsnedsettelse. Det er tre typer Down Syndrom; Trisomi 21, Translokasjon og Mosaikk. Trisomi 21 er den vanligste med 95% av tilfellene ved Downs syndrom. Det er ett kromosom for mye i kromosom par nummer 21. Downs Syndrom er en av de hyppigste årsakene til utviklingshemning i vestlige land, det er omtrent 1 av 800 levende fødte barn. Sannsynligheten for å få barn med DS stiger etter at kvinnen har fylt 35 år (Mæhle, 2011, s 65).

Barn med Downs Syndrom har en rekke karakteristiske kjennetegn som innebærer blant annet at de har rundt ansikt, øynene og ører er skråstilt. Videre har de stor tunge, flatt bakhode, en fremtredende nakkefold og kort nakke, de har ofte brede og korte hender. Barn med Downs Syndrom har hypoton muskulatur, med dette menes at muskulaturen i kroppen kan være slapp og de er påfallende myke i kroppen.

Av barn som fødes med Downs Syndrom har omtrent 50 % av disse en medfødt eller utvikler hjertefeil i løpet av livet. Det er derfor i dag en rutine at alle nyfødte barn med Downs

Syndrom blir undersøkt av kardiolog like etter fødsel. Hjertefeilene lar seg lett korrigere med kirurgi.

Av andre komplikasjoner kan hørsel og syn kan være nedsatt og i noen tilfeller har barn med Downs Syndrom hyppigere problemer med luftveier og luftveisinfeksjoner enn andre barn. Obstipasjon er vanlig hos omkring 10 % har med medfødt forsnevring på tolvfingertarmen ved fødselen og må opereres på grunn av brekninger og spisevansker (Mæhle, 2011, s. 69).

Det er viktig å fremheve at mennesker med Downs Syndrom er ulike som et hvert annet enkelt menneske. Ved å kartlegge hvert barn individuelt vil vi finne barnets resurser, ferdigheter, muligheter og umuligheter. Hvert barn har krav på personlig oppfølging og tilrettelagt opplæringsplan. Barn med Downs Syndrom er enkeltindivider med samme grunnleggende behov som andre barn, og med noen spesielle behov i tillegg (Skauge, 2007, s. 10).

#### 2.4 Relasjonsbygging og Tilknytning

Tilknytningen til det ufødte barnet starter allerede i mors mage, gravide kvinner gjennomgår mange psykologiske forandringer under svangerskapet. En av forandringene er en identifisering av barnet som igjen er avgjørende i utvikling av mor-barn forhold etter fødsel. Den gravide kvinnen gir barnet en konsentrert oppmerksomhet og prøver ofte å forstå og lære seg å tolke barnets signaler allerede før det er født (Bendiksen & Brean, 2010, s 58).

Under svangerskapet utvikler kvinnen en sensitivitet ovenfor det ufødte barnet, sensitiviteten vil bli videre utviklet og gå over flere faser etter fødsel. Den viktigste fasen er de 4-6 første timene etter fødsel. Tilknytningen i denne perioden er viktig i restitueringsperioden for kvinnen på grunn av at det er her tilknytningen som mor, barn og øvrig familie skal bygge videre relasjoner på (Brunstad, 2010. s 435).

Tilknytningen mellom mor og barn forsetter etter fødsel, ved at det nyfødte barnet er helt avhengig av omsorgspersonene rundt seg for å få dekket sine grunnleggende behov. Relasjonen mellom barnet og foreldrene handler i hovedsak om det affektive båndet som dannes. Forskning viser at trygg tilknytning fremmer god utvikling både sosialt, emosjonelt og kognitivt (Bendiksen & Brean, 2010, s 59).

Når barnet blir født vil det raskt søke etter nærhet gjennom øyekontakt, gråt og pludring. Dette er en måte barnet søker etter anerkjennelse og omsorg fra personene i nærheten, barnet er avhengig av at omsorgspersoner lærer seg å tolke disse signalene tidlig, ved at barnet får respons på sine handlinger utvikler de en tilknytning til omsorgspersonene (Renolen, 2008, ss. 68 - 70).

Viktige faktorer som fremmer god tilknytning mellom foreldre og det nyfødte barnet vil være at foreldrene retter oppmerksomheten mot barnet, forstår, oppfatter og tolker de signalene som barnet gir. Når foreldrene forstår hva barnet trenger må de vite hvordan de skal handle for å dekke barnets behov, foreldrene må reagere raskt på barnets signaler. For foreldre som får barn med Downs Syndrom vil det å skape trygghet i situasjonen bidra til mestring og danne et bedre utgangspunkt for relasjonsbyggingen (Brunstad, 2010. s 435).

## 2.5 Krise

Alle mennesker vil i løpet av sitt liv oppleve kriser, dette kan dreie seg om små hverdagslige kriser til store og alvorlige kriser. Krise oppleves forskjellig fra menneske til menneske, det er individuelt hva vi legger i begrepet krise. Felles nevneren for krise er at det er en hendelse eller en opplevelse som inntreffer brått og at den kriserammede føler en opplevelse av tap. Det kan være tap av funksjon, nettverk, eller et familiemedlem. Det er vanlig å skille mellom to typer kriser; livskrise og traumatisk krise. Livskrise er påkjenninger som kommer gradvis som en følge av naturlig utvikling, mens traumatisk krise er når noe ekstra ordinært inntreffer, noe vi ikke er forberedt på, som for eksempel, akutt sykdom, død, og ulykke (Renolen, 2008, ss. 163 - 164).

Traumatisk krise deles inn i 4 hovedpunkter; første fase kalles Sjokkfasen som er den første reaksjonen, det er ofte her sykepleiere treffer pasienter og pårørende. Vedkommende kan få en opplevelse av at det som har skjedd bare er en drøm og kan ha vansker med å ta dette innover seg. I denne fasen er det spesielt viktig med god omsorg, den eller de som blir rammet av krisen kan ha behov for kroppslig kontakt fra andre mennesker. De må også få aksept for sine følelser ved eventuelt sinne og gråt. Det er viktig at sykehuspersonalet gir foreldrene tid til å reagere på sin måte. Sykepleieren må i denne fasen vise interesse og vilje til å lytte for på denne måten vise at de ser foreldrene. Behovet for informasjon er stort i denne fasen, informasjonen som gis må være saklig og tilpasset foreldrenes forståelse og tilstand.

Informasjonen må gis flere ganger og gjerne skriftlig. Reaksjonsfasen er når pasienten tar innover seg det som har skjedd. Bearbeidelsesfasen og nyorienteringsfasen er når vedkommende har klart å forholde seg til det som har skjedd, og hendelse blir en del av livet (Renolen, 2008, ss. 171 -172).

Å få et barn med Downs Syndrom kan for foreldrene oppleves som en traumatisk krise og sjokk. Foreldrene stilles ovenfor mange spørsmål og de kan oppleve situasjonen som en sorg og en skuffelse. Problemer i forhold til familie og samfunn kan oppstå. Noen foreldre kan få en opplevelse av nedsatt selvbilde, som kan føre til at foreldrene vegrer seg for å få en god relasjon til det nyfødte barnet (Cullberg, 1994, s. 119).

## 2.6 Mestring

Selve ordet Mestring betyr å beherske, eller ha tak på. I følge Eide og Eide innebærer mestring at vi som enkelt individ må forholde oss til uforutsette og belastende hendelser som mennesker må finne en løsning på slik at vi kan komme oss videre. (Eide og Eide, 2007. s.166)

For foreldre som får et barn med Down syndrom blir livet plutselig annerledes enn det de hadde forventet. Livet blir med ett mer komplisert og tanker, følelser i forhold til sin nye livssituasjon blir mer gjeldende. Disse foreldrene må ofte takle tapsfølelse og sorg over det nye livet de skal forholde seg til. Mestringen og forventningene til dette livet kan oppleves som overveldende og kan bli følelses messig svært tyngende for foreldrene (Knutstad, 2010, s. 299).

## 2.7 Barselperioden

Barselperioden er tiden fra barnet er født og frem til det er 6 uker gammelt. Tidligere lå mor og barn på sykehuset i 5-7 dager etter fødsel. De fleste mødre reiser i dag hjem fra sykehuset etter 48 -72 timer. Etter fødsel er kvinnen mer sårbar og følsom enn det som vanlig. I denne tiden er det viktig at mor, far og barnet får ro og hvile til å bli trygge på hverandre i sine nye roller. Det er normalt at en del av mødrene sliter med usikkerhet og skyldfølelse i forhold til amming, sosial isolasjon og egne og andres forventninger til å bli mor (Holan & Forberg, 2013, ss.189 – 194).

### 3 Metode

«Metoden er redskapet som brukes for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap om det tema som skal undersøkes» (Dalland, 2012, s. 111 ).

Det er to typer metode som brukes i akademiske oppgaver, kvantitativ metode og kvalitativ metode. Kvantitativ metode gir oss informasjon i form av målbare enheter mens som kvalitativ metode omhandler opplysninger om menneskets meninger, følelser og opplevelser. Hensikten med kvalitativ metode er å bidra til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2012, ss. 112 - 114).

#### 3.1 Litraturstudie som metode

Oppgaven bygger på litteraturstudie som metode. Ved at den vurderer og sammenfatter allerede eksisterende litteratur for å svare på en konkret problemstilling.

En litteraturstudie er å innhente litteratur som blir kritisk vurdert. Informasjonen fra skriftlige kilder blir systematisert og til slutt sammenfattet. Det ble utført et systematisk søk for å finne artikler og kunnskap som var relevant for oppgavens tema. Dette er i tråd med Thidemann sin beskrivelse av hvordan litteratur skal gjennomføres (Thidemann, 2015 s 80).

Forskningsartiklene som er valgt å ha i denne oppgaven er både av kvalitativ og kvantitativ metode.

#### 3.2 Fremgangsmåte for søk

For å søke etter kunnskap om oppgavens tema ble det søkt både manuelt og i data baser.

##### **Manuelt søk**

For å finne pensum og annen relevant faglitteratur ble det gjort søk i høyskolens bibliotek. I tillegg til bøker og fagtidsskrifter ble det også valgt å benytte en dokumentar fra TV2, som gav nyttig informasjon fra et foreldreperspektiv.

## Søk i database

Ved søk i databaser benyttet jeg med av søkedatabasen Oria til Biblioteket ved HVL Campus Stord. For å kunne finne relevant forskningslitteratur til oppgaven ble databasene SveMed+, Ovid og CINAHL brukt. Ovid ble brukt for å undersøke om mine søkeord ga relevante treff. Ved søk i Ovid fikk jeg treff på en artikkel som er benyttet i oppgaven. Denne artikkelen er hentet fra Science Direct som er en database med fagfelleverderte artikler innen helse og natur teknisk vitenskap. Deretter ble søkeordene benyttet i SveMed+ og CINAHL i ulike kombinasjoner. SveMed+ ble benyttet på grunn av dette er en skandinavisk database som inneholder skandinaviske artikler og tidsskrifter innen medisin og helse, denne gir også forslag til engelske søke ord. CINAHL er en database som er relevant og egnet på grunnlag av at den inneholder et stort utvalg av sykepleieforskning (Nortvedt,2012, ss.51 – 53)

Søkeordene som ble benyttet var: *Downs syndrom, foreldre, barn, nyfødt, funksjonshemning, mestring, sykepleie, og tilknytning.*

*Downs Syndrome, parents, children, new born, disability, benefits, nursing and connection*

Det ble først gjort søk på enkelt ord og deretter brukt termene AND og OR for å kombinere og avgrense søket.

Søkene ble avgrenset til å gjelde norske og engelske tekster. Innen forskning skjer det hyppige endringer og det var derfor viktig å ha artikler som ikke var eldre enn ti år. Det var ønskelig at artiklene skulle være fra Europa eller USA, på grunn av likheter i helsevesenet. Jeg har forsøkt å finne litteratur som belyser flere sider av problemstillingen.

### 3.3 Søk Tabeller

#### Søke tabell 1; Cinahl. Dato: 05.01.2017

| Søk nummer | Søke ord/Term | Avgrensning/Limit                        | Treff   |
|------------|---------------|--|---------|
| S1         | Parent        |  | 65 018  |
| S2         | Nursing       |  | 508 239 |
| S3         | Caregiver     |  | 36 200  |
| S4         | Caregiver     | AND (S1 OR S3)                           | 36 200  |
| S5         | Down syndrome |  | 4 000   |
| S6         | Disability    |  | 70 196  |
| S7         | Disability    | AND (S4 OR S5)                           | 70 1976 |
| S8         | Children      |  | 342 974 |
| S9         | Children      | AND (S3 And S6<br>AND S7)                | 915     |
| S10        | Burden        | Published date:<br>20060101-<br>20171231 | 21 478  |
| S11        | Benefits      |  | 128 093 |
| S12        | Benefits      | AND (S10AND<br>S11) AND (S8 AND<br>S9)   | 13      |

Søk nummer 12 gav treff på 13 artikler. Etter å ha lest overskrifter og sammendrag ble følgende artikkel vurdert som relevant for oppgavens tema: *We`re tired, not sad»: Benefits and Burdens of Mothering a child with a disability*. Forfatter: Green. (2006).



**Søke tabell 2; Cinahl. Dato: 05.01.2017**

| Søk Nummer | Søkeord/Term  | Avgrensninger/limit  | Resultat |
|------------|---------------|--|----------|
| S1         | Down Syndrome |  | 4 000    |
| S2         | Disability    |  | 70 196   |
| S3         | Disability    | AND (S1 OR S2)   | 70 196   |
| S4         | Connection    |  | 11 285   |
| S5         | Child         |  | 342 974  |
| S6         | Parents       |  | 65 018   |
| S7         | Parents       | AND (S4 AND S5)  | 49 612   |
| S8         | Parents       | AND (S4 AND S5)<br>AND (S4 AND S6)                           | 3 665    |
| S9         | Caregiving    |  | 5 792    |
| S10        |               | S7 AND S8  | 88       |
| S11        |               | S8 AND S9<br>Published date<br>20060101 –<br>20161231        | 57       |
| S 12       |               | S8 AND S9<br>Published date<br>20060101 –<br>20161231 Europa | 24       |

Søk nummer 12 gav treff på 24 artikler. Etter å ha lest overskrifter og sammendrag ble følgende artikkel vurdert som relevant for oppgavens tema: *Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down`s syndrome: Goals, cognitive coping and resources.* Av Van Der Veek, Kraaij, & Garnefski,. (2009).

**Søke tabell 3; SveMed +. Dato: 05.01.2017**

| Søk nummer | Søkeord/Term     | Avgrensinger/limit               | Resultat |
|------------|------------------|----------------------------------|----------|
| S1         | Foreldre         |                                  | 1840     |
| S2         | Parents          |                                  | 1952     |
| S3         | Barn             |                                  | 12 419   |
| S4         | Child            |                                  | 12 221   |
| S5         | Funksjonshemning |                                  | 965      |
| S6         | Disability       |                                  | 3 093    |
| S7         |                  | #3 OR #4                         | 1 952    |
| S8         |                  | #5 OR #6                         | 12 652   |
| S9         |                  | #8 OR #9                         | 3 093    |
| S10        |                  | #11 AND #12 AND#<br>13           | 125      |
| S11        |                  | #11 AND #12 AND<br>#13 Lang; Nor | 22       |

Søk nummer 11 gav treff på 22 artikler. Etter å ha lest overskrifter og sammendrag ble følgende artikkel vurdert som relevant for oppgavens tema: *Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Av Johnsen., Fegran, & Kristoffersen (2012).

**Søke tabell 4; SveMed +. Dato 05.01.2017**

| Søk nummer | Søkeord/Term       | Avgrensinger/limit | Resultat |
|------------|--------------------|--------------------|----------|
| S1         | Foreldre           |                    | 1 840    |
| S2         | Barn               |                    | 12 419   |
| S3         |                    | #1 and #2          | 1 362    |
| S4         | Mestring           |                    | 1 812    |
| S5         |                    | #3 And #4          | 122      |
| S6         | Funksjonshemninger |                    | 5        |
| S7         |                    | #5 AND #6          | 2        |

Søk nummer 7 gav treff på 2 artikler. Etter å ha lest overskrifter og sammendrag ble følgende artikkel vurdert som relevant for oppgavens tema: *Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger*. Av Grøholt, Nordhagen & Heiberg (2012).

### 3.4 Metode og Kildekritikk

Kildekritikk er den eller de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann eller ikke. Ut i fra dette kan vi vurdere og sortere kildene for å undersøke om de er relevante og om de er gyldig og holdbare for oppgaven (Dalland, 2012, s. 67 og 73).

Alle artiklene i oppgaven ble vurdert og sjekket i forhold til sjekklisten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2017). I denne sjekklisten stilles det spørsmål om artikkelen har en klar problemstilling, er resultatene troverdige og om resultatet kan brukes i min praksis. 4 av artiklene retter søkelyset på foreldrenes behov for trygghet, informasjon og god omsorg i den første tiden etter fødsel. Studiene trekker frem at foreldre som får fast personale å forholde seg til, sykepleier som har tid og som ser dem har mindre risiko for å utvikle depresjon og stress etter at de kommer hjem fra sykehuset. Studiene viser at foreldre som får hjelp og trygghet til å danne en god relasjon til barnet på klinikken mestrer hverdagen bedre enn dem som ikke har fått dette før de reiser hjem.

En artikkel viser at ved å lage en prosedyre på hvordan foreldrene i denne situasjonen skal få tilrettelagt tiden på barsel har ført til en bedre relasjon mellom foreldre og barnet. Ved å benytte denne prosedyren som en veileder vil alle foreldrene få samme behandling uavhengig av hvem som er på vakt.

Artiklene var satt opp på en oversiktlig måte slik at hensikt, metode og resultat kom tydelig frem. Ved å velge forskningsartikler som ikke var eldre enn 10 var jeg sikker på å få artikler som var troverdige og som hadde relevans til problemstillingen. En god indikasjon på at artiklene er fagfelle vurderte er at de er publisert i anerkjente tidsskrifter. To av artiklene er norske og er utført av leger og er publisert i Tidsskrift for Norsk Lægeforening, De engelske artiklene er skrevet av sykepleiere og leger i samarbeid og blitt publisert i Social Science & Medicine, Journal of Intellectual & Developmental Disability, og International Medical Review on Down`s syndrome. Dette er alle tidsskrifter som inneholder fagfelle vurderte artikler og informasjon til helsepersonell.

## **Vurdering av egen oppgave**

Jeg har i denne oppgaven valgt teori jeg vurderer som relevant for tema og problemstilling. Ved å bruke 5 forskningsartikler som har ulike vinklinger knytt til tema. To av artiklene har fokus på hvordan foreldrene mestrer hverdagen etter at barnet har kommet hjem fra sykehuset. En har fokus på hvordan sykepleiere kan ligge til rette for god relasjons bygging til barnet når de er på sykehuset og to artikler har fokus på hvordan samfunnet forholder seg til foreldrene som har fått barn med Down syndrom.

Svakheter ved oppgaven kan være at det bare er en artikkel som omhandler spesifikt den første tiden etter fødsel og før foreldrene reiser hjem.

## **Etikk i oppgaveskriving**

Forskningsetikk omhandler planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Alle deltakeren som inkluderes i en studie skal i varetas på en forsvarlig og etisk riktig måte. Med dette menes at personvernet skal beskyttes, deltakeren skal ikke bli påført skade eller unødvendige lidelser og belastninger. Dette reguleres via Helsinkideklarasjonen, denne ble vedtatt av World Medical Association Assembly i 1964 i Helsinki, og har i ettertid blitt noe revidert. Deklarasjonen regulerer pasientens vern mot farer og ubehag som følge av forskning og pasientens samtykke til deltakelse i studier (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 43).

Forskningsartiklene som er benyttet i denne oppgaven er alle godkjente av ulike forskningsetiske råd.

Som student benytter vi oss av ulike kilder i oppgaver, dette er kilder som er åpen for alle, og som er utgitt med samtykke fra den eller de som har skrevet dette. Plagiat er å utgi eller kopiere teori tekster i fra andre forfattere uten samtykke. Dette kan føre til utestengelse fra studie sted (Dalland, 2012, s. 80)

## 4 Resultat

Alle artiklene i denne oppgaven retter seg mot foreldre som har barn med Downs syndrom eller annen form for utviklingshemning. Felles for artiklene er at det er grunnleggende for foreldrene å få trygge sin rolle som foreldre allerede på sykehuset når barnet er nyfødt. Videre viser studiene at foreldrene som er trygge i rolle mestrer hverdagen bedre enn foreldre som ikke har fått anerkjennelse og bekreftelse på sin håndtering og sin relasjon til barnet. Felles for artiklene er at alle foreldrene opplevde tiden på sykehuset som kaotisk, og utrygg. De var usikker på hvordan de skulle takle livet med et barn med Downs syndrom og de måtte takle sorgen over å få et barn som ikke var som forventet. Noen av foreldrene forteller at de opplevde at leger og sykepleiere trakk seg unna og at de ble overlatt til seg selv. Det foreldrene ønsket mest av alt var å få klare svar på hva som skjedde med barnet og å få komme i kontakt med andre foreldre som hadde opplevd det samme som dem.

4.1 Nursing intervention protocol to helps establish affective ties between the newborn infant with Down`s syndrome and his/her family

En Spansk studie utført av: Jiménez. E. Gonzales, Cordero., M.J., Aguilar. Ferré., Álvarez. López., C., A., Padilla., Jiménez., & M., C., Gonzalez i 2012 har som hensikt å utarbeide en felles prosedyre som et verktøy for å kunne ligge til rette for god relasjon mellom det nyfødte barnet og foreldrene. Studien baserer seg på tverrsnitt studie ved at 12 vitenskapelige studier innen samme tema fra de siste 7 årene ble gjennomgått. Deretter ble det foretatt intervju av 20 foreldre par til barn med Downs syndrom som var født det samme året. Spørsmålene som foreldrene svarte på dreide seg om hvordan de hadde opplevd å få barn med Downs syndrom, både sorg reaksjon og krise reaksjoner kom tydelig frem. I tillegg til dette svarte sykepleiere på avdeling på spørreskjema om hvordan de hadde opplevd foreldrene i denne situasjonen. Her kom det også tydelig frem at foreldrene hadde stort behov for trygghet, og informasjon i forhold til Downs syndrom. Videre viser studien at foreldrene til barn med Downs syndrom hadde økt behov for fast personale å forholde seg til under oppholdet på sykehuset og at personalet hadde kunnskap om krise og sorg håndtering. Etter endt studie ble det laget en standard prosedyre som brukes ved alle nyfødte avdelinger i Spania når det blir født et barn

med Downs syndrom. Denne prosedyren omhandler blant annet hvordan sykepleiere skal gi informasjon til foreldrene, oppmuntre til amming og samvær med barnet. I tillegg til dette har disse sykepleierne fått ekstra veiledning i forhold til å håndtere pasienter i krise og i sorg.

4.2 Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping and resources.

Noen studier viser at foreldre til barn med Downs syndrom har økt sannsynlighet for å utvikle symptomer på depresjon, mens andre studier derimot viser at dette ikke stemmer. Studien til Van Der Veek, S.M.C, Kraaij, V & Garnefski, N. fra Leidein i Nederland fra 2009 ville få en klarhet i hva som er korrekt, og eventuelt årsaken til hvorfor noen foreldre utviklet depresjon. Videre ønsket forskerne å se hvilke metoder foreldrene kunne ha nytte av for å takle stress og dermed oppnå en bedre mestring av depresjonen sin. Det var 606 foreldre til barn i alderen 0-18 der alle hadde Downs syndrom ble forespurt om de ønsket å delta. Totalt ble 533 familier med i undersøkelsen. Resultatene fra undersøkelsen viser at foreldre som hadde fått god veiledning, og opparbeidet en god relasjon til barnet når det var nyfødt hadde mindre mulighet for å utvikle depresjon i senere tid. Det kom også frem at foreldre som hadde utviklet depresjon etter fødsel hadde godt utbytte av å bruke ulike mestringsstrategier for å bedre takle depresjonen.

4.3 Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger

Er en norsk studie utført av; Johnsen, Fegran & Kristoffersen i 2012. Hensikten med studien var å beskrive og belyse hverdagslivet til familier med barn som hadde en utviklingshemming. Der det før ble sett på som en skam og tragedie å få barn med utviklingshemming er det i dag blitt mer aksept for dette. Det er også etablert offentlige tjenester som bidrar og hjelper foreldrene å beherske hverdagen i hjemmet. Forskeren ønsket å se hvordan foreldrene håndterte hverdagen sammen med et barn med utviklingshemming. Det ble foretatt individuelle intervjuer av foreldre til barn med utviklingsmessige funksjonshemninger som alle var henvist til habiliteringstjenesten. Foreldrene opplevde at de hadde fått eller lite ingen informasjon om barnets tilstand i forbindelse med fødsel, det kunne gå flere timer før de fikk prate med lege. Dette opplevde de som frustrerende i en sårbar fase.

#### 4.4 «We`re tired, not sad»: Benefits and burdens of mothering a child with a disability

Studien er utført av Green. S.E i Tampa, Florida, USA i 2006. Studiens hensikt var å få frem mødrenes opplevelse av å få et barn med funksjonshemming. Det var 110 familier som ble forespurt om de ville delta. Av disse var det 81 mødre som takket ja. Alle disse familiene var pasienter ved en privat barnelegeklinikk i Florida. Intervjuene ble utført på legekantoret. Studien viste at noen av mødrene opplevde det å være foreldre til barn med utviklingshemning kunne være dyrt, slitsomt og til tider veldig strevsomt. Med andre ord mye likt å ha et hvilket som helst friskt barn. Felles for alle mødrene var at de hadde opplevd sorg og en følelse av krise like etter fødsel. Tiden etter fødsel bestod av mange utfordringer og fortvilelse. Disse foreldrene så ikke nødvendigvis barnet og funksjonshemningene som et problem, men heller samfunnet sine fordommer mot barnet. Ved at foreldrene hadde et godt forhold til helse apparatet og fastlegen opplevde de livet som bra og tilfredsstillende. De hadde en opplevelse av at relasjonen til barnet var sterk og at barnet hadde en god oppvekst.

#### 4.5 Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger

Norsk studie utført av Grøholt, Nordhagen, & Heiberg, i 2007. Bakgrunnen for studien er å se på sammenhengen mellom kronisk sykdom hos barn og mestring hos foreldre ikke tidligere har vært studert i Norge. Resultatet av studien viser en sammenheng mellom, kronisk sykdom og funksjonshemming hos barn og dårlig mestring hos foreldrene. De foreldrene som hadde dårligst odds var de som hadde barn med psykisk funksjonshemming. Funnene i artiklene kan tyde på at foreldre til barn med psykisk utviklingshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemming. Videre viste funnen i artikkelen at foreldre til barn med funksjonshemming mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn med kronisk sykdom. Studien består av to ulike utvalg, det ene er en randomisert studie fra data på 3000 Norske barn i forbindelse med en Nordisk studie som ble utført i 1996. Den andre delen er ikke randomisert og består av barn i Norge mellom 4-16 år som alle hadde et opphold på Frambu i perioden 1995 – 1997. Totalt deltok 344 barn med foreldre i studien. Begge utvalgene ble samlet inn ved hjelp av spørreskjema.



## 5 Drøfting

På grunnlag av teoretisk forankring, egne erfaringer og forskningslitteratur skal jeg her drøfte oppgavens problemstilling:

*Hvordan kan sykepleier ivareta foreldre som nylig har fått et barn med Downs syndrom på en god måte, for å legge til rette for en god tilknytningsprosess.*

Case: Jeg kommer på tidligvakt på føden. Der har akkurat et ungt par i tidlig 20 årene fått sitt første barn som er født 14 dager før termin dato. Jordmor forteller at fødsel har gått bra og at alt er vel med mor. Videre informerer jordmor at hun har mistanke om at barnet har Downs syndrom og har videreformidlet dette til lege. Jordmor har ikke vært inne hos paret etter dette, så hun foreller til meg at hun er usikker på hvor mye informasjon foreldrene har fått av legen. Hun ber meg som sykepleier om å følge opp paret videre på min vakt.

Før jeg går inn til paret snakker jeg med den ansvarlige legen. Han forteller at barnet har alle synlige tegn på Downs syndrom. Barnet har også blitt undersøkt av barnelege som bekrefter en Downs syndrom diagnose. Kardiolog har undersøkt barnet, og ikke funnet feil på hjertet. Legen har vært inne og informert foreldrene om de ulike medisinske funnene.

Når jeg kommer inn på rommet til paret, ser jeg at både mor og far har grått. De virker fortvilet. Mor ligger i sengen og far sitter i en stol med barnet i armene. Da jeg presenterer meg begynner mor å gråte og spør om jeg kan fortelle henne hva som er galt med barnet.

### 5.1 Sykepleiers første møte med foreldrene

Foreldrene i casen har fått et barn som ikke er som de hadde forventet. Dette kan føre til at de opplever en krisereaksjon. Studien til Green (2006) viser at felles for foreldrene i studien var at de opplevde sorg og en følelse av krise like etter fødselen. Teori om krise viser at alle opplever og reagerer ulikt på krise. Noen kan opptre rolig, og handle fornuftig mens de egentlig er redd og irrasjonell i sin tenkning. Andre kan gråte hysterisk og få utløp for sin frustrasjon og sinne på denne måten. Noen mennesker som opplever en krise kan ha problemer med å sette ord på hva som skjer med dem. I følge Cullberg har selv mennesker

som er stille har behov for oppmerksomhet, nærhet, støtte og veiledning. Ofte kan sykepleier oppfatte tausheten som at personen ønsker fred.

Gjennomgående for mine teorier ser jeg at det er sentralt at jeg som sykepleier legger til rette for en trygg relasjon til foreldrene allerede ved vårt første møte. Dette blir viktig for at de i senere tid vil kunne oppleve tillitt til meg som profesjonell. Ved å benytte meg av Travelbee sin teori om kommunikasjon vil jeg ha et godt utgangspunkt for å på en bedre måte kunne tolke foreldrenes verbale og non-verbale språk. Jeg vil da ha muligheten til å på en mer reflektert måte tre inn i eventuell dialog, og ivareta foreldrene med en god grunnleggende faglig forståelse for deres situasjon. Eksempel på dette vil være at jeg som sykepleier vil kunne plukke opp fars behov for omsorg, dette på tross av hans taushet.

Med erfaringer fra en travel sykehushverdag, og som jeg ser som gjeldende i mine funn, blir det tydelig at det å møte foreldrene «der de er» kan bli en stor utfordring. Som Johnsen et al. (2012) viser til i sin studie, opplevde foreldrene at de fikk lite informasjon og at de måtte vente flere timer før de fikk prate med lege og sykepleier. Tidspresset hos sykepleier vil kunne være til hinder for dannelsen av en god sykepleier-foreldre relasjon, noe som igjen kan føre til misnøye og usikkerhet i forhold til videre samarbeid med helsepersonell. Johnsen et al. (2012) forteller i sin studie at foreldrene følte seg til side satt og i veien for helsepersonell på avdelingen. Dette kan føre til at foreldrene senere har problemer med å stole på de ansatte på ved eventuelle senere innleggelse for barnet.

Med utgangspunkt i gitte case ser jeg for meg at foreldrene befinner seg i den første av fire fasen av en krise, som er sjokk fase. Dette er noe jeg må ta spesielt hensyn til. Ut ifra teori om traumatisk krise og med utgangspunkt i denne første fasen, mener jeg at det vil det være best om foreldrene blir møtt av faste personale, som har muligheten til å kartlegge og observere endringer av foreldrenes reaksjoner under oppholdet. Ved å bruke personale som har erfaring og trygghet i sin rolle som sykepleier vil det kunne bli lettere å møte foreldrene «der de er» og legge til rette for en subjektiv opplevelse av å bli ivaretatt. Jeg ser at dette kan være en utfordring ettersom at sykehuspersonale ofte jobber turnus, har stort arbeidspress, og har andre praktiske oppgaver. Dette kan føre til at det blir liten tid til samtaler og kontakt med foreldre som har spesielle behov.

Det å skulle ivareta foreldrene på en god måte i en slik sårbar situasjon, vil kreve at jeg som sykepleier tar meg god tid og bruker meg selv terapeutisk. Når en sykepleier bruker seg selv terapeutisk i forhold til pasienter vil det slik jeg tolker det, si at personen bruker seg selv, sine

egne erfaringer og kunnskap. Dette for å kunne hjelpe foreldrene til å få en bedre forståelse av sin nye situasjon. Ved at jeg bruker meg selv terapeutisk i denne casen innebærer det å bruke min teori kunnskap om mennesker i krise, og tidligere erfaringer fra foreldre som får barn med Downs syndrom. Dette kan vise seg å være utfordrende på grunn av at foreldrene ennå ikke har utviklet en trygg relasjon til meg som sykepleier. Det blir derfor viktig at jeg opptrer med forståelse og viser evne til å tilpasse meg foreldrenes situasjon. Allikevel finner jeg i mine funn at det vil være vanskelig ettersom teori viser at reaksjoner på å få barn med Downs Syndrom i stor grad vil variere og være individuell.

## 5.2 Hvordan kan sykepleier legge til rette for god tilknytning.

Relasjons bygging mellom mor, far og barn starter allerede før barnet blir født, og står spesielt sentralt i de første timene etter fødsel. Dette på grunn av at barnet da ofte er veldig våken og kontakt søkende. Imidlertid viser studien til Jiménez et al. (2012) at det er den første halve timen etter fødsel som er den viktigste tiden for foreldrene å bygge relasjon til barnet.

Forskning viser at dersom mor har barnet hos seg på brystet i denne perioden vil kroppen frigjøre OxyContin og endogen. Dette vil føre til at mor får økte positive følelser for barnet. Green (2006) forteller i sin artikkel at foreldre som utvikler en god relasjon til barnet allerede på sykehuset vil oppleve en bedre mestringsfølelse som foreldre når de kommer hjem. Videre forteller hun at foreldre til barn med Downs syndrom har økt behov for aksept om at barnet er unikt, og denne aksepten må komme både fra helsepersonell, og øvrig familie.

Som sykepleier er det vår oppgave å formidle trygghet til foreldrene selv om barnet ikke er frisk. At barnet har Downs syndrom oppdages gjerne av jordmor like etter fødsel, dette kan føre til at jordmor blir usikker, tar bort barnet eller ikke gratulerer like hjertelig som hun ellers ville ha gjort. Dette er signaler som foreldrene registrer og som kan gjør dem usikre. Når sykepleier trekker seg unna og lar foreldrene få «fred og ro» kan det forsterke inntrykket av at de har fått et barn som er annerledes. Ved at sykepleiere på avdelingen har kunnskaper om relasjonsbygging mellom foreldre og barn vil de kunne oppmuntre til hud mot hud kontakt, som en naturlig del i å bygge relasjon.

Barn som har Downs syndrom har som tidligere nevnt en forstørret tunge, og slapp muskulatur, dette kan føre til problemer med amming og næringsinntaket. Studien til Jiménez et al. (2012) viser at mødre som har barnet på brystet den første tiden etter fødsel, også har

større mulighet for å lykkes med amming. Dette kan være med på styrke mors opplevelse av mestring i morsrollen.

Morsmelk i seg selv er en viktig kilde til næring for nyfødte barn. Problemer med amming kan føre til at dannelse av morsmelk opphører. Det er derfor viktig at mor blir oppmuntret til å amme så langt dette lar seg gjøre eller til å pumpe seg selv. Ved at mor pumper seg kan far delta aktivt i mating av barnet. Når far blir inkludert og får tilbud om å delta i stell og mating av barnet vil han kunne oppleve å bli tryggere på sin rolle som forelder og som støttespiller for mor når barnet kommer hjem.

### 5.3 Foreldrenes behov for informasjon

Informasjon om barnets diagnose eller tilstand bør gis så snart som mulig etter fødsel dersom dette er mulig. I studien til Johnsen et al. (2012) gav foreldrene uttrykk for et stort behov om å få informasjon om hva som kan forventes av undersøkelser og utvikling av barnet. Selv om foreldrene i slike situasjoner har stort ønske om informasjon og kunnskap om Downs syndrom vet vi ut i fra teorien at de ofte ikke vil kunne ta dette innover seg i den første tiden etter fødsel. Dette baserer jeg på min teori om at mennesker i sjokk fasen ofte har behov for gjentagende informasjon. Det er derfor viktig at helsepersonell gir den samme informasjonen, og at foreldrene får tilgang på informasjonen både skriftlig og muntlig. Jeg ser på dette som utfordrende ettersom at personale på avdelingen vil være vekslende og måten informasjonen blir gitt på vil variere ut ifra helsepersonellens kunnskaper om emnet. Ikke alt personale har samme kunnskap om å håndtere mennesker i krise eller interesse for Downs syndrom. Selv om avdelinger i dag tilstreber at det samme personalet skal følge pasientene under hele sykehus oppholdet lar dette seg ikke alltid gjøre. Det kan føre til at foreldrene i en slik sårbar situasjon blir usikker og utrygg på seg selv og sin rolle som foreldre.

Behovet for informasjon og søken etter andre foreldre i samme situasjon kan være stort i denne første perioden på sykehuset. Foreldrene i TV dokumentaren «Vårt Lille Land» (2016) ga uttrykk for frustrasjon over at de ikke fikk informasjon fra helsepersonell om andre barn på avdelingen som hadde Downs syndrom. Som sykepleier er vi underlagt lov om taushetsplikt, denne loven gir oss ikke mulighet til å gi ut informasjon om pasienter på avdelingen til andre pasienter. For å hjelpe foreldrene til denne gruppen barn er det viktig at sykepleiere har kunnskap om hvordan foreldrene kan komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon

uten at de bryter taushetsplikten. Dette kan unngås ved at avdelingen innhenter informasjon fra de ulike interesseorganisasjonene som for eksempel, Den nasjonale foreningen for barn med Downs syndrom som heter Downs and up. Dette vil være et eksempel på et slikt tiltak uten at taushetsplikten blir brutt. Noe som vil kunne bidra til å etablere kontakt og skape en følelse av trygghet og tilhørighet mellom foreldre i samme situasjon.

#### 5.4 Foreldrenes opplevelse av mestring

Ved at foreldrene blir trygge i sin relasjon til det lille barnet vil de stå bedre rustet til å mestre hverdagen når de kommer hjem fra sykehuset. Som artikkelen til Grøholt et al. (2007) viser har foreldre til barn med psykisk utviklingshemning økt sjanse for å utvikle dårlig selvfølelse i forhold til å mestre hverdagen enn foreldre til barn som er funksjons friske men kronisk syke. Ved at personalet på sykehuset bruker tid sammen med foreldrene før de reiser hjem vil muligheten for dette minske. Green (2006) sier i sin studie at foreldrene som følte seg trygge på sin relasjon til barnet før hjemreise opplevde at livet ble endret på en positiv måte. De lærte seg å akseptere at hverdagen ble annerledes enn de hadde sett for seg, men samtidig hadde de en god hverdag. Etter hvert som tiden gikk opplevde foreldrene i hennes studie at det var samfunnet rundt som hadde størst problemer med å mestre at de hadde fått barn med Downs syndrom. Disse studiene viser at vi som helsepersonell må gi foreldrene tid, og ekstra tilrettelagt omsorg og trygghet i den sårbare tiden på sykehuset. Personalet kan gjennom sine holdninger til barnet hjelpe foreldrene til å oppleve mestring, dette ved å fokusere på barnet og ikke bare Downs syndromet. Personalet må informere foreldrene om at barnet har samme behov for omsorg, trygghet og kjærlighet på likestilt med andre barn. Dette kan personalet bidra til ved at de trygger foreldrene på at det lille barnet er unikt og har mange muligheter.

Siden kompetansen om og interesse for de ulike syndromer kan variere fra ansatte til ansatte vil foreldrene kunne oppleve å treffe sykepleiere som ikke har erfaring med barn med Downs syndrom. Disse sykepleierne kan virke usikker og utrygge for foreldrene. Dette kan igjen føre til at foreldrene selv ikke opplever mestring, og tanker som hvordan de skal klare å ivareta barnet når «selv helsepersonell er usikker». Ved at sykepleier bruker seg selv terapeutisk og viser interesse for barnet uavhengig av diagnosen og er sammen med foreldrene i søken etter informasjon og kunnskap om Downs syndrom, vil foreldre kunne oppleve mestring i forhold til å selv ivareta barnet.

Deltakerne i studien til Van Der Veek et al. (2009) Forteller at de hadde god effekt av å benytte seg av ulike mestringsstrategier når de kom hjem fra sykehuset. Ved at sykepleier underviser og veileder foreldrene i dette vil de kunne få en bedre hverdag. Dette er igjen avhengig av at sykepleier har kunnskap om hvordan disse mestringsstrategiene skal benyttes for å være til hjelp og støtte og ikke en belastning. Det krever at sykepleier holder seg faglig oppdatert på ny kunnskap innen mestring og undervisning.

## 5.5 Barsel tid og hjemreise

Tidligere lå mor og barn på sykehuset i 5-7 dager etter fødsel, det er lagt til rette for at mor, far og barnet skal kunne være sammen så mye som mulig i tiden etter fødsel. De fleste mødre i dag reiser hjem etter 48 -72 timer etter fødsel. Barn med Downs Syndrom som ikke har behov for utvidet medisinsk behandling kan også ifølge retningslinjene reise hjem etter 48 timer. Van Der Veek et al. (2009) sin studie viser at foreldre som hadde fått god veiledning og fått tid til å opparbeide en god relasjon til barnet når det var nyfødt hadde mindre mulighet for å utvikle psykiske problemer i senere tid. Som sykepleier er det sentralt å trygge foreldrene på at det er greit å reise hjem etter 48 timer dersom de føler seg trygg på seg selv og barnet. 48 timer kan for foreldre til barn med Downs syndrom være kort tid, siden barn med Downs syndrom har nedsatt muskel styrke i hals og munn som kan føre til økt mulighet for at barnet kan ha problemer med å få i seg næring. Dette kan mor oppleve som et nederlag i tillegg til mulig allerede svekket selvtillit på grunn av at barnets diagnose. Det er derfor viktig at sykepleier her formidler til foreldrene at de ikke må føle seg presset til å reise hjem for tidlig etter fødsel. Foreldrene må få tilbud om å være på avdeling så lenge de føler behov for dette innenfor rimelighetens grenser. Ved at mor og far får en opplevelse av mestring i ivaretagelsen av barnet før hjemreise vil de bli mindre utsatt for å utvikle depresjon senere i livet.

## 6 Avslutning

Gjennom mine funn og drøftinger ser jeg at sykepleier må bruke god tid på å bygge relasjon til disse foreldrene i den perioden de er på sykehuset. Videre ser jeg nytten av at sykepleier bruker seg selv terapeutisk ved å bruke egen kunnskap og erfaring fra samarbeid med andre familier med Downs syndrom. For at personalet skal kunne bidra til en god og trygg relasjonsbygging mellom foreldre og barnet er det nødvendig med god faglig kompetanse hos sykepleiere på avdelingen. Egen erfaring og artiklene brukt i oppgaven viser at det er et stort behov for tydeligere kommunikasjon mellom sykepleiere og foreldre. Det er også et behov for felles prosedyrer om hvordan man skal ivareta foreldrene i denne situasjonen.

En generell prosedyre var også tema i artikkelen til Jiménez et al. (2012) hvor de hadde samtaler med foreldre som hadde fått barn med Downs syndrom om hva sykehuset kunne forbedre i forhold til sykehus oppholdet. Felles for disse foreldrene var et ønske om fast personale som hadde kunnskap om diagnosen og om hvordan de skulle håndtere personer i krise og sjokk. Etter at denne studien ble utført, ble det laget en prosedyre for hvordan helsepersonell skulle samhandle med foreldre, og andre institusjoner for å kunne trygge foreldrene i sin rolle. Jeg mener at vi som sykepleiere kan ikke se oss blind på en slik prosedyre, men heller bruke den som en veiledning i behandling av en sårbar gruppe foreldre.

Til livets ære skjer et under  
i alle land hver dag som går,  
ja, i et hvert av de sekund,  
som menneskehetens klokke slår!  
Men ingen vet og ingen kjenner  
den vei ditt lille barn skal gå,  
og ingen vet hva skjebnen sender  
av lyse dager og av grå.

(Tekst og Melodi: Friman Clasen)

## Referanser

- Bendiksen, R., B., & G., V. (2010). Emosjonelle og seksuelle aspekter i svangerskapet. I S.Holan, M-L. Hagtvedt (Red.), *Det nye livet – Svangerskap, fødsel og barseltid* (2 utg., s.55 – 63). Bergen: Fagbokforlaget.
- Brunstad. A. (2010). Tilknyningsfasen. I A. Brunstad & E. Tegnander, . (Red.), *Jordmorboka* (1 utg., s. 435 -348). Oslo: Akribe.
- Christoffersen, L., A. Johannessen, P.A. Tufte, & I. Utne. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i Krise og utvikling*. (3 utg.) Oslo: Aschehoug.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon I relasjoner, samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Folkehelseinstituttet. (2016, 13. januar). *Nye tall om Downs syndrom i Norge*. Hentet 07.januar 2017 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2016/nye-tall-om-down-syndrom-i-norge/>
- Green, S.E. (2006). «We`re tired, not sad»: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* 36, 150 – 163.
- Grøholt, E-K., Nordhagen, R. & Heiberg. A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 4 (127), 422 – 426.
- Holan, S. og Forsberg. B., (2010). I M., L. Hagtvedt. (Red.), *Det nye livet Svangerskap, fødsel og barseltid* (2 utg., s. 189 – 199). Bergen: Fagbokforlaget.
- Jiménez, A. G., Cordero, M. J. A., Ferre, J., À., López., C. A. P., & Jiménez. M. C. G. (2012). Nursing intervention protocol to help establish affective ties between the newborn infant with Down`s syndrome and his/her family. *International medical review on Down`s syndrome*, 16 (1), 11 – 16.



- Johnsen, R., T., Fegran, L. & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vard i Norden*, 4(106), 9 – 13.
- Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Knutstad, U. (2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe AS.
- Kunnskapssenteret. (Publisert: 04.10.2014). Sjekklistor for vurdering av forskningsartikkler. Hentet 11.04.2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-forvurdering-av-forskningsartikler>
- Mæhle, I. (2011). Down Syndrom. I I. Mæhle, J. Eknes & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning, årsaker og konsekvenser*. (1 Utg., ss. 67 – 80). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G. Graverholt, B., Nordheim, L., V., & Reinar, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Akribe AS.
- Kristoffersen, N.J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N.J., Kristoffersen, F., Nortvedt, E-A. Skaug, E. & G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (3. utg., ss. 207 - 270). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2011) Om sykepleie. I N.J., Kristoffersen, F., Nortvedt, E-A. Skaug, E. & G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (3. utg., ss. 15 - 28). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norsk sykepleierforbund. (2016, 23,05). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker - innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

- Skauge, N. (2007). *Downs syndrom og helse Medisinske spørsmål, gode råd og sjekklister*. Bergen: Skauge Forlag.
- Steinsland, T. (2016, 23. oktober). *Vårt Lille Land* (Tv program). Bergen: TV2
- Thideman, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Van Der Veek, S. M. C., Kraaij, V. & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down`s syndrome: Goals, cognitive coping and resources. *Journal of intellectual & Developmental disability*, 34(3), 216 – 299

## Vedlegg

Resultat tabell på søk/aktuelle artikler

Vedlegg nummer 1

| Forfatter og Artikkel  | Hensikt   | Metode og datasamling  | Utvalg   | Resultat   |
|--|---|--|--|--|
| <p>Van Der Veek, Shelly M.C., Kraaij, V &amp; Garnefski, N. (2009) «Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down`s Syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. »</p> | <p>Hvor vidt foreldre til barn med Down syndrom er mer utsatt for depresjon og stress enn foreldre til barn uten Down syndrom. Videre handler denne om hvordan foreldrene til Down syndrom barna mestrer sin hverdag.</p> | <p>Spørsmål til foreldrene til 553 barn med Down syndrom i alderen 0-18 år. Disse foreldrene var alle medlemmer av SDS som er en institusjon i Nederland for foreldre med barn som har Down syndrom.</p> | <p>Av 3000 medlems familier ble 1000 valgt ut da de hadde barn i alderen 0-18 år. Ut av disse 1000 var det 553 som deltok i studien.</p> | <p>Foreldrene til disse barna hadde økt mulighet for å utvikle depresjon, de slet med skyldfølelse for a de fikk barn med Down syndrom og hadde økt behov for positive tilbakemeldinger fra øvrig familie og samfunnet ellers. Foreldrene fikk tilbud om ulike kognitive mestringsstrategier som de kunne benytte seg av for å forhindre utvikling av depresjon og stress. Det ble blant annet sett på hvordan disse</p> |

|  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|---|
|  |  |  |  | mestringsstrategiene<br>kunne påvirke<br>hvordan foreldene<br>kunne takle andre<br>hendelser og<br>hvordan de ble<br>brukt i forhold til å<br>takle skyld<br>spørsmålet om<br>hvorfor akkurat mitt<br>barn ble<br>utviklingshemmet. |
|--|--|--|--|---|

Vedlegg nummer 2

| Forfatter og artikkel   | Hensikt  | Metode og datasamling  | Utvalg   | Resultat  |
|---|--|--|--|---|
| <p>Jimenez. E.<br/>Gonzales,<br/>Cordero.,<br/>M.J., Aguilar.<br/>Ferre.J.,<br/>Alvarez. Lopez.,<br/>C.,A., Padilla.,<br/>Jimenez.,<br/>M.,C., Gonzalez<br/>(2012)</p> <p>«Nursing<br/>Intervention<br/>protocol to help<br/>establish<br/>affective ties<br/>between the<br/>newborn infant<br/>with Down`s<br/>syndrome and<br/>his/her family»</p> | <p>Å kunne etablere en sykepleier prosedyre, som vil kunne bidra til å utvikle relasjonsbånd mellom familien og barnet med Down syndrom.</p> | <p>Dette er en kvalitativ studie som ble utført etter at forfatterne hadde gått igjennom 12 studier som hadde blitt utført de siste 7 årene. Etter dette ble 20 foreldre med barn som hadde Down syndrom intervjuet og fulgt opp i barnets 1 leveår.</p> | <p>Alle foreldre til barn med Down syndrom som ble født i løpet av 1 år. Det var 20 barn med Down syndrom og deres foreldre.</p> | <p>Denne studien føret til at det ble utarbeidet en felles prosedyre. Som ble tatt i bruk på alle nyfødte enheter i Spania. Denne skulle brukes for å sikre optimal pleie og omsorg til familier som fikk barn med Down syndrom</p> |

Vedlegg nummer 3

| Forfatter og Artikkel  | Hensikt  | Metode og datasamling   | Utvalg  | Resultat   |
|--|--|---|---|--|
| Johnsen, R. T.,<br>Fegran, L.,<br>Kristoffersen, K.,<br>(2012)<br><br>«Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger» | Få en bedre og videre forståelse av hvordan foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger opplever sin hverdag. | Dette er kvalitativ studie, med intervju av foreldre til barn med funksjonshemninger som alle er henvist til den kommunale habiliteringstjenesten. Deltakeren ble rekruttert av den lokale habiliteringstjenesten i kommunen. | Foreldrene skulle være norsk talende, barna skulle ha lagt på nyfødt intensiv etter fødsel skulle være mellom 1-6 år, ha en medfødt eller tidlig ervervet funksjonshemning. Foreldrene ble spurt av habiliteringstjenesten. Det var seks par som ble spurt, fire ønsket å delta. Det ble utført intervju i hjemmet. | Foreldrene hadde et stort behov for støtte og bekreftelse på sin kompetanse i forhold til hvordan de opplevde hverdagen. De hadde en opplevelse av at hverdagen var uforutsigbar som kunne oppleves som krevende. De ønsket et godt og trygt samarbeid med helse tjenesten og de ga uttrykk for at de trengte faste personer å forholde seg til i forhold til de |

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  | ulike offentlige instansene og på sykehuset. |
|--|--|--|--|--|

Vedlegg nummer 4

| Forfatter og Artikkel  | Hensikt   | Metode og datasamling   | Utvalg  | Resultat  |
|--|---|---|---|---|
| Green, S. E. (2006)<br>«We`re tired, not sad» Benefits and burdens of mothering a child with a disability» | Hensikten med studie er å se hvordan mødre til barn med funksjonshemning kan se det positive i sin situasjon, for å bedre å kunne mestre hverdagen. | Dette er en blandings studie av kvalitativ og kvantitativ. Forfatter bygger på studier som ble utført i slutten av 1990 tallet og begynnelsen av 2000 tallet. Hun har foretatt nye intervjuer av disse foreldrene i 2006. | Av de 110 mødrene som deltok i studien på 90 og 2000 tallet var det 81 mødre som ønsket å delta i 2006. Disse mødrene ble sortert ut fra alder på barnet, sivil status og bosted. | Studien viser at mødrene opplever livet sitt som bedre enn det de forventet da barnet ble født. Fra å ha en opplevelse av kaos og sorg har livet blitt tryggere, der er mer harmoniske og ser at barnet klarer seg fint i dagens samfunn. |



Vedlegg nummer 5

| Forfatter og Artikkel  | Hensikt   | Metode og data samling   | Utvalg   | Resultat   |
|--|---|--|--|--|
| Grøholt, E.K.,<br>Nordhagen, R.,<br>Heiberg, A.<br>(2007)<br>«Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger» | Sammenheng mellom kronisk sykdom hos barn og foreldrenes mestring kontra mestring hos foreldre til barn med funksjonshemning. | En todelt studie som består av en tidligere utført randomisert studie blant norske barn i alderen 2-17 år. | Dette var i forbindelse med en stor nordisk undersøkelse i 1996. Den andre delen er ikke randomisert men er fra barn som var innlagt på Frambu i en periode fra 1995 -1997. Felles for disse barna var at de skulle ha et informasjons opphold | Studien viser at det er sammenheng mellom kronisk syke barn og deres mestring i forhold til foreldre til barn med funksjonshemning. Der foreldrene til barna med funksjonshemning kom dårligst ut. Funnene kan tyde på at foreldre til barn med funksjonshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til kronisk syke barn. |