



Det Helsevitenskapelige Fakultet

Spesielle behov? eller unik som alle andre

«Hvordan kan barnesykepleieren fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom på nyfødteintensiv avdeling»

Thea Johanne Gover og Isabella Sara Claassen

Masteroppgave i barnesykepleie, SYP-3902, Mai 2022

Antall ord: 17294



Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Hensikt.....	1
2	Begrepsavklaring.....	2
2.1	Down Syndrome/Trisomi 21	3
2.2	Barnesykepleierens kompetanse.....	3
2.3	Tilknytning	4
3	Tidligere forskning	5
4	Teori	6
4.1	Foreldre på ei nyfødt intensivavdeling	7
4.2	Familiestressmodellen	7
4.3	Foreldre/barn-tilknytning.....	8
4.4	Kommunikasjon.....	9
4.4.1	Informasjon	10
4.5	Familiesentrert omsorg	11
4.5.1	Primærsykepleie	11
4.5.2	Forholdene på ei nyfødtintensiv avdeling	12
4.6	Joyce Travelbee- mellommenneskelige forhold.....	12
4.7	Sykepleier på nyfødtintensiv avdeling	13
5	Metode.....	14
5.1	Valg av metode – litteraturstudie.....	14
5.2	Systematisk søk	14
5.2.1	Evidenshierarki.....	15
5.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
5.2.3	Søkeord.....	17
5.3	Søkeresultat	18
5.4	Kvalitetsvurdering	19

5.5	Forskningsetiske overveielser.....	19
5.6	Forforståelse	20
6	Analyseprosessen og litteraturgjennomgang.....	21
6.1	Analyse	21
6.2	Presentasjon av artiklene	21
7	Funn.....	33
7.1	Funn i artiklene: tematisk analyse	33
7.2	Foreldrenes emosjoner.....	34
7.2.1	Negative følelser og stress.....	34
7.2.2	Håp	35
7.3	Tilpasningsprosessen	36
7.3.1	Sosiale relasjoner.....	36
7.3.2	Søk etter informasjon	36
7.3.3	Tilpasning	37
7.4	Relasjon til helsepersonell	39
7.4.1	Informasjon om diagnosen	39
7.4.2	Kommunikasjon	40
8	Diskusjon.....	41
8.1	Fremme tilknytning på nyfødttintensiv avdeling.....	42
8.1.1	Foreldrenes følelser i etterkant av diagnosetidspunktet	42
8.1.2	Støtte fra helsepersonell som en viktig brikke i tilknytningsfasen.....	44
8.1.3	Tidlig hud-mot-hud kontakt	45
8.1.4	Familiesentrert omsorg.....	46
8.2	Kommunikasjon med helsepersonell	47
8.2.1	Foreldrenes informasjonsbehov	49
8.3	Studiens styrker og begrensninger.....	51
8.4	Implikasjoner for praksis og videre forskning.....	52

9	Konklusjon	53
	Referanseliste	54
	Vedlegg 1: Søkehistorikk	59
	Vedlegg 2: Funn i artiklene	61
	Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler.....	62
	Tabell 1: PICO-skjema.....	17
	Tabell 2: Kritisk vurdering av artikler.....	22
	Tabell 3: Dataekstraksjon.....	23
	Tabell 4: Oversikt over tematikk.....	33

Figurliste

Figur 1: PRISMA flow diagram.....	18
-----------------------------------	----

Forsidebilde: Istockphoto: https://www.istockphoto.com/photo/cute-baby-boy-with-down-syndrome-playing-with-dad-gm859395408-142114425?fbclid=IwAR3Y6TadVpXoO1GZM7fr9fWMY8MPm_wlE39FnjJk8paj6PnFpq0Ftuaj5oI

Forord

Denne masteroppgaven omhandler hvordan barnesykepleiere kan fremme tilknytning mellom foreldre og deres barn med Down syndrom. Dette er et spennende tema som vi begge syntes er viktig å fremme i nyfødtsykepleien. Det har vært et intensivt halvår med gransking av artikler og skriving, samtidig som vi har jobbet i 100% og 75% stilling. Det har vært en utfordrende og samtidig svært lærerik prosess. Vi har virkelig fått brynt oss, men hva får man vel ikke til med en god samarbeidspartner.

Vi ønsker å takke vår veileder Jorunn Tunby for tilbakemeldinger og veiledning på oppgaven. Vi ønsker å gi en spesiell takk til vår leder på nyfødttintensiv: Mariann Hansen for god forståelse under oppgaveskriving, og tilrettelagte turnuser slik at vi har fått tid til å jobbe sammen med oppgaven.

Sist, men ikke minst ønsker vi å takke våre respektive partnere, familie og venner for støtte og forståelse i denne intense perioden. Dere er gode å ha!

Thea og Isabella

Tromsø, Mai 2022

Sammendrag

Bakgrunn: Å få et barn som har Down syndrom kan bidra til økt stress og bekymringer hos foreldre, dette kan ha negativ påvirkning på tilknytningen mellom foreldre og barn. Disse barna kommer ofte til et opphold på Nyfødteintensiv avdelingen. Nyfødte med Down syndrom er ofte friskere enn de andre nyfødte som er på nyfødteintensiv avdelingen, og har ofte ikke behov for høy-intensiv behandling. Foreldrene til disse barna risikerer derfor å ikke få den oppfølgingen som de har behov for.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å finne ut hvordan barnesykepleiere kan fremme tilknytningen mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom, ved å bidra til at deres behov blir ivaretatt i en hektisk avdeling som nyfødte intensiv kan være.

Metode: Studien er en litteraturgjennomgang med systematisk tilnærming. Søk etter artikler er gjort i databasene PubMed, CINAHL og Svemed+. Gjennomgang er basert på syv kvalitative artikler som ble funnet i søkeprosessen.

Funn: Gjennom analyse av de syv artiklene er det kommet frem tre hovedtematikker; Foreldrenes emosjoner, tilpasningsprosessen og relasjon til helsepersonell.

Konklusjon: Barnesykepleieren har en sentral rolle i å fremme tilknytningen mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom. Det kommer frem at god kommunikasjon, amming, hud-mot-hud kontakt, primærsykepleie og familierom spiller en rolle i foreldrenes tilpasning til diagnose, og til syvende og sist tilknytningen mellom foreldre og barn. Funnene i denne studien avdekker et behov for mer forskning på området.

Nøkkelord: Down syndrom, trisomi 21, nyfødt, foreldre, tilknytning, familiesentrert omsorg, sykepleie, barnesykepleier, nyfødteintensiv.

Abstract

Background: Having a child that has down syndrome may cause stress and worry the parents. This may affect bonding between parents and child negatively. These newborns often have a stay at the neonatal intensive care unit. Newborns with down syndrome often are quite healthy and do not demand intensive care. This may result in these parents not getting the support and follow-up that they need.

Objective: The objective of this study was to find out how pediatric nurses can promote the bonding process between parents and their newborn with down syndrome.

Method: This study is a literature review with a systematic approach. The search is conducted in the following databases: PubMed, CINAHL and Svemed+. The review is based on seven qualitative research articles.

Results: By analyzing seven qualitative articles the following themes were developed: parents emotions, adapting and communication with health care professionals.

Conclusion: The pediatric nurse plays a central part in promoting bonding between parents and their newborn with Down syndrome. Our study finds that good communication, breastfeeding, skin to skin-to-skin contact, primary nursing and family rooms play a role in parental adjustment and ultimately bonding between parent and child. The findings in this study uncover a need for more research in this field.

Keywords: Down syndrome, trisomy 21, newborn, neonatal, parents, bonding, family centered care, nursing, pediatric nurse, neonatal intensive care unit (NICU).

1 Introduksjon

Vi er et team på to som har flere års erfaring med å jobbe som sykepleiere på ei nyfødtintensiv avdeling. Vi har gjennom disse årene møtt nyfødte barn med Down syndrom og deres foreldre ved flere anledninger. Av disse har noen fått diagnosen før fødsel, men aller oftest har de fått diagnosen stilt etter fødsel. Vi opplever at disse foreldrene ofte har stort behov for oppfølging, men ikke alltid får det de har behov for. Våre erfaringer er at barn født med Down syndrom ofte er relativt friske og derfor ikke har behov for kontinuerlig overvåkning. Dette står i kontrast til andre pasientgrupper på nyfødtintensiv avdelingen. Intensivpasienter krever at sykepleieren må være kontinuerlig til stede for å observere barnet samt utføre prosedyrer og stell. Et relativt friskt barn er sammen med foreldrene sine og får sporadisk oppfølging. Ofte får foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom et eget rom inne på avdelingen eller et hotellrom, hvor de får være alene og være en familie. Dette i seg selv er ikke negativt, men vi har sett at det kan resultere i at både barnet og foreldrene går glipp av den oppfølgingen de trenger, fordi sykepleier er for lite til stede. Foreldrenes behov for informasjon og støtte er ofte stort. I denne overveldende situasjonen er det viktig at foreldre og barn skaper en god tilknytning. Å fremme tilknytning er viktig i møte med alle familier og deres nyfødte barn. Vi erfarer at det kan være spesielt utfordrende i møte med disse familiene.

Vi har hatt samtaler med flere barnesykepleiere hvor de alle har gitt uttrykk for ønske om mer kunnskap rundt dette temaet, og delt egne erfaringer omkring utfordringer de har møtt. Mange opplever det som svært vanskelig å vite hvordan man skal kommunisere med foreldrene, og hva man skal si og ikke si. Budskapet om diagnosen kan være sårt for foreldrene. Det oppstår gjerne mange bekymringer og med disse mange spørsmål. Noen spørsmål vi selv har opplevd å få er: Hvorfor tror dere at barnet mitt har Down syndrom? Er det noe jeg har gjort? Hva så dere? Hva kan jeg forvente av mitt barn? Skal barnet mitt dø? Dersom foreldrene går rundt med slike bekymringer vil det kunne påvirke tilknytningen til barnet.

1.1 Hensikt

Innleggelse på en nyfødtintensiv avdeling er forbundet med økt følelse av stress hos foreldrene. Det er ikke uvanlig at foreldre føler skyldfølelse eller tror at det er deres feil at barnet deres er på nyfødtintensiv avdelingen (Citter & Ghanouni, 2021). På sykehuset

observeres foreldrene, deres samspill med barna og tilknytningen dem imellom. Dette kan påvirke foreldrenes væremåte (Tveiten, 2012a).

Foreldre har en forventning om hvordan barnet deres vil bli allerede før det blir født (Steen, 2012). Når foreldrene kommer på et opphold på nyfødttintensiv avdeling og får vite at barnet deres har en misdannelse eller et syndrom er dette noe som avviker fra den forestillingen de har. Stress og bekymring for framtiden kan bli overveldende. Dersom foreldrenes stressnivå blir for høyt kan dette redusere omsorgsevnen. Egen uro og bekymring kommer i hovedfokus og barnets behov og signaler kan lettere overses (Tveiten, 2012a). Det er derfor ekstra viktig at foreldrene til barn som får diagnostisert et syndrom får god oppfølging slik at de best mulig kan ivareta sitt barn.

Denne studien har som hensikt å finne ut hvordan vi som barnesykepleiere kan støtte foreldre til barn med Down syndrom i den første tiden etter fødsel ved innleggelse på nyfødttintensiv avdeling. Hovedfokus vil være hvordan barnesykepleiere kan bidra til å fremme tilknytningen mellom foreldre og barn, da dette er sentralt for barnets utvikling og relasjonen mellom dem (Tveiten, 2012a). På bakgrunn av dette er følgende forskningsspørsmål blitt formulert:

«Hvordan kan barnesykepleieren fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom på nyfødttintensiv avdeling»

For å besvare forskningsspørsmålet har vi valgt å gjøre en litteraturgjennomgang med systematisk tilnærming.

2 Begrepsavklaring

I følge Aveyard (2019) er det viktig å definere nøkkelordene i forskningsspørsmålet for å klargjøre begrepene. Følgende begreper er derfor blitt utdypet og definert; Down syndrom, tilknytning og barnesykepleier.

2.1 Down Syndrome/Trisomi 21

I Norge fødes omkring 70-80 barn med Down syndrom hvert år. Antallet barn som fødes med syndromet har blitt redusert samtidig som tilbud om fosterdiagnostikk har økt (Folkehelseinstituttet, 2015). Tall fra medisinsk fødselsregisters statistikkbank viser at det totalt ble registrert 147 tilfeller av Down syndrom i 2020, av disse ble 84 abortert via nemndbehandling (Medisinsk Fødselsregister, 2022). Dette tilsvarer ca. 57%.

Down syndrom er det vanligste genetiske syndromet (BMJ, 2022). Det er en tilstand som medfører funksjonsnedsettelse i varierende grad (Norsk nettverk for Down syndrom, 2022). Det finnes tre ulike varianter av Down syndrom, hvorav den vanligste som står for 95% av tilfellene er at det foreligger en ekstra kopi av kromosom 21, derav navnet trisomi 21. I tillegg finnes translokasjon som står for omkring 4% av tilfellene og mosaikk som står for omkring 1% av tilfellene. Ved mosaikk har barnet en blanding av vanlige celler og celler med trisomi 21 (BMJ, 2022). I denne oppgaven skilles det ikke på hvilken type Down syndrom barnet har og heller ikke på om foreldrene fikk vite om diagnosen før eller etter fødsel.

De aller fleste tilfellene av Down syndrom diagnostiseres kort tid etter fødsel, basert på funn ved undersøkelse av den nyfødte. Det må tas blodprøver for kromosomanalyse for å bekrefte diagnosen (BMJ, 2022). Typiske trekk for disse barna er hypotoni (slapphet), redusert moro-refleks, hudfold i nakken, flat ansiktsprofil, skråstilte øyne og firefingerfure.

Syndromet medfølges ofte av andre tilstander, blant annet hjertefeil og misdannelser i mage tarm kanalen. Omkring 50% av alle barn med Down syndrom har medfødte hjertefeil, den vanligste er Atrioventrikulær septumdefekt (BMJ, 2022). Før disse barna skrives ut fra nyfødteintensiv avdelingen skal de ha vært gjennom en grundig utredning av hjerte, øyne og ører for å avdekke eventuelle misdannelser. I tillegg anbefales det at det lages en plan og ansvarsfordeling for videre oppfølging (Kanavin, 2009).

2.2 Barnesykepleierens kompetanse

Barnesykepleierforbundets hefte om barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver, gir en oversikt over hva en barnesykepleier skal kunne bidra med. Her finner man også en oversikt over hva barnesykepleieren kan bidra med hos barn født med misdannelser eller syndromer, og veiledning til foreldre.

Barnesykepleieren gir sykepleie på barnets premisser og tar i betraktning barnets alder, vekst og utvikling. Hos barn som fødes med misdannelser har barnesykepleieren kompetanse på veiledning og støtte av foreldre med tanke på ivaretagelse, samspill og tilknytning til barnet. I tillegg har barnesykepleieren kompetanse om barnets komplekse situasjon og kunnskap om hva man kan forvente i forhold til fremtidig utvikling (Barnesykepleierforbundet, 2021). Familiesentrert sykepleie er sentralt i barnesykepleierens arbeid. Barnesykepleieren skal kunne støtte foreldre i sorg og krise, samt familie og søsken i de utfordringene som oppstår. Barnesykepleieren skal ha kunnskap om intervensjoner som fremmer tilknytning og samspill, og tilrettelegge for at familien involveres og får delta i stell og pleie (Barnesykepleierforbundet, 2021). I oppgaven vil begrepene barnesykepleier, sykepleier og helsepersonell benyttes om hverandre, dette er fordi vi har benyttet samme begrep som er tatt i bruk i artiklene og teorien vi har inkludert.

2.3 Tilknytning

Relasjon mellom barnet og deres omsorgsperson legger et grunnlag for hvordan barnets sosiale utvikling skjer. Relasjonen som blir skapt er unik og omfatter blant annet pleie og fysisk beskyttelse. Tilknytning er et begrep som brukes om barns følelsesmessige binding til sine omsorgspersoner (Steen, 2012). I andre halvdel av barnets første leveår utvikles tilknytningsatferd. Jo tryggere omsorgspersonene er desto mer trygghet får barnet av sine omsorgspersoner, og mer kapasitet har barnet for å kunne utforske omgivelsene. På en måte kan det kalles å “lade batteriene”. Barnet “lader batteriene” når det mottar omsorg og trygghet hos tilknytningspersonen, og har da mer kapasitet til å tilegne seg ny informasjon i andre omgivelser (Steen, 2012).

Internasjonal forskning beskriver at barn med funksjonsnedsettelse, som blant annet barn med Down syndrom, har større risiko for å oppleve omsorgssvikt og danne utrygg tilknytning enn barn som er funksjonsfriske (Howe, 2006). Det finnes ingen sikre kilder på hvorvidt situasjonen er den samme i Norge, men det finnes indikasjoner på at det kan være slik også her (Gundersen, Farstad & Solberg, 2011).

3 Tidligere forskning

I dette kapittelet vil vi gi en oversikt over noe av den tidligere forskningen som er gjort på temaet, samt et kort avsnitt om informasjonsbehovet foreldre som har barn innlagt på nyfødt intensiv har. Oversiktssøk over temaet Down syndrom og foreldre-barn-tilknytning gir begrenset med treff. Det finnes en del eldre artikler som omhandler akkurat dette temaet, men det er lite å oppdrive fra nyere tid. Det er gjort lite forskning på akkurat hva barnesykepleieren kan gjøre for å fremme tilknytning hos foreldre og barn.

Skotko (2005) fant i sin spørreundersøkelse at mødre sjeldent opplevde fødselen av deres barn med Down syndrom som positiv. De fleste følte seg redde og engstelige etter å ha mottatt diagnosen. Dette støttes av studien til Pillay et al. (2012) hvor mødre beskriver sin emosjonelle status på diagnosetidspunktet som sorgfull og overveldet.

I Skotko (2005) var det også rapportert at helsepersonell sjeldent fokuserte på de positive aspektene ved Down syndrom, og at de manglet oppdatert kunnskap. Mangel på informasjon og oppdatert kunnskap er gjengående funn i flere artikler. I en svensk studie av Hedov et al. (2002) kommer det frem at 70% av deltagerne følte de hadde fått for lite informasjon (Hedov, Wikblad & Annerén, 2002). Dette støttes av Marshall et al. (2015) som i sin studie finner at oppdatert informasjon om Down syndrom, tilgjengelige støttegrupper og ressurser var mangelfull. Utskrifter med informasjon utdelt av sykehuset var ofte utdatert (Marshall, Tanner, Kozyr & Kirby, 2015).

Mødrene i studien til Pillay et al. (2012) følte at holdningen til helsepersonell ikke var empatisk når de fikk diagnosen. Flere av mødrene følte seg overlatt til seg selv og opplevde at de ikke fikk den støtten de hadde behov for av sykepleierne (Pillay, Girdler, Collins & Leonard, 2012). I Hedov et al. (2002) sin studie gir 60% uttrykk for at de ikke hadde fått tilstrekkelig med støtte. I Buyukavci et al. (2019) sin studie gir mødre anbefalinger til helsepersonell om hvordan de bør møte foreldre til nyfødte barn med Down syndrom. Helsepersonell bør være hyggelige, forståelsesfulle og bruke passende språk. Flere ønsket også fokus på tilstrekkelig informasjon og bruk av positive uttrykk (Buyukavci, Dogan, Canaloglu & Kivilcom, 2019).

I en avhandling av Lalvani (2009) fant forskeren via fortellinger fra 19 mødre at negative sosiokulturelle holdninger var svært tilstedeværende når barn med Down syndrom ble født. Det var spesielt fokus på stigma, byrde og skade. Helsepersonellens holdninger var avgjørende

for hvordan foreldrene forholdt seg til barnets diagnose. Familie, venner og bekjentes reaksjoner var preget av en samfunns holdning om at det å få et barn med Down syndrom er uønsket. Det kan være en stor utfordring for foreldrene å forsones seg med at barnet deres har Down syndrom på bakgrunn av samfunnets syn (Lalvani, 2009).

Phillips & Boyd (2015) skriver i sin artikkel at relasjonen mellom sykepleier og foreldre er avgjørende for å kunne imøtekomme familiens behov. Familier med nyfødte barn med Down Syndrom har komplekse behov, for eksempel tilknytning og mating av barnet kan være utfordrende. Videre påpeker de at sykepleien bør omfatte blant annet å fremme tilknytningen mellom foreldre og barn (Phillips & Boyd, 2015). Belsky (1984) skapte en prosessmodell om det å være forelder. I denne modellen avhenger foreldreskap av tre faktorer; Foreldres psykiske ressurser, barnets egenskaper og den større sosiale konteksten rundt foreldre-barn tilknytningen. Barnets egenskaper blir trukket fram som spesielt viktig med tanke på tilknytningen, kvaliteten og kvantiteten av omsorg gitt fra foreldrene (Belsky, 1984). Quinn (1991) skriver at forsinket utvikling, forsinket øyekontakt og hypotonitet (slapphet) hos spedbarn med Down Syndrom kan påvirke tilknytningen til foreldrene negativt.

I en litteraturgjennomgang av Govindaswamy et al. (2019) var det identifisert seks studier som forsket på foreldres behov under opphold på nyfødtintensiv avdeling. En av hovedkategoriene som gikk igjen i artiklene var foreldrenes behov for nøyaktig og ærlig informasjon. Foreldrene ønsket å bli oppdatert om endringer i barnets tilstand, få ærlige svar på spørsmålene sine, få informasjon om forventet utfall, medisinsk behandling, barnets fremgang, få forklart bakgrunn for hvorfor ting blir gjort for barnet, samt å bli betrygget om at barnet mottar best mulig behandling (Govindaswamy et al., 2019).

En del av den tidligere forskningen som er gjort er ikke av nyere dato. Dette kan påvirke hvor aktuell forskningen er.

4 Teori

I dette kapitlet vil det teoretiske rammeverket for oppgaven bli presentert. I følge Aveyard (2019) skal et teoretisk rammeverk være relevant til forskningsspørsmålet og benyttes til å skape struktur i litteraturgjennomgangen.

4.1 Foreldre på ei nyfødt intensivavdeling

Tiden man går gravid er assosiert med spenning og forventninger, både til fødsel og til barseltiden. Barseltiden er tiden hvor foreldrene skal lære seg å bli kjent med sitt nyfødte barn. Foreldrene som får barn som må være på nyfødtintensiv avdelingen får en annerledes start enn forventet. Det er ulike grunner for at barn blir innlagt på denne avdelingen etter fødsel (Heyn, 2018b). Foreldre som får barn som har, eller som mistenkes å ha Down syndrom blir som oftest innlagt på Nyfødtintensiv avdelingen for utredning av diagnose, og eventuelle følgetilstander slik som hjertefeil, syns- eller hørselshemninger (Kanavin, 2009). Felles for disse foreldrene er at de kan havne i en krise og oppleve situasjonen som uforutsigbar (Heyn, 2018b).

Foreldrene kan oppleve tiden som vanskelig på grunn av forventninger de hadde før barnet ble født. Disse barna trenger ofte god oppfølging av helsepersonell. Foreldrene kan føle på å ikke være alene med ansvaret for sitt eget barn, men at de må dele ansvaret med sykepleierne. Dette kan foreldrene oppleve som en stor belastning siden de hadde sett for seg å være hjemme å ha det fulle ansvaret for barnet sitt. På en annen måte kan foreldrene føle på en ekstra trygghet da barnet blir passet på av helsepersonell til alle døgnets tider (Heyn, 2018b).

4.2 Familiestressmodellen

Å være innlagt på nyfødtintensiv avdeling og samtidig få vite at deres nyfødte barn har Down syndrom er mulige stressfaktorer for foreldrene. Kanskje har barnet i tillegg en hjertefeil som må opereres om noen måneder. Familiestressmodellen er en teori som forsøker å forklare hvordan familier responderer under stressfulle situasjoner. Vanligvis vil familien tilpasse seg de stressfylte situasjonene. Hvordan familien reagerer vil være avhengig av om situasjonen var forventet (Crawford, 2002). For eksempel forventet paret å få et barn, men de forventet ikke å få et barn med Down syndrom. Antall stressfylte situasjoner den siste tiden vil også prege hvordan familien reagerer. Andre faktorer som kan påvirke hvordan de håndterer stressende situasjoner er blant annet: sosioøkonomisk status, tidligere erfaringer og støtteapparatet rundt familien (Crawford, 2002).

Crawford (2002) skriver at en kan argumentere for at det å få et barn med ekstraordinære behov kan bidra til konstant familiestress. Videre nevnes det at familier som får barn som er hjelpetrengende sjeldent har fått planlagt sin situasjon, samt at prognosen ofte er usikker.

Dette fører til at det er krevende å få kontroll over situasjonen. Foreldrenes stress og evne til å mestre er ofte relatert til støtten de får av de rundt seg (Crawford, 2002).

4.3 Foreldre/barn-tilknytning

Det å være forelder til et barn på en nyfødtintensiv avdeling kan i seg selv være en stor påkjenning. Dette kan påvirke deres evne til å knytte seg til deres eget barn (Citter & Ghanouni, 2021). Tiden når diagnosen blir stilt preges ofte av sjokk og utløser en rekke emosjoner (Skotko, 2005). Dersom foreldrenes stressnivå blir for høyt kan dette redusere omsorgsevnen. Egen uro og bekymring kommer i hovedfokus, og barnets behov og signaler kan lettere overses (Tveiten, 2012a).

Foreldre har behov for å fremmes i sin rolle som omsorgspersoner for å styrke tilknytningen til barnet. I denne prosessen har kommunikasjon med helsepersonell en sentral rolle (Tveiten, 2012a). Det er viktig å avklare rollene i samarbeidet mellom foreldre og helsepersonell, da uklare roller kan oppleves som belastende (Tveiten, 2012a). Å få identitet som mor, ta ansvar for barnets omsorg og grunnleggende behov fikk mange mødre i studien til Citter & Ghanouni (2021) til å føle at deres bånd til barnet ble styrket. Foreldrene har et behov for å komme fysisk nær barnet sitt, som for eksempel berøre og holde barnet for å kunne forsterke tilknytningen seg imellom (Citter & Ghanouni, 2021; Gardner, Voos & Hills, 2016).

Å få et barn som blir innlagt på nyfødtintensiv avdelingen kan være med på å skape usikkerhet og bekymring for foreldrene. De kan føle på en redsel for at barnet deres skal dø. Usikkerheten de kjenner på kan føre til en beskyttelsesmekanisme som går ut på at foreldrene ikke viser tilknytning til barnet sitt (Heyn, 2018b).

I Biro et al. (2015) sin studie valgte forskerne å bruke spørreskjema for å finne ut hvor mange nyfødte som fikk hud-mot-hud kontakt med enten far eller mor rett etter fødsel. Hud-mot-hud kontakt vil i praksis si at barnet ligger på mor eller fars utildekte bryst kun iført bleie (Lode, Andersen & Eriksson, 2015). Hud-mot-hud kontakt vil videre i oppgaven forkortes med HMM. I studien til Biro et al. (2015) sammenlignet de tall fra når barnet hadde behov for å legges inn på nyfødtintensiv avdeling, eller ikke hadde behov for det. Av 2449 mødre som fikk friske barn var det 92% som svarte at de fikk holde barnet rett etter fødsel. Til sammenligning fikk mødre til barn som ble innlagt på nyfødtintensiv avdelingen i 47% av

438 tilfeller holde barnet sitt rett etter fødsel. Det kommer frem i studien at helse og den medisinske behandlingen av barnet på nyfødtintensiv avdelingen kommer fremfor tidlig HMH. Imidlertid er det viktig for tilknytningen mellom foreldre og barn at man bidrar til nærkontakt rett etter barnet er stabilisert og klar for det. Den første timen ble presentert som «den hellige time» på grunn av de positive fordelene den hadde (Biro, Yelland & Brown, 2015). Tidlig kontakt mellom foreldre og deres nyfødte barn er essensielt for å oppnå vellykket tilknytning (Gardner et al., 2016).

Foreldre og barn i alle aldre har en gjensidig påvirkning på hverandre. Enkelte egenskaper ved foreldre kan fremme god utvikling hos barnet. Blant disse finner vi; varme, omsorg, stabilitet, forutsigbarhet og respons på barnets signaler. Barnet har også egenskaper som påvirker interaksjonene, blant disse er; forutsigbar oppførsel, sosial responsivitet, evne til å lese signaler, aktivitetsnivå og humør. Foreldre og barns oppførsel kan i tillegg påvirkes av ulike faktorer. Foreldres oppførsel kan for eksempel være preget av umodenhet, uerfarenhet, lav utdanning, mental helse, rusmisbruk og økonomisk stress. Barnets oppførsel kan påvirkes av prematuritet, dårlig ernæring, sykdom, uførhet og temperament. Et viktig mål er å hjelpe foreldre å forstå deres barns unike egenskaper, og gi veiledning om hvordan de kan bygge et gjensidig givende forhold som fremmer barnets utvikling, samt foreldrenes velvære (Shonkoff & Phillips, 2000). Barn med Down syndrom har enkelte egenskaper som kan bidra til å vanskeliggjøre tilknytning. De kan være hypotone (slappe), det kan spesielt den første tiden være begrenset med øyekontakt og det kan være vanskelig å etablere amming (Quinn, 1991).

4.4 Kommunikasjon

Klinisk kommunikasjon er en prosess hvor to eller flere, for eksempel sykepleier og pårørende, kommuniserer med hverandre verbalt eller med kroppsspråk.

Kommunikasjonsmodellen til Schramm som ble utarbeidet i 1954 tydeliggjør hvordan kommunikasjonsprosessen foregår. Det starter med at informasjonen som formidles går frem og tilbake mellom sykepleier og til pasient eller pårørende. Når sykepleier skal formidle et budskap blir det først kodet. Det som skjer i koding er at man tenker over hva man skal si, for så å si det høyt. Av og til snakker man automatisk mens andre ganger tenker man bevisst på hvordan man ordlegger seg. I enkelte tilfeller kan det lønne seg å tenke over hvordan man formulerer seg, slik at det ikke blir tolket feil. Pasienten eller pårørende vil i denne settingen

avkode det man hører. Avkoding deles inn i tre trinn og går ut på å tolke budskapet pasienten eller pårørende hører, for så å forstå hva som menes i det som ble sagt. Til slutt vil man sitte igjen med hvordan man tolker relasjonen mellom den som sendte budskapet og seg selv (Heyn, 2018a).

Når man skal kommunisere med personer som er i en krise eller i en sårbar situasjon er tillit viktig. Foreldre til barn som er innlagt på nyfødtintensiv avdelingen er i en sårbar situasjon. Sykepleieren kan la foreldrene starte kommunikasjonen med å la dem fortelle sin historie om hva som skjedde før de endte opp på nyfødtintensiv avdelingen. På den måten får man foreldrene til å føle seg sett ved å høre på deres historie, meninger og tanker (Heyn, 2018b). En kan tenke seg at foreldre til barn med Down syndrom har en del tanker rundt svangerskapet og tiden etter fødselen. Alle foreldre er forskjellig, og det er sykepleieren som må innhente informasjon om hvilken kunnskap de har fra før. Sykepleieren har da et utgangspunkt for å kunne tilrettelegge for tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn (Heyn, 2018b).

Foreldre som har barn på nyfødtintensiv avdelingen kan ofte fremstå trist og redd. Det at sykepleieren ser foreldrenes kroppsspråk kan gi en anledning til å vise omsorg ovenfor foreldrene. Sykepleieren skaper også en inngangsport til en samtale ved å anerkjenne følelsene foreldrene har. På den måten har foreldrene blitt sett, og kan reagere emosjonelt. Det er ikke sykepleierens oppgave å fjerne sorgen foreldrene har, men å vise dem at det er lov å sørge og ha bekymringer. Samtidig kan sykepleieren ved hjelp av kroppsspråk hjelpe foreldrene med å åpne seg, som for eksempel ved å legge en hånd på skulderen (Heyn, 2018b).

4.4.1 Informasjon

Vi lever i en tid hvor store mengder informasjon kun er noen tastetrykk unna. Foreldre til barn som er innlagt på sykehus har ofte et stort behov for informasjon, og mange søker etter det på internett. Ikke all informasjon man finner på internett er korrekt eller relevant. Det som leses kan også misoppfattes. Helsepersonell har ingen forutsetning for å vite hvilken informasjon foreldrene har lest eller fått, og kan da heller ikke følge opp i tilstrekkelig stor grad. For eksempel dersom foreldre søker opp barnets diagnose så kan det som leses skape uro og

bekymring (Tveiten, 2012b). For foreldre til barn med Down syndrom kan imidlertid internett også være kilde til ressurser, slik som støttegrupper med foreldre i samme situasjon.

4.5 Familiesentrert omsorg

Brukermedvirkning har i de senere årene blitt mer sentralt i helsevesenet. Dette betyr at pasient eller pårørende blir mer involvert i behandlingen. På nyfødttintensiv avdelinger har de gått inn for å skape familiesentrert tilnærming. Dette har vist seg å fremme barnets utvikling og foreldrenes mestring. Foreldrene er de viktigste omsorgspersonene for sine barn og de har fått en mer sentral rolle i planlegging av barnets sykepleie. Foreldrene tilbringer mest tid sammen med barna i løpet av en dag på nyfødttintensiv avdelingen, og sammen med helsepersonell vil de kunne se hva som er best sykepleie for barnet. Familiesentrert tilnærming innebærer å gi omsorg og pleie til hele familien, og ikke kun barnet. Det beste for familien er at de kan være sammen på et familierom i avdelingen, slik at man tilrettelegger for at foreldrene i størst mulig grad har samvær med barnet sitt, både fysisk og mentalt. En europeisk ekspertgruppe har laget retningslinjer som omhandler at foreldrene må ha fri tilgang til avdelingen, og mulighet for å være der hele døgnet. På den måten kan man skape familiesentrert omsorg for familier som er innlagt på nyfødttintensiv avdelinger (Heyn, 2018b).

4.5.1 Primærsykepleie

Primærsykepleie er et trygghetsskapende system som går ut på at faste sykepleiere følger familien gjennom hele deres opphold på avdelingen. Mange sykehus organiserer seg etter et slikt system (Tveiten, 2012a). Primærsykepleie gir sykepleieren mulighet til å tilrettelegge pleien som gis til nyfødte og deres foreldre med bakgrunn i deres individuelle behov og situasjoner. Dette fremmer etableringen av en omsorgsfull relasjon. Ved å benytte seg av dette systemet sikrer man kontinuitet og helhetlig pleie. For eksempel relatert til informasjonsflyt og støtte (Korhonen & Kangasniemi, 2014).

4.5.2 Forholdene på ei nyfødtintensiv avdeling

I barneombudets fagrapport fra 2013 ser de på forholdene foreldrene har på nyfødtintensiv avdelinger. Det kommer frem at flere sykehus ikke er tilrettelagt for familiene. De fleste avdelingene er for små, barna er plassert tett i tett og det er for få familierom. Flere nyfødtintensiv avdelinger i landet har siden den gang fått nye lokaler tilrettelagt for at familien skal kunne være samlet hele døgnet, men det er fortsatt en del igjen (Barneombudet, 2013).

Å drifte en nyfødtintensiv avdeling krever organisering. Ressursene på avdelingen fordeles etter pasientenes behov (Orvik, 2015). Det vil si at barn som har behov for høy-intensiv behandling vil prioriteres med tanke på sykepleiers tilstedeværelse og kompetanse.

4.6 Joyce Travelbee- mellommenneskelige forhold

Joyce Travelbees (2001) sykepleieteori om mellommenneskelige forhold er valgt som en del av det teoretiske rammeverket for denne oppgaven. Det er en teori som bygger på kommunikasjon og relasjon mellom mennesker, der familien er en viktig brikke i det hele.

Joyce Travelbee (1926-1973) er en sykepleieteoretiker som var spesielt opptatt av de mellommenneskelige forholdene i sykepleie. En sentral tanke var at mennesker er unike individer, lik, men også ulik alle andre (Travelbee, 2001). Dette presiserer viktigheten av å se alle mennesker som unike individer, samtidig som vi alle har mange av de samme behovene.

Joyce Travelbee definerer sykepleie slik:

“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 2001, s. 29).

Denne definisjonen av sykepleie ser ut til å passe godt til denne studiens problemstilling da den går ut på at sykepleieren må hjelpe foreldrene ved å møte dem som mennesker.

Sykepleieren må bidra til å hjelpe dem med å mestre og finne mening i sine erfaringer når de får et barn med Down syndrom.

En sentral tanke i teorien om mellommenneskelige forhold er menneske- til-menneske-forhold. Dette innebærer opplevelsene og erfaringene som deles av sykepleieren, og den som har behov for sykepleierens tjenester. All kontakt mellom dem kan være et steg mot menneske-til-menneske-forholdet. Et slikt forhold opprettes som regel dersom sykepleieren klarer å ivareta behovene de har. Forholdet utvikles via fire faser, som til slutt bunner ut i gjensidig forståelse og kontakt. Fasene er; det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, og sympati og medfølelse (Travelbee, 2001).

Et annet viktig aspekt i Travelbees teori er evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Dette er evnen til å benytte seg av egen personlighet på en bevisst måte, for å etablere et forhold til den "syke". Å bruke seg selv terapeutisk er komplekst og krever blant annet selvinnsett, innsikt i menneskelig atferd, og evne til å tolke egen og andres atferd (Travelbee, 2001).

4.7 Sykepleier på nyfødtintensiv avdeling

Å være sykepleier på en nyfødtintensiv avdeling er både krevende og allsidig. En stor del av hverdagen består av observasjoner og vurdering av barnets komplekse tilstand, og medisinske behandling. I tillegg veileder og støtter sykepleieren foreldrene. Det er viktig at foreldrene får hjelp til å forstå barnets signaler slik at de blant annet kan mestre barnets uro og gråt. Som sykepleier kan det være krevende å jobbe tett på foreldre som er i en sårbar situasjon. Sårbarheten kan bidra til at det oppstår misforståelser under samtaler (Heyn, 2018b).

Barn som blir innlagt på nyfødtintensiv avdelingen har ulike behov, og det gjenspeiler seg i hvor mye sykepleier må være tilstede (Heyn, 2018b). Det er ikke alltid at barn med Down syndrom har behov for kontinuerlig tilsyn, og ressursene på avdelingen omfordes til et sykere barn. En negativ virkning av dette er at foreldrene kan ha behov som da ikke dekkes. Foreldrene kan trenge emosjonell støtte, og det er sykepleierens oppgave å være der for dem gjennom blant annet aktiv lytting. De har behov for å bli sett og samtidig føle at barnet deres blir observert og ivaretatt (Heyn, 2018b).

5 Metode

I dette kapitlet vil de metodiske valgene som er gjort i denne studien bli presentert. Først beskrives valgt metode. Deretter hvordan søk er utført, evidenshierarki, inklusjonskriterier og forforståelse. Til slutt presenteres forskningsetiske overveielser.

5.1 Valg av metode – litteraturstudie

Vi har valgt å gjennomføre en systematisk litteraturstudie. I følge Aveyard (2019) er en systematisk litteraturstudie en omfattende gjennomgang av eksisterende forskning relatert til et forskningsspørsmål. For å besvare forskningsspørsmålet må relevant litteratur søkes etter, vurderes og analyseres ved hjelp av en systematisk framgangsmåte. Målet er å utvikle ny innsikt og identifisere kunnskapshull på området (Aveyard, 2019).

I følge Aveyard (2019) finnes mange ulike fremgangsmåter for å gjennomføre en litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie er en omfattende og detaljert studie som kjennetegnes av høy kvalitet. Vanligvis vil en slik studie ikke være mulig å gjennomføre i forbindelse med en masteroppgave på grunn av mangel på ressurser og tid. På bakgrunn av dette og at forskerne i dette teamet er nybegynnere, er denne studien en litteraturgjennomgang, med systematisk tilnærming (Aveyard, 2019).

5.2 Systematisk søk

Grunnlaget for søkeprosessen er forskningsspørsmålet som er utviklet i forbindelse med studien. Ordlyden til forskningsspørsmålet er finjustert i etterkant av søk, men omhandler fortsatt de samme aspektene. Vi startet med følgende forskningsspørsmål: «Hvordan fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom: Erfaringer fra et barnesykepleierperspektiv». Dette ble forkastet da vi så at forskningen vi fant ikke passet med erfaringer fra et barnesykepleierperspektiv. Etter innspill fra veileder endret vi forskningsspørsmålet til «Hvordan kan barnesykepleieren fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom». I etterkant fant vi ut at dette ikke var tydelig nok i forhold til hva vi ønsket å få svar på. Derfor la vi til nyfødtintensiv avdeling, og landet på følgende forskningsspørsmål:

«Hvordan kan barnesykepleieren fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom på nyfødtintensiv avdeling».

Aveyard (2019) forklarer stegene for et vellykket systematisk søk. Det er viktig å ha laget en oversikt over hvilken type litteratur som best besvarer problemstillingen, altså et evidenshierarki. Søkeord må utvikles, disse skal være relevante, og må stamme fra forskningsspørsmålet. Videre må en benytte inklusjons og – eksklusjonskriterier for å velge ut relevant forskning. Søkene bør gjennomføres i alle databasene som er inkludert. Når man har valgt ut artikler bør man til slutt gå gjennom siteringer og referanser fra hver av dem, for å eventuelt fange opp flere relevante artikler. Dette kalles snøballmetoden (Aveyard, 2019).

5.2.1 Evidenshierarki

I følge Aveyard (2019) er det viktig å finne ut hvilke typer studier man ønsker å inkludere i en systematisk litteraturstudie. Grunnlaget for dette er at en ønsker å inkludere den litteraturen som gir sterkest evidens for forskningsspørsmålet. Ved å ta utgangspunkt i forskningsspørsmålet vil enkelte typer forskning skille seg ut som mer relevant. Ulik forskning besvarer ulike spørsmål (Aveyard, 2019). I denne studien benyttes kun vitenskapelige artikler, og nærmere bestemt kvalitative studier for å besvare forskningsspørsmålet. Kvalitative studier presenterer egenskaper, nyanser og subjektive erfaringer (Aveyard, 2019). Vi hadde i begynnelsen av søkeprosessen ikke utarbeidet et evidenshierarki for oppgaven. Underveis i søket leste vi gjennom forskjellige typer artikler og fant da ut at det var kvalitative som ga mest relevante funn for å besvare forskningsspørsmålet. Dette er fordi de kvalitative artiklene får frem foreldres erfaringer og ut fra dette kan vi trekke slutninger om hva de har behov for. Det var i tillegg tilstrekkelige mengder kvalitativ forskning på området, slik at vi kunne begrense oss til dette.

5.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier utarbeides for å spesifisere søket, identifisere relevant litteratur og gir informasjon om studiens hensikt. Jo mer spesifikke disse kriteriene er desto mer relevante studier vil fanges opp i søkeprosessen. Studiens formål blir tydeligere når en har tilstrekkelig med relevant forskning (Aveyard, 2019). I forbindelse med denne studien er

følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier blitt utarbeidet:

Inklusjonskriterier:

- Artiklene må omhandle barn som har Down syndrom/Trisomi 21
- Artiklene må omhandle barn i nyfødtpperioden
- Artikler som inkluderes skal ikke være over 10 år gamle
- Kun artikler som er skandinavisk eller engelskspråklige inkluderes
- Artikler som benyttes må være disponible via UiT sin server
- Kun kvalitative studier
- Studier fra vestlige land

Eksklusjonskriterier:

- Barn med andre syndromer enn Down syndrom
- Artikler som omhandler eldre barn
- Mer enn 10 år siden utgitt.
- Artikler på annet språk enn skandinavisk og engelsk.
- Artikler som ikke er disponibel fra UIT sin server.
- Andre studier enn kvalitative.
- Studier fra ikke-vestlige land.

Vi har valgt å ekskludere forskning som omhandler andre syndromer enn Down syndrom. Dette fordi Down syndrom er det vanligste syndromet og det som er mest allmenkjent. I tillegg kan andre syndromer ha andre utfordringer som ikke er overførbare. Vi har også valgt å ekskludere forskning som omhandler eldre barn. Grunnlaget for dette er at vi ønsker å ha fokus på nyfødte, de første reaksjonene til foreldrene og den første tiden på sykehuset. Studier som er utført i land som ikke er vestlige er ekskludert. Dette på grunn av forskjeller i helsetjeneste og kultur som potensielt kan gi resultater som er avvikende. Kun artikler som er utgitt på engelsk eller skandinavisk språk kunne inkluderes, på grunnlag av forfatterne av denne studiens språkkunnskaper. Studier som er utgitt for mer enn 10 år siden er ikke blitt inkludert. Det har ikke skjedd store begivenheter på dette temaet som setter en naturlig avgrensning. Valget falt derfor på 10 år fordi vi tenker at vi da får et tilstrekkelig antall artikler samt at forskningen fortsatt er relevant. Under søkeprosessen og gjennomgang av artikler ble det lagt til enda et kriterium. Kriteriet var at studiene måtte være av kvalitativt design.

5.2.3 Søkeord

Noe av det første som ble gjort etter at vi hadde besluttet et tema for oppgaven var å etablere relevante søkeord. Dette gjorde vi systematisk og oversiktlig ved hjelp av et PICO skjema. Aspektene som skal forskes på plasseres i et PICO skjema for å få et balansert og fokusert forskningsspørsmål (Aveyard, 2019). Under er PICO skjema som er laget i forbindelse med denne studien. Under hvert element som er hentet fra forskningsspørsmålet har vi skrevet inn mulige søkeord. De fleste av søkeordene ble anvendt, men enkelte ble utelatt. Vi erfarte at for mange søkeord skapte begrensninger på søket, eller motsatt førte til at det ble svært mange treff. Søkeordene som ble benyttet i det endelige systematiske søket er uthevet i fet skrift.

Tabell 1: PICO-skjema

Population	Issue/ phenomenon of interest	Context	Outcomes
Barn med down syndrom	Foreldre	Nyfødtperioden	Tilknytning
Down syndrome Down syndrom Downs syndrome Trisomy 21	Parents Family Mothers Fathers Foreldre	Infant Newborn Neonate Neonatal baby	Attachment Bonding Parenting Parent child relations experiences Perceptions Attitudes Feelings

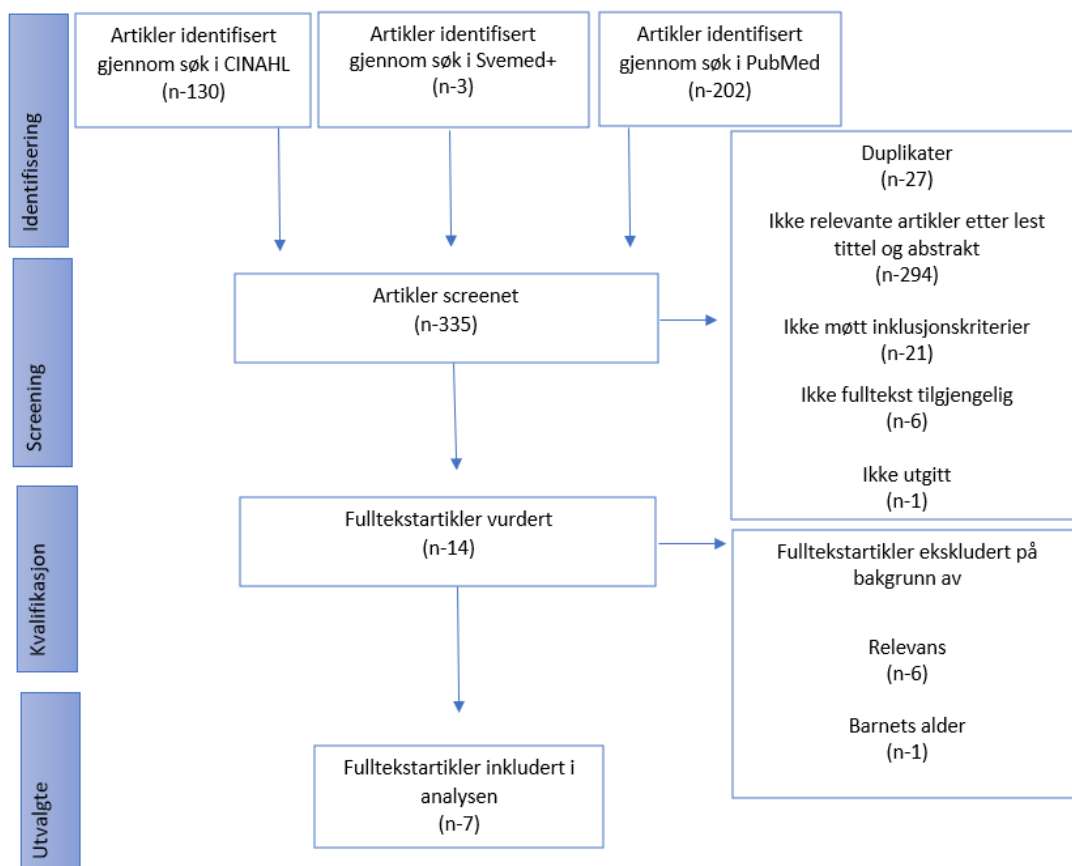
Søket ble gjennomført ved at ordene i den enkelte kolonne ble kombinert med «OR», og ordene mellom hver kolonne ble kombinert med «AND». Et søk ved hjelp av «OR» utvider søket og en får flere resultater. Når man legger til «AND» snevrer dette inn søket, og en får færre resultater (Aveyard, 2019). Søket er utført ved å kombinere søkeordene i Tabell 1: PICO-skjema. Dette er gjort i avansert søkemode i de valgte databasene. Vi har kun benyttet Mesh-terminologi når vi benyttet søkeordet «Down syndrom». Årsaken til dette er at vi fikk opp mange urelevante artikler fordi vi fikk treff på enten ordet «Down» eller ordet «syndrom» uten at det hadde sammenheng med Down syndrom.

Det systematiske søket ble utført i tre databaser; CINAHL, PubMed og Svemed+. CINAHL og PubMed ble valgt fordi de er to store internasjonale databaser. CINAHL har referanser fra stort sett alle engelskspråklige tidsskrifter som omhandler sykepleie og helse. PubMed dekker omkring 5600 tidsskrifter om helse, medisin og sykepleie fra omkring 70 land (Polit & Beck, 2020). Vi har i tillegg valgt å inkludere et søk i Svemed+, som er en skandinavisk database, selv om den ikke er oppdatert etter 2019. Grunnlaget for dette er at vi fant en relevant norsk studie, som ikke er tilgjengelig via PubMed eller CINAHL.

For å supplere søket i databasene benyttet vi snøballmetoden for å fange opp flere artikler. Det ble ikke funnet ytterligere relevante artikler i referanser og siteringer, noe vi kan tolke som at søkene vi har gjort har vært dekkende.

5.3 Søkeresultat

Resultatet fra de søkene vi har gjort har vi valgt å illustrere i et PRISMA flow diagram som vist nedenfor. Søket resulterte i syv kvalitative artikler.



Figur 1: PRISMA flow diagram

5.4 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering innebærer strukturert vurdering av den enkelte artikkels styrker og svakheter. Slik kan man vurdere kvaliteten til artiklene og dermed også hvor mye man skal vektlegge hver enkelt artikkel (Aveyard, 2019). Artiklene som er inkludert i denne studien er nøye lest gjennom av begge forfatterne. Dette er for at vi skal bli godt kjent med artiklens innhold og relevans i forhold til vårt forskningsspørsmål (Aveyard, 2019).

Publiseringskanalene til den enkelte artikkel er undersøkt via NSDs register over vitenskapelige publiseringskanaler. For å regnes som vitenskapelig publiseringskanal må tidsskriftet være enten nivå 1 eller nivå 2 (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, 2021). Alle publiseringskanaler for artiklene i utvalget i denne studien er av nivå 1 eller nivå 2.

For å hjelpe oss å vurdere kvaliteten på artiklene har vi benyttet en sjekkliste for kvalitative studier utarbeidet av helsebiblioteket. Denne sjekklisten ble valgt på grunn av at den er tydelig og enkel å ta i bruk. Sjekklisten vurderer artiklene ved hjelp av ti spørsmål. Det er ikke laget en skala for kvalitetsvurdering i denne sjekklisten, men vi har vurdert det slik at en score på 8-10 er en artikkel av god kvalitet, score mellom 5-7 er en artikkel av middels kvalitet og en score under 5 er en artikkel av dårlig kvalitet. Alle inkluderte artikler har blitt vurdert til god kvalitet. En oversikt over score på kvalitetsvurdering og NSD score finnes i Tabell 2: Kritisk vurdering av artikler. Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler viser en mer detaljert oversikt over resultater fra sjekkliste.

5.5 Forskningsetiske overveielser

Styrken ved å gjennomføre en systematisk litteraturstudie er muligheten til å analysere alt en finner av eksisterende litteratur. Ut fra dette kan en få ny innsikt som kun er mulig ved hjelp av å sammenligne, og se all relevant informasjon i lys av hverandre. Man får samlet alle bitene, litt som et puslespill (Aveyard, 2019).

Aveyard (2019) definerer en dårlig litteraturgjennomgang som en studie hvor man ikke benytter seg av spesifikke metoder for å identifisere, kritisere og syntetisere litteratur. En går glipp av viktig litteratur, litteraturen blir ikke satt inn i kontekst og en kan sitte igjen med en ensidig studie preget av bias. For at litteraturstudien skal bli god og ha pålitelige resultater så

er det viktig at alle fasene i prosessen blir gjort med en systematisk tilnærming (Aveyard, 2019).

For at litteraturstudien skal bli best mulig er det først og fremst viktig å gjøre gode systematiske søk, slik at man ikke utelater relevante artikler. Under kvalitetsvurderingen av artiklene er det viktig å være kritisk, men samtidig ikke for kritisk til studiene. De som er ferske i akademisk skriving havner ofte i en av disse to kategoriene. Artikler som får dårlig score kan forkastes eller de kan inkluderes, men vektlegges i mindre grad (Aveyard, 2019). Når alle artiklene er samlet og analysert er det viktig å være objektiv, få med alle sidene, og ikke la seg negativt farge av egen forforståelse (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2020).

I denne studien er vi to som skriver sammen. Dette kan være positivt fordi vi begge har lest og gransket alle artiklene, som kan være med på å forhindre bias. Forskning kan ikke gi evidens dersom forskningspraksisen er påvirket av bias eller at funnene ikke er representative. Forskerne må gjøre forskningsvalg som resulterer i evidens av høy kvalitet (Polit & Beck, 2020).

5.6 Forforståelse

Malterud (2017) skriver at forforståelsen ofte er en viktig del av grunnen til at vi velger å forske på et bestemt tema. Siden vi begge jobber på nyfødteintensiv avdeling har vi både opplevd og fått litt kunnskap om tema vi bestemte oss for. Vi har begge jobbet med foreldre som får barn diagnostisert med Down syndrom, og erfart hvilke utfordringer og spørsmål som kan dukke opp.

Malterud (2017) forklarer forforståelse som erfaringer, hypoteser og perspektiver som vi har tilegnet oss før studien starter. Dette tar vi med oss inn i forskningen. Det vi har med oss preger hvordan vi samler inn og tolker data. Forforståelse kan bidra positivt til studien og gi den styrke, men den kan også prege oss slik at vi ikke fanger opp viktige momenter i det empiriske materialet (Malterud, 2017). Siden vi har jobbet på nyfødteintensiv avdeling i kort tid og at det ikke fødes så mange barn årlig med Down syndrom har vi begge noe begrenset kunnskap.

6 Analyseprosessen og litteraturgjennomgang

I dette kapitlet vil stegene i analyseprosessen bli gjennomgått. Deretter presenteres de inkluderte artiklene i Tabell 2: Kritisk vurdering av artikler og Tabell 3: Dataekstraksjon.

6.1 Analyse

Denne studien benytter tematisk analyse slik det er forklart i Aveyards bok “Doing a Literature Review in Health and Social Care: a Practical Guide” (2019). Første punkt i analyseprosessen er å gjøre en kritisk vurdering av hver artikkel. Deretter skal en finne hovedtema som belyses. For å få oppsummert hver artikkel på en oversiktlig måte foreslår Aveyard (2019) at det lages en tabell. På denne måten kan en lettere finne sammenheng mellom alle artiklene, og se at de reflekterer problemstillingen. Når tema er identifisert på hver artikkel anbefaler Aveyard (2019) å lage en ny tabell over alle hovedtema som er funnet i hver artikkel. Dette er med på å identifisere tema som går igjen i de valgte artiklene.

Analyseprosessen i denne studien foregikk slik: Første steg var å kritisk vurdere hver enkelt artikkel og sette opp resultatene i en tabell. Deretter leste vi gjennom resultatdelen i hver av de syv artiklene og skrev ned hovedfunnene. Samtidig lagde vi en avkrysningstabell slik at vi fikk oversikt over hvilke artikler som hadde hvilke funn. Den ligger som Vedlegg 2: Funn i artiklene. Neste steg i prosessen var å kombinere flere funn i avkrysningstabellen til et oppsummerende tema. Denne prosessen har vi laget en oversikt over i Tabell 4: Oversikt over tematikk.

6.2 Presentasjon av artiklene

Her vil vi presentere Tabell 2: Kritisk vurdering av artikler. Under denne vil vi presentere Tabell 3: Dataekstraksjon som har en oppsummering av hver artikkel.

Tabell 2: Kritisk vurdering av artikler

Nr.	Forfattere	Artikkeltittel	Kritisk vurdering	NSD-nivå tidsskrift
#1	Barros da Silva et al. (2018)	Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome.	9/10	Nivå 1
#2	Clark et al. (2020)	Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis	9/10	Nivå 2
#3	Frizell, C. (2021)	Learning disability imagined differently: an evaluation of interviews with parents about discovering that their child has down's syndrome	10/10	Nivå 1
#4	Goff et al. (2013)	Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences	8/10	Nivå 1
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	Common Factors Contributing to the Adjustment Process of Mothers of Children Diagnosed With Down Syndrome: A Qualitative Study	8/10	Nivå 1
#6	Ridding & Williams (2018)	Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment	9/10	Nivå 1
#7	Walle & Del Busso (2018)	Down syndrom: God kommunikasjon fra helsepersonellet minsker foreldrenes påkjenning	9/10	Nivå 1

Tabell 3: Dataekstraksjon

Nr.	Forfatter/Tidsskrift/år/land	Tittel	Metode	Hovedfunn	Studiens svakheter	Studiens styrker
#1	Barros da Silva, R. Barbieri-Figueiredo, M. Van Riper, M. Comprehensive child and adolescent nursing. 2018 Portugal	Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome	Kvalitativ design. Semi-strukturert intervju. 10 Mødre ble intervjuet.	I studien kom det frem tre hovedkategorier: (1) ammeerfaring, (2) erfaringer fra helsevesenet og (3) å lære om Down syndrom. Mødre i studien følte at de ikke fikk den støtten de forventet eller hadde behov for, fra helsetjenester. De savnet støtte og informasjon i tiden rett etter fødsel, og i starten på ammetrening. Flere mødre opplevde at de ikke fikk amme barnet rett etter fødsel. Noen av årsakene til dette var at barnet hadde helseutfordringer, at det ble lagt inn på nyfødtintensiv avdeling, eller at helsepersonell hadde holdninger om at barn med Down syndrom ikke kunne ammes. Flere mødre opplevde negative reaksjoner	Forskerne skriver selv at det var utfordrende å få ut informasjon til potensielle deltagere, på bakgrunn av organiseringen av helsevesenet i landet. Forskerne hadde et kriterium om at mødrene måtte ha barn mellom 2 måneder og 10 år. Erfaringene ligger ikke ferskt i minne etter 10 år og noe kan ha blitt glemt.	Studien har grei størrelse på utvalget sett i sammenheng med at det er kvalitativ forskning. De utelukket barn med Down syndrom som hadde problemer med mage-tarm funksjon da det kunne påvirke amming av barnet.

				<p>fra helsepersonell når diagnosen ble stilt (spesielt prenatalt).</p> <p>De fleste skaffet informasjon om Down syndrom på internett, og foretrakk dette framfor å få informasjon fra helsepersonell. Dette gjaldt spesielt for mødre som opplevde at helsepersonell var likegyldige. Mødrene påpekte viktigheten av støtte fra helsepersonell, og at det derfor var viktig at helsepersonell hadde kunnskap om diagnosen.</p>		
#2	<p>Clark, L. Canary, H. E. McDougle, K Perkins, R. Tadesse, R. Holton, A. E.</p>	<p>Family Sense- Making After a Down Syndrome Diagnosis</p>	<p>Kvalitativ design. Konstruktivistisk group nded theory. 21 mødre, 12 fedre og 9 besteforeldre ble intervjuet.</p>	<p>Down syndrom diagnosen ble ofte presentert for begge foreldre samtidig, men enkelte ganger fikk den ene beskjed om diagnosen, og måtte selvgi beskjeden videre til partner. Foreldrene følte på sjokk og fortvilelse uansett om de fikk vite om</p>	<p>Forskerne har ikke diskutert styrker og svakheter ved studien. Det er inkludert foreldre hvor barnet fikk diagnosen både</p>	<p>Stort utvalg av deltakere for en kvalitativ studie. Styrker oppgaven med å intervjuer både foreldre og besteforeldre.</p>

<p>Qualitative Health Research</p> <p>2020</p> <p>USA</p>				<p>diagnosen før eller etter fødsel. Flere foreldre satt igjen med følelsen av at helsepersonell ikke viste medfølelse under diagnose tidspunktet.</p> <p>Ved å oppdatere seg på informasjon om diagnosen kunne de se at samfunnet har endret seg mye den siste tiden. Både med hva som finnes av informasjon og hvordan informasjon ble fremstilt. Familien gikk gjennom en forståelsesprosess og fikk god støtte av besteforeldre – som ofte var de første som fikk vite om diagnosen etter foreldrene. På denne måten kunne foreldrene dele både gode og vonde øyeblikk med besteforeldrene.</p>	<p>før og etter fødsel, dette kan potensielt gjøre at resultatene er annerledes enn dersom man kun hadde holdt seg til en gruppe.</p>	<p>Intervju ble målrettet mot foreldre som nylig hadde fått informasjon om diagnosen. Dvs. barn frem til 3 års alderen. Dette styrker artikkelen da nylige oppdateringer om diagnoseinformasjon ble overholdt. Det er inkludert foreldre hvor barnet fikk diagnosen både pre- og postnalt, dette gir et bredere perspektiv.</p> <p>Analyseprosessen ble utført av flere forskere, dette kan være en styrke da det kan</p>
---	--	--	--	---	---	---

						redusere risiko for bias.
#3	Frizell, C. Disability & Society 2021 UK	Learning disability imagined differently: an evaluation of interviews with parents about discovering that their child has down's syndrome	Kvalitativ design. Tematisk analyse av 8 semi-strukturerte intervju av foreldre til barn med Down syndrom. 5 mødre og 3 fedre ble intervjuet. 7 av intervjuene foregikk hjemme, mens 1 via skype.	Alle foreldrene i studien snakket om prenatal-screening. Flere av foreldrene hadde negative opplevelser i forbindelse med diagnosetidspunktet. De hadde en opplevelse av at holdningen omkring barn med Down syndrom var at de var uønsket. Foreldrene opplevde at barna deres hadde et liv som var verdt å leve til tross for at de hadde sine utfordringer. Tap og sorg var et tydelig tema i alle intervjuene. Det var viktig at foreldrene fikk tid til å bearbeide følelsene sine i sitt eget tempo. Studien viser at det kunne være utfordrende for helsepersonell og foreldre å snakke om diagnosen på en	En svakhet med denne studien er at forskeren har en datter med Down syndrom. Dette kan potensielt påvirke studien på grunnlag av forskerens egne erfaringer.	Grei størrelse på utvalget for kvalitativ forskning med intervju.

				<p>måte som omfattet det komplekse spekteret av følelser og utfordringer som det innebar. I flere av intervjuene kom det fram at mødrene ønsket å amme barnet sitt, men at helsepersonell hadde sagt at det ikke lot seg gjøre på grunn av at barnet hadde Down syndrom.</p>		
#4	<p>Goff, B.S.N. Springer, N Foote, L. C. Frantz, C Peak, M Tracy, C. Veh, T. Bentley, G. E. Cross, K. A.</p>	<p>Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences</p>	<p>Kvalitativ data fra en nettbasert nasjonalundersøkelse. Denne studien er en del av en større studie som tok for seg kvantitative målinger og kvalitative spørsmål. Det er benyttet kvalitativ komparativ analyse.</p>	<p>I studien kom det frem tre hovedkategorier: (1) foreldrenes avgjørelser omkring prenatal screening, (2) foreldrenes tilpasningsprosess, og (3) ressurser og støtte etter stilt diagnose. Enkelte foreldre ønsket prenatal screening for å unngå å uroe seg under graviditeten, og for å kunne forberede seg til barnets ankomst. Andre ønsket ikke prenatal screening. Blant årsakene til dette var at de ikke</p>	<p>I denne studien har etiske forhold ikke blitt forklart i detalj. Det står at deltakerne har fått informasjon, men ikke hva de har fått informasjon om. Det er kun analysert et spørsmål fra spørreundersøkelsen. Det var hovedsakelig hvite mødre som</p>	<p>Det er et stort utvalg deltakere i denne studien, til sammen 161 deltakere. Dataanalysen ble gjort av flere, dette kan bidra til å minimere risiko for bias. Både mødre og fedre er inkludert i studien.</p>

<p>Intellectual and developmental disabilities.</p> <p>2013</p> <p>USA</p>			<p>ønsket å uroe seg eller fordi resultatet ikke ville påvirke om de beholdt barnet.</p> <p>De fleste foreldrene i studien opplevde følelser slik som sorg, redsel, benektelse, skyldfølelse og sinne når de fikk vite at barnet deres hadde Down syndrom. Sorg var rapportert som den vanligste reaksjonen og var knyttet til “tapet” av barnet de hadde forestilt seg.</p> <p>Andre foreldre hadde ikke de negative følelsene i etterkant av diagnositidspunktet, og opplevde barnet som en gave og velsignelse.</p> <p>Hvor lang tid foreldrene brukte på å tilpasse seg diagnosen varierte fra person til person. Det kom frem at dersom barnet hadde tilleggsdiagnoser som kunne være dødelig, slik som hjertefeil, var det</p>	<p>rapporterte høy sosialøkonomisk status som deltok i studien, resultatene hadde vært styrket med et mer variert utvalg.</p> <p>Det var ikke tatt hensyn til barnas eventuelle tilleggsdiagnoser, noe som kan ha stor påvirkning på foreldrenes opplevelse.</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>lettere for foreldrene å akseptere at barnet hadde Down syndrom.</p> <p>Foreldrene søkte etter informasjon om diagnosen og oppsøkte støttegrupper for barn med Down syndrom.</p> <p>Foreldrene poengterte at å møte andre foreldre til barn med Down syndrom hadde størst innvirkning på dem.</p> <p>Foreldrene i studien rapporterte både positive og negative opplevelser med helsepersonell, men det var flest negative.</p>		
#5	<p>Korkow-Moradi, H. Kim, H. J. Springer, N.P.</p> <p>Journal of family psychotherapy</p> <p>2017 USA</p>	<p>Common Factors Contributing to the Adjustment Process of Mothers of Children Diagnosed With Down Syndrome:</p>	<p>Kvalitativ design. Grounded theory analyse av 5 semi- struktureerte intervjuer av mødre til barn med Down syndrom.</p>	<p>Fire hovedtema som illustrerer mødrenes tilpasningsprosess til diagnosen Down syndrom: (1) foreldrenes første reaksjoner, (2) buffer, (3) barrierer og (4) nytt perspektiv.</p> <p>Mødrenes følelser etter å ha fått vite at barnet deres hadde Down syndrom</p>	<p>Kun fem mødre ble intervjuet.</p> <p>Barna som hadde Down syndrom var på en alder mellom 3-52 år under intervjuene. Dette er en svakhet da det er store aldersforskjeller</p>	<p>Forskerne har meddelt som svakhet at det er noen i teamet som selv har barn med Down syndrom, og de har påpekt at det er en svakhet ved studien at utvalget er lite.</p>

		<p>A Qualitative Study</p>		<p>var preget av tristhet, sorg, sinne og skyldfølelse.</p> <p>Barrierer og buffere var faktorer som påvirket tilpasningsprosessen.</p> <p>Helsepersonells negative holdninger til det å oppdra et barn med Down syndrom var en av barrierene. En annen var det å ikke vite hvordan livet vil utvikle seg videre, noe som bidro til følelse av sorg.</p> <p>En positivt medvirkende faktor for mødrenes tilpasningsprosess var støtten fra partneren og familie.</p> <p>Det å tilpasse seg diagnosen ble fremmet av det å lære om diagnosen, personlig vekst, fordelene med å oppdra et barn med Down syndrom, og det å dele råd med andre mødre i samme situasjon.</p>	<p>og foreldrene kan glemme mye på 52 år.</p> <p>I tillegg er det store endringer i forhold til rutiner på sykehus og samfunnets holdninger til diagnosen.</p> <p>Perspektiv fra fedre og søsken ville gitt større forståelse.</p> <p>Det er ikke skrevet om etiske vurderinger, tillatelser, samtykke, anonymisering osv.</p> <p>Det er forskere i teamet som har barn med Down syndrom selv. Dette kan påvirke deres tolkning.</p>	<p>Selv om utvalget er smalt, har forskerne fått frem resultater som underbygges av tidligere forskning.</p>
--	--	----------------------------	--	---	--	--

#6	Ridding, A. Williams, J. JARID: Journal of applied research in intellectual abilities 2018 UK	Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment	Kvalitativt design. Det er gjennomført semi-strukturerte intervju med 15 fedre til barn med Down syndrom.	I studien kommer det frem tre hovedtema: (1) Å tilpasse seg barnet (2) tilpasse foreldre/ektefellerollen og (3) tilpasse seg samfunnet. Studien viser viktigheten av å ha fedre til stede både under fødselen, ved diagnoseinformasjon og i etterkant. Fedrene følte på en hjelpeløshet på grunn av begrenset informasjon om diagnosen, og benyttet seg av strategier for å tilpasse seg omgivelsene. Fedrene i studien beskriver viktigheten av parforholdet for å tilpasse seg. Blant utfordringene i parforholdet var negative følelser slik som skyldfølelse for å ikke være like involvert. Et fåtall av fedrene følte at å tilpasse seg samfunnet var fundamentalt for å tilpasse seg barnet. Noen deltakere	Forskerne har skrevet lite om egen påvirkning på forskningsprosessen. Det er stor variasjon i barnas alder fra 8 måneders til 8 år. Dette kan gjøre at fedrene har ulike erfaringer, spesielt med tanke på sykehusopphold ved fødsel, pga. endringer i sykehusenes rutiner.	Relativt stort utvalg for kvalitativ metode, intervju av 15 fedre. Forskerne hadde nådd saturasjon av data ved intervju nr. 10. De 5 siste intervjuene ble brukt til å underbygge funn. Studien fokuserer på fedres opplevelser og erfaringer, noe det ellers er lite forskning på.
----	---	---	--	--	---	--

				beskrev at samfunnets holdninger har blitt bedre og at det forhindrer negative opplevelser.		
#7	Walle, A. Del Busso, L. Sykepleien Forskning 2018 Norge	Down syndrom: God kommunikasjon fra helsepersonellet minsker foreldrenes påkjenning	Kvalitativ design med fenomenologisk og narrativ tilnærming. Narrative dybdeintervju med 8 biologiske foreldre til barn med Down syndrom i alderen 2-10år.	Denne studien synliggjør hvorfor det er viktig med god informasjon og å være imøtekommende når foreldre får vite at barnet deres har Down syndrom. Studien finner to typer fortellinger som står i kontrast mot hverandre: «Å ikke bli sett som et ´helt menneske´» innebar at foreldrene følte seg oversett, opplevde at helsepersonell hadde nedlatende holdninger og opplevde at leger viste lite empati. «Å være et medmenneske» som hovedsakelig omhandlet vennlige sykepleiere som viste forståelse.	Studien kunne vært styrket av et større utvalg av foreldre. Det kan tenkes at deltagerne som meldte seg på hadde hatt spesielt vanskelige opplevelser, siden de meldte seg frivillig via forening. Det er sparsomt med informasjon om forhold som kan ha påvirket fortolkningen av data.	Studien gir et innblikk i de opplevde erfaringene til foreldre med barn med Down syndrom og viser viktigheten av god kommunikasjon fra helsepersonell. Det er benyttet forskerrefleksivitet som verktøy for å sikre en etisk og pålitelig prosess.

7 Funn

Funnene i denne oppgaven baserer seg på syv artikler av kvalitativ tilnærming. Fra noen av de inkluderte artiklene har vi valgt å ta med originale sitater for å tydeliggjøre enkelte poeng.

7.1 Funn i artiklene: tematisk analyse

I følge Aveyard (2019) brukes tematisk analyse til å finne og sammenligne tema fra hver artikkel. Etter å ha analysert artiklene har vi kommet frem til tre hovedtemaer: Foreldrenes emosjoner, tilpasningsprosessen og relasjon til helsepersonell. Under Vedlegg 2: Funn i artiklene, finnes en komplett oversikt over funn og i hvilke artikler disse kommer frem. Funnene ble skrevet ned etter hvert som de ble funnet i artiklene. Deretter benyttet vi fargekoder for å lage oversikt over hvilke funn som passet under hvilket tema. På denne måten fikk vi en tydelig oversikt over hvilke emner som tas opp i hvilken artikkel. Denne fargekodingen gjenfinnes i Tabell 4: Oversikt over tematikk.

Tabell 4: Oversikt over tematikk

Foreldrenes emosjoner	Tilpasningsprosessen		Relasjon til helsepersonell
Buffere og stressorer	Familie, venner og parforhold	Informasjon og tilpasning	Møte med Helsepersonell
Amming	Informere familie og venner	Endre forventninger	Erfaringer med helsepersonell
Håp	Kjønnsroller (Involvere fedre)	Prenatal screening	Informeres om diagnosen
Jobb/økonomi	Parforholdet	Sosial aksept	Profesjonell støtte
Negative følelser og stress	Sammensetning familie/søsken	Søk etter informasjon	
Sammenligne med andre barn	Støtte fra familie	Tilpasning til diagnose	
Tilstedeværelse av komorbiditet		Å finne et "språk"	

7.2 Foreldrenes emosjoner

Følelsene foreldre opplever i forbindelse med å få et barn diagnostisert med Down syndrom er funn som går igjen i alle de inkluderte artiklene. Vi har valgt å dele dette temaet inn i to underkategorier; negative følelser og stress, og håp.

7.2.1 Negative følelser og stress

Når et barn blir født med Down syndrom er det ofte uventet. Det er en følelsesmessig belastning og foreldrene vil kunne føle på opplevelser av sorg, sinne og sjokk. Disse følelsene kan oppstå på grunn av bekymring for barnets helseutfordringer, og fremtid (Clark et al., 2020; Frizell, 2021; Goff et al., 2013; Korkow-Moradi, Kim & Springer, 2017; Walle & Del Busso, 2018). Foreldrene kan føle på en hjelpeløshet og tap av «det perfekte barnet» (Frizell, 2021; Goff et al., 2013; Korkow-Moradi et al., 2017; Ridding & Williams, 2018).

Når foreldre fikk vite at barnet deres hadde Down syndrom ga det ofte blandede følelser. Enkelte beskrev det som en emosjonell berg og dal bane (Goff et al., 2013; Ridding & Williams, 2018). Dette gjaldt både de som fikk vite om diagnosen før fødsel og de som fikk vite etter. Foreldrene som fikk vite om diagnosen før fødsel mente det var positivt, da de fikk tid til å forberede seg. Noen mødre som fikk vite om diagnosen før fødsel sa det var det beste for deres del. Da kunne de bearbeide de negative følelsene, og være klar for å være mor når barnet ble født. Andre igjen mente at det forårsaket mer bekymringer under graviditeten. Ifølge to av studiene opplevde de fleste foreldrene negative følelser i starten, men etter hvert tilpasset de seg barnet og diagnosen (Clark et al., 2020; Goff et al., 2013). Et foreldrepar i studien til Goff et al. (2013) beskrev at de følte at det var deres feil at barnet ble født med Down syndrom. De følte at barnet var langt fra det perfekte barnet de hadde forestilt seg og så for seg en vanskelig fremtid (Goff et al., 2013).

I studiene til Frizell (2021) og Goff et al. (2013) ga foreldrene uttrykk for at de var redde for at barnet deres ikke skulle bli akseptert. Hvordan blir det med språket? Hvordan blir det med jobb? Vil vi kunne reise med fly? (Frizell, 2021), kommer barnet til å bli bedt med på skoleball? (Goff et al., 2013). Dette var noen tanker foreldrene hadde for fremtiden (Frizell, 2021; Goff et al., 2013).

I Clark et al. (2020) sin studie kom det frem at noen foreldre håpet at diagnosen var usann og at blodprøvene som var tatt av barnet skulle avkrefte diagnosen. Artikkelen beskrev ulike følelser mødrene kjente på. En mor lå i sengen en uke, mens en annen gråt sammenhengende i en måned. Sorgen deres ble forsterket på grunn av skyldfølelsen de fikk av at de ønsket at diagnosen skulle være falsk. Et sitat fra artikkelen:

“Part of me felt bad that I felt that way [grief-stricken]. This isn't the end of the world, you just had your baby. And you're supposed to enjoy her. But you don't “ (Clark et al., 2020, s. 1786).

I motsetning til mange andre foreldre kommer det frem i studien til Walle & Del Busso (2018) at en mor ikke opplevde sorg, men følte at livet ble meningsfullt når hun fikk barn med Down syndrom. Samme mor opplevde at barnet hennes ble sett på som «avvikende» og «stakkarslig» av helsepersonellet. Dette ble en stor kontrast til moren, som så på barnet som verdifull og velkommen i livet sitt (Walle & Del Busso, 2018). Også i studien til Goff et al. (2013) rapporterte to foreldre at de følte barnet deres var en gave og velsignelse. To andre opplevde en følelse av fred, og tilpasset seg umiddelbart diagnosen.

I studien til Barros da Silva et al. (2018) kom det frem at familie og helsepersonell hadde stor betydning for å hjelpe mødrene til å håndtere følelsene sine. Helsepersonell var en viktig brikke i å fremme de positive følelsene mødrene fikk ved å amme. Amming bidro til å skape bånd mellom mor og barn. Det kom også frem at mødrene opplevde en del utfordringer med ammingen. Barnets hypotoni (slapphet) og somnolens (trøtthet) var mest utbredt (Barros da Silva, Barbieri-Figueiredo & Van Riper, 2018).

7.2.2 Håp

I studien til Clark et al. (2020) var håp et stort tema. Ifølge foreldrene i studien var håp nøkkelen til å kunne håndtere følelsene som oppsto i perioden etter at barnet deres fikk diagnosen Down syndrom. Foreldrene beskrev håp som en del av å finne mening i diagnosen både i nåtid og i fremtiden (Clark et al., 2020).

Tro og religion var av flere foreldre rapportert som en viktig ressurs i studien til Goff et al. (2013). Flere av disse beskrev barnet sitt som en velsignelse fra høyere makter.

7.3 Tilpasningsprosessen

Flere av artiklene tar for seg hvordan foreldrene omstiller seg og tilpasser seg diagnosen. Dette er en prosess som pågår over tid og som består av mange deler. Dette temaet er delt inn i følgende underkategorier; sosiale relasjoner, søk etter informasjon og tilpasning.

7.3.1 Sosiale relasjoner

Fedrene i studien til Ridding & Williams (2018) fortalte at det å få et barn med Down syndrom påvirket deres relasjon til partner, spesielt med tanke på fordeling av omsorgsoppgaver, fastsetting av roller og rutiner. Korkow-Moradi et al. (2017) fant ut at partneren til mødre spilte en stor rolle i deres evne til å finne mening. Partner var en viktig støttespiller som stort sett var oppmuntrende med tanke på foreldrerollen. Samme studie presenterer familie som en buffer i tilpasningsprosessen (Korkow-Moradi et al., 2017).

Flere fedre i studien til Ridding & Williams (2018) ga uttrykk for at det var utfordrende å få støtte fra familie. Fem av foreldrene i studien til Goff et al. (2013) ga uttrykk for at de opplevde manglende støtte eller hadde fått negative reaksjoner fra familie og venner. I studien til Frizell (2021) rapporterte foreldrene at de i tillegg til å håndtere sine egne blandede følelser, var nødt til å håndtere følelsene til familie og nære venner. En far mintes at han måtte konfrontere overtroiske myter om Down syndrom i sin familie (Frizell, 2021).

En av fedrene i studien til Ridding & Williams (2018) konkluderte med at samfunnet har endret seg til det bedre de siste 20 årene, og følte seg heldig som fikk barnet nå og ikke da. Det samme kom frem i studien til Clark et al. (2020) hvor besteforeldrene reflekterte over hvor mye samfunnet har endret seg den siste tiden og uttrykket seg slik:

“we used to call them Mongoloid children, now it’s kids with Down syndrome, not Down-syndrome kids” (Clark et al., 2020, s. 1792).

7.3.2 Søk etter informasjon

I Goff et al. (2013) sin studie kommer det frem at nesten halvparten av foreldrene hadde gode erfaringer med å søke etter informasjon, og å oppsøke ulike Down syndrom organisasjoner. De som fikk vite om diagnosen før fødsel følte seg mer forberedt og en mor uttrykte seg slik:

«I realized I didn't know enough about the condition and that all of preconceptions were wrong. I began to feel hopeful about my baby's possible future» (Goff et al., 2013, s. 453).

Flere foreldre ga uttrykk for at de ikke hadde god nok kunnskap om barn med Down syndrom, og derfor søkte til ulike informasjonskilder for å finne svar (Barros da Silva et al., 2018; Clark et al., 2020; Goff et al., 2013; Ridding & Williams, 2018). Flere av foreldrene i studien til Clark et al. (2020) benyttet internett til å søke opp bilder, andre familiers historier og medisinske fakta. Andre foreldre valgte å unngå dette, og heller få informasjon fra "sikrere" kilder. Foreldrene ønsket informasjon som hjalp dem til å få inntrykk av hva de kunne forvente i tiden framover (Clark et al., 2020).

Noen foreldre brukte internett for å søke etter informasjon fremfor å få det av helsepersonell på grunn av at de følte å bli møtt med likegyldighet (Barros da Silva et al., 2018), og informasjon fremsto som mangelfull (Goff et al., 2013). Mens andre følte seg overveldet av mengden informasjon som ble gitt (Clark et al., 2020). Foreldrene konstaterte at de foretrakk å få begrenset med informasjon, særlig om informasjon som ble gitt var negativt vinklet (Barros da Silva et al., 2018; Clark et al., 2020). Samtidig viser det seg at informasjon er viktig for at foreldre skal tilpasse seg barnets diagnose (Clark et al., 2020; Goff et al., 2013).

Det viste seg at det som ga størst positiv innvirkning på foreldrene var å møte andre foreldre som hadde barn med Down syndrom (Barros da Silva et al., 2018; Goff et al., 2013). Det å snakke med andre foreldre som hadde vært i samme situasjon, og å få møte deres barn med Down syndrom var for mange en positiv opplevelse. Andre hadde negative opplevelser med å søke informasjon og støtte fra andre enn helsepersonell. De erfarte å få utdatert og skremmende informasjon, og reagerte på hvordan enkelte støttegrupper på internett fokuserte på sorg heller enn å feire barnet de ventet (Goff et al., 2013).

7.3.3 Tilpasning

I studien til Clark et al. (2020) kom det frem at både foreldre og besteforeldre brukte sosiale medier for å følge andre familier som hadde barn med Down syndrom. De observerte familier med eldre barn for å se utvikling og milepæler for deres barn. Slik kunne de sammenligne med forventningene de selv hadde. Blant annet sport, skoleball og vekst ble sett på. Ut fra det

de så fant de ut at de måtte endre forventningene sine. Hvert barn er et individ, og har forskjellige behov og utvikling. Uansett hvilke forutsetninger barnet hadde, ga en lege i studien til Clark et al. (2020) samme råd til alle foreldre. Alle barn er forskjellig og utvikler seg i hvert sitt tempo. Det er derfor viktig at man ikke sammenligner barnet sitt med andre barn (Clark et al., 2020).

Når foreldre får vite at barnet deres har Down syndrom starter en tilpasningsprosess. I følge Korkow-Moradi et al. (2017) sin studie begynner tilpasningsprosessen etter diagnosetidspunktet. Prosessen til mødrene ble påvirket av familiens støtte, deriblant partneren og søsken til barnet med Down syndrom. Etter hvert som mødrene ble kjent med barnet sitt endret det tankemåten deres og forventningene de hadde til barnet (Korkow-Moradi et al., 2017). Ridding & Williams (2018) fant i sin studie at det var viktig for fedrene å bli involvert ved fødselen, dette fremmet utviklingen av båndet mellom far og barn.

Foreldrene i studien til Goff et al. (2013) ble delt inn i to grupper; de som hadde opplevd å få diagnosen før fødsel, og etter fødsel. Det var svært liten forskjell mellom gruppene for hvordan de tilpasset seg diagnosen, men gruppen som fikk vite diagnosen etter fødsel brukte kortere tid for å tilpasse seg. Tilpasningsprosessen varierte fra nesten umiddelbart etter fødsel til flere måneder, og noen trengte flere år for å tilpasse seg (Goff et al., 2013).

Barn med Down syndrom kan ha andre tilleggsdiagnoser som for eksempel hjerteproblemer (Goff et al., 2013). Når Down syndrom diagnosen ble satt i kontrast med for eksempel hjerteproblemer, som i verste fall kan være dødelig, hjalp det foreldrene i studien til Goff et al. (2013) å innse at Down syndrom diagnosen i seg selv var noe de kunne håndtere. Den samme tankegangen hadde fedrene i studien til Ridding & Williams (2018). De sammenlignet sitt barn med andre barn med Down syndrom som en mestringsstrategi. Dersom barnet deres ikke hadde tilleggsdiagnoser, følte de seg heldige. Tilstedeværelse av flere diagnoser virket å forsinke tilpasningsprosessen. Sammenligning ble, som nevnt over, benyttet som mestringsstrategi, men kunne også benyttes til å sammenligne barnet med barn som ikke hadde Down syndrom. En far beskrev at han sammenlignet barnet sitt med andre barn, og at han ble opprørt på grunn av måten han selv reagerte på. Fedrene i denne studien påpekte at praktiske og emosjonelle tilpasninger som holdning og perspektiv på livet var viktig for tilpasningen (Ridding & Williams, 2018).

7.4 Relasjon til helsepersonell

Relasjon til helsepersonell var et viktig funn i de fleste artiklene. Underkategoriene er; informasjon om diagnosen og kommunikasjon.

7.4.1 Informasjon om diagnosen

I studien til Clark et al. (2020) kommer det frem at det var fødselslege, sykepleier eller ultralydtekniker som ga foreldrene informasjon om barnets diagnose. Diagnosen ble for det meste presentert for begge foreldrene samtidig. En liten andel hørte diagnosen uten partnere, der informasjonen ble gitt både tilfeldig eller spesielt rettet til den ene forelder. Mødrene som fikk vite om diagnosen tilfeldig rapporterte at de overhørte helsepersonell prate seg imellom, mens fedre ble informert av fødselslege mens moren enda lå på fødeavdelingen. Fødselslegen som informerte en far, anbefalte at han skulle vente med å informere moren om diagnosen på grunn av medisiner hun gikk på. Men på grunn av reaksjonene som kom etter en slik nyhet var det vanskelig for faren å overholde det legen anbefalte (Clark et al., 2020).

Foreldrene som fikk vite om diagnosen alene uten partneren satt med ansvaret for å avsløre diagnosen videre til den andre. De fortalte at det var noe av det vanskeligste de har måttet gjøre. Helsepersonell som ga informasjon om diagnosen med kun en forelder til stede ble jevnt over kritisert for dette. Av de resterende hadde nesten samtlige av foreldrene negative erfaringer med diagnosetidspunktet på tross av at begge var tilstede (Clark et al., 2020). I studien til Ridding & Williams (2018) var de fleste negative opplevelsene knyttet opp mot kommunikasjonen rundt diagnosetidspunktet.

Når foreldrene i studiene til Walle & Del Busso (2018) og Frizell (2021) fikk beskjed om mistanken om at barnet deres hadde Down syndrom, ga helsepersonell helt konkrete forklaringer på hvorfor. De viste foreldrene barnets tær og ører, og forklarte underveis. Dette ga foreldrene en god opplevelse av helsepersonell. I Frizell (2021) sin studie ble de gode opplevelsene forsterket av at helsepersonellet som ga nyheten brukte tid på å være hos foreldrene i etterkant, for å svare på spørsmål som dukket opp (Frizell, 2021). I motsetning til dette kom det frem i studien til Walle & Del Busso (2018) at noen foreldre følte lite empati av legen som formidlet diagnosen. Blant annet unngikk legen å ha øyekontakt med mødrene. Foreldrene følte informasjon de fikk var utdatert og mangelfull, noe som førte til at de ble

frustrerte (Walle & Del Busso, 2018).

7.4.2 Kommunikasjon

I studiene til Goff et al. (2013) og Barros da Silva et al. (2018) hadde foreldrene både positive og negative erfaringer med helsepersonell. Negative erfaringer var i flertall i begge studiene. Interaksjonene med helsepersonell møtte ikke forventningene (Barros da Silva et al., 2018). Blant de rapporterte årsakene var: lite empati, lite informasjon og lite kunnskap om diagnosen blant helsepersonell. Motsatt var tilstedeværelse av emosjonell støtte og god informasjon grunnlag for de positive opplevelsene (Goff et al., 2013).

I studien til Walle & Del Busso (2018) kommer det frem at måten helsepersonell kommuniserte på, og holdninger de hadde kunne være med på å såre foreldrene. En mor forklarte at hun ikke følte at helsepersonell behandlet barnet hennes som et «vanlig» barn, men som et avvik fra normalen, på grunn av hvordan de ordla seg. Et sitat fra moren:

“Alle de andre fikk høre ‘så nydelig han er’, eller ‘så søt hun er’, mens alt jeg hørte var ‘er det barnet ditt? Stakkars deg’” (Walle & Del Busso, 2018, s. 8).

Foreldrene følte helsepersonellet var usikre på hvordan de skulle tilnærme seg nybakte foreldre til barn med Down syndrom. Istedenfor å kommunisere på en støttende måte og være inkluderende, følte foreldrene at helsepersonell var usikre fordi de hvisket og snakket lavmælt (Walle & Del Busso, 2018). I Motsetning til dette var det en situasjon i studien til Clark et al. (2020) hvor helsepersonell fikk foreldrene til å verdsette sitt barn. De hadde behandlet barnet som et «normalt» barn ved å smile og prate til henne, samtidig som de håndterte henne som at hun var verdifull (Clark et al., 2020).

I studien til Korkow-Moradi et al. (2017) viste det seg at kommunikasjon mellom helsepersonell og mødre kunne være en barriere. Enkelte av de som fikk vite om diagnosen før fødsel fikk råd om å avslutte svangerskapet. Andre som fikk vite om diagnosen når barnet var født ble oppfordret til å overlate barnet til en institusjon (Korkow-Moradi et al., 2017). Det som må tas i betraktning er at studien er fra 2017, men deltakerne er foreldre som har barn mellom 3-50 år. Det er stor forskjell fra 2017 og 50 år tilbake i tid. Dette blir utforsket nærmere i diskusjonsdelen.

Det er viktig at helsepersonell er tilgjengelig når foreldrene har sin første reaksjon etter å ha fått vite at barnet deres har Down syndrom. Helsepersonellens tilstedeværelse kan hjelpe foreldrene med å beherske den følelsesmessige belastningen de opplever. For å lage et positivt grunnlag for samspillet og tilknytningen mellom foreldre og barn, er det viktig at foreldrene føler at de blir ivaretatt og anerkjent (Walle & Del Busso, 2018).

Foreldre reagerer forskjellig, og det er sykepleieren som ser behovet for støtte og omsorg. I studien til Walle & Del Busso (2018) beskrives en hendelse hvor foreldrene fikk beskjed om mistanken om at barnet hadde Down syndrom. Sykepleieren oppfattet farens behov for å prate og tok han til side for å samtale. Sykepleieren var, ifølge foreldrene, et medmenneske. Det betyr mye for foreldrene at sykepleieren ser at de har ulike behov og trenger å bli sett hver for seg (Walle & Del Busso, 2018).

I studiene til Barros da Silva et al. (2018) og Frizell (2013) var flere av mødrene misfornøyde med kommunikasjon fra helsepersonell i forbindelse med ammeprosessen. Ut fra helsepersonellens atferd virket det som om barn med Down syndrom ikke hadde forutsetninger for å kunne die (Barros da Silva et al., 2018; Frizell, 2021). Dette var på grunn av at helsepersonell valgte å gi maten på sonde, istedenfor å gi ammeveiledning til mødrene (Barros da Silva et al., 2018). Samtidig kom det frem at enkelte foreldre fikk fortalt konkret at barn med Down syndrom ikke kunne die, og andre ganger fikk oppmuntrende beskjeder om å prøve å amme barnet. Dette gjorde at mødrene ble frustrert og forvirret over ulike beskjeder (Barros da Silva et al., 2018; Frizell, 2021).

8 Diskusjon

I dette kapitlet vil vi belyse forskningsspørsmålet vårt ved å drøfte funn opp mot tidligere forskning og teori:

«Hvordan kan Barnesykepleieren fremme tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom på nyfødtintensiv avdelingen»

Hensikten med denne litteraturstudien var å finne informasjon for å øke kunnskap og forståelse ovenfor foreldre som får barn med diagnosen Down syndrom. Gjennom tematisk

analyse av syv kvalitative artikler har vi funnet flere interessante funn som vi i dette kapitlet skal utforske videre. Vi har valgt å dele inn diskusjonsdelen i følgende to hovedkategorier: Fremme tilknytning på nyfødtintensiv avdelingen og kommunikasjon med helsepersonell. I den første hovedkategorien “fremme tilknytning på nyfødt intensivavdelingen”, har vi kommet frem til følgende underkategorier som støtter funnene: foreldrenes følelser i etterkant av diagnosetidspunktet, støtte fra helsepersonell som en viktig brikke i tilknytningsfasen, tidlig hud mot hud kontakt og familiesentret omsorg. Under Hovedkategorien “kommunikasjon med helsepersonell” har vi en underkategori “foreldrenes informasjonsbehov”

8.1 Fremme tilknytning på nyfødtintensiv avdeling

Tilknytning er komplekst, og mange faktorer både ved barnet og foreldrene påvirker prosessen. Hvem er foreldrene?, har de mange bekymringer fra før?, Hvilke egenskaper har barnet, og har de ressurser til å takle den nyoppståtte situasjonen? (Belsky, 1984; Crawford, 2002; Shonkoff & Phillips, 2000). Samtidig er støtteapparatet rundt foreldrene viktig for hvordan de takler stressfulle situasjoner (Crawford, 2002), slik som fødsel av et barn med Down syndrom kan være. Støtteapparatet inkluderer familie, venner og helsepersonell. Den gode relasjonen mellom sykepleier og foreldre er viktig for å komme til bunns i utfordringene. Hva er bekymringene og hva kan vi gjøre for å lette på disse bekymringene?

8.1.1 Foreldrenes følelser i etterkant av diagnosetidspunktet

Resultatene viser at helsepersonellens tilstedeværelse er viktig for foreldrenes bearbeidelse av følelser, som kan komme i etterkant av å få barn med diagnosen Down syndrom (Walle & Del Busso, 2018). Foreldre har ulike reaksjoner. Enkelte foreldre i studiene opplevde ikke sorgreaksjon etter stilt diagnose (Goff et al., 2013; Walle & Del Busso, 2018), mens andre ble sengeliggende eller gråt sammenhengende i en måned (Clark et al., 2020). Det er naturlig å reagere på mange ulike vis, og det kan tenkes at disse representerer ytterpunktene. Dette kan ses i sammenheng med sykepleieteoretiker Joyce Travelbee (1926-1973) sin teori, som sier at alle mennesker er unike individer med ulike behov. Sykepleieren kan bruke seg selv terapeutisk for å kunne tolke andres atferd (Travelbee, 2001). Ut fra dette kan vi se at det er vesentlig at sykepleieren ser foreldrenes ulike behov. Sykepleiers tilstedeværelse kan åpne opp for samtaler med foreldrene.

I tidligere forskning gjort av Skotko (2005) og Pillay (2012) kommer det frem at mødrene følte seg overveldet, redde og engstelige etter diagnosetidspunktet. De opplevde at helsepersonell svært sjeldent fokuserte på de positive sidene ved Down syndrom. Det samme kom frem i noen av de inkluderte studiene. Flere foreldre opplevde at helsepersonellet viste lite empati (Walle & Del Busso, 2018) og enkelte fikk vite om diagnosen alene uten partneren sin. Dette forsterket de negative reaksjonene deres (Clark et al., 2020). I studiene av Clark et al. (2020) og Ridding & Williams (2018) kom det frem at de fleste foreldrene hadde negative erfaringer med helsepersonell i forbindelse med diagnosetidspunktet. Dette støttes av studien til Goff et al. (2013) hvor det ble rapportert flere negative erfaringer enn positive. En hypotese er at sjokket av at barnet har Down syndrom og alle følelsene det medbringer er overveldende. Dette kan føre til at kommunikasjonen ved diagnosetidspunktet lettere vil kunne tolkes som negativ. Samtidig kunne man se fra resultatene i Walle & Del Busso (2018) og Frizell (2021) sine studier at enkelte foreldre hadde gode opplevelser. De gode opplevelsene ble forsterket av helsepersonellens forklaringer på hvorfor de mistenkte at barnet hadde Down syndrom (Frizell, 2021; Walle & Del Busso, 2018), og at de brukte god tid på å være til stede i etterkant dersom foreldrene hadde spørsmål (Frizell, 2021).

Foreldrene i seks av artiklene som er inkludert rapporterer lignende opplevelser av det å få et barn som får diagnosen Down syndrom. Foreldrene beskriver sentrale følelser bestående av sorg, sinne og sjokk (Clark et al., 2020; Frizell, 2021; Goff et al., 2013; Korkow-Moradi et al., 2017; Walle & Del Busso, 2018) Foreldre i to av de inkluderte studiene beskrev at de opplevde den første tiden etter faststilt diagnose som en emosjonell berg og dal bane (Goff et al., 2013; Ridding & Williams, 2018). Heyn (2018b) opplever at foreldre som får barn som innlegges på nyfødtintensiv avdeling havner i en krisesituasjon, og oppleves som mer sårbare enn foreldre til friske barn.

Det å få et barn innlagt på nyfødtintensiv avdeling er sjeldent noe foreldrene har forventet. Foreldrene forventet kanskje heller ikke å få et barn med Down syndrom. Dette kan betegnes som stressmomenter. Slik familiestressmodellen beskriver det, vil uventede hendelser påvirke hvordan familien reagerer. Jo mer stress en blir utsatt for, jo mer krevende er situasjonen. For eksempel er det slik at de fleste barn som utredes for Down syndrom blir innlagt på nyfødtintensiv avdelingen for utredning og oppfølging av eventuelle tilleggssykdommer (Kanavin, 2009). Ridding & Williams (2018) fant ut at tilstedeværelse av flere diagnoser kunne forsinke fedrenes tilpasningsprosess. Dette kan en se i sammenheng med det Tveiten

(2012) skriver i sin bok. Høyt stressnivå hos foreldrene kan påvirke deres evne til å oppfatte og agere på barnets behov. Ut fra dette kan en konkludere med at hvor mye stress foreldrene opplever, og hvor følelsesladet situasjonen er, vil prege foreldrenes evne til å gi barnet den omsorgen det trenger. Dette vil videre påvirke tilknytningen dem imellom. Det blir derfor en viktig oppgave for barnesykepleieren å hjelpe foreldrene å bearbeide deres følelser for så å finne mening, og dermed hjelpe dem på veien til tilpasning.

I resultatene til Clark et al. (2020) var håp viktig for å hjelpe foreldrene til å håndtere situasjonen og følelsene de fikk. Tro og religion kan for enkelte også være en ressurs (Goff et al., 2013). Sykehusene i Norge tilbyr prestetjeneste, det vil si at foreldrene kan samtale med en prest dersom de skulle ønske dette (Eidslott & Nordeng, 2016). Barnesykepleieren har muligheten til å se behovet, og formidle tilbudet om prestesamtale til foreldrene.

8.1.2 Støtte fra helsepersonell som en viktig brikke i tilknytningsfasen

I etterkant av diagnosetidspunktet opplevde flere mødre å bli overlatt til seg selv, og de følte at de ikke fikk tilstrekkelig støtte fra helsepersonell (Pillay et al., 2012). Det samme kommer frem i tidligere forskning gjort av Hedov et al. (2002) hvor de følte at støtten fra sykepleierne ikke var til stede. I resultatene fra Goff et al. (2013) sin studie kommer det frem at en av foreldrene kjente på skyldfølelse for at det var deres feil av barnet ble født med Down syndrom (Goff et al., 2013). Belastningen foreldrene følte på kunne påvirke deres evne til å danne tilknytning til barnet (Citter & Ghanouni, 2021). I resultatene fra Walle & Del Busso (2018) poengterte de viktigheten med støtte fra helsepersonell i tiden etterpå for å mestre de følelsene de satt med. De mente tilknytningen og samspillet mellom barn og foreldre ble forsterket om foreldrene følte seg ivaretatt. Buyukavci et al. (2019) foreslår at sykepleierne bør fokusere på støtte til foreldre som får barn med Down syndrom, og at de imøtekommer foreldrene på en god og forståelsesfull måte. Dette kan ses i sammenheng med teorien til Travelbee (2001) om menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet opprettes om sykepleieren klarer å ivareta behovene til foreldrene (Travelbee, 2001). Ressursene av sykepleierkompetanse på nyfødtintensiv avdeling blir fordelt etter pasientens behov (Orvik, 2015). Dermed er det ikke alltid like enkelt for sykepleier å være tilstede for foreldrene i den grad de har behov for det (Heyn, 2018b). Samtidig er det viktig å huske på at en av barnesykepleierens oppgaver er å støtte foreldre og familiene deres i sårbare situasjoner (Barnesykepleierforbundet, 2021). Derfor kan primærsykepleie være en god ordning for

kontinuitet for foreldrene og barnet. Det blir lettere for sykepleier å holde informasjonsflyt, og sykepleier kjenner til foreldrene (Korhonen & Kangasniemi, 2014). I Walle & Del Busso (2018) sin studie opplevde et foreldrepar at sykepleieren oppfattet farens behov og tok han til side for å samtale. Det kan tenkes at primærsykepleie kan bidra til at barnesykepleieren lettere oppfatter foreldrenes behov. Dersom behovene deres blir ivaretatt kan det øke tillitt, og det blir lettere for foreldrene å åpne seg for samtale.

8.1.3 Tidlig hud-mot-hud kontakt

Ingen av de inkluderte studiene nevner hud-mot-hud kontakt (HMH), men ut fra funnene mener vi at dette kan være et viktig tiltak. Vi vil forklare nærmere hvorfor vi mener dette. Biro et al. (2015) konkluderte med at uavbrutt kontakt mellom foreldre og deres nyfødte barn den første timen etter fødsel hadde betydelige fordeler. Dette ble presentert som «den hellige time». Denne timen hadde positiv effekt på tidlig kontakt og tilknytning mellom foreldre og deres barn (Biro et al., 2015). Studiene til Clark et al. (2020) og Goff et al. (2013) fant at foreldrene hadde negative følelser rett etter diagnostidspunktet, men at de etter hvert aksepterte diagnosen. En kan ikke utelukke at tidlig HMH mellom foreldre og deres barn med Down syndrom kan hjelpe foreldrene å bruke kortere tid på tilpasningsprosessen.

Barn som blir innlagt på nyfødintensiv avdelingen trenger ofte medisinsk behandling og HMH kommer da i andre rekke (Biro et al., 2015). Biro et al. (2015) understreker at så snart barnet er stabilt og klar for HMH er det viktig å få gjennomført dette for å skape tilknytning mellom foreldre og barn. Båndet til barnet blir styrket med HMH (Citter & Ghanouni, 2021) og er særlig viktig dersom barnet har et syndrom. Som tidligere forklart kan foreldrene til barn med Down syndrom oppleve mange stressmomenter. Dette kan føre til en følelse av tap av kontroll. Barnets signaler kan bli oversett dersom foreldrenes bekymringer tar mye av oppmerksomheten deres. Mange foreldre var bekymret for barnets framtid (Frizell, 2021; Goff et al., 2013). Enkelte så for seg mange hindringer og ønsket at diagnosen var falsk, dette førte hos enkelte til skyldfølelse (Clark et al., 2020). Barnet er nøkkelen til å hjelpe foreldrene, da det kan påvirke dem i en positiv retning når de er HMH (Shonkoff & Phillips, 2000) og de får kjenne på rollen sin som forelder (Tveiten, 2012a). HMH kan bidra til å øke foreldrenes selvtillit og håp for barnet, og kan også redusere følelse av angst og skyld (Lode et al., 2015). Dette viser fordelene av HMH hos foreldre til barn med Down syndrom.

8.1.4 Familiesentrert omsorg

Resultatene i Barros da Silva et al. (2018) sin studie viser at amming er med på å skape tilknytning mellom mødrene og deres barn. Mødrene fremhever at opplevelsen er spesiell og båndet som skapes er noe ingen andre kan føle på (Barros da Silva et al., 2018). Dette støttes av Citter & Ghanouni (2021) som mener amming fremmer morens følelse av identitet som mor. Det samme gjelder fysisk nærhet mellom mor og barn (Citter & Ghanouni, 2021; Gardner et al., 2016). Å fremme foreldrenes rolle er med på å styrke tilknytningen (Tveiten, 2012a).

Tidligere forskning viser til at hypotonitet (slapphet) og forsinket utvikling hos barn med Down syndrom kan ha en negativ virkning på tilknytningen mellom foreldre og barn (Quinn, 1991). I studien til Barros da Silva et al. (2018) påpekte flere av mødrene at den største utfordringen for ammingen var at barnet var slapt og trøtt. Dette er svært ulikt kapasiteten man forventer av et friskt barn. Støtten fra helsepersonell i denne tiden er viktig for å oppnå gode ammesituasjoner (Barros da Silva et al., 2018).

På grunn av at barn med Down syndrom har redusert kapasitet (Barros da Silva et al., 2018) ser vi viktigheten av at barnesykepleier er til stede når barnet er våken og klar for amming. Slik kan mødre få god veiledning under amming og lære seg å se barnets kapasitet. De har derfor behov for å være på avdelingen i nærheten av barnesykepleieren. Da er det lettere for mødrene å få veiledning når barnet er våkent og klar for amming. Tar det lang tid å få veiledning kan barnet sovne, og det vil ta lengre tid å etablere amming. Dette viser viktigheten av familierom, noe som støttes av Heyn (2018b) som konkluderer med at familierom på avdelingen er sentralt i familiesentrert omsorg. Likevel kommer det frem i barneombudets fagrapport fra 2013 at de fleste avdelinger er for små til at alle foreldre får være sammen med barna sine mens de er innlagt på nyfødttintensiv avdelingen. Det positive er at det jobbes mot å få større avdelinger og å fremme familiesentrert omsorg (Barneombudet, 2013).

I likhet med familierom kan systemet med primærsykepleie være en viktig brikke. Ut fra resultatene i Barros da Silva et al. (2018) sin studie fremheves helsepersonellens betydning av å være til stede for mødrene under blant annet amming. Dette kan vi knytte opp mot primærsykepleie som i likhet med familierom er med på å fremme familiesentrert omsorg.

Primærsykepleier kan være en viktig støttespiller for foreldrene da de etter hvert blir godt kjent med familien og blir en trygghet for dem (Tveiten, 2012a). God relasjon mellom foreldrene og sykepleier er avgjørende for å dekke familiens behov (Phillips & Boyd, 2015). Hvordan nyfødttintensiv avdelingen er utformet og organisert kan ikke barnesykepleieren gjøre så mye med. Vi tenker likevel at det er viktig å få dette frem, da det har mye å si for familiene at avdelingen er så optimalisert for deres behov som mulig.

Partner og familie er viktige støttespillere i den sårbare situasjonen foreldrene står i, i tiden etter de har fått informasjon om Down syndrom diagnosen. Funnene i studien til Korkow-Moradi et al. (2017) peker på at familie kan fremme tilpasningsprosessen, og partneren er med på å finne mening og gi støtte (Korkow-Moradi et al., 2017). Fedrene i studien til Ridding & Williams (2018) fant strategier for å tilpasse seg, ved å blant annet involvere seg i fødselen og tiden etter. At fedrene involverte seg bidro til å fremme far-barn-båndet (Ridding & Williams, 2018). I de senere årene har familiesentrert omsorg blitt mer sentralt i helsevesenet (Heyn, 2018b). Familiesentrert omsorg er med på å fremme foreldrenes mestring og barnets utvikling ved at de får være sammen med barnet sitt i størst mulig grad. Ved at foreldrene er mer til stede blir de mer involvert i barnets behandling (Heyn, 2018b).

8.2 Kommunikasjon med helsepersonell

De fleste inkluderte artiklene har fokus på kommunikasjon mellom helsepersonell og foreldre til barn med Down syndrom. Resultatene gir et innblikk i hvordan informasjonen om diagnosen ble presentert (Clark et al., 2020; Frizell, 2021; Walle & Del Busso, 2018) og hvordan de søkte seg fram til kunnskap om diagnosen (Barros da Silva et al., 2018; Clark et al., 2020; Goff et al., 2013; Ridding & Williams, 2018) Joyce Travelbees sykepleieteori (2001) om mellommenneskelige forhold bygger på relasjon mellom mennesker, som i dette tilfellet vil være helsepersonell, og foreldre til barn med Down syndrom. Barnesykepleieren må hjelpe familien med å finne mening i, og mestre sin nye situasjon. Dette er i tråd med Travelbees (2001) definisjon av sykepleie.

Barnesykepleierforbundets (2021) beskrivelse av barnesykepleierens kompetanse påpeker sykepleierens viktige rolle i å informere, veilede, støtte og ivareta foreldrene til barn som har et syndrom. Barnesykepleierens oppgave består i å se hvert enkelt menneske i familien, og sørge for at de får sine individuelle behov dekt på en tilfredsstillende måte. På denne måten

kan det skapes et menneske-til-menneske-forhold som bunner i gjensidig forståelse og kontakt. Denne gode relasjonen kan bidra til å hjelpe foreldrene med å prosessere sine følelser, slik at de kan finne mening i situasjonen og tilpasse seg (Travelbee, 2001). I studien til Frizell (2021) og Goff et al. (2013) uttrykte foreldrene redsel for hvordan barnets fremtid skulle bli. De hadde blant annet bekymringer om hvordan det kom til å bli med barnets språk (Frizell, 2021). Det at barnesykepleieren lytter og viser forståelse for foreldrenes bekymringer for fremtiden, kan bidra til å hjelpe foreldrene i å mestre situasjonen de står i.

I noen av de inkluderte studiene viste det seg at verbal kommunikasjon og kroppsspråk var viktig for hvordan foreldre til barn med Down syndrom oppfattet det som ble sagt (Barros da Silva et al., 2018; Clark et al., 2020; Korkow-Moradi et al., 2017). Foreldre til barn som er innlagt på nyfødttintensiv avdelingen kan være skjøre, og selv om det ikke var ment slik av helsepersonell kan ting som sies misoppfattes på grunn av sjokket og sorgen de står i (Heyn, 2018b). Schramm sin kommunikasjonsmodell fra 1954 poengterer at det er opptil enhver å tolke det som blir sagt, og signal som gis via kroppsspråket. Helsepersonell bør derfor tenke over hvordan de formulerer seg (Heyn, 2018a). Barnesykepleieren må være klar over sine egne holdninger og hvordan de framstår. I studien til Barros da Silva et al. (2018) fortalte mødre om helsepersonell som ga barnet mat på ernæringssonde fremfor å prioritere ammeveiledning. Dette ga mødre en følelse av at helsepersonellet ikke trodde at amming ville være mulig, og ble oppfattet demotiverende. Det er ikke sikkert helsepersonellet mente det slik. Lalvani (2009) fant i sin avhandling at helsepersonells holdninger var avgjørende for hvordan foreldrene forholdt seg til barnets diagnose. Dette viser viktigheten av at barnesykepleieren forteller foreldrene hva de gjør og hvorfor, slik at foreldrene ikke misoppfatter situasjonen. Dette støttes av Govindaswamy et al. (2019) sin studie som forsket på informasjonsbehovet til foreldre på nyfødttintensiv avdeling. Foreldrene ønsket å få forklart bakgrunnen for hvorfor ting ble gjort for barnet. Dette kunne også bidra til trygghet om at barnet mottok best mulig behandling.

I studien til Clark et al. (2020) var kroppsspråket til sykepleierne viktige momenter som foreldrene trakk frem. Av kroppsspråket kunne foreldrene se hvordan sykepleierne behandlet barnet deres. Dette på grunn av tydelige signaler sykepleieren ga ved å behandle barnet som et «normalt barn», med å smile og holde rundt barnet. Det hjalp foreldrene til å se annerledes på situasjon de sto i (Clark et al., 2020). Motsatt kan sykepleier tolke foreldrenes kroppsspråk. Ved at sykepleier anerkjenne foreldrenes følelser kan det være en inngangsport til samtale. På

denne måten skaper sykepleier tillit til foreldrene (Heyn, 2018b). Ut fra dette får sykepleieren et utgangspunkt for å legge til rette for tilknytning mellom foreldre og barnet deres (Clark et al., 2020; Heyn, 2018b).

Dersom helsepersonell bruker nedlatende ord eller gir uønskede råd til foreldre til barn med Down syndrom påvirker dette følelsene deres (Clark et al., 2020). Det kommer frem i resultatene til Korkow-Moradi et al. (2017) at helsepersonell oppfordret foreldrene til barn med Down syndrom om å avslutte svangerskapet, eller overlate barnet til en institusjon. Det som må tas med i betraktning er at i denne studien har foreldrene meldt seg på via en forening. Det kan tenkes at det var en grunn til at de meldte seg på, for eksempel at de hadde hatt negative opplevelser. I tillegg er det i denne studien inkludert foreldre til barn som i 2017 var over 50 år gamle. Vi vet at det har skjedd store endringer i medisinsk behandling, og ikke minst holdninger i forhold til funksjonsnedsettelse. Besteforeldrene i studien til Clark et al. (2020) reflekterte rundt dette; de brukte å kalle dem mongoloide, men i dagens samfunn sier vi mennesker som har Down syndrom. Det kan tenkes at det var en eldre mor som hadde blitt anbefalt å institusjonalisere barnet sitt. Å institusjonalisere barnet var vanligere før i tiden, men ville ikke vært et tema nå til dags (Skundberg, 2019). Vi har lest enkelte artikler fra ikke-vestlige land, hvor institusjonalisering virket å være et vanligere tema. Av denne grunn valgte vi å ikke inkludere forskning fra ikke-vestlige land, da det ikke kunne overføres til vår virkelighet. For å få et mer tydelig begrep om hvordan den nåværende situasjonen er kunne Korkow-Moradi et al. (2017) med fordel ha inkludert foreldre med mer nylige erfaringer. Eventuelt inkludert flere foreldre til eldre barn og sammenlignet endringer fra før i tiden til nå. Samtidig vet vi at det er et begrenset antall barn som fødes med dette syndromet og at det kan være utfordrende å rekruttere deltakere.

8.2.1 Foreldrenes informasjonsbehov

Seks av de syv artiklene tar opp funn relatert til erfaringer med helsepersonell. Det tas opp både positive og negative møter med helsepersonell, men negative erfaringer virker å være i flertall. Foreldrene opplevde lite støtte (Barros da Silva et al., 2018; Goff et al., 2013), nedlatende holdninger (Goff et al., 2013; Korkow-Moradi et al., 2017; Walle & Del Busso, 2018), kunnskapsmangel og lite eller utdatert informasjon (Clark et al., 2020; Goff et al., 2013). Dette samsvarer med tidligere forskning av Hedov et al. (2002) og Marshall et al. (2015) som fant at foreldrene fikk for lite informasjon og at informasjon som var tilgjengelig,

for eksempel om støttegrupper og ressurser, var mangelfull. Dette kan føre til at foreldrene heller vil oppsøke informasjon på egenhånd (Barros da Silva et al., 2018). Det er både positive og negative sider ved dette (Tveiten, 2012a). Foreldrene kan finne støttegrupper og god oppdatert informasjon, men de kan også finne utdatert og skremmende informasjon.

Ut fra resultatene kommer det frem at foreldre som fikk barn diagnostisert med Down syndrom hadde lite kunnskap om diagnosen før de fikk barnet. Foreldrene brukte tid på å finne informasjon ved å søke i ulike kilder (Barros da Silva et al., 2018; Clark et al., 2020; Goff et al., 2013; Ridding & Williams, 2018). Når en søker opp en diagnose kommer gjerne de mest dramatiske funnene opp først, da dette ofte er mest “klikkvennlig”. En risikerer å bli overveldet av informasjon som kan oppfattes negativt. Samtidig har foreldre som får barn med diagnosen Down syndrom, i likhet med andre foreldre, et stort behov for informasjon. For disse foreldrene er muligheten til å finne informasjon og støttegrupper på internett viktig (Tveiten, 2012b).

I følge Goff et al. (2013) er det både negative og positive sider ved å søke etter informasjon på internett, istedenfor å bruke helsepersonell som en ressurs. Blant annet ble støttegrupper for barn med Down syndrom nevnt som en kilde som ble brukt. Enkelte beskrev at det florerte med utdatert og skremmende informasjon i slike støttegrupper (Goff et al., 2013). Andre hadde gode opplevelser med å snakke med andre i samme situasjon (Barros da Silva et al., 2018; Goff et al., 2013).

Studiene til Barros da Silva et al. (2018) og Clark et al. (2020) viser at foreldrene ønsket informasjon som hadde positiv vinkling framfor informasjon som var negativt vinklet. Positiv informasjon kunne bidra til økt kunnskap, ufarliggjøre diagnosen, og kunne redusere bekymring (Clark et al., 2020; Goff et al., 2013). Tveiten (2012b) beskriver at informasjon på internett er lett tilgjengelig, men at enkelte utsagn ikke stemmer, misoppfattes og skaper unødig bekymring. Informasjon som skaper bekymring, kan komme i veien for tilknytningen mellom foreldrene og barnet (Tveiten, 2012b).

Det kan være vanskelig for sykepleieren å følge opp informasjon foreldrene har tilegnet seg på internett, spesielt dersom foreldre og sykepleier ikke har en god relasjon. Tillitt er viktig for å skape en relasjon (Heyn, 2018b). Dersom foreldrene ikke har tillit til sykepleieren så vil de sannsynligvis ikke snakke med sykepleieren om det de har lest og får dermed ikke avklart feilinformasjon. Det er derfor viktig at barnesykepleieren har evne til å skape et menneske-

til- menneske forhold slik Travelbee (2001) beskriver det. Uten dette vil man ikke få ivaretatt foreldrenes behov for sykepleie i tilstrekkelig grad. Tveiten (2012a) nevner bruk av systemet med primærsykepleie som trygghetsskapende tiltak. Dette er positivt for foreldrene fordi de ikke trenger forholde seg til flere personer enn nødvendig. Det blir lettere for både foreldre og sykepleiere å skape en relasjon. En god relasjon gjør det mer sannsynlig at sykepleieren får avklart hva slags informasjon foreldrene har fått tak i (Tveiten, 2012b).

8.3 Studiens styrker og begrensninger

Litteraturstudie med systematisk tilnærming har som hensikt å skape ny kunnskap ved hjelp av eksisterende litteratur om et tema. Dette kan gi gode studier, med sterk evidens, men å belage seg på eksisterende litteratur kan være utfordrende. Både med tanke på hvor mye som skal med, og hva som er tilgjengelig. Det kan i tillegg være utfordrende å finne studier som har ønsket vinkling (Aveyard, 2019).

I forbindelse med denne studien er det gjort systematiske søk i tre databaser for å fange opp flest mulig relevante artikler. Samtidig vet vi at søk i databaser har sine begrensninger. Alle relevante artikler på et tema vil ikke identifiseres, delvis på grunn av brukerfeil av databasen, og delvis fordi de har blitt kategorisert med andre nøkkelord (Aveyard, 2019). Vi har hatt samtale med bibliotekar om søketeknikk for å minimere risikoen for brukerfeil. I tillegg til det systematiske søket har vi forsøkt å minimere risikoen for å utelate relevant forskning ved å benytte oss av snøballmetoden.

Vi er to forfattere bak denne studien som begge har begrenset med erfaring når det kommer til forskning. Hele prosessen er ny for oss, og dette kan påvirke kvaliteten i enkelte steg. Samtidig kan det å være to være en styrke med tanke på at vi begge hver for oss har lest gjennom, og vurdert alle artiklene.

En annen styrke er at vi kun har benyttet kvalitativ forskning som er den typen forskning som fremstår som mest relevant for å besvare vårt forskningsspørsmål. Samtidig har det vært en utfordring å finne artikler som kan bidra til å besvare vårt forskningsspørsmål i stor nok grad. Dersom vi hadde hatt mulighet og kunne valgt et annet metodedesign ville det vært interessant med en egen kvalitativ studie. Intervju av foreldre ville kunne gitt førstehåndserfaringer og data justert opp mot forskningsspørsmålet. Grunnet denne oppgavens tidsbegrensning og rammer var det ikke muligheter for å gjennomføre en slik

studie.

8.4 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Denne studien har gitt oss muligheten til å utforske hva som finnes av forskning om foreldre som får et barn diagnostisert med Down syndrom, deres opplevelse av den første tiden etter fødsel, og deres behov i forbindelse med dette. Vi har i våre søk funnet noe, men det er likevel begrenset med nyere forskning på området. Det finnes flere kunnskapshull som med fordel kan fylles. Dette i seg selv er et viktig funn, som kan fremme videre forskning, samt viser viktigheten av denne studien.

Vi håper studien kan bidra til å fremme et system som ivaretar foreldre til nyfødte barn med Down syndrom, i en hektisk nyfødtintensiv avdeling. Slik at foreldrene kan skape tilknytning til barnet sitt. Funnene i denne studien er ikke revolusjonerende. Disse foreldrene har samme behov for god kommunikasjon, veiledning og informasjon slik som andre foreldre på en nyfødtintensiv avdeling. Likevel sier forskning oss at vi ikke klarer å dekke alle disse foreldrenes behov på en tilstrekkelig god måte. Vi håper denne studien kan bidra til refleksjon og anser den derfor som relevant for barnesykepleiere, og annet helsepersonell som kommer i kontakt med foreldre som har fått barn med Down syndrom. Forskning viser at noen bruker lengre tid på å tilpasse seg barnet med Down syndrom, og det er derfor viktig å fokusere på dette den første tiden etter fødsel.

Denne studien har avdekket et behov for videre forskning. Det ville være spesielt interessant å utføre intervju med foreldre til barn diagnostisert med Down syndrom, med spesifikt fokus på den første tiden og deres opphold på nyfødtintensiv. Dette ville kunne gitt bedre innsikt i hva som er bra og hva som kan forbedres spesifikt rettet mot nyfødtintensiv avdelingen og dens oppsett. Det kunne også vært interessant å finne ut hvordan foreldre selv opplevde hvordan det var å skape tilknytning til sitt barn. Om det var aspekter ved pleien de fikk som enten fremmet eller hemmet dette. I tillegg ville det vært interessant å sammenligne om det er forskjeller på hvordan man fremmer tilknytning mellom foreldre og deres nyfødte barn med Down syndrom, versus foreldre med barn uten medfødt syndrom. Andre mulige vinklinger ville vært å se den historiske utviklingen, samt kulturelle aspekter ved å få barn med Down syndrom.

9 Konklusjon

Tilknytning er viktig og veien dit er et puslespill. Det er mange brikker som påvirker og må på plass for at tilknytningen skal bli optimal. Det å være forelder på nyfødtintensiv avdelingen har tidligere forskning avdekket at kan være en utfordring. Foreldre til barn med Down syndrom må i tillegg tilpasse seg at barnet deres har fått en livsvarig diagnose, med de utfordringer dette medbringer.

Det viser seg at mange av disse foreldrene har negative erfaringer med helsepersonell. Barnesykepleieren på nyfødtintensiv avdelingen er den som bruker mest tid sammen med foreldrene og har derfor en sentral rolle i å støtte foreldrene og fremme tilknytningen mellom foreldre og barn. Vi tenker at det er spesielt viktig å bruke god tid sammen med familien og å fremme at barnet deres er lik andre barn på de fleste områder, da de har de samme grunnleggende behovene. Barnesykepleieren må ha selvinnsett og være klar over hvordan de framstår overfor foreldrene. At barnesykepleieren oppnår en god relasjon med foreldrene virker å være avgjørende for deres opplevelse av den første tiden.

Vi har inntrykk av at familierom på avdelingen, HMM, og amming er sentralt for at foreldrene skal skape tidlig tilknytning til barnet. Samtidig er det viktig at de får veiledningen og støtten de trenger av barnesykepleierne, og at deres rolle som foreldre fremmes. Funnene våre viser viktigheten av primærsykepleie og at foreldrene opplever kontinuitet og en pleiegruppe som har oversikt.

Studien vår har avdekket et behov for mer forskning, og mange mulige innfallsvinkler til dette. Vi håper at denne studien kan bli et lite bidrag til at foreldrene til disse barna skal få et bedre tilbud.

Referanseliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4 utg.). London: Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Barneombudet. (2013). *Helse på barns premisser* [Brosjyre]: Hentet fra https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Helse_pa_barns_premisser.pdf.
- Barnesykepleierforbundet, N. (2021). *Barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver* [Brosjyre]. Hentet fra https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/?fbclid=IwAR1_A5eWKAY8AbesDIYC7VJrCy3v8ZYHW9mONm9811CY5FkZSOaV96CpgjM#: Norsk sykepleierforbund.
- Barros da Silva, R., Barbieri-Figueiredo, M. d. C. & Van Riper, M. (2018). Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Comprehensive Child And Adolescent Nursing*, 42(4), 250-264. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1496493>
- Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83-96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1984.tb00275.x>
- Biro, M. A., Yelland, J. S. & Brown, S. J. (2015). Who is holding the baby? Women's experiences of contact with their baby immediately after birth: An Australian population-based survey. *Women and Birth*, 28(4), 317-322. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.05.001>
- BMJ. (2022). Down´s syndrom. Hentet 28.01.22 fra <https://bestpractice-bmj-com.mime.uit.no/topics/en-gb/700?fbclid=IwAR3kEQWFfwkT34Mdsq9vsxl6a6vH44QJ1cBLMNrNvN1zBUZyQF8uFVqtPA>
- Buyukavci, M. A., Dogan, D. G., Canaloglu, S. K. & Kivilcom, M. (2019). Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. *Archivos argentinos de pediatria*, 117(2), 114-119. <http://doi.org/10.5546/aap.2019.eng.114>
- Citter, O. & Ghanouni, P. (2021). Becoming a mother in the neonatal intensive care unit: A narrative review. *Journal of occupational science*, 28(3), 363-373. <https://doi.org/10.1080/14427591.2020.1815567>

- Clark, L., Canary, H. E., McDougle, K., Perkins, R., Tadesse, R. & Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1783-1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>
- Crawford, D. A. (2002). Keep the Focus on the Family. *Journal of Child Health Care*, 6(2), 133-146. <https://doi.org/10.1177/136749350200600201>
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (2021). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet 02.03.22 fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Eidslott, G. & Nordeng, O. (2016). Sykehusprest er en profesjon. Hentet 02.05.22 fra <https://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2016/03/sjelesorger-uten-gudstro>
- Folkehelseinstituttet. (2015). Down Syndrom. Hentet 28.01.22 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/fakta-om-down-syndrom/>
- Frizell, C. (2021). Learning disability imagined differently: an evaluation of interviews with parents about discovering that their child has down's syndrome. *Disability & society*, 36(10), 1574-1593. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816904>
- Gardner, S. L., Voos, K. & Hills, P. (2016). Families in crisis: Theoretical and practical considerations. I S. L. Gardner, B. S. Carter, M. E. Hines & J. A. Hernández (Red.), *Merenstein & Gardner's handbook of neonatal intensive care* (8 utg., s. 821-864). St. Louis, Missouri: Elsevier Health Sciences. Hentet fra <https://web-p-ebscobhost-com.mime.uit.no/ehost/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzExNjc0NjBfX0FO0?sid=0ab4dd33-b8aa-4ae7-9a93-de4e66ae79d2@redis&vid=0&format=EB&rid=1>
- Goff, B. S. N., 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. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K. & Badawi, N. (2019). Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: A systematic review with best practice guidelines. *Early Human Development*, 139, 104839-104839. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104839>
- Gundersen, T., Farstad, G. R. & Solberg, A. (2011). *Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet* (Nova-rapport 17/11). Hentet fra https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/3360/4801_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y&f

[bclid=IwAR0nX0vWkTqNGYclu4CE10yWiX82xQkLQG9OroNnd3Xq56tG3oQdW_CexNQ](#)

- 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 Pædiatrica*, 91(12), 1344-1349. <http://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2002.tb02832.x>
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklistor. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Heyn, L. G. (2018a). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 13-29). Oslo: Gyldendal.
- Heyn, L. G. (2018b). Kommunikasjon med foreldre til barn innlagt på nyfødtintensivavdeling. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 32-48). Oslo: Gyldendal.
- Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & family social work*, 11(2), 95-106. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x>
- Kanavin, Ø. (2009). Down Syndrom: Medisinske aspekter og oppfølging. Hentet 05.02.22 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/nevrologi/down-syndrom>
- Korhonen, A. & Kangasniemi, M. (2014). Nurses' narratives on termination of primary nursing relationship with parents in neonatal intensive care. *Scandinavian journal of Caring Sciences*, 28(4), 716-723. <http://doi.org/10.1111/scs.12101>
- Korkow-Moradi, H., Kim, H. J. & Springer, N. P. (2017). Common Factors Contributing to the Adjustment Process of Mothers of Children Diagnosed With Down Syndrome: A Qualitative Study. *Journal of family psychotherapy*, 28(3), 193-204. <https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1291238>
- Lalvani, P. (2009). *Ten fingers and ten toes: Mothers of children with Down syndrome constructing the sociocultural meaning of disability and motherhood*. ProQuest Dissertations Publishing. Hentet fra <https://www.proquest.com/docview/304863069?parentSessionId=VxLWK44hXf91SUru0v57yLz%2FDYeyDJsOGZUIDjFAgv8%3D&pq-origsite=primo&accountid=17260>
- Lode, I. U., Andersen, R. D. & Eriksson, M. (2015). Bruk av hud-mot-hud-kontakt i norske nyfødte intensivavdelinger. *Sykepleien forskning*, 10(2), 152-160. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54359>

- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A. & Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child : care, health & development*, 41(3), 365-373. <http://doi.org/10.1111/cch.12162>
- Medisinsk Fødselsregister, M. (2022). M1: Medfødte misdannelser. Hentet 22.04.22 fra http://statistikkbank.fhi.no/mfr/index.jsp?headers=fodselstidspunkt_aar&headers=dodstidspunkt_3_kat&stubs=virtual&measure=common&virtuallslice=aid_value&fodselstidspunkt_aarslice=2020&study=http%3A%2F%2F10.0.3.47%3A80%2Fobj%2FStudy%2Fm1.medfodte.misdannelser&mode=cube&v=2&virtuallsubset=aanenceph_value+-+aspinab_value&fodselstidspunkt_aarsubset=2020&dodstidspunkt_3_katslice=0000&submode=table&measuretype=4&cube=http%3A%2F%2Fstatistikkbank.fhi.no%3A80%2Fobj%2Fcube%2Fm1.medfodte.misdannelser_C1&dodstidspunkt_3_katsubset=0000%2C1+-+3&top=yes
- Norsk nettverk for Down syndrom, N. (2022). Om Down syndrom. Hentet 20.04.22 fra <https://nnds.no/om-downs-syndrom/?fbclid=IwAR3DtmuE2gVfp2DPM4V1fTU71r9X-ZzCmUQgL3oOWj8tcD-g0Bgxneziusk>
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse : innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Phillips, C. & Boyd, M. (2015). Relationship-Based Care for Newborns with Down Syndrome and Endocardial Cushion Defect. *Nursing for Women's Health*, 19(5), 410-421. <https://doi.org/10.1111/1751-486X.12232>
- 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. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11 utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Quinn, M. M. (1991). Attachment Between Mothers and Their Down Syndrome Infants. *Western Journal of Nursing Research*, 13(3), 382-396. <https://doi.org/10.1177/019394599101300308>

- Ridding, A. & Williams, J. (2018). Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 678-690. <https://doi.org/10.1111/jar.12563>
- Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). Promoting healthy development through intervention. I J. P. Shonkoff & D. A. Phillips (Red.), *From neurons to neighborhoods : the science of early childhood development* (s. 337-380). Washington, D.C: National Academy Press.
- Skotko, B. (2005). Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0928>
- Skundberg, Ø. (2019). Den historiske klassifiseringen av mennesker med psykisk utviklingshemming og Down syndrom. *Spesialpedagogikk*(4). Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/2021/den-historiske-klassifiseringen-av-mennesker-med-psykisk-utviklingshemming-og-downs-syndrom/>
- Steen, H. F. (2012). Utviklingspsykologi. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie* (1 utg., s. 83-109). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Interpersonal aspects of nursing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012a). Barns helse og livskvalitet. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie* (1 utg., s. 42-82). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012b). Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie* (1 utg., s. 157-204). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Walle, A. & Del Busso, L. (2018). Downs syndrom: God kommunikasjon fra helsepersonellet minsker foreldrenes påkjenning. *Sykepleien forskning* (70315). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.70315>

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Database: CINAHL. Dato for søk: 01.02.2022

#	Søkeord	Antall treff	Duplikat	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
#1	(MH Down syndrome)	7755				
#2	Newborn OR Neonate OR Infant OR baby	346082				
#3	#1 AND #2	1443				
#4	Parents experiences OR perceptions OR attitudes OR feelings	528763				
#5	#3 AND #4	147				
#6	#3 AND #4 + avgrenset år 2012-2022 og engelsk språk	64		15	6	2

Database: CINAHL. Dato for søk: 03.03.22

#	Søkeord	Antall treff	Duplikat	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
#1	(MH Down syndrome)	7794				
#2	Down syndrome (Title) AND Down syndrome (abstract)	3111				
#3	#1 OR #2	8037				
#4	Bonding OR parenting OR attachment	58889				
#5	#3 AND #4	144				
#6	#3 AND # 4 + avgrenset år 2012-2022 og engelsk språk	66		12	6	3

Database: Pubmed. Dato for søk: 14.02.22

#	Søkeord	Antall treff	Duplikat	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
#1	(MH down syndrome)	19809				
#2	Down syndrome title/abstract	15937				
#3	#1 OR #2	25585				
#4	Bonding OR parenting OR attachment	949219				
#5	#3 AND #4	2280				
#6	Newborn OR neonatal OR neonate OR infant	1557257				
#7	#5 AND #6	759				
#8	#5 AND #6 avgrenset år 2012-2022 og engelsk språk	202	27	33	6	4

Database: Svemed+. Dato for søk: 15.02.22

#	Søkeord	Antall treff	Duplikat	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
#1	Down syndrom	122				
#2	Down syndrom OG foreldre	7				
#3	Down syndrom OG foreldre Avgenset: år 2012-2019	3	0	3	1	1

Vedlegg 2: Funn i artiklene

Artikkel → Funn ↓	#1	#2	#3	#4	#5	#6	#7
	Barros Da Silva, R. et al. (2018)	Clark, L. et al. (2020)	Frizell, C. (2021)	Goff, B.S.N, et al. (2013)	Korkow- Moradi, H. et al. (2017)	Ridding, A. et al. (2018)	Walle, A. et al. (2018)
Amming	x		x				
Håp		x		x			
Jobb/økonomi						x	
Negative følelser og stress	x	x	x	x	x	x	x
Sammenligne med andre barn						x	
Tilstedeværelse av komorbiditet						x	
Informere familie og venner		x	x				
Kjønnsroller (Involvere fedre)						x	
Sammensetning familie/søsken					x	x	
Støtte fra familie		x	x		x	x	
Parforholdet					x	x	
Endre forventninger		x		x	x		
Prenatal screening			x	x			
Sosial aksept			x			x	x
Søk etter informasjon	x	x		x		x	
Tilpasning til diagnose				x	x	x	
Å finne et “språk”			x				

Erfaringer med helsepersonell	x	x	x	x	x		x
Informereres om diagnosen		x					x
Profesjonell støtte	x					x	x

Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler

Helsebibliotekets sjekklister (Helsebiblioteket, 2016) er benyttet for å kvalitets vurdere de inkluderte kvalitative artiklene i denne studien.

1. Er formålet med studien klart formulert?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

2. Er Kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	UKLART
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	UKLART
#2	Clark et al. (2020)	UKLART
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	UKLART
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	UKLART
#6	Ridding & Williams (2018)	UKLART
#7	Walle & Del Busso (2018)	UKLART

7. Er etiske forhold vurdert?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	NEI
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA

#7	Walle & Del Busso (2018)	JA
----	--------------------------	----

Basert på svarene dine på punkt 1-8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	UKLART
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

9. Er funnene klart presentert

#1	Barros da Silva et al. (2018)	JA
#2	Clark et al. (2020)	JA
#3	Frizell, C. (2021)	JA
#4	Goff et al. (2013)	JA
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	JA
#6	Ridding & Williams (2018)	JA
#7	Walle & Del Busso (2018)	JA

10. Hvor nyttig er funnene fra denne studien?

#1	Barros da Silva et al. (2018)	NYTTIG
#2	Clark et al. (2020)	NYTTIG
#3	Frizell, C. (2021)	NYTTIG
#4	Goff et al. (2013)	NYTTIG
#5	Korkow-Moradi et al. (2017)	NYTTIG

#6	Ridding & Williams (2018)	NYTTIG
#7	Walle & Del Busso (2018)	NYTTIG

