

Sander Græsby

Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien

Før-og etter perspektiver.

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Odd Morten Mjøen

Mai 2022

Sander Græsby

Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien

Før-og etter perspektiver.

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Odd Morten Mjøen
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

«Når du venter barn er det som å planlegge en fantastisk ferietur til Italia. Du kjøper en stabel med reisebøker og legger store planer. Colosseum, Michelangelos David, gondolene i Venezia - kanskje lærer du noen nyttige fraser på italiensk. Alt er veldig spennende.

Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen. Du pakker kofferten og drar av sted. Flere timer senere lander flyet. Flyvertinnen tar mikrofonen og sier «Velkommen til Nederland».

(Kingsley, 1987)

Sammendrag

Introduksjon:

Foreldre møter ulike utfordringer knyttet til sine barn, både før og etter de er født. For foreldre til barn med utviklingshemming vil mye av de samme utfordringene finne sted, med noen ekstra utfordringer. I denne studien vil diagnosen Downs syndrom være i fokus og hvordan familien til dette barnet ser på situasjonen. Ved å belyse før og etterperspektivene til familien vil det ses til de synene de hadde og har til situasjon: «*Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før og etter perspektiver*». Studien vil også vise til viktigheten av vernepleiere i den situasjonen foreldrene står i.

Metode:

For å belyse problemstillingen er det benyttet en litteraturstudie for å innhente forskningsartikler og relevant teori. De inkluderte artiklene belyser foreldre og søskens perspektiver samt familien som helhet. Artiklene blir sett i lys av relevant teori for å se om resultatene i artiklene har validitet. Fra artiklene blir det presentert tre hovedtemaer. Disse hovedtemaene er før-perspektivet, etter-perspektivet og informasjon gitt om diagnosen Downs syndrom.

Resultat:

Resultatene fra artiklene viser til de ulike perspektivene i en familie ovenfor å ha et familiemedlem med Downs syndrom. Disse perspektivene blir sett i lys av relevant teori for problemstillingen for å bekrefte de ulike perspektivene.

Konklusjon:

Funnene i denne studien viser at foreldre ofte har problemer med å ta inn over seg beskjeden om at barnet har Downs syndrom. Ansvarsfordeling mellom foreldrene viser seg ved at mødre har en omsorgsrolle og fedrene har en forsørgerrolle. Søsknen forteller om gode opplevelser og relasjoner med både barnet med Downs syndrom samt med resten av familien. Mødre uttrykker en engstelse for søsknen. Dette ved viser seg gjennom en ansvarsrolle for søsknen ovenfor barnet med Downs syndrom, men er noe søsknen selv avviser. En sentral del av studien er måten informasjon gitt om diagnosen Downs syndrom blir gitt på til foreldre. Foreldre forteller om mye negativitet knyttet til dette gjennom negativ og ensidig informasjon gitt til foreldrene. Dette kan være med å påvirke perspektivet til foreldrene om diagnosen. Som vernepleier har man en bred kompetanse på dette feltet, og vernepleiefaglig relevans i denne situasjonen ansees derfor som høyt. Gjennom vernepleierens kompetanse kan foreldre få et godt inntrykk på hvordan et liv med Downs syndrom vil bli.

Abstract

Introduction:

Parents face various challenges related to their children, both before and after they are born. For parents of children with developmental disabilities, many of the same challenges will occur, with some additional challenges. In this study, the diagnosis of Down syndrome will be in focus and how the family of this child views the situation. By illuminating before and after perspectives on the family, the views they had and have on the situation will be considered: "What influences does the diagnosis of Down syndrome have on the family: before and after perspectives". The study will also refer to the importance of social workers in the situation the parents are in.

Method:

To shed light on the problem, a literature study has been used to obtain research articles and relevant theory. The included articles illuminate the perspectives of the parents, the perspectives of the siblings and the family as a whole. The articles are seen in the light of relevant theory to see if the results in the articles are valid. From the articles, three main themes are presented. These main topics are the before-perspective, the after-perspective and information given about Down syndrome.

Result:

The results from the articles refer to the different perspectives in a family above having a family member with Down syndrome. These perspectives are seen in the light of relevant theory to the problem to confirm these perspectives.

Conclusion:

The findings of this study show that parents often have difficulty accepting the message that the child has Down syndrome. The division of responsibilities between the parents is shown by the fact that mothers have a caring role and fathers have an economical role. The siblings talk about good experiences and relationships with both the child with Down syndrome and with the rest of the family. Mothers express an anxiety for siblings. This is shown by a responsible role for siblings over the child with Down syndrome but is something the siblings themselves reject. A key part of the study is the way in which information about the diagnosis of Down syndrome is given to parents. Parents talk about a lot of negativities related to this through negative and one-sided information given to parents. This can affect the parents' perspective on the diagnosis. As a social worker, you have a broad competence in this field, and social care professional relevance in this situation is therefore considered high. Through the social workers expertise, parents can get a good impression of what a life with Down syndrome will be like.

Innholdsfortegnelse

Problemstilling	1
Innledning	1
<i>Begrunnelse for valg av tema</i>	1
<i>Avgrensinger</i>	2
<i>For-forståelse</i>	2
<i>Studiens hensikt</i>	2
<i>Begrepsavklaring</i>	2
<i>Studiens disposisjon</i>	3
Teori	3
<i>Hva er Downs Syndrom?</i>	3
<i>Familie</i>	4
Metode	6
<i>Fremgangsmåte</i>	6
<i>Søkehistorikk</i>	8
<i>Litteratormatrise</i>	9
<i>Analyse</i>	14
Resultat	16
<i>Før perspektiver</i>	16
<i>Informasjon gitt om Downs syndrom til foreldrene</i>	17
<i>Etter perspektivet</i>	18
Diskusjon	19
<i>Foreldre</i>	20
<i>Søsken</i>	22
<i>Familie</i>	22
<i>Metodediskusjon</i>	23
Konklusjon	24
Litteraturliste	25

Problemstilling

Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før-og etter perspektiver.

Innledning

Begrunnelse for valg av tema

Historien «*Velkommen til Nederland*» av Emily Perl Kingsley beskriver hvordan det er å få et barn med funksjonshemming. Historien forteller om håp og forventninger om noe man har gledet seg til lenge, og hvordan det er når dette ikke går som planlagt. Historien omhandler det å få barn som en reise til Italia, men for så å oppleve at reisen ender i Nederland (barn med funksjonshemming). En reise til et sted man ikke hadde tenkt seg, for så på sikt å lære seg å se alt det vakre Nederland har å by på.

Mennesker med Downs syndrom har en rekke utfordringer knyttet til ADL ferdigheter, kognitiv funksjon og fysisk funksjon som kan gå ut over ulike deler av familien, og familien som helhet. Å være forelder til barn med Downs syndrom kan være krevende med uforutsette hindringer når man minst venter det (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.75). Familier med og uten funksjonshemming opplever mye av de samme utfordringene, og begge har behov for en kontroll over egen tilværelse (Egilson, Traustadóttir, 2015, ss. 91). Selv om de møter mye av de samme utfordringene, møter de også andre utfordringer familie uten utviklingshemming ikke opplever.

Temaet i denne studien handler derfor om hvilke påvirkninger diagnosen Downs syndrom kan ha på en familie. Påvirkninger kan være positive, og negative ut ifra erfaringer gjort over tid. For å belyse problemstillingen vil jeg se på de ulike perspektivene familiemedlemmene har på diagnosen, før barnet er født og i tidlige leveår. Etterperspektivet vil belyse de erfaringene familier har gjort ved å leve med Downs syndrom. Problemstillingen vil også være rettet mot vernepleiefaglig relevans.

En vernepleier skal være samhandlingsorientert og handlingsorientert (Brask, Østby, & Ødegård, 2017, s. 49). Dette vil si at en vernepleier skal arbeide dialogisk på et individnivå for å oppnå et nært og direkte samarbeid. Man skal også ha en brobyggerrolle hvor man jobber mer på systemnivå. Dette for å «bygge broer» fra individ til andre aktører for økt samarbeid (Brask, Østby, & Ødegård, 2017, s. 49).

Avgrensinger

Studien vil ha fokus på familien som helhet, samt ha fokus på de enkelte familiemedlemmers reaksjon/følelse av det å ha et familiemedlem med Downs syndrom. Dette vil gjøres ved å undersøke søskenforhold, foreldreforhold, familie forhold, og tidlig fase når familien fikk informasjon om barnets diagnose. Avgrensingene er gjort i form av å spisse ned til familiens perspektiv gjennom litteratursøk som er relevant til tema, hvor det ble avdekket negative og positive sider ved situasjonen. Avgrensinger gjennom teori vil være til relevant pensumteori fra vernepleierutdanningen til NTNU.

For-forståelse

Søsken av mennesker med Downs syndrom kan være utsatt for mangel på oppfølging da mer fokus og oppmerksomhet fra foreldre går til barnet med Downs syndrom. Foreldre i Norge har gode støtteordninger rundt seg som gjør det mulig for begge foreldre å leve såkalte normale liv. I andre land finner man ikke like støtteapparater som man gjør i Norge, som kan føre til utfordringer som foreldre i Norge ikke opplever i like stor grad. Foreldre kan oppleve et press gitt fra verden rundt som sosialt liv, og deres egne familier gjennom roller som hver forelder har.

Ved vernepleiefaglig relevans ser jeg til fagfeltet utviklingshemming hvor vernepleiere har god fagdekning til å kunne gi gode opplysninger til familien, og være en støttespiller i deres familiesituasjon. Dette da vernepleiere besitter en bred fagkompetanse som er relevant i situasjoner som studien tar for seg.

Studiens hensikt

Studiens hensikt er å belyse perspektivene til de ulike familiemedlemmene, og hvilke utfordringer disse kan møte gjennom det å ha et familiemedlem med Downs syndrom. Videre er hensikten med studien å ha fokus på hva en vernepleier kan bidra med for å kunne gi tilstrekkelig og relevant informasjon ovenfor familienes behov.

Begrepsavklaring

Før og etter-perspektivet vil belyse forståelsen fra før og etter fødsel. Dette da erfaringer gjort mens familien vokser opp med barnet og er medvirkning til endring av perspektivet til familien. Før perspektivet vil også belyses ved hjelp av informasjonen familiene fikk

om diagnosen Downs syndrom før barnet ble født. Familiene er deltakere i ulike studier fra forskningsartikler om tema relevant for denne studien.

Studiens disposisjon

Studien følger IMRaD- strukturen og er delt opp i følgende deler. Innledning, teori, resultater, diskusjon og konklusjon. Innledningsdelen vil utforske relevant teori, belyse tema og problemstilling. Teoridelen viser til litteratur fra ulike forfattere, slik at perspektivene hentet inn til studien viser til bredde innenfor temaet som skal belyses. I metodekapitlet viser studien til hvilke metoder som er benyttet for innhenting av relevant teori og en systematisk fremvisning av dette. Deretter vil resultatene fra teoriinnhenting fremheves i tilknytning til tema og problemstilling. I diskusjonsdelen vil sentrale teorier drøftes opp mot resultatene som er relevante for problemstillingen. Konklusjonen vil besvare problemstillingen for denne litteraturstudien, med bakgrunn i funn fra teori og litteratursøk.

Teori

Hva er Downs Syndrom?

Downs syndrom er et syndrom som er forårsaket av en genfeil, som oppstår i svangerskapet. Genfeilen gir flere karakteristiske trekk som er lett gjenkjennbare. Downs syndrom fører til utviklingshemming, noe som medfører ulike utfordringer i oppveksten og resten av livet. De vil ikke følge samme utvikling som et barn med normalutvikling. Utviklingshemmingen fører til at mennesker med Downs syndrom vil ha behov for bistand hele livet. Grad av bistandsbehov vil variere fra individ til individ. Bistandsbehov vil også variere etter grad av utviklingshemming (lett, moderat, alvorlig og dyp).

Downs syndrom (DS) er et syndrom som skyldes et ekstra kromosom av kromosom nr.21. Dette vil si at mennesker med DS har tre varianter av kromosomet. Denne tilstanden med tre kromosom nr. 21 heter trisomi 21 (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018, s. 74). Ved denne tilstanden kan man skille mellom moasisme og ren trisomi 21. Mosaisme vil si at et ekstra kromosom 21 ikke finnes i alle celler, men allikevel utvikler Downs syndrom. Mosaisme foreligger i ca 2% av alle med trisomi 21 (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018, s. 74).

Trisomi 21 er den største årsaken til utviklingshemming i den vestlige verden. Hyppigheten til Downs syndrom er rundt 1 av 800 barn i land hvor det ikke utføres

screening under svangerskapsperioden (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018, s. 73).

Sannsynligheten for at et barn fødes med Downs syndrom øker med mors alder. Det har siden 1983 blitt tilbudt fosterdiagnostikk for Downs syndrom hos gravide kvinner over 38 år i Norge. Dette tilbudet er lite brukt av den gitte aldersgruppen og har ikke hatt stor effekt på antall barn med DS som blir født i Norge. I Norge fødes det ca. 65 barn hvert år med DS, noe som tilsvarer ca. 1 per 1000 nyfødte barn (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018).

Downs syndrom er et syndrom som påvirker mer enn bare det kognitive. Downs Syndrom er også et syndrom som gir en rekke tilleggslidelser som påvirker deres hverdag. Disse lidelsene kan påvirke både det fysiske og det mentale. Fysiske lidelser kan være nedsatt hørsel og syn, immunsystem, hormonelle forstyrrelser, ortopediske forhold, overvekt epilepsi. (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018, s. 78). Blant de psykiske lidelsene er det OCD (tvangslidelse), autisme, demens Alzheimer sykdom og depresjon (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018).

Mennesker med Downs Syndrom har en høyere risiko for å utvikle demens, nærmere bestemt Alzheimer sykdom. Dette er en lidelse som kan påvirke alle deler av populasjonen, men rammer denne gruppen ofte i tidligere alder. Mennesker med Downs Syndrom kan utvikle demens sykdom i 40-50 årene, til forskjell fra andre uten Downs Syndrom som vanligvis utvikler demens i 60-70 årene (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018, s. 85).

Familie

En familie kan beskrives som en kohort bestående av mor, far og barn. Med utvikling av samfunnet kan denne beskrivelsen av familie variere da samfunnets standarder utvikler seg med tiden. Gjerne gjennom etter hvilke land man bor i, hvilken kultur man kommer fra og økonomiske forskjeller kan definere hvordan en familie er bygget opp. Felles for dem er at en familie er en gruppe mennesker man tilbringer mye tid sammen, og har stor påvirkning på hverandres liv (Barr & Gates, 2019).

Selv om en familie kan defineres på ulike måter, kan man se til ulike fellestrekk som de fleste familier har. Disse fellestrekene er definerte roller (mor, far, barn), felles verdier og at relasjonene vedvarer over tid (Barr & Gates, 2019).

Barr og Gates beskriver at familier lever stort sett etter et sett mønster man kan definere som standard. Med mor og far i jobb, barn i barnehage, skole eller som selvstendige mennesker i arbeidsliv. Enkelte familier følger ikke denne standarden, og er fokuset i denne studien. Videre forteller Ytterhus og Wendelborg at familier med utviklingshemming møter på flere utfordringer knyttet til helse og oppfølging enn andre

familier (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.75). De møter også utfordringer knyttet til det sosiale da de er avhengig av å ha personer med riktig kjennskap til barnet og dens utfordringer ved barnepass. Det er her besteforeldre og søsken blir en viktig ressurs da dette er individer som ofte viser ønske og motivasjon til å ta vare på barnet (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.76).

Desto eldre barnet er, vil forskjellen fra normalutviklende barn bli mer merkbar. Ved 10-årsalderen ser man et skifte hvor den følelsesmessige delen av å være forelder blir tyngre. (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.76). Jevnaldrende barn i denne alderen blir mer selvstendige og hvor foreldres behov for bistand ovenfor barnet ofte avtas. For foreldre til barn med utviklingshemming vil da dette bistandsbehovet være større enn det man anser som normalomsorg (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.76).

Foreldre til barn med ulike utfordringer opplever et trangt tidsskjema i hverdagen for å få gjort det som skal gjøres (Tøssebro, Paulsen & Wendelborg, 2014, s.97). Dette kan gå ut over tid brukt sammen med andre familiemedlemmer, venner eller partnere. Rutiner som av og på-kledning, stell og mat er aktiviteter som tar lenger tid enn normalt, og krever mye tid av foreldre (Egilson, Traustadóttir, 2015, s.94). Problemstillingen tidsbruk i en familie til barn med utviklingshemming kan på ulike måter påvirke familien, og foreldrene. Parforholdet til foreldrene trenger vedlikehold, og når fokuset til foreldrene er til barnet, kan dette gå ut over parforholdet. Det er derfor en antagelse at samlivsbrudd har økt frekvens i familier til barn med utviklingshemming (Tøssebro, et al., 2014, Ss. 83-84). Denne antagelsen er mer sammensatt enn det virker som, da ulike studier viser til ulike funn. Funnene fra de ulike studier gir et blandet bilde hvor ulike resultater kommer fra ulike land (USA og Storbritannia).

Ytterhus og Wendelborg skriver at mødre i en familie med utviklingshemming fremstiller seg selv som den med hovedansvaret for organisering av barnets liv (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.77). Dette kan sees i måten mødre omtaler andre bistandsyteres bistand i hverdagen. For eksempel omtaler mødre bistanden andre familiemedlemmer gjør i tredjeperson, eller gjennom at mødre ser hva andre bistandsytere må hjelpe til med (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.77). Mødre virker også til å være tidvis følelsesorientert i de valgene de gjør. De er usikre om valgene de tar er for barnets beste. Dette kan skape en følelse av tilkortkommenhet som også gir en dårlig samvittighet for mødrene ovenfor sitt barn med utviklingshemming. De samme følelsene kan sees ovenfor andre barn i familien. Den dårlige samvittigheten stammer fra følelse av at andre barn i familien får mye ansvar eller for lite oppmerksomhet da barnet med utviklingshemming tar mye av foreldrenes tid (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.81).

Søsken til barn med funksjonshemming forteller om det motsatte, at de opplever en balanse i familien. Hvor forholdet mellom foreldre, søsken med funksjonshemming og andre søsken er balansert samt gode relasjoner dem imellom (Kermit & Wendelborg, Oppvekst med funksjonshemming, 2014, s. 115).

Fedre i familier med utviklingshemming virker til å ta en forsørgerrolle i familien. Årsaken til dette er ikke sikkert, men det kan spekuleres i at fedre ofte har bedre betalte jobber slik at det blir naturlig at fedrene jobber mer enn mødrene (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.82). Ytterhus og Wendelborg forteller videre at fedrene opplever en draging mellom det å være forsørger av familien, samtidig som en omsorgsgiver i hjemmet. Dette gjør at fedre, som mødrene, opplever en utilstrekkelighet ved å ikke strekke til på alle områder som livet krever av dem (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.82).

Fedrene i familier med utviklingshemming fremstår som mer saksorienterte enn mødrene. De blir opptatte av at barnet ikke skal styre hele familielivet, og derfor har et annet perspektiv enn mødrene. Fedrene bemerker ikke selv i like stor grad som mødrene de arbeidsoppgavene de som fedre selv gjør. I tråd med at de er mer saksorienterte, vektlegger fedrene også kravene de har til bistand for barnet fra helsetjenester (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.82).

Metode

Studiens data er hentet inn gjennom en litteraturstudie. Litteratursøket er basert på rammeverket til Thidemann som beskriver prosessen fra start til slutt (Thidemann, 2019, s. 78). Rammeverket blir benyttet for å kunne svare på studiens problemstilling «*Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før og etter perspektiver*». Litteratursøkene er gjort i ulike søkedatabaser som PubMed og Web of science for å sikre at artiklene hentet til studien er hentet fra sikre kilder.

Fremgangsmåte

Proessen startet med et innledende litteratursøk i Oria for å danne grunnlaget for temaet, og få inspirasjon til søkeord. Det innledende søket ble brukt som en start for å komme i gang, og få laget et PICO-skjema (Thidemann, 2019, s. 84), som kan sees i tabell 1. Rammeverket til PICO-skjemaet ble brukt for å identifisere begreper og søkeord. Søkeord og begreper ble oversatt, for å kunne utvide søkeresultatene fra norske til engelske artikler. Dette da det viste seg å gi flere treff ved bruk av engelske søkeord enn ved bruk av norske. Ved å benytte PICO-skjemaet ble litteratursøkene mer strukturerte etter informasjonsbehovet til studien (Thidemann, 2019, s. 87). Søkeordene etter PICO-skjemaet var gode utgangspunkt til litteratursøket. Underveis i litteratursøket ble enkelte

ord tatt vekk/lagt til for å spisse mer inn mot problemstillingen. Dette ut ifra relevans i de artiklene som ble vurdert under søk med ordene fra PICO-skjemaet. Dette sees i tabell for søkehistorikk (Se tabell 2).

Under selve litteratursøket ble søkeordene fra PICO-skjemaet brukt for å danne et grunnlag for søk. Underveis i søket ble det funnet relevante artikler, som ikke fulgte inklusjonskriteriene. Disse artiklene ble brukt videre ved å hente ut ord fra overskriftene og flytte dem inn i søkefeltet i søkedatabasen. Disse nye ordene sammen med PICO-søkeordene ga langt flere resultater som kunne kobles opp mot problemstilling og tema. Søkeordene som ble brukt under funn av artikler kan sees i tabell 2, Søkehistorikk.

Søkedatabasene som ble valgt til denne studien ble valgt etter relevans. Etter valg av tema og problemstilling ble det åpenbart at PubMed og Web of Science var gode søkedatabaser og benytte. Dette da begge databasene har fokus på helsefaglige og sosialfaglige temaer og er derfor relevant for studiens problemstilling «Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før og etter perspektiver».

Tabell 1- PICO skjema

P- population	I- Intervention	C- Comparison	O- Outcome
Hvem/hva dreier det seg om?	Hva er det med populasjonen du er interessert i?	Sammenligninger	Hvilke endepunkt er du interessert i?
Familier med Downs syndrom	Perspektiver på livet med Downs syndrom i familien		Behovene til pårørende
Downs Syndrome, Family	Perspective Needs		Family Needs

For valg av litteratur fra litteratursøket ble det satt ned inklusjonskriterier for artiklene som ble vurdert som relevant. Inklusjonskriteriene forutsier at artiklene skal være fra et fagfelleverdert tidsskrift, relatert til problemstilling, tema og relabilitet. Tidsrommet til artikkelen ble også vurdert. Dersom artikkelen viste seg å komme fra en eldre, men relevant forskningsstudie, ble den vurdert opp mot en nyere artikkel om samme tema. Nyere artikler ble fjernet fra vurderingen ettersom den viste seg å ikke fylle alle inklusjonskriteriene. Land ble vurdert i den grad at forskningen kunne ha overføringsverdi for nordiske land (Norge, Sverige, Danmark). IMRaD- struktur ble også vektlagt for valg av artikler. Dette da en IMRaD- struktur gir en oversiktlig artikkel som gjør det lettere å finne relevans til studien (Thidemann, 2019, s. 66).

For å vurdere relevans til problemstillingen i artiklene ble IMRaD-strukturen brukt som en lesestrategi ved å lese overskrifter, deretter ble sammendrag (abstract) lest for å bekrefte relevans. Til slutt ble resultatdel lest for å sikre at funnene kunne trekkes inn under problemstillingen.

Etter at artikkelen ble vurdert som relevant og godkjent i henhold til kriteriene, ble den systematisk kvalitetsvurdert gjennom sjekklister fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklister er utarbeidet som et pedagogisk verktøy man kan benytte for å lære kritisk vurdering av vitenskapsartikler (Thidemann, 2019, s. 91). Sjekklister viser til ulike typer studiedesign etter hvilke typer studier man søker etter. For fire av fem artikler som er inkludert i denne studien ble sjekklister for kvalitativstudie benyttet. For artikkelen *“Having a brother or sister with Downs syndrome: Perspectives from siblings”* ble sjekklister for “Mixed methods” benyttet da dette er en studie som benytter seg av både kvalitativ og kvantitativ metode.

Søkehistorikk

Tabell 2- Søkehistorikk

søkedato	Søk nummer	Søkeord og ordkombinasjoner	database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
05.05.22 Kl: 09:34	1	Parents AND Downs syndrome AND family AND siblings AND needs	Web of science	35	4	1	1
05.05.22 Kl: 10:34	2	Perspectives AND Downs syndrome And siblings	Web of science	49	5	2	1
05.05.22 Kl: 11:09	3	reflections AND Downs syndrome AND mother (2018-2022)	Web of science	48	4	2	1
05.05.22 Kl:14:34	4	Perspective AND Downs syndrome AND family	Web of science	202	5	2	1
06.05.22 Kl: 16:02	5	Family AND Downs syndrome AND diagnosis AND coping	PubMed	10	3	2	1

Litteratormatrise

De fem artiklene som er tatt med i denne studien er satt inn i hver sin litteratormatrise. Matrisene viser relevante opplysninger om hver enkelt artikkel. Litteratormatrisene er satt opp i tabell 3, 4, 5, 6 og 7.

Tabell 3, artikkel 1

Fullstendig referanse	Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012, Mars 13). Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Downs Syndrome Who Have Multiple Health Problems. <i>Journal of Family Nursing</i> , 18(2), ss. 175-199. Hentet fra: https://doi.org/10.1177/1074840712439797
Tittel på artikkel	Perspectives of Adolescent Siblings of Children with Downs Syndrome Who Have Multiple Health Problems
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten med studien er å få en bedre forståelse for tenårings forståelse og perspektiv for sitt søsken med Downs syndrom. Slik at bedre inngrep og en mer individualisert oppfølging kan bli gitt.
Metode	Metoden er en kvalitativ studie av tenåringer med søsken med Downs syndrom med et større bistandsbehov. Studien er gjort gjennom intervju med disse tenåringene i et 1-1 intervju på 60-90 minutter. Intervjuene ble spilt inn og analysert i etterkant.
Utvalg/populasjon	Utvalget er tenåringer med søsken med Downs syndrom med et større bistandsbehov. Tenåringene var eldre enn sitt søsken med Downs syndrom, og kom fra lignende bakgrunn/levestandard.
Hovedfunn/resultat	<ul style="list-style-type: none">- 21 av 23 søsken fortalte at de opplevde å vokse opp med sitt søsken med DS var en positiv opplevelse. Dette gjennom livserfaringer som å være mer aksepterende og ansvarsfull.- 19 av 23 forteller at letteste var den positive personligheten til søsken med DS, og at dette gjorde det hele mye lettere. Tålmodighet var også en positiv side, med at man lettere kan tåle å stå i krevende situasjoner.- 19 av 23 fortalte om negative sider, hvor væremåte var noe en stor del av svarene handlet om. De forteller om hvordan deres manglende forståelse noen ganger gjorde situasjoner vanskelig som for eksempel ved seriøse situasjoner hvor søsken med DS ikke tok alvor et og ikke hørte etter, eller når det skulle gjøres lekser og søsken med DS ikke respekterte arbeidsro.- Deltakerne reflekterte også deres perspektiv på foreldrene sine. Fokuset ble da sett til all ansvaret de hadde rundt barnet med DS og dere utfordringer. Hovedsakelig da i form av at mor bruker mye tid til å ta vare på barnet (Hjemmeværende mor) og at far ofte må ta fra jobb for å dra til legeundersøkelser.- Som familieperspektiv mente deltakerne at søsken med DS hadde gjort familien mer nære og omsorgsfulle ovenfor hverandre. At dette hadde sine positive og negative sider. Deltakerne måtte være med på å passe på søsken med DS

	sammen med mor og far. En av deltakerne forteller også at de som familie ikke kan dra ut like mye, og om de drar ut blir hele familien sliten.
Kvalitetsvurdering	<p>Styrker: Gir en innsikt i hvordan tenåringer opplever å ha søsken med Downs syndrom og store hjelpebehov. Kvalitativ oversikt over hvordan dette påvirker dem i livet deres. Ser til ulike sider ved livet deres som hvordan de tilegnet/tilegner seg informasjon om Downs syndrom, og hvordan deres ansvar i familien er annerledes. Gir gode innsyn i hvordan de ser på situasjonen.</p> <p>Svakheter: overførbarhet til andre deler av befolkningen/land er usikker. Deltakerne kommer fra like familier, med like rammer rundt familien. Selv om 23 deltakere gir gode dypdesvar, kan det gi dårlig bredde i svarene.</p>
Redegjort for etiske overveielser	Deltakerne i studien hadde allerede vært med i en annen studie, og blitt godkjent av <i>University Institutional Review Board</i> , og fornyelse av denne etiske godkjenningen ble etterspurt da denne studien var en forlengelse av et studie de allerede hadde tatt del i.

Tabell 4, artikkel 2

Fullstendig referanse	Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011, september 9). Having a brother or sister with Downs syndrome: Perspectives from siblings. <i>American Journal of Medical Genetics</i> , 155(109, ss. 2348-2359. Hentet fra: https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228
Tittel på artikkel	Having a brother or sister with Downs syndrome: Perspectives from siblings.
Type studie	Kvantitativ og kvalitativ
Hensikten med studien	Å finne ut hvilke holdninger søsken til mennesker med Downs syndrom(DS) hadde ovenfor sitt søsken med DS. Dette på bakgrunn av en studie gjort i nederland hvor 73% av 71 kvinner avbrutt en graviditet på bakgrunn av at de mente det ville vært en for stor byrde for deres sønn/datter. Fokusgruppen søsken ble da bestemt siden mengden studie på dette emnet var lite.
Metode	Studien er gjort gjennom et spørreskjema gitt til deltakerne i studien. Spørreskjemet besto av 3-4 sider (avhengig av alder) med spørsmål som skulle rangeres fra 1-4(9-11 år) og 1-7(12 år og opp). Antall søsken som besvarte spørreundersøkelsen var 822.
Utvalg/populasjon	Søsken til barn med Downs syndrom. Gjennom brukerorganisasjoner knyttet til Downs syndrom i USA.
Hovedfunn/resultat	<ul style="list-style-type: none"> - Av de 822 deltakerne fortalte store deler at de følte kjærlighet og glede ovenfor sitt søsken med DS. Yngre søsken hadde en større sjanse for å føle dette dersom søsken med DS var av samme kjønn og lik alder. Eldre søsken viste seg å føle en større stolthet ovenfor sitt søsken med DS enn det yngre søsken ville gjøre, spesielt ved motsatt kjønn. Yngre søsken kunne ha en større følelse av stolthet dersom søsken med DS var av samme kjønn.

	<ul style="list-style-type: none"> - Mindretall av deltakerne følte tristhet ovenfor sitt søsken med DS. Yngre søsken kunne føle en større tristhet dersom søsken med DS hadde store lærevansker og var eldre enn deltakeren. De yngre deltakerne hadde også større andel som var redde for at søsken med DS ble mobbet/ertet. En liten del av deltakerne følte en skam ovenfor sitt søsken med DS. Både for yngre og eldre deltakere ville denne følelsen av skam være større dersom søsken med DS var eldre enn deltakeren. - De fleste deltakerne forteller at de ikke blir påvirket av søsken med DS i stor grad i sitt eget liv. De forteller at deres sosiale liv er bra, og at deres venner aksepterer søsken med DS. Eldre deltakere ville dette relateres i større grad til enn ved yngre deltakere. Søsken med DS som hadde færre helseplager ble i større grad akseptert av deltakernes venner. - En mindre del av deltakerne følte at deres foreldre hadde for stort fokus på søsken med DS. Eldre deltakere hadde større forståelse av situasjonen og derfor ikke følte at søsken med DS fikk mer oppmerksomhet enn seg selv. - Deltakerne forteller også at de planlegger å være endel av sitt søsken med DS sitt liv, og at de føler de har blitt bedre personer av å være søsken til en med DS.
Kvalitetsvurdering	<p>Styrker: Studien bringer inn en stor mengde (493) som gjør at man får en bredde(kvantitativ) i de spørsmålene spørreundersøkelsen stiller. Sammen med åpne spørsmål som også gir kvalitative svar. Spørreundersøkelsen skiller fra barn og voksne i og med at de ga ut to spørreskjema, som gir bedre svar tatt i betraktning at voksne har andre perspektiver på situasjonen enn det barn har. De to spørreundersøkelsene ble gitt til aldersgruppene 9-11 år og 12 og opp.</p> <p>Svakheter: Deltakerne i studien er hentet fra brukerorganisasjoner som gjør at man kan stille spørsmål til om resultatet fra studien er overførbart til andre deler av befolkningen. Etnisitet er noe som artikkelen selv beskriver som en svakhet da det ikke var stor variasjon i etnisitet blant deltakerne (mest hvite). Spørsmålene som ble stilt i undersøkelsen kan i en grad føre til et sett med svar, som kan gjøre den kvalitative delen av studien noe svakere.</p>
Redgjort for etiske overveielser	Institutional Review Board of Boston University Medical Center

Tabell 5, artikkel 3

Fullstendig referanse	Valentin, C., Smidt, A., Barton, R., Wilson, N. J., & How, B. (2019, september). Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives in non- invasive prenatal testing. <i>Midwifery</i> , 76, ss. 118-124. Hentet fra: https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.001
Tittel på artikkel	Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing
Type studie	Kvalitativ

Hensikten med studien	Å se til mødres perspektiv på NIPT (Non invasiv prenatal test) test av foster. Deres Syn på den etiske debatten for testing etter trisomi i foster.
Metode	15 mødre ble intervjuet via Zoom (grunnet covid-19). For så grundig analysere svarene gitt fra intervjuene. Intervjuene ble gjort med en lengde på 30-90 minutter. Data analysen ble gjort via et dataprogram som analyserte innholdet i intervjuene, for å bli manuelt lest gjennom for å hente frem det mest sentrale i analysen.
Utvalg/populasjon	Mødre til barn med Downs syndrom fra ulike brukerorganisasjoner og infosider som godkjente etterspørselen for deltakere til denne studien.
Hovedfunn/resultat	<ul style="list-style-type: none"> - Resultatet fra studien er mødres refleksjoner rundt NIPT test i svangerskapsperioden. Mødrenes syn var at en NIPT test ville lede foreldre inn i valget om å beholde eller avbryte svangerskapet. Fokuset de mente var best egnet for NIPT er til forberedelser til et barn med Downs Syndrom. Respekt ovenfor mors valg ble også vektlagt, men at valgene mor kunne få ble styrt mot å avbryte svangerskapet med all negative informasjonen om Downs syndrom som ble gitt. Dette svares mer utdypende gjennom svar av hva mødrene fikk av informasjon, i mot setning til hva de i ettertid føler de hadde trengt. - Mødrene fortalte i hovedsak at de følte abort var eneste løsningen etter informasjonen legene ga etter NIPT test og at svaret deres måtte komme med en gang uten noe betenkningstid. Leger etter fødselen også ga uttrykk for at mødrene burde tatt NIPT test for å avdekke det tidlig nok slik at en abort kunne bli gjort. - Mødrene mente derimot at NIPT burde være en test for å ha muligheten til å forberede seg på barn med DS. Mødrene forteller samtidig at alle har et rett til å velge selv med bakgrunn på deres utgangspunkt. Dette da tenkt til kvinner som ikke kan ta vare på barn med DS av ulike årsaker.
Kvalitetsvurdering	<p>Styrker: Kvalitativ. Erfaringsbasert. God fagdekning i forfatterne av artikkelen. Nyere forskning.</p> <p>Svakheter: Deltakere hentet fra brukerorganisasjon, ikke overførbart til andre deler av samfunnet. Få deltakere.</p>
Redgjort for etiske overveielser	University of Sydney Human Research Ethics Committee

Tabell 6, artikkel 4

Fullstendig referanse	Marshak, L. E., Lasinsky, E. E., & Williams, C. (2018, september 16). Listening to fathers: Personal impacts of raising children with Downs syndrome. <i>Journal of intellectual disabilities</i> , 23(3) ss. 310–326. Hentet fra: https://doi.org/10.1177/1744629518801112
Tittel på artikkel	Listening to fathers: Personal impacts of raising children with Downs syndrome
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Målet med studien er hvordan forståelsen av hvordan fedre med barn med Downs syndrom har blitt påvirket personlig.
Metode	Tematisk analyse av åpne svar gitt fra fedre med barn med Downs syndrom. Fedre ble hentet inn gjennom ulike organisasjoner i hele USA. For å hente inn informasjon ble det sendt ut spørreskjema til alle som ville delta i studien.

Utvalg/populasjon	Fedre til barn med Downs syndrom som er medlem i en organisasjon.
Hovedfunn/resultat	Fedrene beskriver en turbulent opplevelse med mye skiftninger. De forteller om sorg, depresjon, stress og angst. I større grad forteller de om glede, personlig vekst og å bli mer aksepterende etter hvert som årene gikk.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Kvalitative svar i en kvantitativ undersøkelse. En personlig besvarelse fra fedrene om deres erfaringer. Anonymisert undersøkelse, gir mulighet for mer ærlige svar. Svakheter: Hentet fra brukerorganisasjoner, usikkert hvor overførbart denne studien er til andre deler av verden. Overrepresentert i antall som er svært positive til sin erfaring.
Redgjort for etiske overveielser	Institutional Review Board at Indiana University of Pennsylvania

Tabell 7, artikkel 5

Fullstendig referanse	Clark, L., Canary, H. E., McDougle, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020, Juli 3). Family Sense-Making After a Downs Syndrome Diagnosis. <i>Qualitative Health Research</i> , 30(12) ss. 1783-1797. Hentet fra: https://doi.org/10.1177/1049732320935836
Tittel på artikkel	Family sense-making after a Downs syndrome diagnosis
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Å få en teori om diagnostisering erfaringer fra foreldres omstrukturering etter å få beskjeden om at barnet deres har Downs syndrom.
Metode	Intervju med 33 foreldre og 9 besteforeldre boende i USA. Foreldrene fikk vite om diagnosen enten før eller etter fødsel.
Utvalg/populasjon	Hentet inn deltakere fra arrangementer til å delta på studien. Deltakerne var foreldre med barn med Downs syndrom. Utvalget ble gjort etter foreldre som nylig hadde fått barn med Downs syndrom (1-3 år)
Hovedfunn/resultat	Foreldrene forteller om vonde og gode opplevelser ved å få beskjed at barnet deres har Downs syndrom. De forteller om hvordan de fikk beskjeden fra under ultralyd eller etter fødsel. Hvordan fagpersonene utga beskjeden med gode og dårlige eksempler. Hvordan de som foreldre ble redde, usikre og triste, og tenkte på hvordan fremtiden deres ble. De fortalte at det tok tid før all informasjonen ble prosessert, og at prosessen var lang og slitsom, men at situasjoner er bedret seg.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Godt skrevet, med grundig gjennomgang av foreldrenes følelser og opplevelser. Studien tar for seg «ferske» foreldre, Svakheter: Tar ikke for seg levestandard for familiene eller etisitet.
Redgjort for etiske overveielser	University of Utah Institutional Review Board Alle deltakerne deltok frivillig og skrev under et samtykkeskjema før deltakelse.

Analyse

I analysedelen blir Aveyards tematiske analysemodell benyttet for å få et systematisk overblikk over temaene i de fem artiklene som blir brukt i studien (Aveyard, 2019: Thidemann, 2019, s. 96). Analysemodellen blir brukt for å lettere fremstille de ulike temaene artiklene belyser som er relevant for tema og problemstilling i studien.

Etter relevante artikler ble funnet begynte analysearbeidet av artiklene. For å gjøre dette ble de lest igjennom for å avdekke om de var relevante for tema og problemstilling. For å bekrefte dette ble sjekklister benyttet for å identifisere relevans (Helsebiblioteket, 2016). Kanalregister er også benyttet for å sikre reliabilitet til artiklene som er funnet til studien (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.d.). Dette er gjort på bakgrunn av Aveyards analysemodell hvor det står beskrevet viktigheten med å kvalitetssikre litteratur man henter inn for å belyse problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 98).

Ved nærlesing av artiklene ble det benyttet lesestrategier fra kapittel 6 i boken til Thidemann. Her beskrives det ulike prosesser som skanning, skumlesing, reflekterende og kritisk lesing samt notatskriving som gode hjelpemidler for nærlesingen (Thidemann, 2019, ss. 28-35). Dette var hjelpemidler som kom godt til nytte gjennom lesingen og utarbeidingen av litteraturmatrisen.

For å skape et godt overblikk over artiklene ble de lest igjennom i sin helhet, for så i kapitler. Dette for å skape et overblikk over deres innhold og hva de svarer på. Analysemodellen ble ikke fulgt slavisk, men benyttet som en pekepinn for å hente ut relevant informasjon til studien. Under gjennomgang av artiklene ble temaene ført inn fortløpende inn i tabell, sammenligning av tema (Tabell 8). Deretter ble det benyttet farger for å gi hvert tema en fargekode (Thidemann, 2019, s. 97). I tabellen fikk hver enkelt artikkel en kolonne med temaene den artikkelen omhandlet. Ved å plassere temaene i tabell med fargekoder ble det lettere å se sammenhenger og få et helhetlig bilde av funnene fra artiklene.

Temaene i tabellen ble først skrevet inn som de sto i artiklene, for så bli navngitt under et felles navn for å skape en sammenheng (Thidemann, 2019, s. 97). Når felles navn skulle utarbeides ble det tatt med i betraktning at noen av temaene kunne sammenflettes under samme navn/tema. Dette ble gjort for å spisse temaene fra artiklene til noen (3-4) for å lettere få frem hovedtemaene. Temaer som viste seg å ikke være nyttig for studien ble vurdert, og om nødvendig fjernet. Navnet på de ulike temaene vil være foreløpige

gjennom hele arbeidet med studien. Dette da navnene kan endre seg for å ha mest relevans for tema og problemstilling (Thidemann, 2019, s. 98).

Noen av temaene som ble avdekket i artiklene finnes bare i enkelte av artiklene, mens andre temaer kommer frem i alle. Dette er noe som Tabell 9, *sammenligning av tema* viser. I tabellen vises hvilke temaer som blir tatt opp flere ganger, og gir et utgangspunkt til å svare på problemstillingen i studien, «Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før og etter perspektiver».

Tabell 8, sammenligning av tema

Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
<p>Tenåringene fikk informasjon om DS fra foreldre, leger eller nettet.</p> <p>Mye positivitet å vokse opp med DS. Mye glede, kjærlighet, blir bedre mennesker</p> <p>Negative sider. Krevende, Er «mye». Lite forståelse for verden rundt seg</p> <p>Foreldre, mer press gjennom økonomi, tid, og personlige forhold.</p> <p>Råd til andre: Ha tålmodighet, Ikke bare negative siden, men også positive.</p>	<p>Søsken er glad i søsken med DS. Er ikke flau over sitt/sine søsken. Og går ikke ut over deres sosiale liv.</p> <p>Unger er komfortable med å spørre om DS til sine foreldre.</p> <p>Eldre barn føler i større grad at de er bedre personer på grunn av sitt søsken med DS.</p> <p>Råd til andre: Vær glad, Barnet vil komme med utfordringer, Ikke ta det for tungt.</p>	<p>Vanskelig å vite at barnet har DS, valget med å beholde eller fjerne.</p> <p>Leger «nesten» forventer at man fjerner barnet med DS.</p> <p>Råd: ta NIPT test som en forberedelse, ikke en mulighet til å avbryte.</p> <p>Valget om å beholde eller fjerne ble presentert som ensidig løsning; altså fjerne barnet.</p> <p>Lite/mangelfull/ensidig informasjon ble gitt til mødre. Flere fikk om de tok NIPT enn ved funn under fødsel.</p>	<p>Personlig vekst, blir et bedre versjon av seg selv.</p> <p>Glede og endret perspektiv på livet. Tar ikke små ting forgitt og setter pris på de små tingene i livet.</p> <p>Balansere hverdagen med ivaretagelse av barnet. Forholdet med kone/kjæreste.</p> <p>Tristhet, depresjon med tanken på alt som kunne vært. Stress og engstelse.</p>	<p>Tyngden av diagnosen ved første gang. River ned alle drømmer og forventninger om hvordan det skulle bli.</p> <p>En følelse av skam fra helsepersonell. Ber far om å holde tilbake informasjon til mor.</p> <p>Brukte tid til å fortelle det til sitt nettverk.</p> <p>Restrukturering og håp.</p>

Temaer under felles navn:

Grønn- Etter perspektiver

Blå- Boehov for forbedring

Rød- Informasjon om Downs syndrom til familie

Grå- Før-perspektiver

Resultat

Etter analysen av artiklene utpekte det seg fire hovedområder. Resultatdelen vil basere seg på tre av disse teamene. De er gitt temanavn, slik at resultatdelen får tydelige overskrifter. Disse overskriftene er; Før perspektivet, informasjon gitt om Downs syndrom til familien og etter-perspektivet. Artiklene belyser familiemedlemmenes ulike syn på å ha en person med Downs syndrom i familien. De ulike artiklene belyser perspektivene til mødre, fedre, yngre barn og tenåringer, men også familien som sin helhet.

Før perspektiver

De aller fleste av artiklene hentet inn for denne studien viser til ulike negative sider som opplevdes i forkant av å få barn med Downs syndrom. Artiklene tar for seg flere perspektiv og baserer seg stort sett på før og tidlig etter fødsel. Dette gjenspeiles i svaret fedrene ga i en av artiklene som handlet spesifikt om deres perspektiver.

Fedrenes perspektiv blir beskrevet i artikkel 4 (*Listening to fathers: Personal impacts of raising children with Downs syndrome*). I denne artikkelen blir det beskrevet gjennom en kvalitativ undersøkelse hvordan nye fedre til barn med Downs syndrom opplevde situasjonen. Etter fødsel beskrev ca.1/4 av deltakerne at de fikk en følelse av tristhet, tap og depresjon grunnet nyheten om at barnet deres hadde Downs syndrom (Marshak, Lasinsky, & Williams, 2018). Deres negative følelser stammet fra ulike aspekter ved situasjonen. Noen av fedrene rettet de negative følelsene mot seg selv, mens andre rettet dem mot omverdenen. Andre prøvde å validere sine negative følelser:

«Her birth caused my lowest point emotionally because we did not have a clue anything was wrong until about two hours after she was born. I hit rock bottom and tried to validate every reason for giving her up for adoption. (Father 27)»
(Marshak, Lasinsky, & Williams, 2018).

Det fortelles også om å føle seg fortapt i en situasjon de ikke hadde kontroll over. En forelder forteller om å ha mistet all glede i livet. Personen forteller om tiden før hvor han beskriver seg som en munter person, men på grunn av sin mors død og barn med Downs syndrom har han mistet gleden i livet (Marshak, Lasinsky, & Williams, 2018).

Artikkelen «*Listening to fathers: Personal impacts of raising children with Downs syndrome*» viser til at fedrene opplever også et press gjennom jobb og økonomiske utfordringer ved å forsørge familien. Dette da mødre ofte blir hjemmeværende for å ta vare på barnet. Dette øker presset til fedre for fremtiden ved å forsørge familien, samt ha en omsorg og partnerrolle innad i familien.

Mødres perspektiv blir beskrevet i artikkelen "Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing" (Valentin, Smidt, Barton, Wilson, & How, Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing, 2019). Denne artikkelen handler i stor grad om usikkerhet og uro rundt NIPT testing av foster for trisomi.

Deltakerne i de denne studien forteller om informasjonen de ble gitt av helsepersonell økte usikkerheten og frykten rundt å oppdra barn med Downs syndrom. Dette til tross for at valget om å beholde barnet var tatt uavhengig om barnet hadde Downs syndrom eller ikke (for mødrene i studien). Mødrene bemerket seg den negative omtalen om de medisinske komplikasjonene som Downs syndrom medfører. Dette ga mødrene en oppfatning om et ledende valg om å abortere barnet (Valentin, Smidt, Barton, Wilson, & How, Mothers of a child with down syndrome: A qualitative analysis of the perspectives in non- invasive prenatal testing, 2019).

Informasjon gitt om Downs syndrom til foreldrene

Mødrene forteller om hvordan denne situasjonen preget dem og deres oppdagelse av at barnet deres har trisomi-21(Downs syndrom). Om hvordan helsepersonell nærmest oppfordret mødrene til å abortere barnet, og ikke ga dem tilstrekkelig informasjon om hvordan livet til mennesker med Downs syndrom kan arte seg. Mødrene artikkelen intervjuet forteller om hvordan de ble møtt med valget om å ta abort, selv om det ikke var noe de hadde vurdert i forkant dersom barnet hadde trisomi, og reagerer sterkt på dette. Det fortelles også om helsepersonell som mødre møtte i etterkant av barnets fødsel. Helsepersonellet viste en negativ reaksjon av å høre at mødrene visste at barnet hadde bekreftet Trisomi-21. Artikkelen viser til at mødrene opplevde at informasjonen som ble gitt, var preget av den medisinske tilstanden, og ikke at barnet faktisk var friskt på andre områder. Det fortelles også om en forståelse av at NIPT test skulle ende opp i et ja/nei svar. Hvor synet til helsepersonellet de møtte nærmest forventet at en positiv NIPT test skulle føre til en abort. (Valentin, Smidt, Barton, Wilson, & How, Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing, 2019).

I artikkelen "Family Sense-Making After a Down's Syndrome Diagnosis" omtales perioden etter at Down's syndrom diagnosen er blitt bekreftet. Her forteller foreldrene om en turbulent opplevelse av mye informasjon ble gitt på en gang. Det fortelles også om at noen foreldre valgte sine egne måter å innhente informasjon. Noen av foreldrene valgte å finne kunnskap om Down's syndrom selv via internett. Andre valgte å få informasjonen fra helsepersonell til stede ved fødsel eller ultralyd, mens andre oppsøkte spesialister da de mente dette var en sikker kilde for informasjon.

Felles for alle foreldrene i artikkelen var at de så vekk ifra negative omtaler om diagnosen. Altså omtaler som foreldrene oppfattet som ensidige hvor det negative ble omtalt (Clark, et al., 2020).

Søsken til mennesker med Down's syndrom innhentet informasjon om diagnosen på ulikt vis. Noen av søsknene fikk informasjon av sine foreldre mens andre hørte det av helsepersonell. En av deltakerne i artikkelen "*Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down's Syndrome Who Have Multiple Health Problems*" forteller at foreldrene satte seg ned og fortalte at hans bror kom til å være noe annerledes. (Graff, et al., 2012). Andre eksempler til hvordan søsken tilegnet seg informasjon var ved å søke etter svar på internett enten for første gang, eller for å supplere opp under det foreldrene deres fortalte. Andre forteller at de ikke husker når de ble gitt informasjon om Down's syndrom, og at de «bare hadde vokst opp med barnet» eller «jeg har alltid visst» (Graff, et al., 2012).

Etter perspektivet

Artiklene i oppgaven belyser de positive sidene med situasjonen som har oppstått. Den negative omtalen beskrives som mest belastende i starten, men at dette avtok med tiden. Med dette menes etter at foreldrene har fått leve med sitt eget barn over tid. Slik at egne erfaringer og opplevelser kan danne grunnlaget for hvordan det faktisk er å ha et barn med Down's syndrom.

Søsken forteller om gode opplevelser ved å ha søsken med Down's syndrom. Gjennom artikkelen "*Having a brother or sister with Down's syndrome: Perspectives from siblings*" kommer det frem at flertallet av søsken føler glede, kjærlighet og stolthet ovenfor sitt søsken med Down's syndrom. Det viste seg å være noe variasjoner avhengig av hvilke aldersgrupper deltakerne var. De eldre søsknene som deltok svarte at de følte en stor stolthet over hva søsken med Down's syndrom grunnet i alle utfordringene han/hun hadde kommet over (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

Andre perspektiver hos eldre søsken kommer også frem i artikkelen «Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Downs Syndrome Who Have Multiple Health Problems». Det blir beskrevet hvordan utfordringene knyttet til sitt søsken med Downs syndrom har gjort dem mer ansvarlige, åpne for nye ting og omsorgsfulle ovenfor mennesker rundt seg. Disse erfaringene er noe de verdsetter høyt i sitt søsken med Downs syndrom. Artikkelen tar også for seg at søsknene syntes det var gøy og lett å tilbringe tid sammen med sitt søsken med Downs syndrom. Dette da ved å se sitt søsken med Downs syndrom i godt humør også gjorde dem glad.

Foreldrene forteller om en vekst i seg selv, gjennom endret syn på verden (Marshak, Lasinsky, & Williams, 2018). Hvor fokuset til foreldrene ble skiftet fra et seriøst syn på livet til å sette mer pris på de mindre tingene i livet. Selv om foreldrene forteller om mye negativitet knyttet til situasjonen både før og etter, forteller flertallet av deltakerne i artiklene om gode opplevelser med barnet. Barnet blir omtalt som deres barn, som de er glade i og gir dem selv mye glede i livet.

Å få tilbake håpet var en sentral del av etter perspektivet til mange foreldre i artikkelen «Family Sense-Making After a Downs Syndrome Diagnosis». Med å få tilbake håpet menes det at familiene var nødt til å ta grep om situasjonen og få en ny forståelse. En ny forståelse av hva diagnosen Downs syndrom ville si for familien da barnet ble født, og for fremtiden. Ved å være fremtidsrettet så familiene for seg hele livet til barnet gjennom andre barn med Downs syndrom (Clark, et al., 2020). De benyttet andre familier og deres opplevelser til å danne et håp for fremtiden. Gjennom disse grepene fikk familien et nytt bilde til hvordan fremtiden som familie med Downs syndrom kunne bli.

Diskusjon

Målet med denne oppgaven er å belyse de ulike perspektivene familiemedlemmene har til det å ha et barn eller et familiemedlem med Downs syndrom. Dette belyses i et før- og etter perspektiv. For å begrunne de funn som er gjort, vil studien belyses gjennom teori benyttet i teoridelen av studien.

Teorien som er lagt til grunn for oppgaven, viser at det er sammenheng mellom resultatene fra artiklene brukt i oppgaven. I drøftingsdelen av oppgaven vil disse artiklene sees i lys av teorien. Dette for å reflektere over likheter og ulikheter mellom disse. Diskusjonsdelen vil først oppsummere hva resultatene fra artiklene sier i korte trekk, for så bli drøftet gjennom teorien. Der etter vil det vernepleierens rolle vurdert ut fra situasjonen denne studien tar for seg.

Resultat i korte trekk

Foreldre viser til blandede følelser når de forteller om opplevelsen av å få barn med Downs syndrom. Dette da før-og etter barnet er født, men også foreldre seg imellom. Fedre har en tendens til å oppleve en følelse av tristhet etter at barnet får bekreftet diagnosen Downs syndrom (Marshak, Lasinsky, & Williams, 2018). Utløpet av disse følelsene blir da rettet i ulike retninger som mot seg selv eller omverdenen. Mødre derimot, viser til negative opplevelser, ved at helsepersonell har en ensidig vinkling til det å føde et barn med Downs syndrom. Dette da gjennom informasjonen som blir gitt under NIPT test og ved fødsel (Valentin, Smidt, Barton, Wilson, & How, Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing, 2019). Søsken gir en oppfatning av at å vokse opp i familie med Downs syndrom ikke har vært belastende, og at deres forhold til familie og søsken med Downs syndrom er sterkere på grunn av dette (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

Foreldre

Teoridelen viser til ulike aspekter ved det å være foreldre til barn med utviklingshemming. Teoridelen ser ikke spesifikt til Downs syndrom som utviklingshemming, men blir vurdert som relevante aspekter for å diskutere resultatene i artiklene. Teorien benyttet i studien handler om hvordan foreldre opplever foreldreskapet etter at barnet er født, og refleksjoner på hvordan opplevelsen av å oppdra barn med utviklingshemming har vært og er. Boken «Utviklingshemming, Hverdagsliv, levekår og politikk» fortelles det gjennom intervju av foreldre ulike perspektiv fra foreldrene sammen, og hver for seg. Svarene disse intervjuene gir er noe som gjenspeiler seg i funn gjort i artiklene.

En sentral del er relasjonen mellom jobb og ivaretagelse av barnet med Downs syndrom/utviklingshemming. Gjennom artiklene ser man at mødre ofte er hjemmeværende og ivaretar daglig omsorg ovenfor barnet. Fedrene har en forsørgerrolle ovenfor familien. Mødrene er tettest på barnet og fedrene er fokusert i å gjøre det bra på jobb slik at de får en forfremmelse eller går opp i lønn. Dette for å øke inntekten til familien da farens inntekt blir eneste inntekten til familien. Med denne forsørgerrollen forteller fedre at de blir dratt mellom to roller, som går ut over familielivet med barn og partner.

I boken «Utviklingshemming, hverdagsliv, levekår og politikk» kan man se fra intervjuene at lignende situasjon finner sted også i Norge. Dette gjennom at fedre ofte har en høyere betalt jobb, og er mer på jobb enn mødrene. Ulikheten ligger i at mødrene ofte er i arbeid grunnet støtteordninger Norge kan tilby familiene. Det er forskjeller på hvordan dette blir oppfattet og håndtert. Ved at partener er missfornøyd med ansvarsfordeling ovenfor barnet, eller at det er en god dynamikk tilstede som løser dette (Egilson, Traustadóttir, 2015, s.97).

Svarene fedrene gir i flere av artiklene omtalt i denne studien forteller om sjokket ved oppdagelsen av diagnosen Downs syndrom hos barnet. Det fortelles om vonde følelser og tanker hvor mye informasjon blir gitt, uten at de føler seg klar for denne type informasjon. Til tross for alle negative tankene, forteller fedrene også at deres barn gir dem mye glade.

Selv med de negative tankene og følelsene ved oppdagelsen av diagnosen, forteller de fleste av fedrene at de er stolte og glade i barnet sitt.

Gjennom teorien blir fedrene beskrevet som «saksorienterte slitne optimister» (Ytterhus, Wendelborg, 2015, s.83). Her avdekkes det en ulikhet mellom teori og artikler hentet inn til studien. Gjennom artiklene kommer det frem negative sider og følelse, men blir oppsummert positivt gjennom gode følelser for barnet. I teorien kommer ikke de negative siden like mye frem, men heller gjennom en følelse av å være slitne. Selv om fedrene forteller at de er slitne, fremstilles de også som saksorienterte og optimistiske. Dette kan være da fedrene omtalt i teoridelen har eldre barn enn de omtalt i artiklene. Ett annet poeng er at fedrene fra teoridelen er lokalisert i Norge, og kan derfor ha et bedre støtteapparat rundt seg og sin familie.

Mødre virker til å ha andre roller og fokusområder enn fedrene. Gjennom artiklene kommer det frem at mødre har en større omsorgsrolle enn fedrene. Dette gjennom å være hjemmeværende og tar vare på barnet i større grad. Dette gjenspeiler seg i teori hvor mødre forteller at de deltar mer på møter, avtaler og aktiviteter enn fedrene. I artikkelen "*Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives in non-invasive prenatal testing*" blir det beskrevet opplevelsen med NIPT testing av foster, og de valgene som kommer av dette. Mødrene beskriver valget om å beholde eller abortere virker som et ledende valg til abort (Valentin, Smidt, Barton, Wilson, & How, Mothers of a child with Downs syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing, 2019). Dette kan føre til at mødre føler et større press til omsorg ovenfor barnet i og med at mødre ofte inntar omsorgsrollen i familien ovenfor barnet med nedsatt funksjonsevne.

Søsken

Søsknene i artiklene forteller om stort sett positive opplevelser ved å vokse opp med søsken med Downs syndrom (Graff, et al., 2012) og (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011). I artikkelen "*Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Downs Syndrome Who Have Multiple Health Problems*" vises det til erfaringene tenåringer har ved å vokse opp med søsken med diagnosen Downs syndrom. Disse erfaringene og perspektivene gjenspeiler det søsken forteller i teori hentet inn for studien.

I forforståelsen blir det skrevet om en forventning av søsken til å beskrive negative opplevelser knyttet til oppfølging fra foreldrene. Ved både artiklene og teori hentet inn viser dette seg til å være feil da majoriteten av deltakerne i både artikler og teori forteller stort sett kun om positive opplevelser. Sammen med positive opplevelser beskriver de en følelse av stolthet ovenfor sitt søsken med alle de utfordringene de overvinner til tross for sine utfordringer (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

Gjennom boken «*Oppvekst med funksjonshemming*» blir det spurt søsken av barn med funksjonshemming om foreldre har tid og krefter til søsken. Dette på bakgrunn av foreldres uro om oppfølging av sine barn. Søsknene som ble intervjuet forteller om at foreldrene ikke har grunn til uro rundt dette temaet (Kermit & Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming*, 2014, s. 114). Artiklene beskriver en lignende situasjon hvor søsken forteller om gode opplevelser og sterke bånd både med søsken og til familien. Søsknene intervjuet i artiklene beskriver også at deres yrkesvalg har blitt påvirket av familiesituasjonen.

Familie

Som familie ser denne studien til ulike deler av familien, men også som helhet. Gjennom teori og litteratursøk vil man finne både likheter og ulikheter. Teorien viser til norske familier med det støtteapparatet man har i Norge. Studiene benyttet gjennom litteratursøket er hentet fra USA og Australia. Selv om det finnes likheter mellom helsetjenestene i disse landene og Norge, er de ikke helt like. Dette da for eksempel i land som USA hvor man som borger er nødt til å ha helseforsikring for at helsehjelp ikke skal ha en enorm konsekvens for familiers økonomi. Som igjen er med å understreke fedrenes press med en forsørgerrolle.

Som familie forteller i størst grad søsken at relasjonene innad i familien er styrket som følge av barn med Downs syndrom. Søsknene forteller også om en økt ansvarsrolle hvor de er delaktige i omsorgen ovenfor barnet med Downs syndrom. Gjennom teori blir det også beskrevet en lignende situasjon hvor foreldre forteller om søskens rolle ovenfor

barnet med Downs syndrom. Man kan her dra paralleller mellom forholdene i USA, Australia og Norge.

Vernepleiefaglig relevans kan sees gjennom perspektivene familiene har på informasjon gitt til familien om Downs syndrom. Som en vernepleier har man god kunnskap om hvordan livet til mennesker med Downs syndrom utarter seg. Kompetansen om hverdag og spesielle utfordringer kan gi et godt utgangspunkt for å være en støtte for familier i en usikker tid. Familiene forteller også hvilket informasjonsbehov de har i startfasen etter mistanke eller bekreftelse av diagnosen. Dette gjenspeiler vernepleierfaglig kompetanse hvor en vernepleier skal lytte til de/dem man jobber med for å gi et godt tilpasset tilbud.

Vernepleierens rolle

Det kan diskuteres hvor og når en vernepleier skal inn i livet til mennesker med utviklingshemming. Som oftest kommer de inn i livet deres når familien søker etter tjenester fra for eksempel kommunen. Gjennom denne studien er det avdekket en mulig etterspørsel for vernepleiere i startfasen av deres liv. Dette gjennom bistand til foreldrene og familien for å gi dem en god start som foreldre. Det kan derfor diskuteres om vernepleieren burde inn i deres liv før enn det som gjøres nå.

Metodediskusjon

I denne litteraturstudien ble det hentet inn artikler med relevans til problemstillingen «*Hvilke påvirkninger har diagnosen Downs syndrom på familien: før og etter perspektiver*». Relevant teori er også hentet inn for å belyse funnene i artiklene. Artiklene hentet inn til litteraturstudien er vurdert gjennom inklusjonskriterier, og er funnet relevante for studien. Til tross for relevans er det noen svakheter som kan nevnes om artiklene. Fire av fem artiklene er hentet fra USA, og femte artikkelen er fra Australia. Dette stiller spørsmål til hvor overførbart funnene er til norske forhold. Dette blir beskrevet gjennom likheter og ulikheter i diskusjonsdelen av studien. Gjennom teori blir det likevel bekreftet at noen punkter som rollefordeling og søskenforhold er noe like. Deltakerne omtalt i tre av fem artikler er funnet av forfatterne gjennom ulike brukerorganisasjoner. De andre artiklene er deltakerne hentet inn fra andre studier eller fra en messe for familier med barn med Downs syndrom. Artiklene hvor deltakerne er hentet inn fra brukerorganisasjoner gir gode refleksjoner på problemstillingen, men stiller også spørsmål om hvor overførbart disse funnene er til andre deler av befolkningen. Dette da synes disse deltakerne har på situasjonen kan være annerledes fra andre deler av befolkningen.

Artiklene hentet inn fokuserer seg på ulike perspektiver til familiemedlemmer relevant til problemstillingen. Gjennom litteratursøkene ble det tatt vurderinger gjennom inklusjonskriterier for valg av artiklene. Selv om artikler hentet inn besvarer problemstillingen, kan ikke utelukkes at andre relevante artikler er blitt oversett eller ikke inkludert. Teori og artikler ser til samme tema, men viser til ulike aspekter ved tema. Artiklene som er benyttet ser for det meste til nybakte foreldre, mens teori tar utgangspunkt i foreldre til eldre barn med Downs syndrom/utviklingshemming. Selv om de ser til ulik alder, blir de sammen vurdert som relevante for problemstillingen. Gjennom litteratursøket ble artikkel i søk nr. 4 i søkehistorikk (tabell 2) kom det frem 202 søkeresultater. Dette er et stort antall treff til være et begrenset søk. I fremgangsmåten blir det beskrevet hvordan artiklene ble valgt ut, gjennom lesing av overskrifter, abstrakt og resultatdel. Denne artikkelen ble valgt ut fra 202 søkeresultater, og kan her være mulig at relevante resultater fra andre artikler er oversett fremfor artikkel inkludert i studien. På grunn av tidsbegrensingen til denne studien ble det valgt at de første 50 søkeresultatene ble lest dersom søk ga mer enn 50 treff.

Konklusjon

I denne litteraturstudien har det blitt belyst ulike perspektiver familiemedlemmer har på det å ha et familiemedlem med Downs syndrom. Gjennom relevant teori og artikler etter litteratursøket kan studien vise til ulike perspektiver til ulike deler av familien.

En familie består av to foreldre, og gjerne to søsken (Barr & Gates, 2019, s. 28). Ved tilfeller hvor et av barna har Downs syndrom vil familien møte på barrierer som familie og som enkeltpersoner. Gjennom teori og artikler er det i denne litteraturstudien presentert noen av disse perspektivene som familier med Downs syndrom opplever.

Mødre og fedre opplever gjerne ting på forskjellige måter, og vektlegger prioriteringer annerledes. Mødrene blir omsorgspersonen ovenfor barnet og er i større grad følelsesorienterte og stilles ovenfor mye ansvar i form av avtaler, oppfølging og deltakelse i barnets liv. Fedre oppleves i større grad saksorienterte, hvor de stiller klare krav til de rundt seg for at barnet skal få det barnet har krav på. Fedrene tar istedenfor en omsorgsrolle, en forsørgerrolle ovenfor familien. Dette gjør at de føler et økonomisk press for at familien skal klare seg. Fedre virker til å fortelle mer om de negative følelsene enn mødrene. De opplever ytre press i jobbsammenheng, men klarer å holde motet oppe, selv med dragninger mellom ulike roller (familie og jobb). Gjennom perspektivene deres kan dette si at foreldre vektlegger situasjoner ulikt. Dette da ulike fokusområder er til stede. Ved fødsel kommer negative tanker frem fra begge foreldrene,

og bygger positive tanker sammen om fremtiden. Deres perspektiver virker til å skifte over til det positive etter at følelsene rundt beskjednen har lagt seg.

Søsken forteller om stort sett positive opplevelser ved å ha søsken med Downs syndrom. Dette gjennom intervju i både artikler og teori. Foreldre forteller om en følelse av for lite tid til andre barn i familien, men er noe søsken ikke mener stemmer. Søsken viser også til ulike aspekter som har hjulpet dem til å bli bedre mennesker og har vært en påvirkning til deres yrkesvalg senere i livet (Graff, et al., 2012, s. 185). For søsken virker perspektivene ikke ulikt fra andre søskenforhold. De er enten født inn i familiesituasjonen, eller vokser opp med det utviklingshemmede barnet. Med familiemedlem med Downs syndrom blir familien påvirket på godt og vondt. Familiene blir nødt til å prioritere hverandre fremfor sosiale liv, eller planlegge i god tid. Familiene virker til å bli mer samlet da de sammen er nødt løse situasjoner de kommer opp i.

Gjennom resultatene i denne studien kan man se at vernepleierens relevans er høy. Dette ved at familier har et behov for individualisert informasjonsbehov, rettet mot fremtiden. Dette da flere av familiene snakker om en usikkerhet knyttet til det å bli foreldre til barn med utviklingshemming.

Litteraturliste

- Barr, O., & Gates, B. (2019). Oxford Handbook. I *Learning and Intellectual Disability Nursing* (ss. 28-29). Great Clarendon Street, Oxford, OX2 6DP, United Kingdom: Oxford University Press.
- Brask, O. D., Østby, M., & Ødegård, A. (2017). Vernepleierens kjerneroller. I *En refleksjonsmodell* (2. utgave. utg., ss. 49-50). Bergen: Fagbokforlaget.
- Clark, L., Canary, H. E., McDougale, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020, Juli 3). Family Sense-Making After a Downs Syndrome Diagnosis. *Qualitative Health Research*, 30(12), ss. 1783-1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (u.d.). *Register over vitenskaplige publiseringskanaler*. Hentet fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012, Mars 13). Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Downs Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), ss. 175-199. <https://doi.org/10.1177/1074840712439797>
- Helsebiblioteket. (2016, 06 03). *Helsebiblioteket.no*. Hentet fra Sjekkliste: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T., & Røise, O. (2015). *Sykdomslære*. Oslo: Gyldendal.
- Kermit, P., & Wendelborg, C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. I J. Tøssebro, & C. Wendelborg, *Familie, livsløp og overganger* (s. 115). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kermit, P., & Wendelborg, C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. I J. Tøssebro, C. Wendelborg, & C. Wendelborg (Red.), *Familie, livsløp og overganger* (s. 114). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kingsley, E. P. (1987). Velkommen til Nederland. (V. koffert, Overs.)
- Marshak, L. E., Lasinsky, E. E., & Williams, C. (2018, september 16). Listening to fathers: Personal impacts of raising children with Down syndrome. *Journal of intellectual disabilities*, 23(3), ss. 310–326. <https://doi.org/10.1177/1744629518801112>
- Mæhle, I. R., Eknes, J., & Houge, G. (2018). Utviklingshemming. I *Årsaker og konsekvenser* (ss. 73-83). Universitetsforlaget.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011, september 9). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155(10), ss. 2348-2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>
- Tøssebro, J. (2019). *Hverdag i velferdstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. I J. Tøssebro, & C. Wendelborg, *Familie, livsløp og overganger* (ss. 83-84). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgave for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Traustadóttir, R., & Egilson, S. Þ. (2015). Utviklingshemming. I P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa, & B. Ytterhus, *Hverdagsliv, levekår og politikk* (ss. 91-101). Oslo: Universitetsforlaget.
- Valentin, C., Smidt, A., Barton, R., Wilson, N. J., & How, B. (2019, september). Mothers of a child with Down syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing. *Midwifery*, 76, ss. 118-124. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.001>

