



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Sykepleie til foreldre som har et barn med Downs Syndrom/
Nursing of parents of children with Down Syndrome**

Silvia Jakobsen og Kathinka Karlsvik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 62

Molde, 05.05.2011



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatskontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Britt Mari Olsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 07.06.2011

Antall ord: 11877

Sammendrag

Bakgrunn: I 2008 ble det født 68 barn med Downs Syndrom i Norge (Folkehelseinstituttet 2011). Denne diagnosen har hatt mye fokus blant annet i media, der det er opprettet en egen tv-serie som omhandler mennesker med Downs Syndrom. Dette er en pasientgruppe som trenger mye oppfølging allerede fra fødselen av, og som krever at foreldrene er til stede og støtter dem.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse hva sykepleierne bør ha kunnskap om, i møte med foreldre som har fått et barn med Downs Syndrom.

Metode: Studien er en systematisk litteraturstudie og vi har gjennomgått 11 artikler som belyser temaet vårt, og som skal hjelpe oss med å finne svar på vår problemstilling.

Resultat: Informasjons behovet hos foreldre som har fått et barn med Downs syndrom er stort, og det er ofte behov for gjentakelser. Foreldrene har et stort behov for å samarbeide med helsepersonell og ønsker å bli som et fullverdig medlem i pleien av barnet.

Sykepleiere må kunne formidle håp om senere mestring og få de til å fokusere på det positive og sette deg delmål under sorgprosessen.

Konklusjon: I møte med foreldre til et barn med Downs syndrom bør sykepleiere ha en viss grunnkunnskap om selve diagnosen. Det er viktig at man setter seg inn i hvordan foreldre kan reagere i en krisesituasjon, og hvilke reaksjoner vi må være oppmerksomme på. Foreldrene skal møtes med respekt å bli behandlet som et likeverdig medlem i behandlingen av barnet.

Nøkkelord: sykepleier, mestring, barn med downs-syndrom, foreldre, informasjon og omsorg

Abstract:

Background: In 2008 there was given birth to 68 children with Down syndrome in Norway (Folkehelseinstituttet.no). This diagnosis has had a lot of focus among other things in the media where it created a television series that deals with people with Down syndrome. This is a group of patients who need a lot of follow-up from birth and require that the parents are present and support them.

Purpose: The purpose of this study was to elucidate what the nurses should have knowledge of, in the face of parents who have a child with Down syndrome.

Method: The study is a systematic study of literature and we have reviewed 11 articles that illustrate our theme, and that will help us find answers to our questions.

Results: Information needs of parents who have a child with Down syndrome are great, and it is often a need for repetition. Parents have a great need to collaborate with health professionals and will be respected as a full member in the care of the child. We as nurses must be able to convey the hope of later coping and get them to focus on the positive and set yourself targets.

Conclusion: In meeting with parents of a child with Down syndrome should nurses have some basic knowledge about the diagnosis. It is important that you put into how parents can respond in a crisis situation, and the symptom we must be aware of. Parents will meet with the respect to be treated as an equal member in the treatment of the child.

Keywords: nurse, coping, children with down's syndrome, parents, information and care

Innhold

1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Hensikt	2
1.2 Problemstillinger.....	2
2.0 TEORIBAKGRUNN.....	3
2.1 Generelt om Downs Syndrom.....	3
2.2 Foreldreveiledning.....	5
2.3 Sorg og kriser	6
2.3.1 Hva er en krisereaksjon?.....	6
2.3.2 Hva er en sorgreaksjon?.....	8
2.4 Håp	9
Recovery.....	9
Håpsteori.....	9
2.5 Mestring.....	11
Salutogense.....	11
Empowerment.....	12
2.6 Forholdet mellom «pasient og» sykepleier.....	13
Støtte og oppmuntring.....	13
Makt/avhengighet.....	14
3.0 METODE.....	15
3.1 Metodebeskrivelse.....	15
Fremgangsmåte for litteratursøk:.....	15
3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	17
3.3 Kvalitetsvurdering av forskningsartikler og etiske hensyn	18
3.4 Analysen.....	19
4.0 RESULTAT.....	20
4.1 Informasjonsbehov hos foreldre.....	20
4.2 Håp hos foreldre i en krisesituasjon.....	22
4.3 Mestring hos foreldre i en krisesituasjon.....	23
4.4 Omsorg og emosjonelle følelser.....	25
5.0 DISKUSJON	26
5.1 Metodediskusjon.....	26
5.2 Resultatdiskusjon.....	30
5.2.1 Informasjonsbehov hos foreldre.....	30
5.2.2 Emosjonelle følelser.....	33
5.2.3 Mestring	35
5.2.4 Håp.....	37
6.0 Konklusjon.....	39

Litteraturliste

Vedlegg 1 PIO-skjema

Vedlegg 2 Oversikt over forskningsartikler

Vedlegg 3 Søkehistorikk

1.0 INNLEDNING

Den engelske legen Langdon Down beskrev tilstanden Downs syndrom i 1866. Han kalte diagnosen mongolisme da han syntes disse barna lignet på asiatiske barn, mongoler.

Downs syndrom har siden erstattet betegnelsen mongolisme på grunn av uønskede raseassosiasjoner(Edgerton, 1982).

Vi ønsket å skrive om temaet barn med Downs Syndrom siden dette er et sentralt tema, og en situasjon sykepleiere bør ha kunnskap om. Etter praksisstudier på en fødeavdeling, fikk vi også inntrykk av at dette er et lite belyst tema, og at sykepleiere generelt kan for lite om dette. Kunnskap påvirker hvordan vi handler i ulike situasjoner og kan være med på å gi foreldrene til disse barna økt trygghet i den situasjonen de er i. Kunnskapen vi sitter igjen med etter denne studien kan også være en veiledning til sykepleiere i flere situasjoner, der en pasient gjennomgår en sorg eller krise. Foreldrene som har født et barn med Downs syndrom, vil gå igjennom en krise og enkelte sorgreaksjoner. Det er da viktig at vi lærer å håndtere disse tilfellene, og viderebringer vår kunnskap. Det er både fysisk og psykisk kompetanse vi må håndtere for å kunne gi foreldrene et best mulig grunnlag til å håndtere sykdommen til barnet. Foreldrene har som oftest også mange spørsmål, og ting de lurer på angående sitt nyfødte barn. Da er det viktig at vi framstår som sikre på det vi utfører i praksis, og har kunnskap om temaet.

1.1 Hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse hva som er viktig for sykepleiere i møte med foreldre som har fått et barn med Downs Syndrom.

1.2 Problemstillinger

Hovedproblemstilling

1. Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta foreldre som nylig har fått et barn med Downs syndrom, for å bidra til mestring av en ny og ukjent livssituasjon?

Underspørsmål

1. Hvordan kan vi som sykepleiere gi informasjon til foreldre til barn med Down Syndrom?
2. Hvordan kan sykepleiere hjelpe disse foreldrene å mestre denne situasjonen?

2.0 TEORIBAKGRUNN

2.1 Generelt om Downs Syndrom

Jonsson (1984) definerer psykisk utviklingshemmet slik:

”Med psykisk utviklingshemning mener vi at evnen til å lære og til å klare seg i samfunnet er svekket i større eller i mindre grad” (Jonsson 1984, 11).

Barn med Downs syndrom (DS) kan være veldig like av utseende. Det er verd å merke seg at antall særtrekk den enkelte har, eller typen særtrekk, sier noe om intelligenskvotient (IQ) eller intellektuell utviklingshemming (Edgerton 1982). Barna kan være korte av vekst, ha skråstilte øyne, brede hender og føtter, korte fingre og tær. De har spesielle linjer i hendene og egenartede fingeravtrykk. Barn med DS er ofte slappe i muskulaturen og har en påfallende mykhet i kroppen. Mange er nokså passive dersom dette blir tillatt. Barn med DS har også hyppigere vansker med både syn og hørsel i forhold til andre friske barn. Edgerton (1982) hevder at barna i småbarnsalderen oftere enn andre blir utsatt for luftveisinfeksjoner og ørebetennelse. Dette kan gi nedsatt hørsel, hvilket er viktig å være oppmerksom på av hensyn til læring. Treg mage er vanlig og kostråd bør søkes tidlig, dersom dette er tilfellet. Omkring 10 % har med medfødt forsnevring på tolvfingertarmen ved fødselen og må opereres pga av brekninger og spisevansker.

Det er viktig og huske at som andre barn har barn med DS forskjellig personlighet, og de er like forskjellige som friske barn. De er også enkeltindivider med samme grunnleggende behov som andre barn, og med noen spesielle behov i tillegg (Jonsson 1984).

Risikoen for å få et barn med DS øker med mors alder, spesielt etter 38 år. Downs syndrom gjenkjennes ved de typiske funnene. Alle med denne tilstanden er psykisk utviklingshemmet, men graden av funksjonshemming og de andre trekkene varierer (Grønseth og Markestad 2005).

Ved 85-90 % av tilfellene kan en lege, sykepleier eller jordmor oppdage at et barn har Downs syndrom, pga av de spesielle trekkene. I noen tilfeller kan disse tegnene være så svake at man må ha en kromosomundersøkelse, men i de aller fleste tilfellene kan man stille diagnosen og gi foreldrene beskjed like etter at barnet er født (Edgerton 1982).

Kromosomfeil og andre genetiske feil kan også påvises tidlig i fosterstadiet ut i fra prøver fra morkaken eller fostervannet. Misdannelser i de fleste organene kan påvises ved tidlig

ultraljudundersøkelse i svangerskapet (Grønseth og Markestad 2005).

Mulige komplikasjoner ved Downs Syndrom

Nesten halvparten av de som er født med DS har hjertefeil. Oftest har hjerteskillevæggen et hull som omfatter både forkamrene og hjertekamrene. De fleste barna som blir født med DS i dag undersøkes tidlig for hjertefeilen ved ultralyd og feilen oppdages raskt etter at symptomene har oppstått. Om barnet har hjertefeilen uten synlige symptomer dør halvparten av kraftig hjertesvikt før de fyller to år. De øvrige kan ha en hjertesykdom og overleve i flere år. Men også disse barna dør til slutt som følge av denne sykdommen. I senere tid har dødeligheten av hjertefeilen gått ned pga av tidlig hjertekirurgi. Barn med Downs syndrom har også en høyere sjanse for å få autoimmune sykdommer som påvirker endokrine og ikke endokrine organer. Det vanligste er at disse barna påvirkes av en autoimmun thyroideasykdom (Lützen og Jonzon 2006).

2.2 Foreldreveiledning

I en situasjon der foreldre uventet har fått et barn med DS har de et stort behov for informasjon, for å forstå hva som skjer, og få oversikt over hva de kan forvente seg fremover. Opplysninger om eventuelle maskiner, alarmer og undersøkelser som kan virke skremmende, er også viktig for å redusere foreldrenes stressnivå. Mange er tidlig opptatt av barnets prognose og sykehusoppholdets forventede varighet, fordi det påvirker hvordan hverdagen hjemme må planlegges og organiseres. For å tilpasse informasjonen til foreldres behov må man stoppe opp å være lydhør for hva akkurat de er opptatt av. Dersom informasjonen blir gitt både skriftlig og muntlig og til begge foreldrene øker sannsynligheten for at den oppfattes og huskes. Sprikende informasjon mellom sykepleiere og leger er et vanlig problem som oppleves som svært frustrerende for foreldre. Ved å være til stede når andre fagpersoner informerer, dokumentere hva det er informert om, og skrive referat fra viktige møter, kan sykepleieren forhindre at dette oppstår. Mange foreldre er misfornøyde med informasjonen de får om diagnosen og etterlyser rutinemessige samtaler med sykepleierne. Faste samtaler som tiltak i pleieplanen vil kunne bidra til å ivareta informasjonsplikten sykepleieren har overfor barn og foreldre (Grønseth 2002).

Foreldre veiledning kan innebære mange ting, og det er ikke noen fasit på denne veiledningen. Det kommer an på hvilken situasjon foreldrene er i, hvem de er, hva er hensikten med veiledningen og hvem som veileder. Når man skal veilede foreldre, bør man ta utgangspunkt i å møte foreldrene der de er, høre på hva de tenker og er opptatt av og hva de har behov for. Det er også lurt å la foreldrene fortelle hvilke forventninger de har til veilederen og til arbeidet som skal gjøres. Deretter kan man vurdere hvordan man på best mulig måte kan tilrettelegge slik at de kan styrke sin kompetanse i å være foreldre og fokusere på hva de mestrer. Hensikten med veiledningen er å styrke foreldrenes kompetanse til å være foreldre til et barn (Tveiten 1998).

2.3 Sorg og kriser

2.3.1 Hva er en krisereaksjon?

Alvorlige livshendelser kan være alt fra sykdom til traumer, vold, dødsfall eller andre store endringer i ens liv som medfører tap av mening og sammenheng. Verden blir plutselig annerledes, utrygg og uforutsigbar og den som rammes går inn i en krise.

Man skiller gjerne mellom to typer krise situasjoner: Livskrise og traumatisk krise.

Traumatiske enkle kriser er ekstra ordinære påkjenninger som ikke inngår i et vanlig livsløp f. eks i forbindelse med sykdommer, ulykker eller voldshandlinger. Begrepet brukes gjerne om belastninger, fysiske, psykiske eller sosiale, som er så store at personen for kortere eller lengre tid blir merket av dem (Eide og Eide 2007).

En traumatisk krise kan blant annet oppstå når et utviklingshemmet barn blir født. Dette vekker sorg og skuffelse hos familien, og det oppstår mange problemer som forhold til søsken, samarbeid mellom foreldrene, og den økonomiske påkjenningen som vil bli aktuell når man tar hånd om et sykt barn. Dette kan føre til at mange får et negativt selvbilde og det gjør det vanskelig for foreldrene å opptre rasjonelt og varmt ovenfor det mislykte barnet (Cullberg 2008).

Den traumatiske krisens forløp kan inndeles i fire faser:

Sjokkfasen: Kan vare fra et kort øyeblikk til noen døgn. Individet fraskyver seg realiteten og klarer ikke bearbeide det som har skjedd. Mange kan i senere tid ha problemer med å huske hva som hendte og hva som ble sagt. Dette er viktig med tanke på informasjon som blir gitt. Noen reagerer med apati, mens andre blir rastløse og preget av angstsymptomer. Andre igjen vil vise aggressive trekk.

Reaksjonsfasen: Den rammede blir nå tvunget til å ta inn over seg det som har skjedd, eller vil skje, og forsvarsmekanismer vil bli mobilisert. Mange sitter igjen med en skyldfølelse over det som har skjedd, og de gangene denne følelsen er realitet blir også sorgarbeidet mer komplisert.

Bearbeidingsfasen: Den akutte fasen er over når bearbeidningen begynner. I denne fasen begynner pasienten å se litt fremover, og forsvarsmekanismene og symptomene pasienten fikk etter sjokket begynner å forsvinne. Gamle aktiviteter blir gjenopptatt, og pasienten

åpner seg mer for nye erfaringer.

Nyorienteringsfasen: I denne fasen har den sviktende selvfølelsen blitt gjenopprettet, og uoppfylte håp bearbeidet. Dette forutsetter at den rammede har klart å komme seg gjennom krisen. En krise vil bli en del av livet, og er ikke noe som skal glemmes eller innkapsles. (Cullberg 2008)

Det er vanskelig og unngå å møte noen av disse situasjonene i løpet av livet, og derfor kan man si at kriser er knyttet til alle menneskers erfaring, og representerer følelsesmessige utfordringer i livet.

Som mennesker har vi flere grunnleggende behov, og for å dekke disse må vi benytte våre personlige ressurser. I perioder kjemper vi for å oppnå en balanse mellom våre ressurser og de utfordringene som vi kan orke å ta innover oss. Denne balansen er nødvendig for å opprettholde vårt selvbilde- i særlig grad vår selvaktelse. Når livet blir u håndterlig, trekker vi veksler både på egne mestringsmåter og på den støtte vi kan få fra omgivelsene for å komme til rette med livsproblemene. Så det kan hende vi møter uventede og store utfordringer som vi ikke er forberedt på.

For den som skal hjelpe den kriserammede er det viktig at man er optimistisk og kan formidle håp for løsning av problemet til den personen som trenger hjelp. Man må kunne forstå at den kriserammede er redd og frykter det ukjente. Det er viktig at sykepleieren hjelper til med å øke motivasjonen og engasjement for å mestre den situasjonen den kriserammede er i. Det er også viktig at den som er i en krise opplever tillit hos sykepleieren. Dette for at man skal klare å gjennomleve krisen på en positiv måte, uansett hvordan utfallet blir (Hummelvoll 2010).

2.3.2 Hva er en sorgreaksjon?

Sorg er en gjennomgripende prosess, som kan omfatte emosjonelle, intellektuelle, sosiale, fysiske og atferdsmessige sider hos den sørgende. Hvor sterk sorgen er, og hvor lenge den varer vil variere fra person til person. Det avhenger av alder, tidligere erfaringer med sorg, evne til å gi uttrykk for sorgen og ikke minst evnen til og faktisk få gjennomlevet den.

Sorgen vil alltid gå i bølger, ta tid og variere i styrke. Den vil ikke bli bedre dag for dag, men den sørgende vil oppleve at følelsene veksler.

Den mest intense sorgen pleier vanligvis å være gjennomlevet i løpet av et år. Sorgen omfattes av følelsesmessige reaksjoner som sjokk, fornektig, angst, tristhet og skyldfølelse. Denne skyldfølelsen kan være både reell og irrasjonell (Kristoffersen 2002). Gurly Fyhr (1983) hevder at foreldre som får et funksjonshemmet barn, samtidig mister et barn. Det etterlengtede drømmebarnet de alltid hadde ønsket seg. Når de sørger over det friske barnet de ikke fikk kan det se ut som de ikke verdsetter og elsker det nyfødte barnet. Foreldrenes drømmer og fantasier om fremtiden handler ikke bare om hvordan det skulle vært når barnet ble født men også de kommende årene.

Denne sorgen omhandler barnas tapte muligheter. Foreldrene kan føle sorg over at deres barn ikke får oppleve det som er en selvfølge i friske barns liv. Det at omgivelsene har vanskeligheter med å ta innover seg andres sorg kan også bidra til en følelse av at sorgen er forbudt. Dette kan også påvirke forholdet til barnet ved at foreldrene ikke klarer å glede seg over det barnet de har da de bare klarer å se hva de *ikke* har. Det er først når de har sørget ferdig og gitt slipp på håpet om ”drømmebarnet”, at de kan glede seg over situasjonen her og nå og begynne å planlegge fremtiden. (Lagerheim 1997)

Mennesker som lider har ofte problemer med å sette ord på hva som skjer med dem, og språket kan gå tapt. Hos mange blir resultatet av dette at de lider i stillhet. En person som lider i taushet har behov for betydelig grad av nærhet, støtte og veiledning. Sykepleiere og annet helsepersonell har ofte alt for lett for å oppfatte tausheten som et utelukkende ønske om å få være i fred (Mekki og Pedersen 2005).

2.4 Håp

Recovery

Det engelske ordet recovery kan oversettes til norsk som *bedring*. I noen studier fremheves recovery som gjenopprettelse av normal helse og funksjon, og som gjenoppbygging av indre styrke, som bidrar til at personen gjenvinner kontroll over livet sitt etter at f.eks. sykdommen rammet. Det finnes flere definisjoner av recovery, men de fleste inneholder en komponent av å akseptere sykdom, av å ha en følelse av håp for fremtiden, og det å finne en fornyet følelse av selvet. Man kan da oppsummere med at recovery innebærer holdninger, erfaringer og endringsprosesser hos personen det gjelder, og samtidig også omstendigheter, hendelser, politikk og praksis som kan styrke mulighetene for bedring (Heggdal 2008).

Håpsteori

«Håpet er den første hjørnesteinen i arbeidet med å bygge bro til et godt liv etter sykdommen/skaden.» (Heggdal 2008, 242). Håpet er en kraft som driver mennesker framover i prosessen. Det styrkes og nyskapes når personen finner ut hva som får de til å føle seg bedre. Håp handler om å finne sannhet og mening med sitt eget liv, og ikke minst det å gjenvinne kontroll og ta ansvar. Dette er helt nødvendig for å kunne forlate rollen som offer for sykdom/skade (Heggdal 2008).

Travelbee (1999) kommer med en definisjon på håp: Den som håper tror at hvis han når sine ønsker, så vil livet bli bedre, mer meningsfylt og man opplever mer glede. Den som ikke har håp, ser ikke for seg forandringer eller forbedringer i livet, og heller ikke noen løsninger på livets problemer.

Travelbee (1999) mener at hvis sykepleierne gjør seg tilgjengelige og være villig til å hjelpe mennesker i en vanskelig situasjon, som å være tilstede og lytte til personen som har det vanskelig, og la en snakke om sine problemer, vil hjelpe mennesker med å opprettholde håpet.

Et menneske som håper har oppmerksomheten rettet mot den fremtidige endringen mot det bedre. Situasjonen de nå er i kan være preget av fortvilelse, men håpet, som er rettet mot fremtiden bidrar til å gjøre nået utholdelig. Et menneske som håper har en viss mulighet til

å velge, noe som igjen gir en opplevelse av frihet og autonomi. Dette er svært betydningsfullt når det gjelder å bevare følelsen av kontroll over sitt eget liv og egen skjebne selv i vanskelige situasjoner (Kristoffersen 2002).

2.5 Mestring

Salutogense

Begrepet salutogense er blitt definert av Aron Antonovski (1923-1994), som var professor i medisinsk sosiologi ved et fakultet for helse i Negev-ørkenen i Israel. Hans teori anvendes på tvers av fagfelt innen helsevitenskapene, og på tvers av diagnosegrupper. Begrepet betyr hendelser og situasjoner som fremmer eller forbedrer vår psykiske og fysiske helse, slik at det gir en positiv effekt på å bedre vår egen helse. Ved en eventuell sykdom der personen ikke har erfaringer eller klare strategier til og takle den, ser man at livssituasjonen blir fylt av stress. Samtidig vil personens arbeid i de ulike fasene fremme helse fordi det skjer en endring med hensyn til hvordan personen opplever, forstår og håndterer situasjonen. Vi har også ressurser i oss til å motvirke sykdom og til å fremme helse på tross av at sykdom er oppstått. Dette er salutogense og handler om en «driver» til å ville mestre det en står overfor, til å søke etter det som gir helse, og som gjør livet godt. I følge Antonovski er personens muligheter til å mestre og fremme egen helse knyttet til opplevelsen av sammenheng, *Sense Of Coherence (SOC)*, som handler om menneskets evne til å forstå, håndtere og finne mening ved livets utfordringer (Heggdal 2008).

Mestring og SOC

Mestring innebærer å forholde seg til den belastede situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor. Dette kan f.eks. bety og forsøke å få kontroll på følelsene, få en bedre forståelse av situasjonen eller rett og slett få et praktisk grep om det som kan gjøres for at sykdommen skal bli minst mulig belastende. Det er en nær sammenheng mellom følelser og mestring, og mellom vurdering av den situasjonen en er i og de følelsesmessige reaksjonene (Eide og Eide 2007).

Antonovski hevder at personer som har en sterk SOC, vil velge den mestringsstrategien som er mest passende til å håndtere det aktuelle stresset de står overfor. Samtidig vil en person med sterk SOC være engasjert og villig til å mestre det en utsettes for.

Mestringsstrategiene er basert på utprøving og erfaringer i handling. Personens egne vurderinger av sin mestring, danner grunnlaget for framtidig handling. Om man møter verden med et positivt og håndterbart syn, gir det større sannsynlighet for å kunne mestre problemer, enn hvis man ser på verden som kaotisk og overveldende (Heggdal 2008).

Empowerment

Empowerment handler om både makt, avmakt, myndiggjøring, bemyndigelse og ikke minst mestring. Det er forsøkt å finne et godt norsk ord, men det engelske blir brukt i nesten alle sammenhenger. Empowerment bygger på en tenkning der holdningen er at alle mennesker har ressurser og muligheter til å finne sine egne handlingsstrategier. Ha innflytelse, medbestemmelse og oppleve autonomi (Almvik og Borge 2000).

Empowerment inneholder ordet power, som betyr styrke, makt og kraft. Dette er egenskaper som appellerer til våre dypeste ønsker. Alle vil føle seg sterke og kraftfulle, man vil ha innflytelse og man vil ha makt og kontroll over sitt eget liv (Askheim og Starrin 2007).

Foreldre til barn med funksjonshemming opplever at møtet med hjelpeapparatet preges av vanskelig tilgjengelige resurser, og problemer med å komme i en likeverdig dialog. Den profesjonelle har spesialisert seg på hva som er brukers problemer, hvordan disse skal oppfattes, og hvilke tiltak som kan settes inn. Det vil si at den profesjonelle har, og er tillagt en autoritet til å avgjøre om et problem er et problem og til å forstå hva som skal gjøres. Foreldrenes kjennskap om egen situasjon er annerledes enn profesjonelles kjennskap om samme situasjon. Foreldrenes erfaringsbaserte og hverdagspregete kunnskap blir tradisjonelt underordnet den profesjonelles kunnskap. Dette fører til at mange foreldre føler seg i en avmakt posisjon gjennom umyndiggjøring og mangel på både frihet og selvrespekt (Liv Altmann 2007 Empowerment).

2.6 Forholdet mellom «pasient og» sykepleier

Støtte og oppmuntring

Foreldre er ekstra sårbare ved barns sykdom. Det kan knytte seg redsel til den medisinske tilstanden til undersøkelser og behandling eller for at barnet kan bli skadet eller dø. Noen føler seg utilstrekkelige som foreldre når de trenger hjelp, mens andre er redde for å bli avvist eller stemplet som hysteriske. I tillegg blir de observert og betraktet i foreldrerollen, samtidig som dagligdagse oppgaver blir mer problematiske å gjennomføre. Usikkerheten med hensyn til familien hjemme, jobben og fremtiden skaper ytterligere stress for enkelte. De fleste foreldre stiller høye krav til seg selv når det gjelder barnas ve og vel. Mange er redde for at de spør for mye, eller at de ikke bidrar nok i forhold til barnet sitt eller sykehuspersonalet. Stress, skyld og selvbebreidelse kan nedsette evnen til å være gode foreldre. For å fange opp disse følelsene og ta dem på alvor må sykepleieren lytte til foreldrenes bekymringer og bruke tid sammen med dem. Målet er at mor og far skal oppleve sin deltagelse og tilstedeværelse i avdelingen som positiv både som individer og omsorgspersoner. Foreldrene bør få ros og oppmuntring for omsorgen og assistansen de gir (Grønseth 2002).

Tillit og kommunikasjon

Trygghet og tillit er forutsetninger for å utvikle dypere mellommenneskelig samhandling. Familiemedlemmene ønsker å føle seg velkomne å bli behandlet med respekt, varme og vennlighet. Et godt førsteinntrykk skapes ved at sykepleier presenterer seg og håndhilser med en blid framtoning. Et naturlig utgangspunkt for innledende samtaler er å spørre om hvordan det går med barnet, og hvordan mor føler seg. Engasjement i barnets og familiens situasjon er en forutsetning for at foreldrene skal utvikle et tillitsforhold til sykepleieren. Ved å sitte henvendt mot dem og lytter oppmerksomt, samtidig som man både verbalt og nonverbalt viser at hun følger med, signaliserer sykepleieren ekte interesse. Å gi litt av seg selv og ikke kun være opptatt av faglige spørsmål fremmer også utviklingen av et nært og personlig forhold. Hvis familien får definerte personer å forholde seg til, blir de raskt bedre kjent med deler av personalet, og det blir også lettere å ta opp personlige temaer i samtalene (Grønseth 2002).

Makt/avhengighet

Siden et barn med Down Syndrom har behov for sykepleie og eventuelt medisinsk behandling, er foreldrene avhengige av legers og sykepleieres engasjement og kompetanse for å gi dette barnet nødvendig omsorg. I dette avhengighetsforholdet har helsepersonell makt i form av kunnskaper, fagspråk og kjennskap til miljø og rutiner. Hvis foreldrene stadig må etterspørre informasjon som personalet innehar og kontrollerer, vil de raskt føle seg hjelpeløse og underdanige i samarbeidet. Foreldrene vil etter hvert lære å kjenne barnet sitt. De vil vite hvordan det reagerer i ulike situasjoner, og de blir flinke til å tolke språk og ansiktsuttrykk. Skal samarbeidet preges av likeverdighet, må denne kompetansen og familiens samlede behov anerkjennes som like viktige for barnet som fagpersonenes kunnskap. Det krever at foreldrene får tilstrekkelig informasjon til å ta veloverveide beslutninger, og at meningene deres respekteres. I praksis opplever mange foreldre at de ikke er likeverdige deltagere i samarbeidet (Bjørk, Helseth og Nortvedt 2002).

3.0 METODE

3.1 Metodebeskrivelse

Metoden vi har brukt i vår oppgave, er en systematisk litteraturstudie, der man søker, gransker og setter sammen vitenskapelige studier som er relevante for å besvare hensikt og problemstilling (Willman 2006).

Litteraturstudien tok utgangspunkt i retningslinjene for Bacheloreksamen i sykepleie ved Høgskolen i Molde.

Fremgangsmåte for litteratursøk:

For at vi som forfattere skulle vite hva en vitenskapelig artikkel er, bestemte vi oss for å lese en artikkel om hva som kjennetegner en slik artikkel. Denne var utgitt av det Karolinske Institutt. Ved å lese denne artikkelen, fikk vi god kunnskap på hva en vitenskapelig artikkel er, hvordan den skal være bygd opp, hva artikkelen skal inneholde, og hvordan den er tilgjengelig (Hanson 2006).

Før vi startet søkingen fikk vi også undervisning i dette av en bibliotekar, der hun viste oss hvordan vi søker, hvordan man lagrer søkehistorikk, og hvordan man bestiller artikler eller bøker gjennom BIBSYS.

Etter hvert som vi ble litt kjent med de ulike databasene begynte vi å søke etter artikler hver for oss, både på skolen og hjemme. Vi søkte begge i databasene Ovid Medline (R), British Nursing Index, SveMed+, ProQuest og Ovid Nursing Database.

Når vi søkte brukte vi avansert søk og de fleste søkeordene som vi brukte i søkene ble skrevet med trunkering (\$). Årsaken til at vi brukte dette var at vi ville få treff på flest mulig sammensetninger av søkeordene. Vi kombinerte søkeordene med "AND" eller "OR". Det ble brukt mest "AND" for å kombinere flere enkeltord, og få mer spesifikke funn. "OR", brukte vi i SveMed + for å kombinere enkelte søk da det var færre artikler i denne databasen. Eksempel på søk hvor vi brukte kombinasjon av søkeord er "Goal\$ AND cognitive cop\$" og "downs \$ AND first information\$. Grunnen til at vi kombinerte søkeord var at vi lettere skulle finne artikler som ga svar på hensikten, problemstilling og underspørsmål. Søkeordene som vi hovedsakelig brukte kan man se i PIO skjemaet med både norske og engelske søkeord (Se vedlegg nr.1).

I SveMed+ hadde vi bare mulighet til å bruke fritekst søkerord, som innebærer at vi har formulert søkerordene selv. I Ovid Medline (R), British Nursing Index (R), Ovid Nursing Database og ProQuest hadde vi mulighet til å bruke indeksert og fritekstsøkeord. Indeksert søkeord innebærer at databasen kommer med forslag for søkeord. Det ble bare brukt fritekstsøkeord i Medline (R). Når vi fikk MeSH-term forslag ved søking, var det ofte at forslagene som kom ikke passet i forhold til det vi søkte etter.

Vi brukte lang tid på å søke, og vi søkte mange ganger uten å finne noen passende artikler for vår litteraturstudie.

Etter at vi hadde funnet alle de artiklene som vi ville bruke, laget vi oss en tabell som oversiktlig viste søkene våre i de ulike databasene, hovedsøk og sekundærsøk. Se vedlegg nr.2.

Til slutt i litteratursøkingen gjentok vi alle søkene våre for å være sikre på at vi hadde de rette kildene på hver artikkel og at det skulle være mulig å finne de igjen i ettertid.

3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

I denne studien, har vi som forfattere valgt å bruke både kvalitative og kvantitative artikler. De måtte være utgitt på norsk, engelsk, dansk eller svensk, og hovedsakelig ikke være eldre enn fem år. Artiklene må omhandle funn som er relevante for sykepleiere som jobber på et sykehus. Vi har inkludert artikler som beskriver foreldres egne erfaringer, da dette kan gi oss en pekefinger på hva vi må være oppmerksomme på i møte med disse foreldrene. Vi har også valgt å inkludere noen artikler som er eldre enn fra 2005. Disse artiklene er inkludert på grunn av at innholdet passet godt til problemstillingen i vår litteraturstudie, og vi hadde vanskeligheter med å finne nyere artikler med samme innhold. Vi har inkludert artikler som både har sykepleie, og foreldreperspektiv.

Eksklusjonskriteriene våre var hovedsakelig artikler som ikke stod på nordisk eller engelsk språk. Vi valgte også å ekskludere artikler som omhandlet foreldre som før fødsel visste at de ville få et barn med Downs syndrom. Årsaken er at dette er det allerede mye forskning på, noe vi oppdaget under prøvesøk før vi startet oppgaven. Vi ville skrive om noe som det ikke allerede var skrevet mye om. Vi valgte også bort sykepleiers rolle i forhold til eventuelle søsken i denne studien.

3.3 Kvalitetsvurdering av forskningsartikler og etiske hensyn

Når vi søkte i databasene og fikk treff på de kombinasjonene vi brukte, leste vi først overskriften på artikkelen, var overskriften interessant, leste vi abstraktet. Hvis det som stod i abstraktet var aktuelt i forhold til litteraturstudien vår, bestilte vi artikkelen gjennom BIBSYS, hvis artikkelen var tilgjengelig i ”full text”, skrev vi den ut selv. Etter å ha lest gjennom de artiklene vi hadde bestilt og skrevet ut, og fant dem passende til vår studie, kvalitetssikret vi dem ved å bruke sjekklister for kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Sjekklister som vi brukte til vurdering av artiklene hentet vi fra kunnskapssenteret.no. Ved å svare på de 11 spørsmålene i en kvalitativ sjekkliste, og 10 spørsmål i den kvalitative sjekklisten, gav vi artiklene en vurdering til god, middels god, eller dårlig. Når alle spørsmålene kunne besvares, ble artiklene vurdert som god. Hvis to til tre av ikke kunne besvares, ble artikkelen vurdert som middelsgod. Dersom nesten ingen av spørsmålene kunne besvares, ble artikkelen vurdert som dårlig. 9 av artiklene som vi bestemte oss for å bruke i vår litteraturstudie, ble vurdert som gode. 2 artikler ble vurdert som middels gode. Grunnen til at vi valgte to middels gode artikler, var funn som passet til vår litteraturstudie. Hovedsakelig hadde vi kun tenkt å inkludere artikler som ble vurdert som gode, men etter gjentatte søk uten resultat valgte vi allikevel å ta i bruk de vi hadde vurdert til middels. De 11 kritisk vurderte artiklene som vi valgte å bruke står oppskrevet i en tabell (se vedlegg 2) der det kommer frem informasjon om forfatter, tittel på artikkel, metode, deltagere/frafall, hoved funn og kvaliteten på artikkelen.

7 av våre forskningsartikler hadde fått godkjenning for sin studie ved den etiske komité. Mange forfattere hadde utelukket foreldre der deres barn hadde en alvorlig tilleggsdiagnose, som hjertefeil, for å unngå ytterligere belastninger. Samtlige deltagere hadde gitt sin godkjenning til å delta i studiene.

3.4 Analysen

Som bakgrunn for analysen har vi benyttet artikkelen til Braun og Clarke (2006). Ved å lese artikkelen ble det lettere for oss å analysere med hjelp av temaer. Denne artikkelen gav oss informasjon om hva som kunne beregnes som tema, og at det kan være flere undertemaer i et stort tema. Et tema kunne også bestå av bare noen setninger. (Braun og Clarke 2006).

Da vi som forfattere satte oss ned for å analysere de 11 artiklene som vi hadde bestemt oss for å bruke i vår litteraturstudie, delte vi artiklene likt i mellom oss, og begynte å analysere de hver for oss. Analysen foregikk ved at vi merket av underveis i artikkelen for hvert tema vi synes var viktig. Etter at vi hadde analysert artiklene satt vi igjen med mange forskjellige temaer, og vi kunne samle opp disse til fire hovedtemaer; mestring, informasjon, håp og omsorg og emosjonelle følelser. Disse hovedtemaene vi fant dannet overskriftene i resultat og resultatdiskusjon. De ulike undertemaene som for eksempel dannet mestring var; mestringsressurs, stressmesting, mestringsstrategier.

Vi hadde ikke bestemt oss for noen spesifikke temaer på forhånd av analyseringen, og temaene som ble funnet i artiklene passet til problemstillingene og hensikten i vår litteraturstudie. Ved å analysere artiklene på denne måten, ble det lettere å knytte forskning opp i mot teori og praksis.

4.0 RESULTAT

Våre funn viser fire hovedtemaer som utpeker seg i møte med foreldre til barn med Downs syndrom. Informasjon, omsorg/emosjonelle følelser, håp og mestring. Disse faktorene er grunnleggende for sykepleiere å ha kompetanse på for å kunne gi foreldrene en følelse av trygghet og mestring.

4.1 Informasjonsbehov hos foreldre

Informasjonsbehov hos foreldre var noe som gikk igjen i fem av artiklene. Det var mest fokus på problemet foreldrene har med å ta til seg informasjon like etter diagnosen ble stilt, og mange av foreldrene ville ha mer informasjon enn det som ofte ble gitt (Annerén, Hedov og Wikblad 2002). Angst et al. (2010) skriver at helsepersonell indikerte at foreldre hadde forskjellige måter å tilegne seg kunnskap om diagnosen til barnet på, og de brukte forskjellige kilder til informasjon der helsepersonell ofte ble brukt som informasjonskilde. Helsepersonell som ga informasjon til foreldre om barnets diagnose, tilpasset informasjonsmengden som ble gitt etter foreldrenes behov (Angst et al. 2010). Hummelinck og Pollock (2005b) studie hadde som hensikt og utforske foreldres informasjonsbehov. De fleste foreldrene var angstfulte og redde etter kjennskap til diagnosen og dette førte til at de hadde vanskeligheter med å ta til seg informasjonen som ble gitt om barnet. Det kommer også tydelig fram at foreldrene i artikkelen til Hall (2005) hadde behov for gjentakelse av informasjon som tidligere har blitt gitt. Hummelinck og Pollock (2006a) beskriver i sin artikkel at de ble fokusert mye på at foreldrene ville jobbe som et team med helsepersonell. De vil vite hva som skjer med barnet underveis, og være med å ta avgjørelser som angår barnets behandling. Det er foreldrene som kjenner sitt eget barn best, og kan se eventuelle forandringer. Hall (2005) beskriver at det blir lagt vekt på at foreldrene vil høre sannheten om barnet, og ikke ”at alt ordner seg til slutt”. Foreldrene ville vite hva som faktisk skjedde med barnet, og hva de kunne vente seg i fremtiden med tanke på hjemmesituasjon (Hall 2005). Hall 2005 beskriver videre at foreldrene vil være nær barnet sitt og ha muligheten til å følge med på hva som skjer. De føler de må være der å passe på barnet da de føler de ikke kan stole på helsepersonellet. I studien til Hummelinck og Pollock (2006a) kommer det frem at mange foreldre sitter igjen med en følelse av å bli ekskludert av helsepersonell under stell og behandling av sitt barn. En kvinne uttrykte det slik: “The worst thing in the beginning was that I felt that I was kept

out, I felt I was not supposed to know what was going on. They whispered on the telephone, and they talked very low. I had no contact person at the time, and I got a lot of different information from different people.” (Hall 2005, 182). I Hummelinck og Pollocks (2005b) studie fokuserer forfatterne på viktigheten over å ha kunnskap om den gitte diagnosen for å unngå forvirring og usikkerhet hos foreldrene. Funn viser at det blir gitt motstridene informasjon, som fører til mistillit hos foreldrene.

Annerén, Hedov, Wikblad (2002) skriver i sin artikkel at det var få av foreldrene som mottok informasjon daglig, og mange av foreldrene ønsket mer uforstyrret samtaler med informasjon gitt om barnets tilstand. Disse foreldrene ønsket også mer informasjon enn det som ble gitt.

4.2 Håp hos foreldre i en krisesituasjon

Håp som styrke ble presentert i to av artiklene våre. En far uttrykte: ” *It was nice that the staff kept hoping* ” (Hall 2005, 182). Resultatene viser tydelig at sykepleiers holdning angående håp har svært stor innvirkning på pasientene som i vårt tilfelle da er foreldre. Sykepleierne som har blitt intervjuet understreker at opplevelsen av noe godt er viktig i forhold til det å håpe. Foreldrene må derfor sette seg delmål i prosessen med å mestre den situasjonen de nå lever i. Når de faktisk når målene som er satt vil de se at ting faktisk er mulig uansett hvor mørkt man har sett på situasjonen, og et glimt av håp kan komme til syne (Lorentsen 2003). I starten vil foreldrene pendle mellom håp og håpløshet. I denne perioden vil helsepersonellens håpefulle holdning være til nytte for foreldrene (Hall 2005). Da er det viktig at en er tilstede både psykisk og fysisk. Det hjelper ikke å være tilstede fysisk hvis tankene er et helt annet sted. Dette er nemlig noe sårbare mennesker lett fanger opp. Det å hjelpe pasienten med å holde oppmerksomheten på mulighetene istedenfor begrensningene er også et viktig tiltak under det å skape håp. Fokuser på de positive tingene, selv om mange kan synes det kan være vanskelig å finne noen når de er i en krisesituasjon.

Respekt er en grunnleggende verdi i sykepleier-pasient relasjonen, og er vesentlig i forhold til å styrke pasientens håp. La pasienten være med på å ta diverse avgjørelser og være herre over sin egen kropp (Lorentsen 2003).

4.3 Mestring hos foreldre i en krisesituasjon

Hummelinck og Pollock (2005b) skriver at helsepersonell får en følelse av mestring når de hadde kunnskap om barnets diagnose, slik man kan gi god informasjon om barnets tilstand til foreldrene. Hummelinck og Pollock (2005b) skriver videre at det er viktig at helsepersonell setter seg inn i situasjonen til foreldrene og forstår behovet for mestring, da de er i en ukjent og vanskelig situasjon, og trenger mye informasjon om sitt syke barn. I studien til Garnefski, Kraaij og Van Der Veek (2009c) kommer det fram at når man opplever god omsorg fører det til bedre mestring. Følte man en kontrollert måte å bli tilknyttet til hverandre som foreldre til et barn med DS ble dette tilknyttet til depresjon som igjen førte til dårlig mestring av situasjonen. Det kommer frem at dårlig selvmestring og omsorg kommer av at foreldrene ikke når sine mål i livet, pga av at det har fått et barn med en diagnose som krever mye av foreldrene. Garnefski, Kraaij og Van Der Veek (2009d) hevder at mestringsstrategiene aksept, refokusering, grubling, selvskyld og katastrofe førte til at foreldrene opplevde mer stress. Men når foreldrene brukte mestringsstrategien positiv revurdering av situasjonen, opplevde de mindre stress. Totalt brukte foreldrene seks ulike mestringsstrategier.

Ved depresjon brukte foreldrene mestringsstrategiene selvskyld og grubling. Det som hadde positiv effekt på mestring, var god omsorg og mestringsstrategien positiv revurdering. Når foreldrene ble bedt om å bruke mestringsstrategien positiv revurdering opplevde foreldrene mer omsorg i forholdet og bedre selvmestring, og det å motta støtte fra nærmiljøet førte til positiv effekt på mestringsevnen (Garnefski, Kraaij og Van Der Veek 2009d).

Grøholt, Heiberg og Nordhagen (2010) hevder at 29 % av foreldre til barn med både fysisk og psykisk utviklingshemming har dårlig mestring. Det viser seg også i denne studien at foreldre som har høyere utdanning, i forhold til foreldre som har lavere utdanning, mestrer en slik situasjon bedre. Også foreldre med smertelager har dårligere mestringsevne når de har et psykisk- og fysisk utviklingshemmet barn. Jo mer smertelager foreldrene har, jo dårligere mestring har de i en slik situasjon. Dårlig mestring har en klarere sammenheng med dårlig psykisk velvære, enn det har med dårlig fysisk helse. I følge studien kommer det fram at mange foreldre mestrer bedre et barn med bare fysisk funksjonshemning, enn et barn med psykisk og fysisk funksjonshemning. I studien til Grant et. al. (2007a) viser det seg at foreldre til barn med kronisk sykdom opplever mer intens sorg som fører til hyppig bruk av en bestemt gruppe mestringsstrategier. Strategien som blir brukt er det å søke å

oppnå sosial støtte fra andre, som er et forsøk på å håndtere psykiske spenninger og belastninger hos foreldre, som forsøker å opprettholde følelsen av selvtillit. Det var forventet at foreldre med kronisk sorg ville føre en mer aktiv bruk av mestrings adferd fordi dette har en sammenheng med å ha en aktiv innsats og tilpasse seg ens ukjente tilværelse. Når foreldre til kronisk syke barn har en periode med økt sorg, søker man etter eksterne kilder for støtte.

4.4 Omsorg og emosjonelle følelser

Hall (2005) skriver at når foreldre får vite at barnet deres har en uheldelig diagnose, kommer mange ulike følelser til syne. Det å få diagnosen om sitt barn, var traumatisk for foreldrene. I Halls (2005) studie kommer det også frem at foreldrene følte seg helt fremmede i de ukjente avdelingene på sykehuset. I studien til Hummelinck og Pollock (2007a) kommer det frem at foreldrene følte seg ukomfortable til å stille mye spørsmål om barnet og barnets diagnose, fordi de var redde for å bli sett ned på. I Halls (2005) studie følte foreldrene at de befant seg i en fremmed, de var i sjokk over barnets diagnose, er usikre og redd, og sørget over at de ikke hadde fått et friskt barn. Et uttrykk som gikk igjen i to artikler var *"Being in an alien world"* (Hall 2005).

I studien til Grant et al. (2007a) viser det seg at det er identifisert en moderat form for sorg hos foreldre til barn med en kronisk sykdom, og at intensiteten av kronisk sorg ikke er avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad. Det kommer også frem i denne studien at foreldrene rapporterer ulike følelser når de opplever kronisk sorg. Disse følelsene som foreldrene kjenner er liknende følelser av tristhet, sorg, hjelpsløshet, skyldfølelse, frykt og sjokk (Grant et al. 2007a). Noen av resultatene fra samme studie viser at faktorer av sorg gjelder særlig foreldre til barn med kronisk sykdom som også har andre problemer som f. eks lærevansker, sen utvikling og emosjonelle eller atferdsmessige problemer. Funn viser også at enkle og korte tiltak er nyttige verktøy hos foreldrene som har et barn med kronisk sykdom. Disse tiltakene identifiserer behov som berører foreldre til barn med kronisk sykdom, inkludert mulig følelse av nød og sorg i omsorgspersoner og deres bevissthet av bruken av mestringsstrategier. Hvis helsepersonell raskt klarer å få tak i den informasjonen, kan man raskt identifisere familienes ulike behov for å iverksette hensiktsmessige tiltak, slik at foreldrene kan få et positiv utfall i det å ha et barn med kronisk sykdom (Grant et al. 2007a).

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

Etter vi hadde søkt etter artikler første gang, bestemte vi oss for å lage noen underspørsmål vi også ville prøve å besvare. Årsaken til at vi gjorde det slik var at vi ville konkretisere problemstillingen vår samtidig som dette hjalp oss med å få en sammenheng i oppgaven. Vi synes disse spørsmålene var til god hjelp under søkingen, og vi fant artikler som var relevante for vår problemstilling med disse spørsmålene som utgangspunkt. I ettertid følte vi at underspørsmålene passet ganske bra med tanke på de funnene og hovedtemaene vi satt igjen med når litteraturstudien var ferdig.

Valg av databaser

Når vi søkte på artikler brukte vi databasene Ovid Medline (R), Ovid British Nursing Index, SveMed+, ProQuest og Ovid Nursing Database. Årsaken til at vi brukte disse databasene var det var disse vi følte vi kunne håndtere samt at det var disse vi hadde brukt når vi øvde sammen med bibliotekaren og på egenhånd i forkant av oppgaven. Vi følte at ved å bruke disse databasene kunne vi finne artikler som passet til vår hensikt i studien, og gikk ut i fra at de var gode siden vi fikk opplæring i å bruke disse. ProQuest var en database vi synes var litt uoversiktlig og vanskelig og bruke og har derfor bare en artikkel derfra. Også i SveMed+ hadde vi vanskeligheter med å finne artikler som passet vår problemstilling, og endte opp med å bruke to artikler derfra. Fordelen med SveMed+ var at mange av artiklene var nordiske og dermed lettere å forstå og det blir lettere å sammenligne innholdet av artiklene med hvordan man utøver sykepleie i Norge med tanke på behandlingsmetoder. I ettertid ser vi at vi kanskje med fordel kunne prøvd å søke i flere databaser for å kunne erstatte de to artiklene som ble vurdert til middels gode. Vi vurderte dette opp i mot tiden vi hadde igjen og hvor langt vi var kommet i oppgaven og konkluderte med at vi valgte å beholde disse.

Søkestrategi

Da vi begynte å søke etter artikler, bestemte vi å søke hver for oss med de samme søkeordene. Ved at vi søkte hver for oss fikk vi ulike treff på søkeordene som vi brukte, avhengig av hvilke kombinasjonene vi brukte av søkeord, og hvilke databaser vi brukte. Vi ser på dette som en styrke, fordi da kunne vi få flere treff hver for oss med de samme søkeordene, enn hva vi hadde gjort sammen. Når vi søkte i databasene fylte vi inn alle

søkeordene vi ønsket å bruke, før vi kombinerte dem sammen i søkene. Ved å søke på denne måten, følte vi at søkestrategien ble mer ryddig og det ble enklere å finne de ulike kombinasjonssøk i søkehistorikken. Etter hvert som vi fant artikler som vi ville bestille ut i fra de forskjellige søkekombinasjonene vi brukte, noterte vi i lagrede søkeresultat hvilke søkeord som ble brukt, og hvor mange artikler som ble bestilt. Vi følte at det ble lettere for oss å finne igjen artiklene i databasene ved at vi skrev opp i hvilke søkeresultat artiklene var hentet fra. I ettertid merket vi at vi hadde gjort en litt for dårlig jobb med å lagre i søkehistorikken hvilken database innen Ovid søket faktisk var fra. Dette førte til at vi måtte søke igjen på nytt for å være sikre på at vi fant igjen artiklene våre, noe som var tidkrevende. Vi har også tenkt på at hadde vi tatt kontakt med organisasjoner hadde kanskje de kunne gitt oss noen tips om litteratur. Vi var i kontakt med dem angående antall barn som ble født med DS i året. De hadde heller ingen konkret oversikt over dette, men anbefalte oss en nettside der vi fant en oversikt fra 2008.

Inklusjon og eksklusjonskriterier

Ved at vi har inklusjon og eksklusjonskriterier ved innsamling av artikler til litteraturstudien vår kan disse hjelpe oss å konkretisere hva vi ønsker å ha med av forskning. Disse kriteriene har vært til god hjelp for å finne artikler som kunne besvare våre underspørsmål og problemstilling.

I inklusjonskriteriene valgte vi å fokusere på både foreldre - og sykepleierperspektiv, fordi forskningsspørsmålene våre handler om både foreldre og sykepleiere. I kriteriene har vi også valgt at foreldrene ikke skal vite forhånd av fødselen at barnet har Down Syndrom, fordi vi ønsker å finne ut hvilke reaksjoner som oppstår når man får en slik sjokkerende og overraskende beskjed. Vi har valgt å inkludere to artikler som er eldre enn fem år fordi artiklene inneholdte funn som passet til vår litteraturstudie og vi følte at vi ikke kunne forkaste disse på grunn av at de er noen år for gamle. I forkant av oppgaven hadde vi satt opp et inklusjonskrav som tilsa at artiklene måtte omhandle foreldre på sykehus. Dette måtte vi se bort i fra noen av studiene ble holdt utenfor sykehuset.

Kvalitetsvurdering:

At de fleste artiklene ble bedømt som gode, mener vi er en styrke fordi da vet vi at innholdet er kvalitetssikret, og kan ses på som pålitelig. Til å begynne med var vi usikre på hvordan vi skulle kvalitetsbedømme artiklene ut i fra sjekklisene, siden den ikke sa noe om artikkelen var god eller ikke. Vi bestemte oss for at om artikkelen kunne svare på alle spørsmålene var god, og at en artikkel var middels god om den ikke kunne svar på tre av spørsmålene som ble stilt. Det at vi ikke viste hvor mange unnlatte besvarte spørsmål fra sjekklisen kunne bedømme om en artikkel var god eller ikke, kan ha påvirket hvilken kvalitet artiklene ble rangert til. Grunnen til at vi brukte sjekklisen fra Kunnskapsenteret var at den var skrevet på norsk og at vi syntes spørsmålene var gode og var oversiktlig, som igjen gjorde det lettere å kvalitetssikre artiklene.

Søkeord

De ulike søke ordene som vi brukte fant vi ved å bruke PIO skjema. Vi valgte PIO skjema istedenfor PICO skjema, med bakgrunn i at vi ikke hadde behov for å sammenligne ulike tiltak. PIO skjema ligger som vedlegg. Etter studien satt vi igjen med en følelse av at vi hadde valgt oss ut gode søkeord, og at vi fant gode artikler med disse.

Analysen

At vi hadde en teoretisk bakgrunn for hvordan man kan analysere en artikkel (Braun og Clarke 2006), gjorde at vi hadde tilstrekkelig kunnskap om hvordan man skal analysere en artikkel, og vi følte at det var viktig å ha en god måte å analysere på, slik at vi ikke gikk glipp av noen funn fra artiklene. Måten vi systematiserte tema i inndeling på mener vi var oversiktlig og ryddig og ville ikke valgt å gjøre det annerledes i etterkant.

Noen av de artiklene som vi valgte å bruke, var noen år for gamle. Den ene artikkelen var fra 2002, den andre fra 2003. Det som gjorde at vi valgte disse artiklene, var at den ene omhandlet når og hvordan foreldrene fikk den første beskjeden om at deres barn er født med Downs Syndrom, og i den andre handlet det om hvor viktig det er med håp i en vanskelig og ukjent situasjon.

Vi som forfattere la merke til at det å lese artikler fra nordiske forfattere som var skrevet på engelsk, var mye lettere å lese enn de med engelske forfattere. Årsaken til dette tror vi er at engelske forfattere bruker mye flere fremmedord i studien som igjen gjør det vanskelig for oss å forstå. Dette gjorde det enkelte ganger vanskelig å tolke data, men vi

føler oss sikre på at vi har oppfattet hovedfunnene fra artiklene og fått med det viktigste til vår litteraturstudie.

Metodekritikk:

For oss som forfattere var det vanskelig å finne artikler som omhandlet direkte vår problemstilling. Det ble derfor nødvendig å velge artikler som fokuserte på andre diagnoser enn Down Syndrom, men som allikevel kunne være aktuelle for vår problemstilling. Mye av teorien som vi har brukt i oppgaven er noe gammel, da vi ikke kunne finne nyere teori om vårt tema.

Vi som forfattere føler at noe av resultatdiskusjonen kan oppfattes som noe oppstykket og separert. Årsaken er at de fleste artiklene hadde forskjellige funn og det var vanskelig å knytte dem sammen.

To hoder tenker bedre enn ett

At vi er to studenter som skriver oppgaven sammen ser vi på som en styrke. Når man er to om en oppgave, ser man på arbeidet sitt fra to forskjellige synspunkt. Utfordringen med å skrive sammen var å finne tid til å jobbe med oppgaven, da vi hadde forskjellige arbeidstider i forhold til praksis.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen av studien vil vi fokusere på å drøfte teori opp imot våre funn. Vi har valgt å dele diskusjonen opp i de samme fire hovedtemaer som i resultatkapittelet for å gjøre det mer oversiktlig og ryddig.

5.2.1 Informasjonsbehov hos foreldre

Funnene i Hall (2005) sin artikkel beskriver foreldrenes behov for å vite hva som faktisk skjer med barnet, angående prognose og eventuelle komplikasjoner, og også hva de kan vente seg i fremtiden med tanke på hjemmesituasjonen. Bjørk, Helseth og Nortvedt (2002) skriver at foreldrene har behov for informasjon for å kunne planlegge og organisere hverdagen som vil møte dem den dagen de skal hjem fra sykehuset.

I Angst et al. (2010) Hall (2005) og Hummelinck og Pollock (2005b) sine artikler kommer det frem at foreldrene er i en vanskelig situasjon og er preget av angst og redsel etter kjennskap til barnets diagnose. Mange foreldre reagerte med sinne, redsel og overveldelse av selve situasjonen. Dette førte til at de hadde vanskeligheter med å ta til seg informasjon som ble gitt, og de hadde behov for gjentakelser. Bjørk, Helseth og Nortvedt (2002) skriver at informasjonen derfor bør bli gitt både skriftlig og muntlig samt til begge foreldrene for å øke sannsynligheten for at den oppfattes og huskes. Curtis et. al (2010) og Tveiten (1998) sier at når informasjon gis til foreldre, bør sykepleiere i tillegg til leger være sammen om å informere, slik at sykepleierne kan følge opp informasjonen som blir gitt til foreldrene.

Hummelinck og Pollock (2005b) sine funn påpeker viktigheten av at sykepleiere må ha kunnskap om diagnosen for og ikke skape forvirring og usikkerhet hos foreldrene. Funnet er også støttet av disse studiene: Angst et. al. (2010) beskriver manglende kunnskap om diagnosen blant de som informerer, og at dette skaper en utrygghet hos foreldrene.

Annérèn, Hedov og Wikblad (2002) beskriver også viktigheten av kunnskap, ved at en stor del av foreldre til et kronisk sykt barn bruker helsepersonell som hovedkilde til informasjon og vil kunne komme til å bruke mindre pålitelige kilder, som f. eks internett, om de føler de ikke får svar på det de er usikre på. Vi som forfattere mener at det er viktig at sykepleierne som deltar i pleien av et kronisk sykt barn, tilegner seg kunnskap om den aktuelle diagnosen, for å kunne unngå at motstridene informasjon blir gitt. Samt at man

som sykepleiere har et ansvar for å være faglig oppdatert for å kunne gi god pleie og omsorg.

Hummelinck og Pollock (2007a) støtter Hall sin studie fra 2005, der funnene viser at foreldrene ville jobbe i et team med helsepersonell og ha muligheten til å følge med på hva som skjer og ta del i pleien av barnet. Samtidig følte også enkelte foreldre at de ble ekskludert i pleien av barnet, til tross for at det er de som kjenner barnet best og kan se eventuelle forandringer. Bjørk, Helseth og Nortvedt (2002) og Liv Altmann (2007) skriver også at foreldre etter hvert vil lære å kjenne barnet sitt, og skal da samarbeidet preges av likeverdighet må denne kompetansen anerkjennes som like viktig for barnet som fagpersonens kunnskap.

Det kreves at foreldrene får nok informasjon til å kunne ta veloverveide beslutninger, og at meningene deres også blir respektert blant helsepersonell (Bjørk, Helseth og Nortvedt 2002).

En viktig komponent for å kunne skape et godt samarbeid og et bra teamarbeid, er det å kunne kommunisere med hverandre og snakke slik at den andre forstår. Dette er avgjørende for å kunne nå mål som er satt (Svennevig 2009). Hummelinck og Pollock (2007a) og Svennevig (2009) skriver at mange foreldre følte at leger tok det som en selvfølge at de forstod informasjonen som ble gitt, og det var her sykepleierne hadde en viktig rolle med å komme inn til foreldrene å spørre om de hadde fått med seg alt. Og at det er viktig at begge parter er likestilte og at sykepleieren tar seg tid til å svare på spørsmål selv om disse fraviker fra det emne hun hovedsakelig ville diskutere.

Foreldrene føler de må være der å passe på barnet sitt, da de føler de ikke kan stole 100 % på at sykepleierne gjør det de har fått beskjed om av legen (Hall 2005). Bjørk, Helseth og Nortvedt (2002) hevder at når barnet har behov for sykepleie og eventuell medisinsk behandling, er foreldrene avhengig av legers og sykepleierens engasjement og kompetanse for å gi barnet nødvendig omsorg. Oppriktig engasjement og kompetanse er nødvendig for at foreldrene skal kunne klare å utvikle et tillitsforhold til sykepleieren.

Vi som forfattere mener at det å skape et godt tillitsforhold til foreldrene, danner grunnlaget for å kunne yte god sykepleie, og gi informasjon på en tilfredsstillende måte.

Angst et. al. (2010) og Annerén, Hedov og Wikblad (2002) hevder at mange foreldre mener at den informasjonen de fikk om Down Syndrom var svært rettet mot det negative, og de fikk ikke den støtten de trengte. Vi som forfattere mener at foreldre må få vite de komplikasjonene som kan føre med etter en slik diagnose og forberede de på hva som kan skje i fremtiden med tanke på eventuell hjertefeil eller autoimmunie sykdommer. Men man må samtidig legge hovedfokuset på det foreldrene kan gjøre for å mestre disse situasjonene, og gi de råd på veien.

5.2.2 Emosjonelle følelser

Alvorlige livshendelser eller andre store endringer i ens liv kan føre til tap av mening og sammenheng, den som rammes går inn i en krise (Hummelvoll 2005).

I følge Hall sin studie fra 2005 og Gurly Fyhr sin studie fra 1983 opplevde foreldrene det som traumatisk å få vite at barnet har en uhelbredelig diagnose, og de følte sorg over at de ikke hadde fått et friskt barn. De sørger også over barnas tapte muligheter og over at deres barn ikke vil få oppleve det alle andre barn ser på som en selvfølge.

Vi som forfattere er enige med Gurly Fyhr (1983) sin uttalelse som sier at foreldre som har fått et barn med Downs Syndrom sørger, da de føler de har «mistet» et friskt barn, og alle deres framtidsplaner må endres. Det blir en helt annen hverdag de går i møte enn det de på forhånd hadde forestilt seg.

I Grant et. al (2007) skriver at det er identifisert en moderat form for sorg hos foreldre til barn med en kronisk sykdom, og at intensiteten av kronisk sorg ikke er avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad. Det viser seg også at foreldrene rapporterer ulike følelser ved kronisk sorg, følelsene foreldrene kjenner på er tristhet, sorg, hjelpeløshet, skyldfølelse, frykt og sjokk. Hummelvoll (2005) hevder omfanget av en sorgreaksjon vil variere, og være avhengig av størrelse og alvorlighetsgrad av den utløsende årsak. Her kommer det fram to ulike funn hvor Grant et. al (2007) påpeker at sorg ikke er avhengig av alvorlighetsgrad av den utløsende årsak, mens Hummelvoll (2010) mener det motsatte. Vi er usikre på hva som er realiteten, men mener at sorgen vil være mer intens som følge av en alvorlig og livstruende diagnose.

Mekki og Pedersen (2005) Tveiten (1998) og Cullberg sier at foreldrene kan få utløst en krisereaksjon når de får vite barnets alvorlig diagnose. Hos mange kan det også føre til et negativt selvbilde, og det blir vanskelig for foreldrene å opptre varmt å rasjonelt overfor barnet. Alle reagerer forskjellig, noen gråter, mens andre kan virke rolige og tenke fornuftig, mens de egentlig er redde og irrasjonelle i sin tenkning. Mange mennesker som lider har problemer med å sette ord på hva som skjer med dem, ordet og språket går tapt. Dette kan være et resultat av manglende erfaring med å sette ord på den uønskede lidelsen. En person som lider i taushet har behov for nærhet, støtte og veiledning. Sykepleierne har imidlertid alt for lett for å oppfatte tausheten som et ønske om å få være i fred. Vi som forfattere mener derfor at det er viktig at sykepleiere har kunnskap om ulike sorg og

krisereaksjoner for å kunne unngå dette. Det viktigste er vel å kjenne igjen symptomer hos de som lider i taushet, da man ofte automatisk vil hjelpe de som gråter å prater om det vonde.

I Halls (2005) studie viser funnene at foreldrene i enkelte tilfeller hadde det vanskelig for å motta og akseptere omsorgen og vennligheten fra sykepleierne når det syke barnet ble tatt med på undersøkelser der foreldrene ikke kunne delta. Foreldrene visste ikke hva de skulle si eller hva som faktisk skjer med barnet, det var viktig for foreldrene å vite hva som foregikk med barnet sitt, og de ønsket å få et realistisk bilde av hva som skjer i behandlingen av sitt barn. Hummelvoll (2005) skriver at et terapeutisk forhold som dannes som følge av pasientens behov for hjelp og sykepleierens svar på dette, er avhengig av at sykepleieren klarer å variere mellom nærhet og avstand – støtte og utfordring. Vi som forfatterne mener det er viktig at sykepleiere klarer å balansere dette forholdet ved å støtte foreldrene og vise omsorg, men samtidig gi de tid til å fordøye det som har skjedd og at foreldre får snakke seg i mellom.

I Halls (2005) og Hummelinck og Pollock (2007a) sine studier viser funnene at foreldrene følte seg fremmed i den verden de befant seg i og at de var i sjokk over barnets diagnose. Det er ikke lett for foreldre å bo på sykehuset som er fremmed og samtidig måtte forholde seg til mange ukjente personer. Å ha kontaktsykepleier eller primærsykepleier kan føre til at oppfølging av foreldrene bli bedre, og de kan forholde seg til få personer som kjenner de, slik at de slipper å fortelle sin historie og bli kjent med nye sykepleiere hver dag (Tveiten 1998).

5.2.3 Mestring

I Hummelinck og Pollock (2007a) sin studie kommer det frem at helsepersonell får en følelse av mestring når de har god kunnskap om barnets diagnose, slik at man kan gi god informasjon om barnets tilstand til foreldrene. Ved at sykepleierne fremstår som trygge, virker dette positivt inn på foreldrene som kan føle seg trygge på at barnet får den pleien det har behov for. Det er viktig at man legger til rette for at foreldrene mestrer det ansvaret det innebærer å ha et barn, uansett om det er friskt eller lider av en kronisk sykdom.

Tveiten (1998) mener at man kan la foreldre reflektere over hva de har kompetanse til, og kan klare å mestre. Dette for å få en oversikt over hvilke ressurser foreldrene har. Vi som forfatterne mener at sykepleierne kan hjelpe foreldrene med å sette mål ved å observere dem. Sykepleierne kan da komme nærmere foreldrene, og lære de bedre og kjenne.

Garnefski, Kraij og Van Der Veek (2009d) beskriver at foreldrene brukte totalt seks ulike mestringsstrategier: positiv revurdering, aksept, grubling, refokusere på planlegging, katastrofe og skyldfølelse. Alle punktene unntatt positiv revurdering førte til dårlig mestring og stress. Positiv revurdering vil si å revurdere de tankene en har hatt om situasjonen med en positiv tankegang, og fokusere på mulighetene og ikke begrensningene. Denne mestringsstrategien førte alene til en bedre mestringsevne og mindre stress hos foreldrene. Også det å motta støtte fra nærmiljøet hadde positiv effekt på mestringsevnen. Vi tenker at alle mennesker mestrer ulike situasjoner forskjellig, og at strategiene må tilpasses hvert individ for at de skal ha noen effekt. Recovery er et ord som passer inn i denne sammenhengen, hvor foreldrene kan gjenopprette sin indre styrke og gjenvinne kontroll over sitt eget liv (Heggdal 2008).

Eide og Eide (2007) skriver at det er en sammenheng mellom følelser og mestring, og mellom vurdering av den situasjonen en er i og de følelsesmessige reaksjonene. I følge Antonowski er personens muligheter til det å mestre å fremme egen helse knyttet til opplevelsen av sammenheng (SOC) og en person med sterk SOC vil derfor være engasjert og villig til å mestre det en utsettes for (Heggdal 2008).

Det viser seg i Grøholt, Heiberg og Nordhagen (2010) sin studie at foreldre som har høyere utdanning mestrer det å ha et kronisk sykt barn bedre enn foreldre med lav utdanning. Hvis barnet i tillegg har en psykisk funksjonshemming ville dette medføre økt grad av dårlig mestring. Vi tenker at foreldre med en høy utdanning kanskje kan ha en

sterkere SOC enn de med lav utdanning. Årsaken til dette er at det å gjennomføre en høy utdanning krever evne til å forstå og håndtere utfordringer i høyere grad enn ved lavere utdanninger.

I følge Bjørk, Helseth og Nortvedt (2002) kan stress, skyld og selvbebreidelse nedsette mestringsevne samt deres evne til å være gode foreldre. For å fange opp disse følelsene og ta dem på alvor må sykepleieren lytte til foreldrenes bekymringer og bruke tid sammen med dem.

Grant et al (2007) beskriver at korte enkle mål hos foreldrene, identifiserer deres behov for å iverksette hensiktsmessige tiltak, slik at de kan få et positivt utfall ved det å ha et barn med kronisk sykdom. Dette avhenger av om helsepersonell raskt klarer å få tak i informasjonen og sette i gang tiltakene som er nødvendige for å nå målene foreldrene har satt seg.

Vi som forfattere mener det er viktig at vi fokuserer på hvordan foreldrene mestrer den situasjonen de er, i for og eventuelt hjelpe de med å finne andre mestringsstrategier som fungerer for dem. Om man opplever god omsorg fra sykepleiere førte dette til bedre mestringsevne hos foreldrene, men om man føler at en må ha et godt forhold til sykepleierne for å få god omsorg fra sykepleieren, kunne dette fører til dårligere mestring hos foreldrene (Garnefski, Kraij og Van Der Veek 2009c).

5.2.4 Håp

Om man møter verden med et positivt og håndterbart syn, gir det større sannsynlighet for å kunne mestre problemer, enn hvis man ser på verden som kaotisk og overveldende (Heggdal 2008).

Funnene i Hall sin studie fra 2005 forteller at foreldrene var oppmerksomme på den kritiske situasjonen og var nervøs og redd. De vekslet mellom håp og håpløshet. Denne håpløsheten kunne bli sett gjennom redsel for å tilknytte seg til det nye barnet, og være redd for å berøre det. Situasjonen så dystert ut for foreldrene og de ser ingen fremtid for det nyfødte barnet. Heggdal (2008) skriver at håpet styrkes og nyskapes når personen finner ut hva som får en til å føle seg bedre. Håp handler om å finne sannhet og mening med sitt eget liv, og ikke minst det å gjenvinne kontroll.

Empowerment er i følge Almvik og Borge (2000) et begrep som kan hjelpe foreldrene inn på riktig tankegang i slike situasjoner. Det at alle mennesker innerst inne har ressurser og muligheter til å finne sine egne mestringsstrategier kan ha en positiv innvirkning på foreldrenes håp. Hall (2005) og Lorentzen (2003) skriver at foreldrene satte pris på at sykepleierne hjalp til med å holde håpet oppe, det oppleve en håpefull holdning fra sykepleierne var med på å styrke håpet.

Lorentsen (2003) beskriver viktigheten av det å være til stede både fysisk og psykisk. Det hjelper ikke å være tilstede med kroppen om tankene er et annet sted. Tveiten (1998) og Travelbee (1999) mener at det først og fremst er nødvendig og bare være til stede sammen med foreldrene når de opplever noe som antakelig er den mest intense tristheten og smerten i deres liv.

Et menneske som håper opplever en viss mulighet til å velge, noe som igjen gir en opplevelse av frihet og autonomi. Som enkeltfaktor er denne opplevelsen den mest betydningsfulle når det gjelder å bevare følelsen av kontroll over sitt eget liv og egen skjebne, selv i ekstreme situasjoner (Kristoffersen, Nordtvedt, og Skaug 2010). I studien til Lorentsen (2003) og Curtis et al. (2010) forteller funnene at om pasienten får være med å ta avgjørelser vil dette frigjøre krefter og virke positivt inn på håpet. Disse funnene blir støttet av Askeim og Starrin (2007) som hevder at alle vil føle seg sterke og kraftfulle og man vil ha kontroll over sitt eget liv.

Tveiten (1998) hevder at mot er nødvendig i en slik situasjon, og at håp kan være det som fører til at man klarer å holde motet oppe. Ved å konstatere hva foreldrene hadde håp om kunne sykepleiere unngå å gi falske forutsetninger og var i bedre stand til å gi støtte til realistiske mål og håp. Foreldrene må sørge ferdig å gi slipp på ”drømmebarnet”, for å kunne begynne å glede seg over situasjonen og planlegge fremtiden.

For å kunne innhente slik informasjon er nøkkelen å bli kjent med personen. Hva de håper på, og hvordan de mestrer ulike situasjoner. På denne måten kan sykepleiere skreddersy sin støtte (Curtis et al. 2010).

Vi som forfattere mener at det er viktig å vite hva foreldrene håper på, for å kunne vurdere deres forståelse av situasjonen. Om foreldrene har urealistiske forventninger kan sykepleiere forklare realiteten, og hjelpe de å finne mestring - og håpsstrategier ut i fra de nye forutsetningene.

6.0 Konklusjon

Hensikten vår med denne studien var å belyse hva som er viktig for sykepleiere i møte med foreldre som har fått et barn med Downs Syndrom.

Etter mye søking etter artikler og litteratur føler vi at vi har fått svart på vår problemstilling og våre underspørsmål. Funnene våre viser at sykepleier spiller en stor rolle i møte med disse foreldrene og det er viktig at man har mye kunnskap om det teoretiske og praktiske rundt en slik diagnose. Det at sykepleiere fokuserer på å gjøre opplevelsen på sykehuset tryggest mulig for foreldrene, fører til at de kan føle seg godt ivaretatt mens de er der. Det å være der for pasienter når de er i en krise og sørger kan være vanskelig, og man må kunne håndtere både nedgang og oppgang for foreldrene. Alle reagerer forskjellig og også de som lider i taushet trenger nærhet og omsorg selv om det ikke alltid er like lett å se det. Sykepleiere må hjelpe foreldrene å utvikle mestringsstrategier, og forberede de på fremtiden så godt de kan.

Vi som forfattere av denne oppgaven føler oss nå mye mer rustet til å kunne håndtere en slik situasjon ut i fra det vi har lært, og håper også at andre sykepleiere kan ha glede over og dra kunnskap av oppgaven.

Til ettertanke.

En historie vi hørte dagen før vi skulle levere denne studien var om en dame som nylig hadde født ei frisk lita jente. Samtidig hadde hennes bestevenninne født en skjønn gutt med Downs Syndrom. Dette førte til at moren til den friske jenten ikke turte å fortelle sin bestevenninne om hvor stolt hun var av jenten sin som hadde tatt sine første skritt når hun var under året, og andre ting som er normalt for friske barn. Dette i redsel for at venninnen skulle bli lei seg og føle seg krenket siden hennes barn ikke klarte å gjøre det samme i den alderen. Dette viser at "den forbudte sorgen" kan ha en motpart, den "forbudte glede."

LITTERATURLISTE

- Almvik, Arve og Lisbet Borge. 2000. *Tusenkunstnere- muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Angst B, Denise, Agatha M. Gallo, Emily Hadley, Kathleen A. Knafl og John G. Twomey. 2010. Health Care Professionals' Views of Sharing Information with Families Who have a Child with a Genetic Condition. *Journal of Genetic Counseling* 19(3): 296-304.
- Annerén, G, G Hedov og K Wikblad. 2002. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences . *Acta Paediatrica* 91(12): 1344-1349 .
- Askheim, Ole Petter, Bengt Starrin. 2007. *Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Bjørk, Ida Torunn, Sølvi Helseth og Finn Nordtvedt. 2004. *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Braun, V. & Clarke, V. 2006. *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cullberg, Johan. 2008. *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Curtis, J. Randall, Ruth A. Engelberg, Lynn F. Reinke, Sarah E. Shannon og Jessica P. Young. 2010. Supporting hope and Prognostic Information: Nurses Perspectives on their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(6): 982-992.
- Edgerton, Robert. 1982. *Psykisk utviklingshemning: de mildere formene*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Folkeinstituttet. 2011. Medisinsk fødselsregisterstatistikkbank. <http://mfr-nesstar.uib.no/mfr/> (Lest 04.04.2011).
- Fuhr, Gurly. 1997. Familien rundt den funksjonshemmede. I *Et annerledes liv*, Berit Lagerheim, 88-164. Oslo: Grøndahl Dreyer.
- Garnefski, Nadia, Vivian Kraaij og Shelley M.C.Van Der Veek. 2009. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34(3):216-229 (c).
- Garnefski, Nadia, Vivian Kraaij og Shelley M.C.Van Der Veek. 2009. Cognitive Coping strategies and stress in Parents of children With Down Syndrome: A prospective Study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 47(4): 295-306 (d).
- Grant, Mitzie L, Elizabeth F. Hobdell, Jane Mare og Ignacio Valencia, et al. 2007. Chronic Sorrow and Coping in Families of Children with Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* 39(2):76-83.
- Grønseth, Randi. 2004. I *Møte mellom pasient og sykepleier*. Bjørk, Ida Torunn, Sølvi Helseth og Finn Nordtvedt. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2005. *Pediatri og Pediatrisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hall, Elisabeth O.C. 2005. Being in an alien world: Danish parents lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian journal of caring sciences* 19(3): 179-185.
- Hanson, Ulla Ch. 2006. *Vad är en vetenskaplig artikel?* Sverige:. Universitetsbiblioteket.

- Heggdal, Kristin. 2008. *Kroppskunnskapning- pasienten som ekspert i helsefremmede prosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Heiberg, Arvid, Else K. Grøholt og Rannveig Nordhagen. 2010. Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 4(127):422-426.
- Hummelinck, Alda og Kristian Pollock. 2007. The relationship between healthcare professionals and the parents of chronically ill children: negotiating the boundaries between dependence and expertise. *The international journal of pharmacy practice* 15(1): 3-9 (a).
- Hummelinck, Alda og Kristian Pollock. 2005. Parents information needs about the treatment of their chronically ill child. *Patient education and counseling* 62(2): 228-234 (b).
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2010. *Helt- ikke stykkevis og delt, psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jonsson, Letty. 1984. *Mennesker med psykisk utviklingshemning*. Oslo: NKS-Forlaget.
- Jonzon, Anders og Thérèse Lützen. 2006. Syndrom och hjärtfel. *Pediatrisk Endokrinologi* 20: 52-59.
- Kristoffersen, Nina, J. 2002. *Generell sykepleie: Pasient og sykepleier-samhandling, opplevelse og identitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS .
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2010. *Grunnleggende sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Lorentsen, Vibeke B. 2003. Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? *Sykepleien* 91(21): 38-41.

Mekki, Tone Elin og Søren Pedersen. 2005. *Sykepleieboken 1-grunnleggende sykepleie*. Oslo: Akribe AS.

Svennevig, Jan. 2009. *Språklig samhandling- innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Willmann, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbasert omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhe*. Sverige: Författerena och Studentlitteratur.

Vedlegg 1 PIO - Skjema

PIO-skjema

	Patient/ population/problem	Intervention	Outcome
Norske, svenske og danske søkeord	Foreldre Downs-syndrom Verger Funksjonshemming Kronisk sykdom Foresatte	Innformasjon Støtte Psykisk Fysisk Sykepleie Kommunikasjon	Trygghet Mestring Selvtillit
Engelske søkeord	Parents Disability Downs syndrome Chronic Disease Guardians	Information Support Physical Mental Nursing Communication	Safety Coping Confidence

Vedlegg 2 Oversikt over forskningsartikler

Vedlegg Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Kvalitet
1. Shelley M.C. Vander Week, Vivian Kraaij, Nadiya Garneski. 2009. Netherlands. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(3):216-229	Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources	Å forklare positive og negative følelser hos foreldre til barn med Downs Syndrom: Mål, kognitiv mestring og ressurser	Kvantitativ studie. Spørreskjemaer ble sendt ut til 1000 familier. Disse inneholdt temaer som: mestring, sosial støtte, partnerskap og egen mestrings evne.	Deltagerne ble kontaktet gjennom Stiftelsen Downssyndrome, som gav adressen til 3000 par eller enslige foreldre. Deretter ble 1000 deltagere tilfeldig valgt. Totalt var det 606 familier som deltok. 53% ble ekskludert pga at de ikke hadde partner.	Det å gå å fundere på situasjonen og legge skylden på seg selv for å ha født et barn med DS, blir relatert til depressive symptomer. De positive effektene ved det å ha et barn med DS var at man opplevde mer omsorg fra sin partner, følte støtte fra miljøet rundt seg og effektivitet på sine egne mestringsmuligheter.	God
2. Shelley M.C. Vander Week, Vivian Kraaij, Nadiya	Cognitive Coping strategies and stress in Parents of children With Down Syndrome: A	Å undersøke tverrsnittdata og mulige relasjoner mellom kognitive mestringsstrategier og stress hos foreldre med Downs Syndrom.	Kohortstudie. Spørreskjemaer ble sendt ut til foreldre til barn med DS, for å måle deres nivå av stress og mestring. Etter 8	1000 familier ble tilfeldig utvalgt for å skape utvalget i studien.	Bruke aksept, grubling, positiv omstilling og refokus på planlegging, var relatert til mer stress. Mens det å bruke positiv revurdering til en høyere grad var assosiert med å minske foreldrenes stress.	God

<p>Garn efski. 2009. Neth erlan ds. Journ al of Intell ectua l & Deve lopm ental Disab ility, 47(4) : 295- 306</p>	<p>prospe ctive Study</p>		<p>måneder ble stressnivå et målt på nytt.</p>			
<p>3. Agat ha M. Gallo , Denis e B. Angs t, Kathl een A. Knafl , John G. Two mey, Emel y Hadl ey. 2010. USA. Journ al of Gene tic Coun selin g 19(3) : 296- 304</p>	<p>Health Care Profess ionals' Views of Sharin g Inform ation with Famili es Who have a Child with a Geneti c Condit ion</p>	<p>Å generere innsikt I hvordan klinikere kan klare å gi løpende informasjon på en måte som tar hensyn til den enkelte pasient og dens familie.</p>	<p>Kvalitativ studie. Basert på data fra en annen blandet metode studie. Dybdeinte rvju, men an varighet på ca 45 min. Både helseperso nell og foreldre ble intervjuet.</p>	<p>37 helsepersonell fra tre forskjellige steder. Inklusjonskriterien e for å være med var at alle hadde deltatt i pleien til et kronisk sykt barn.</p>	<p>Dele informasjon med foreldrene: Tilpasse informasjon etter foreldrens mottakelighet. Ta hensyn til hva foreldren foretrekker: Noen foreldre foretrakk å hente informasjon fra andre steder enn helsepersonell. Vise en forståelse av tilstanden. Hjelpe foreldrene og informere andre.</p>	<p>God</p>

4. G Hedow, K Wikblad, G Anneren. 2002. Sweden. Acta Paediatrica 91(12): 1344-1349	First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences	Å bedømme kliniske mål av første informasjon og støtte som gis til foreldre som hadde hatt et barn med DS, og også sammenligne disse målene med de rapporterte opplevelsene hos foreldrene om hvordan i denne perioden først ble informert om diagnose og støtteapparatet.	Kvantitativ studie. Spørre skjemaer ble sendt ut til 51 barneavdelinger i Sverige. De ble distribuerte separat til fedre og mødre. Innholdt spørsmål ang kvaliteten og mengden på informasjonen som ble gitt, og om hvor ofte foreldrene skulle bli gitt informasjonen.	Familiene som ble plukket ut hadde alle barn med DS som var født ved et av Sveriges 10 utplukkede sykehus. 165 av 207 foreldre deltok. Foreldre til barn som hadde hjerteproblem, og foreldre som ikke skjønte svensk ble ekskludert.	Det kommer frem i studien at det er behov for mer kompetanse om diagnosen DS for å tilfredstille foreldrenes trygghetsbehov. De kunne også tenkt seg mer og oftere informasjon om diagnosen.	God
5. Vibeke B Lorentsen. 2003. Norge. Sykepleien 91(21): 38-41	Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?	Å få kunnskap om hvilke håpsfremmende intervensjoner sykepleieren kan bruke for å styrke håpet hos kreftpasienter	Kvalitativt forskningsintervju. Semi-strukturert intervju med 5 åpne spørsmål.	Totalt 2 sykepleiere, med ni og tretten års praksis fra sykehus.	Det handler om å være tilstede både fysisk og psykisk. Ved å gjøre dette signaliserer sykepleier at hun tåler deres depresjon og motløshet. Dette kan gi mennesker en følelse av verdi som dermed kan hjelpe pasienten ut av håpløsheten. Man må også hjelpe pasient å sette mål om å klare visse gjøremål. Lykkes dette gir det en følelse av kontroll.	Middels
6. Alda Hummelinca. Kristi	Parents information needs about the	Å utforske kompleksiteten ved foreldrenes informasjonsbehov og	Kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervjuer.	20 sett av foreldre til 21 kronisk syke barn ble kontaktet fortløpende etter innleggelse eller poliklinikk	Mange foreldre opplevde at de hadde vanskeligheter med å ta den informasjonen	God

<p>an Pollock. 2005. Patient education and counseling 62(2) : 228-234</p>	<p>treatment of their chronically ill child</p>	<p>hvordan aktuell informasjonsbestemmelser evaluert</p>	<p>Intervjuene ble tatt opp og transkribert for innholdsanalyse. Hadde familiene motsatt seg dette, ble omfattende notater ført gjennom hele intervjuet.</p>	<p>frammøte ved en pediatrik avdeling I England. Valget var basert på et sett av inklusjons og eksklusjonskriterier.</p>	<p>som ble presentert for dem umiddelbart etter diagnose, og de følte seg forvirret og skremt. Mange uttalte at det ønsket å vite om prognosen og videre utvikling av tilstanden for å kunne ta nødvendige justeringer i sitt liv, samt føle seg forberedt for framtiden.</p>	
<p>7. Else K Grøholt, Ranneveig Nordhagen, Arvid Heiberg. 2010. Norge. Tidsskrift for Den norske legeforening 4(127):422-426</p>	<p>Mestring hos foreldre til barn med funksjonshe mning er</p>	<p>Å analysere mestring hos foreldre til barn I Norge, da med hovedvekt på sammenheng en mellom kronisk sykdom og funksjonshem ming hos barn og mestring hos foreldre.</p>	<p>Kvalitativ studie som besto av to utvalg. Det ene randomisert, det andre ikke. Dataene i begge utvalgene ble samlet inn gjennom et spørreskjema.</p>	<p>Foreldrene til barn mellom 2-17 år, med en funksjonshemming. En benyttet kun opplysninger fra barnets biologiske foreldre, for å sikre at barna hadde bodd sammen med respondenten over lengst mulig tid.</p>	<p>Foreldre til barn med psykisk utviklingshemming mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemming. Funnene kan også tyde på at disse foreldrene mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til andre barn med kronisk sykdom/funksjonshemming.</p>	<p>God</p>

<p>8. Elisa beth O.C. Hall. 2005. Denmark. Scandinavian journal of caring sciences 19(3) : 179-185</p>	<p>Being in an alien world: Danish parents lived experiences when a newborn or small child is critically ill</p>	<p>Hensikten med denne studien var å identifisere danske foreldres erfaringer rundt det å ha et nyfødt eller lite barn som er kritisk syk.</p>	<p>Kvalitativ studie. Ustrukturert intervju studie, Hvert intervju varte i ca 90- 150 min og tok alle plass i foreldres egne hus.</p>	<p>12 gifte par, og en alenemor. Gjennomsnittalder en på fedre var 29,5 år, mens den på mødrene var 27 år. Deres barn var i alderen 0-18 måneder.</p>	<p>Det å ha et sykt lite barn, kan gi en følelse av å være i en ukjent verden for foreldrene, og de føler seg både redd sjokkert og sørgende. Alle hadde en stor trang til å vite hva som skjer med deres barn, altså tilstrekkelig informasjon. Helsepersonellets håpefulle holdning var meningsfull og beroligende for foreldrene.</p>	<p>God</p>
<p>9. Alda Humelinck, Kristian Pollock. 2007. UK. The international journal of pharmacy practice 15(1) : 3-9</p>	<p>The relationship between healthcare professionals and the parents of chronically ill children: negotiating the boundaries between dependence and expertise</p>	<p>Å utforske foreldres perspektiver på deres forhold til helsepersonell og deres engasjement i avgjørelser om sine barns omsorg, samt deres forhold med helsepersonell et.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturert intervju, med en varighet på 45min til 3 timer.</p>	<p>27 foreldre av 21 kronisk syke barn deltok I studien. Utvalget var basert på en rekke inklusjonskriterier, samt 2 eksklusjonskriterier</p>	<p>Mange følte seg ukomfortable med å stille spørsmål, da de var redde for å bli sett ned på. Det var også vanskelig for foreldrene å forstå informasjonen som ble gitt og det hadde vært behov for gjentakelser I senere tid. Foreldrene ønsket også at de hadde blitt mere inkludert I deres barns behandling. Det er tross alt de som kjenner barent best.</p>	<p>God</p>

<p>10. Elizabeth F. Hobdell, Mitzi L. Grant, Ignacio Valencia, Jane Mare, et al. 2007. USA. Journal of Neuroscience Nursing 39(2):76-83</p>	<p>Chronic Sorrow and Coping in Families of Children with Epilepsy</p>	<p>Undersøke forekomsten av kronisk sorg hos foreldre til barn med epilepsi, for å identifisere potensielle mestringstrategier som disse foreldrene kan bruke, og avgjøre om det er sammenheng mellom mestring og kronisk sorg hos disse foreldrene.</p>	<p>Kvalitativ studie. De brukte tre forskjellige mestringsinstrumenter der de fokuserte på hvert sitt tema, og ble rangert med poeng. Til å vurdere kronisk sorg hos foreldre ble det brukt et eget spørreskjema.</p>	<p>Denne studien inkluderte barn mellom 2 og 18 år. 97 foreldrene ble bedt om å delta under et planlagt kontorbesøk. 67 fullførte alle spørreskjemaer.</p>	<p>Foreldre til barn med epilepsi opplever mer intens sorg og bruker mer sansynlig en bestemt gruppe mestringsstrategier. Disse strategiene omfatter å oppnå sosial støtte fra andre, samt å opprettholde følelsen av selvtillit.</p>	<p>Middels</p>
<p>11. Lynn F. Reinke, Sarah E. Shannon, Ruth A. Engelberg, Jessica P. Young, Randall Curtis. 2010. USA. Journal of Pain and Symp</p>	<p>Supporting hope and Prognostic Information: Nurses Perspectives on their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses.</p>	<p>Å beskrive sykepleieres perspektiver på møte pasientens behov for håp og informasjon om sykdom, samt å gi innsikt til intervensjoner for å bedre kommunikasjonen ved omsorg i livets slutt for pasienter og deres familier</p>	<p>Kvalitativ studie. Ved hjelp av erfarne intervjuere, gjennomførte vi en-til-en, semistrukturerte intervjuer med 22 sykepleiere som yter omsorg til pasienter med avansert kronisk sykdom.</p>	<p>Denne studien inkluderte 55 pasienter, 36 familie medlemmer, 31 leger og 22 sykepleiere. De som deltok måtte være godt involvert i pleien av pasienten.</p>	<p>Tre hovedfunn ble gjort: Sykepleierene kunne støtte pasientens håp ved å forstå aspektene med å fokusere på pasientens livskvalitet samt det å bygge tillit. Gi pasienten informasjon om prognosen, utifra hans ståsted. Jobbe tverrfaglig og ikke skape misforståelser.</p>	<p>God</p>

tom Mana geme nt 39(6) : 982- 992						
--	--	--	--	--	--	--

Vedlegg 3 Hoved- og sekundærsøk

HOVEDSØK

Søke dato	Databaser	Søkeord	Treff	Lest abstrakt	Kvalitetssikrede artikler	Artikler som skal brukes
15.09.2010	SveMed+	Parent\$ AND coping\$	79	26	2	1 (Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger)
15.09.2010	SveMed+	Håp\$ AND sykepleie\$	6	3	1	1 (Hvordan kan sykepleiere styrke pasientens håp?)

SEKUNDÆRSØK I

Søkedato	Databaser	Søkeord	Treff	Leste abstrakter	Kvalitetssikrede artikler	Artikler som skal brukes
26.01.11	Ovid Medline (R)	Goals\$ AND cognitive coping\$	8	8	1	1 (Down or up?)
26.01.11	Ovid Medline (R)	Down Syndrome\$ AND First information\$	3	3	1	1 (First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences.)
26.01.11	Ovide Medline (R)	Cognitive coping strategies\$ AND stress\$	40	2	1	1 (Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down Syndrome: a prospective study).
26.01.11	Ovid Medline (R)	Children\$ AND information sharing\$	14	2	1	1 (Health care professionals´views of sharing information with families who have a child with a genetic condition.)
26.01.11	Ovid Nursing Database	Parents\$ AND chronically ill\$ AND information\$	15	3	1	1 (Parents information needs about treatment of their chronically ill child: a qualitativ study).

SEKUNDÆRSØK II

Søkedato	Databaser	Søkeord	Treff	Leste abstrakter	Kvalitetssikrede artikler	Antall artikler som skal brukes
31.03.2011	British nursing index	Nurse\$ AND coping\$ AND parent\$	20	3	1	1 (Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill)
31.03.2011	ProQuest Nursing & Allied Health Search	Parent\$ AND Sorrow\$	27	4	1	1 (Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy)

SEKUNDÆRSØK III

Søkedato	Database	Søkeord	Treff	Leste abstrakter	Kvalitetssikrede artikler	Artikler som skal brukes
31.03.11	British Nursing Index	Nurs\$ AND chronic\$ AND children\$	69	4	3	1 (The relationship between healthcare professionals and the parents of chronically ill children: negotiating the boundaries between dependence & expertise.

SEKUNDÆRSØK IV

Søkedato	Databaser	Søkeord	Treff	Leste abstrakter	Kvalitetssikrede artikler	Artikler som skal brukes
19.04.11	Ovid British Nursing Index	Hope\$		28	1	1 (Supporting hope and prognostic information: Nurses perspectives on their role when patients have life limiting prognoses)