

Beteckning: _____



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

Känslor hos föräldrar till barn med Downs syndrom – skillnader mellan mödrar och fäder

Julia Almstedt & Petra Gustafsson
Februari 2009

Examensarbete, 15 hp, C-nivå
Omvårdnadsvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinator: Ragny Lindqvist
Handledare: Gunilla Langeskär

Abstract

This study is based on a compilation of previously collected and unprocessed data. The purpose of the study was to compare whether there were any differences between the feelings of mothers and fathers of children with Down syndrome (DS). 80 mothers and 79 fathers participated in the study. The children's average age was 4,7 years when the parents answered the questionnaire. They were responding to a questionnaire concerning feelings over a period of three months. The survey that was used in the study consisted of 21 emotional expressions that would be estimated on a Visual Analog Scale (VAS) of 0-10. The results showed that both mothers and fathers of children with DS estimated "happy" highest and "devastated" lowest. "Happy", "angry" and "sorry" was significantly higher in mothers compared to fathers. Fathers estimated "bitter / gloomy" significantly higher than the mothers. Moreover, there were no significant differences between the parents. Both mothers and fathers estimated the positive emotional expressions higher than the negative. The results of the study interpret that mothers and fathers of children with DS are not in need of gender-adapted but personalized support and guidance.

Keywords: Down syndrome, parents, gender differences, feelings.

Sammanfattning

Studien bygger på en sammanställning av tidigare insamlad och ej bearbetad data. Syftet med studien var att jämföra om det fanns några skillnader kring känslor hos mödrar och fäder till barn med Downs syndrom (DS). 80 mödrar respektive 79 fäder deltog i studien. De fick svara på en enkät gällande känslor under en tidsperiod på tre månader tillbaka. Barnens medelålder var 4,7 år då föräldrarna besvarade enkäten. Enkäten som användes i föreliggande studie bestod av 21 stycken känslouttryck som skulle skattas på en Visuellt Analog Skala (VAS) från 0-10. Resultatet visade att mödrar och fäder till barn med DS skattade "glad" högst och "förkrossad" lägst. "Glad", "arg" och "ledsen" var signifikant högre hos mödrarna jämfört med hos fäderna. Fäderna skattade "bitter/dyster" signifikant högre än mödrarna. För övrigt fanns inga signifikanta skillnader mellan föräldrarna. Totalt skattade mödrar och fäder de positiva känslouttrycken högre än de negativa. Resultatet i studien tyder på att mödrar och fäder till barn med DS inte är i behov av könsanpassad utan istället individanpassad stöttning och vägledning.

Nyckelord: Downs syndrom, föräldrar, könsskillnader, känslor.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Downs syndrom	1
1.2 Att få information om sitt barns diagnos	1
1.3 Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom	2
1.4 Skillnader i känslor mellan mödrar och fäder	3
1.5 Problemområde	4
1.6 Syftet	4
1.7 Frågeställningar	4
2. Metod	4
2.1 Design	5
2.2 Urval och undersökningsgrupp	5
2.3 Datainsamlingsmetod	6
2.4 Tillvägagångssätt	7
2.5 Dataanalys	7
2.6 Forskningsetiska överväganden	8
3. Resultat	8
3.1 Mödrars känslor	9
3.2 Fäders känslor	10
3.3 Skillnader i känslor mellan mödrar och fäder	11
3.4 Kommentarer från enkäterna	14
4. Diskussion	14
4.1 Huvudresultat	14
4.2 Resultatdiskussion	14
4.3 Metoddiskussion	16
4.4 Allmän diskussion	18
5. Referenser	20

1. Introduktion

1.1 Downs syndrom

Downs syndrom (DS) är den vanligaste formen av utvecklingsstörning. Det innebär att en person har en extra kromosom av nummer 21, det vill säga att det finns 47 kromosomer istället för 46 (Riddersporre, 2003). Det finns fyra olika former av DS där Trisomi 21 är den vanligaste formen som innebär att det finns en extra kromosom 21 hos alla celler (Lindberger, 2005). Varje år föds cirka 120 barn med DS i Sverige (FUB, 2001-2005). För att kunna fastställa diagnosen DS tas ett blodprov där kromosomerna undersöks (Riddersporre, 2003).

Många barn som föds med DS har även tilläggs komplikationer där hjärtfel, synfel, infektionskänslighet och hörselnedsättning är de vanligaste. Mellan 40-50 % av barnen föds med hjärtfel som oftast går att operera. Andra problem som kan uppkomma är epilepsi, autism, nedsatt nivå av sköldkörtelhormon samt besvär med luftvägarna (Vårdguiden, Stockholms läns landsting, 2006).

Det finns idag ingen förklaring till varför barn föds med DS, dock ökar risken att få ett barn med DS ju äldre modern är (FUB, 2001-2005).

1.2 Att få information om sitt barns diagnos

Föräldrar till nyfödda barn som får diagnosen DS bearbetar sina känslor i tre olika utvecklingsstadier för att kunna acceptera informationen som de får om sitt barn. Det första stadiet är att föräldrarna känner sig chockade och misstänksamma till sitt barns diagnos. Därefter följer stadium två som innebär att föräldrarna kämpar med barnets diagnos och försöker ta den till sig. Det sista stadiet för föräldrarna blir antingen ett accepterande av att barnet är en del av familjen eller att föräldrarna lätt blir trötta och arga vilket författarna har valt att kalla utbrändhet (Chiang & Yuh, 1997).

I en studie av Hedov, Annerén & Wikblad (2002b) visar det sig att hälften av föräldrarna är nöjda med hur de har fått beskedet om deras barns diagnos. Många föräldrar är missnöjda med tidpunkten då de får kännedom om deras barns diagnos. En del av föräldrarna anser att

de får kännedom om diagnosen för tätt inpå förlossningen, medan andra föräldrar tycker att de får vänta för länge på beskedet om diagnosen. Det är viktigt att informationen kring diagnosen av sitt barn ges på passande sätt till föräldrarna. Beskedet skall ges vid rätt tidpunkt och av rätt person. Informationen ska också vara tydlig och föräldrarna ska kunna få tillgång till så många stödsamtal som de önskar efter beskedet (Hedov m.fl., 2002b). Skotko & Canal Bedia (2005), kommer även i sin studie fram till att många mödrar är missnöjda med stödet och informationen som de får efter att de fött ett barn med DS. Då läkaren ger besked om diagnosen får en del mödrar informationen då de samtidigt har besök på sjukhuset av anhöriga. Andra mödrar får besked om diagnosen genom sin partner då läkaren ber fadern att vidarebefordra beskedet till modern. Mödrarna till barn med DS berättar också att de får för mycket negativ information om DS som gör dem rädda och oroliga (Hedov m.fl., 2002b; Skotko m.fl., 2005). Många mödrar saknar också värdefull information i samband med beskedet om DS. Informationen ska till exempel kunna vara broschyrer samt tydligare information från läkaren om DS. Dessutom önskar många mödrar telefonnummer till stödgrupper eller andra familjer som varit i samma situation (Hedov, m.fl., 2002b; Skotko, 2005; Skotko & Canal Bedia, 2005).

1.3 Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom

Att vara förälder till ett handikappat barn skiljer sig från att vara förälder till ett friskt barn. I en studie av Veisson (1999) visar det sig att föräldrar till handikappade barn har mer negativa känslor och depressionssymtom än vad föräldrar till friska barn har. Föräldrarna till de friska barnen är signifikant mer glada, lyckliga, tillfredsställda, stolta, tacksamma, nöjda och hoppfulla för deras barns framtid (Veisson, 1999).

Drömmar och livssyn förändras i samband med att bli förälder till ett handikappat barn. Trots att föräldrar får brottas med förlorade drömmar kan deras livssyn förändras positivt över tid då deras värderingar och prioriteringar förändras (King m.fl., 2005).

I USA anordnades en stödgrupp för fäder till barn med DS där de fick möjlighet att diskutera sina upplevelser och känslor. Fyra av 54 tillfrågade tackade ja till att delta. Den dominerande känslan hos dessa fyra fäder visar sig vara oro och ilska samt en känsla att de behöver vara starka inför deras partners (West, 1998). I en annan studie där fäder till barn med DS jämförs med fäder till andra handikappade barn visar det sig att barnen med DS har mer positiva

karaktärsdrag samt bättre anpassningsförmåga än de andra barnen enligt fäderna i undersökningen (Ricci & Hodapp, 2003).

I en studie visar det sig att mödrar till barn med DS mår psykiskt lika bra som mödrar till friska barn. Mödrar till handikappade barn som ännu inte fått sitt barns diagnos mår sämre än övriga mödrar enligt studien (Lenhard m.fl., 2005).

1.4 Skillnader i känslor mellan mödrar och fäder

Känslor hos mödrar och fäder skiljer sig oftare åt än överensstämmer med varandra, vilket kan bero på de olika rollerna som män och kvinnor förväntas och har i samhället. I en studie från USA där föräldrars upplevelse av att ha ett handikappat barn jämförs, framgår det att fäder fokuserar mer runt föräldraskapet samt problem utanför familjen medan mödrar lägger tyngden på äktenskapet och familjesituationen. Studien visar även att fäder har svårare att prata om sina känslor än vad mödrar har (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003). I en annan studie av Pelchat m.fl., (2004) visar det sig också att mödrarna är mer öppna att prata om sina känslor än vad fäderna är. Det framkommer också i studien att fäderna har svårare att kontrollera förhoppningar samt att de är oroliga över barnets framtid.

I en studie från Estland finner författaren att det finns skillnader i depressionssymtom mellan mödrar och fäder till barn med handikapp. Mödrarna skattar samtliga depressionssymtom signifikant högre än fäderna (Veisson, 1999).

Heaman (1995) finner i sin studie att copingstrategier skiljer sig åt mellan mödrar och fäder till handikappade barn. Det framkommer också i resultatet att det är färre könsskillnader gällande stressfaktorer jämfört med copingstrategier. Mödrar söker oftare socialt stöd än fäder gör vilket också Sullivan (2002) kommer fram till i sin studie. I en annan studie visar resultatet att mödrar har ett större behov av social kontakt med andra familjer i samma situation, dels för deras egen skull samt för deras barns skull (Perrin, Lewkowitz & Young, 2000).

Mödrar är mindre positiva än fäder visar en studie av Hedov m.fl. (2000) där föräldrarna fick svara på enkäter gällande livslust. Studien visar också att mödrarna spenderar mer tid med att sköta sitt barn med DS än vad fäderna gör, vilket Hedov m.fl. (2000) tror kan vara en

förklaring till att mödrar har en sämre självuppfattning om deras egen hälsa. Mödrar till barn med DS har oftare känslan av att känna sig slutkörda och stressade då de oroar sig över att tiden inte räcker till, medan fäder oftare oroar sig över deras partner (Hedov, m.fl., 2002a).

Mödrar blir tidigare positiva till familjelivet än vad fäder blir visar en studie av Trute m.fl. (2007) där författarna till studien har intervjuat föräldrar till handikappade barn vid två tillfällen. I den senare intervjun har fäderna och mödrarna samma syn på familjelivet (Trute, Hiebert-Murphy & Levine, 2007).

1.5 Problemområde

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor har sjuksköterskan skyldighet att kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Dessutom ska sjuksköterskan kunna ge närstående stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005). För att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska kunna bemöta och stödja föräldrar till barn med DS på ett individuellt och professionellt sätt krävs kunskap kring mödrars och fäders känslor. Då tidigare studier kring känslor hos mödrar och fäder till barn med DS är sällsynta, innebär detta att det är svårt för sjuksköterskor och annan vårdpersonal att avgöra om mödrar och fäder är i behov av anpassad stöttning och vägledning.

1.6 Syftet

Syftet med studien var att jämföra om det finns några skillnader kring känslor hos mödrar och fäder till barn med DS.

1.7 Frågeställningar

- Vilka känslor har mödrar respektive fäder till barn med Downs syndrom?
- Finns det några signifikanta skillnader mellan mödrars och fäders känslor?

2. Metod

Studien baserades på en tidigare insamlad och ej bearbetad data som bestod av enkäter. Urval, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod samt etiska överväganden var genomförda av Hedov (2002) vid överlämnandet av enkäterna.

Föreliggande studie utgörs av tillvägagångssätt, dataanalys samt etiskt övervägande.

2.1 Design

Detta är en kvantitativ studie och studiens designnivå är komparativ då den jämför känslor hos mödrar och fäder till barn med DS (Wood & Ross-Kerr, 2006).

2.2 Urval och undersökningsgrupp

Sammanlagt skickades 207 enkäter ut till 105 familjer där mödrar och fäder besvarade enkäterna var för sig. Familjerna blev utvalda genom randomisering så att hela Sverige blev representerat. Urvalsgruppen var föräldrar till barn med DS. Inklusionskriterierna var att föräldrarnas barn skulle vara födda mellan 1:a januari 1989 och 31:a december 1993.

Föräldrar till barn som hade hjärtproblem och/eller föräldrar som hade svårt med läsförståelsen av det svenska språket blev bortvalda. Data samlades in från 86 mödrar och 79 fäder, sammanlagt 165 föräldrar (80 %) (tabell 1). Av de 165 enkäterna var 159 stycken användbara (Hedov, 2002).

Tabell 1. Undersökningsgrupp

DS Föräldrar	
	n=165
Mödrar (n)	86
Medelålder	37
Fäder (n)	79
Medelålder	39,6
Civilstånd	
Gift/Sambo n (%)	77 (90)
Skild n (%)	9 (10)
Utbildningsnivå	
Obligatorisk skolgång n (%)	23 (14)
Mer än 9 år n (%)	142 (86)
Förvärvsverksamhet	
Mödrar n (%)	74 (87)
Fäder n (%)	77 (96)
Deltidsanställning	
Mödrar n (%)	55 av 74 (74)
Fäder n (%)	5 av 77 (7)
Barnets ålder (range)	
Medelålder	4,7
Syskon n (%)	80 (94)

(Hedov, 2002, s.10)

I tabell 1 redovisas samtliga (n=165) föräldrars bakgrunddata.

Då författarna till föreliggande studie sammanställde enkäterna påträffades två stycken som ej var ifyllda på något av känslouttrycken vilket fylldes i som bortfall i SPSS. Vissa deltagare hade valt att inte svara på en del känslouttryck vilket också fylldes i som bortfall i SPSS, se tabell 2 och 3.

2.3 Datainsamlingsmetod

För att samla in data använde Hedov (2002) enkäter som Hymovich (1984) utformat.

Enkäterna bestod av 21 stycken känslouttryck som skulle skattas på en Visuell Analog Skala (VAS). I denna studie användes VAS till att mäta hur ofta föräldrarna hade känt ett visst känslouttryck där 0 stod för aldrig och 10 stod för ofta.

Beskrivningen i enkäten löd:

”I nedanstående lista finns det ett antal känslolägen uppräknade som alla kan råka ut för ibland. Markera på linje där det bäst beskriver hur ofta du haft just det efterfrågade känslolägen den senaste 3 mån perioden. Här finns det naturligtvis inte något rätt eller fel svar”.

Då Hedov (2002) använde sig av randomiserat urval ökade validiteten eftersom alla deltagare hade lika stor chans att bli utvalda till studien samt att hela Sverige blev representerat. Validiteten ökade också då enkäterna bestod av VAS som är ett mätinstrument som är testat för detta område (Lee & Kieckhefer, 1989). Vidare följde en bilaga med en beskrivning om hur VAS fungerade med enkäterna för att undvika missuppfattningar. Dessutom bestod enkäten av känslopåståenden i form av enstaka ord vilket gjorde att validiteten ökade eftersom risken att missuppfatta påståendena minskade.

Data samlades in under 1996 av Hedov (2002).

2.4 Tillvägagångssätt

Enkäterna var vid mottagandet kodade med färger (rosa=mödrar, blå=fäder) och nummer. I föreliggande studie kopierades enkäterna som handlade om känslor i grupper mödrar och fäder var för sig så att de ej riskerades att förväxlas. Alla enkäter märktes med M (mamma) respektive P (pappa). Vidare fick alla enkäter en siffra om enkäterna skulle behövas spåras.

2.5 Dataanalys

Enkäterna har sammanställts utifrån de olika påståendena i dataprogrammet **Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)** version 15.0 där tabeller samt figurer utformades. För att jämföra känslorna bland mödrar och fäder till barn med DS användes Mann-Whitney U-test. Valet av statistisk analys blev icke parametriskt eftersom enkäterna besvarades genom skattning på VAS som är en ordinalskala. Dessutom var flera av känslouttrycken inte normalfördelade (Wood & Ross-Kerr, 2006).

2.6 Forskningsetiska överväganden

Deltagarna blev informerade och tillfrågade av personalen på deras barnklinik om de ville delta i studien innan enkäterna skickades ut. Den forskningsetiska kommittén vid Uppsala Universitet godkände genomförandet av studien (Hedov, 2002).

Enkäterna var avidentifierade vid överlämningstillfället och därmed kunde ingen enskild förälder identifieras.

3. Resultat

Resultatet presenteras i löpande text, tabeller och figurer. Resultatet kategoriseras utifrån frågeställningarna i underrubrikerna ”mödrars känslor”, ”fäders känslor”, ”skillnader i känslor mellan mödrar och fäder”. Sist i resultatet redogörs kommentarer som deltagarna skrivit på enkäterna.

3.1 Mödrars känslor

Tabell 2. Mödrars upplevda känslouttryck tre månader tillbaka

<u>Känslouttryck</u>	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>Median</u>	<u>SD</u>	<u>Min</u>	<u>Max</u>	<u>Interna bortfall</u>
Arg	79	5,96	6,00	2,941	0	10	1
Ängslig/Bekymrad	79	5,32	6,00	2,826	0	10	1
Trygg/Säker	79	6,15	7,00	2,760	0	10	1
Aggressiv	79	3,10	2,00	2,872	0	10	1
Uppgiven	77	2,99	2,00	3,037	0	10	3
Nedstämd	79	4,04	4,00	2,734	0	10	1
Besviken	78	4,17	4,00	2,817	0	10	2
Frustrerad	76	4,21	3,50	3,004	0	10	4
Bra/Väl "till mods"	78	6,65	7,00	2,480	0	10	2
Skyldig	78	1,82	1,00	2,532	0	10	2
Glad	79	7,54	8,00	2,303	0	10	1
Hjälplös	79	2,44	1,00	2,930	0	10	1
Hoppfull	79	6,71	7,00	2,327	0	10	1
Behärskad	78	6,08	6,00	2,758	0	10	2
Lycklig	79	6,68	7,00	2,545	0	10	1
Förkrossad	79	1,32	1,00	2,273	0	10	1
Nöjd/Belåten	77	6,69	7,00	2,488	0	10	3
Bitter/Dyster	78	1,97	1,00	2,543	0	10	2
Ledsen	78	4,63	5,00	2,870	0	10	2
Tillfreds	78	6,44	6,50	2,704	0	10	2
Orolig	78	5,12	5,00	2,860	0	10	2

N=antal, M=medelvärde, Med=median, SD=standardavvikelse, Min=det lägsta värdet, Max=det högsta värdet

I tabell 2 redovisas samtliga (n=80) mödrars skattning av deras känslouttryck enligt mätinstrumentet VAS. Resultatet visade att "glad" (M=7,54) var det känslouttrycket som hade högst medelvärde hos mödrarna. De känslouttrycken som hade lägst medelvärde bland mödrarna var "förkrossad"(M=1,32), "hjelplös"(M=2,44), "skyldig" (M=1,82) samt "bitter/dyster" (M=1,97). I samtliga svarsalternativ hade mödrarna skattat sina känslor från 0-10.

3.2 Fäders känslor

Tabell 3. Fädernas upplevda känslouttryck tre månader tillbaka

<u>Känslouttryck</u>	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>Median</u>	<u>SD</u>	<u>Min</u>	<u>Max</u>	<u>Interna bortfall</u>
Arg	76	4,79	5,00	2,695	0	10	3
Ängslig/Bekymrad	77	4,40	5,00	2,769	0	10	2
Trygg/Säker	78	6,00	6,00	2,759	0	10	1
Aggressiv	77	2,73	2,00	2,469	0	8	2
Uppgiven	78	2,96	2,00	2,718	0	10	1
Nedstämd	77	3,61	3,00	2,647	0	10	2
Besviken	77	3,56	3,00	2,765	0	10	2
Frustrerad	78	3,68	3,00	2,881	0	9	1
Bra/Väl ”till mods”	78	6,58	7,00	2,165	0	10	1
Skyldig	77	2,04	1,00	2,552	0	9	2
Glad	78	6,72	7,00	2,250	1	10	1
Hjälplös	78	2,29	1,00	2,445	0	9	1
Hoppfull	78	6,63	7,00	2,210	1	10	1
Behärskad	78	6,67	7,00	2,521	0	10	1
Lycklig	78	6,45	7,00	2,567	0	10	1
Förkrossad	78	1,27	1,00	1,814	0	8	1
Nöjd/Belåten	78	6,53	7,00	2,283	0	10	1
Bitter/Dyster	77	2,81	2,00	2,570	0	9	2
Ledsen	77	2,91	2,00	2,219	0	10	2
Tillfreds	78	6,28	6,00	2,390	1	10	1
Orolig	78	4,33	4,00	2,850	0	10	1

N=antal, M=medelvärde, Med=median, SD=standardavvikelse, Min=det lägsta värdet,
Max=det högsta värdet

I tabell 3 redovisas samtliga (n=79) fäders skattning av deras känslouttryck enligt mätinstrumentet VAS. Resultatet visade att fäderna skattade känslouttrycket ”glad” (M=6,72) högst. De lägst värderade känslouttrycken var ”skyldig” (M=2,04), ”hjälplös” (M=2,29) samt ”förkrossad” (M=1,27). ”Förkrossad” är också det känslouttrycket som har lägst standardavvikelse bland fäderna. Variationsvidden av fädernas skattade känslouttryck varierade.

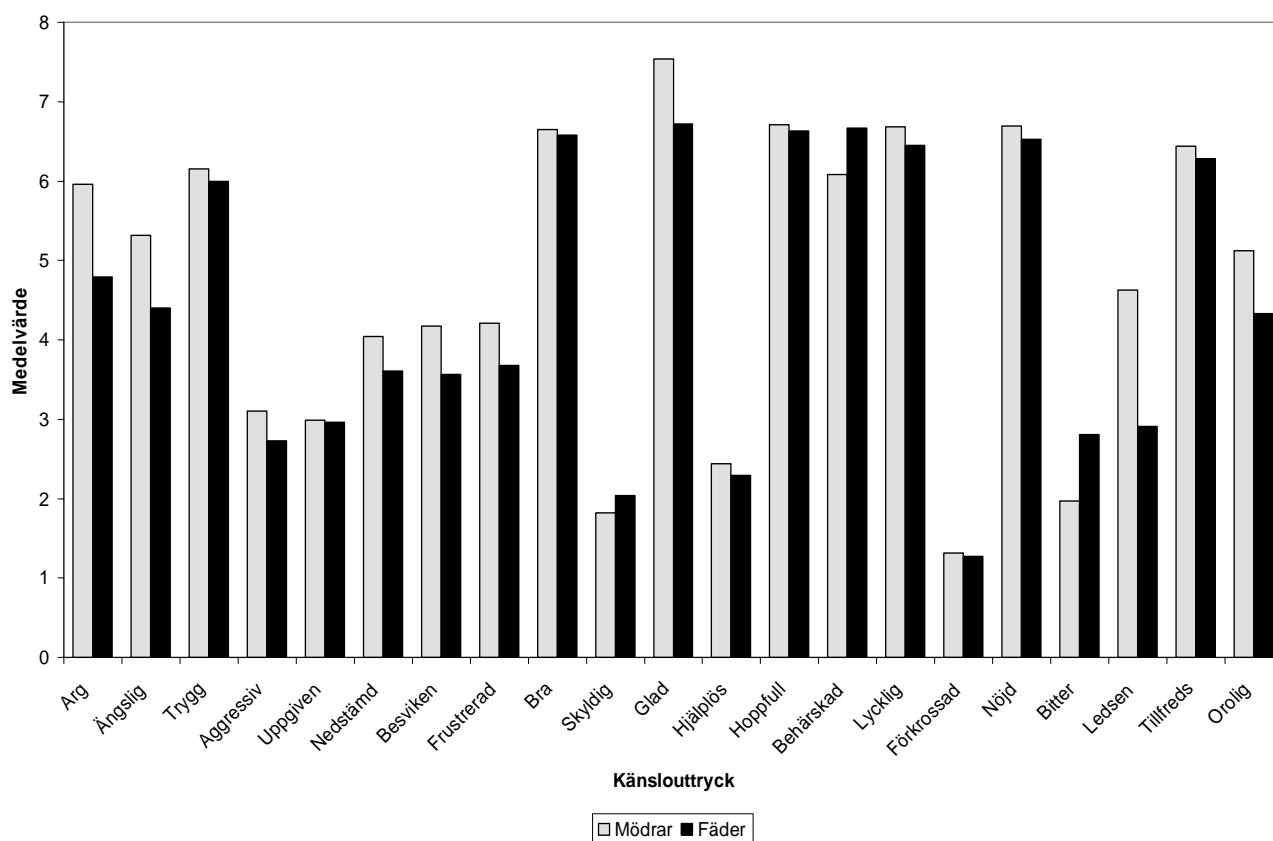
3.3 Skillnader i känslor mellan mödrar och fäder

Tabell 4. Jämförelser mellan mödrar och fäders känslouttryck

<u>Känslouttryck</u>	Mödrar n=80		Fäder n=79		p-värde
	<u>M</u>	<u>Med</u>	<u>M</u>	<u>Med</u>	
Arg	5,96	6,00	4,79	5,00	0,013*
Ängslig/Bekymrad	5,32	6,00	4,40	5,00	0,065
Trygg/Säker	6,15	7,00	6,00	6,00	0,710
Aggressiv	3,10	2,00	2,73	2,00	0,479
Uppgiven	2,99	2,00	2,96	2,00	0,809
Nedstämd	4,04	4,00	3,61	3,00	0,320
Besviken	4,17	4,00	3,56	3,00	0,179
Frustrerad	4,21	3,50	3,68	3,00	0,234
Bra/Väl ”till mods”	6,65	7,00	6,58	7,00	0,600
Skyldig	1,82	1,00	2,04	1,00	0,463
Glad	7,54	8,00	6,72	7,00	0,009**
Hjälplös	2,44	1,00	2,29	1,00	0,721
Hoppfull	6,71	7,00	6,63	7,00	0,834
Behärskad	6,08	6,00	6,67	7,00	0,181
Lycklig	6,68	7,00	6,45	7,00	0,544
Förkrossad	1,32	1,00	1,27	1,00	0,707
Nöjd/Belåten	6,69	7,00	6,53	7,00	0,517
Bitter/Dyster	1,97	1,00	2,81	2,00	0,011*
Ledsen	4,63	5,00	2,91	2,00	0,000***
Tillfreds	6,44	6,50	6,28	6,00	0,590
Orolig	5,12	5,00	4,33	4,00	0,105

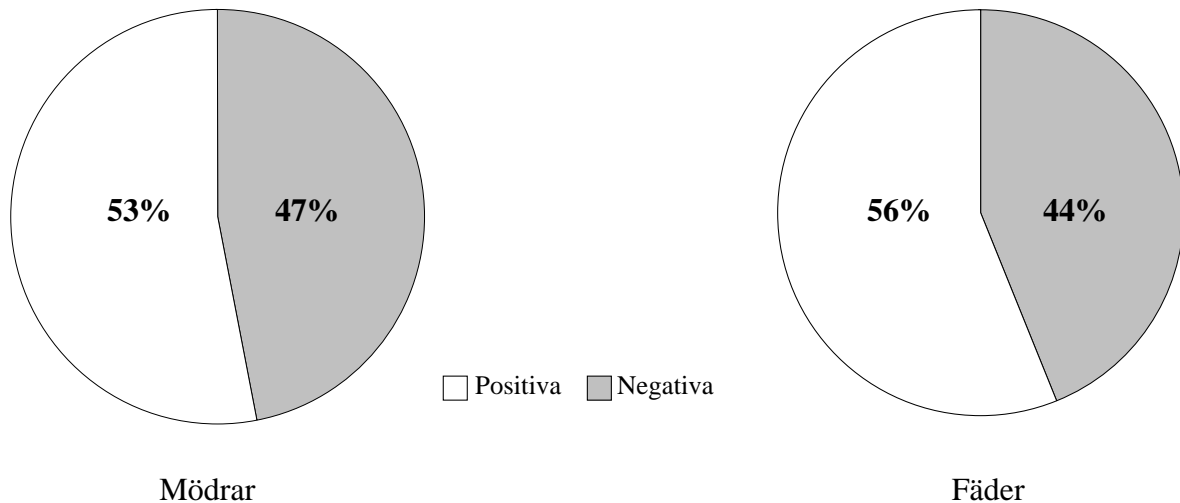
M=medelvärde, Med=median, *=p-värde<=0,05, **=p-värde<=0.01, ***=p-värde<=0,001

I tabell 4 redovisas samtliga (n=159) föräldrars skattade känslouttryck enligt VAS samt de signifikanta skillnaderna. Mann-Whitney U-testet visade att det fanns signifikanta skillnader i känslouttrycken ”arg”, ”glad”, ”bitter/dyster” samt ”ledsen” mellan mödrar och fäder till barn med DS. För känslorna ”arg” (p<0,013), ”glad” (p<0,009), ”ledsen” (p=0,000) skattade mödrarna sig högre än fäderna. Gällande känslan ”bitter/dyster” (p<0,011) skattade fäderna sig högre än mödrarna. Ingen av de övriga känslouttrycken visade på någon signifikant skillnad.



Figur 1. Jämförelse i medelvärde mellan mödrars och fäders skattade känslouttryck

I figur 1 går det att utläsa medelvärdet mellan mödrars och fäders skattade känslouttryck som tyder på likheter i föräldrarnas känslor. "Skyldig", "behärskad" och "bitter/dyster" hade fäderna ett högre medelvärde på än mödrarna. De resterande 18 känslouttrycken hade mödrarna ett högre medelvärde på. "Ledsen" är det känslouttrycket som har den största skillnaden i medelvärde. "Uppgiven", "Bra/Väl till mods", "Hoppfull" och "Förkrossad" är de känslouttryck där mödrar och fäders medelvärde överrensstämmer mest med varandra.



Figur 2. Mödrar och fäders positiva respektive negativa känslor

I figur 2 visas det sammanlagda medelvärdet hos positiva och negativa känslor bland mödrar respektive fäder. De vita delarna i cirkeln symboliserar de positiva känslorna medan de gråa delarna symboliserar de negativa känslorna. Det positiva medelvärdet i procent är 53% hos mödrarna respektive 56% hos fäderna. Det negativa medelvärdet i procent är 47% hos mödrarna respektive 44% hos fäderna. Det positiva medelvärdet i procent dominerar hos både mödrarna och fäderna.

Av de i studien ingående känslouttrycken har författarna till föreliggande studie tolkat de positiva begreppen till: *Trygg/Säker, Bra/Väl "till mods", Glad, Hoppfull, Behärskad, Lycklig, Nöjd/Belåten, Tillfreds.*

Av de i studien ingående känslouttrycken har författarna till föreliggande studie tolkat de negativa begreppen till: *Arg, Ängslig/Bekymrad, Aggressiv, Uppgiven, Nedstämd, Besviken, Frustrerad, Skyldig, Hjälplos, Förkrossad, Bitter/Dyster, Ledsen, Orolig.*

I enkäten ingående känslouttrycken var fördelningen av de positiva och negativa känslouttrycken 38% (8) respektive 62% (13).

3.4 Kommentarer från enkäterna

I enkäterna så uttryckte en del mödrar sig om sina känslor. Nedan kommer en del av mödrarnas kommentarer att presenteras:

”De tre sista månaderna har vår son varit ”sjuk”. Magsår och åderbråck i matstrupe, magsäck, ändtarm på grund av leverns funktionsnedsättning...” (moder)

”Svårt att inte lägga in oro och känslor för vårt andra barn i dessa frågor. Den oron och ängslan är nu större än för Downson. När man som vi lär sig leva för stunden, hittar man ofta mycket glädje och humor i tillvaron trots det tunga som finns i botten” (moder)

”Dessa känslor är inte enbart relaterade till barnet utan till hela mitt liv” (moder)

”PS: Vi har denna månad haft ett dödsfall i familjen” (moder)

En del av föräldrarna har också valt att skriva en kommentar på känslouttrycken på enkäterna istället för att skatta på skalan vilket därmed räknades som interna bortfall.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Enkäten som användes i föreliggande studie bestod av 21 känslouttryck som skulle skattas på en VAS-skala från 0-10. Mödrar och fäder till barn med DS skattade ”glad” högst och ”förkrossad” lägst. ”Glad”, ”arg” och ”ledsen” var signifikant högre hos mödrarna jämfört med hos fäderna. Fäderna skattade ”bitter/dyster” signifikant högre än mödrarna. För övrigt fanns inga signifikanta skillnader mellan föräldrarna. Totalt skattade mödrar och fäder de positiva känslouttrycken högre än de negativa. Resultatet i föreliggande studie tyder på att mödrar och fäder till barn med DS inte är i behov av könsanpassad utan istället individanpassad stöttning och vägledning.

4.2 Resultatdiskussion

Enkäten som föräldrarna fick fylla i bestod av 21 känslouttryck. Dessa skulle skattas på en VAS-skala från 0-10, där 0 var ”aldrig” och 10 var ”ofta”. Syftet med denna studie var att undersöka vilka känslor mödrar respektive fäder till barn med DS har samt om det finns några signifikanta skillnader kring känslor hos mödrar och fäder. Mödrar skattade sina känslor högst på de positiva känslouttrycken som var ”trygg/säker”, ”bra/väl ”till mods””, ”glad”,

”hoppfull”, ”behärskad”, ”lycklig”, ”nöjd/belåten” och ”tillfreds”. På en VAS-skala mellan 0-10 var medelvärdet över 6,00. Lenhard m.fl. (2005) finner i sin studie att mödrar till handikappade barn mår ”lika bra” som mödrar till friska barn. I föreliggande studie har mödrar till friska barn ej deltagit. Dock går det att dra likheter med föreliggande studies resultat då mödrarna skattade de positiva känslouttrycken högre än de negativa vilket tyder på att mödrarna till barn med DS mår bra. Även bland fäderna skattades de positiva känslouttrycken högst, med ett medelvärde över 6,00. Att fäderna mår bra går att relatera till Ricci m.fl. (2003) studie där fäder till barn med DS har ett positivt förhållningssätt till sina barn jämfört med fäder till andra handikappade barn. Figur 2 visar att de positiva känslouttrycken var de mest framträdande hos både mödrarna och fäderna trots att de negativa känslouttrycken var fem fler till antalet än de positiva. Sammanfattningsvis går det att dra slutsatsen att mödrar och fäder till barn med DS mår bra.

Hedov m.fl (2000) beskriver i sin studie gällande föräldrars livslust att mödrar är mindre positiva än vad fäder är. Mödrar har mer negativa känslor och depressionssymtom än fäder visar en studie av Veisson (1999). Resultatet av de ovanstående två studierna överrensstämmer med resultatet i föreliggande studie då mödrarnas och fädernas känslor jämfördes. I föreliggande studie visade resultatet bland fäderna att de negativa känslouttrycken ”arg”, ”ängslig/bekymrad”, ”aggressiv”, ”uppgiven”, ”nedstämd”, ”besviken”, ”frustrerad”, ”skyldig”, ”hjälplos”, ”förkrossad”, ”bitter/dyster”, ”ledsen” och ”orolig” skattades under medelvärdet 5,00. Bland mödrarna skattades ”arg”, ”ängslig/bekymrad” samt ”orolig” med ett medelvärde över 5,00. De resterande negativa känslouttrycken skattades under 5,00 i medelvärde. Resultatet tyder på att mödrarna har mer negativa känslor än vad fäderna har.

Mann-Whitney U-test visade på signifikanta skillnader mellan föräldrarna i känslouttrycken ”arg”, ”glad”, ”bitter/dyster” samt ”ledsen” (tabell 4). Att mödrarna skattade ”arg” och ”ledsen” högre än fäderna kan relateras till Hedov m.fl. (2002a) studie där resultatet visar att mödrar till barn med DS känner sig slutkörda och stressade då de oroar sig över att tiden inte räcker till. Detta finner även Heaman (1995) i sin studie. Dock skattade mödrarna även ”glad” signifikant högre än fäderna. Detta skiljer sig från flera andra studier där resultatet visar på att mödrar har fler negativa känslor än fäder (Heaman, 1995; Hedov m.fl., 2000; Hedov m.fl., 2002a).

Det enda känslouttrycket där fäderna hade ett signifikant högre medelvärde än vad mödrarna hade i föreliggande studie var "bitter/dyster". Pelchat m.fl. (2003; 2004) finner i sin studie att fäder har svårare att prata om sina känslor jämfört med mödrarna vilket kan vara en anledning till att fäderna känner sig bittra och dystra. I en studie från USA där fäder deltog i en samtalsgrupp visar resultatet att fädernas dominerande känsla är oro, ilska samt starka uttryck av sorg (West, 1998).

Föreliggande studie visade att de resterande 17 känslouttrycken inte resulterade i någon signifikant skillnad mellan mödrar och fäder (tabell 4). Pelchat m.fl (2003) kommer i sin studie fram till att känslor hos mödrar och fäder oftare skiljer sig åt än överrensstämmer med varandra vilket inte stämmer överrens med föreliggande studie.

I en studie kommer Hedov (2000) fram till att mödrarna har sämre hälsa än fäderna och att en förklaring till detta kan vara att mödrarna spenderar mer daglig tid för vård av sitt barn med DS än vad fäderna gör. I tabell 1 går det att utläsa att 55 av 74 mödrar arbetade deltid medan endast 5 av 77 fäder gjorde det. Detta kan ha ett samband med att mödrarna skattade i de flesta fallen sina negativa känslouttryck högre än fäderna.

Spridningen av föräldrarnas svarsalternativ skiljde sig mellan mödrarna och fäderna. Mödrarna skattade samtliga svarsalternativ mellan 0 och 10, medan fäderna skattade svarsalternativen med en mindre spridning. Detta tyder på att mödrarna har mer spridda känslouppfattningar än fäderna.

Pelchat m.fl (2003) finner i sin studie att mödrar är mer öppna att prata om sina känslor än vad fäder är. I föreliggande studie hade flera av mödrarna skrivit kommentarer på enkäterna vilket tyder på att mödrarna ville klargöra sina skattade känslolägen. Liknelser går att se mellan Pelchats m.fl (2003) resultat och mödrarnas kommentarer i föreliggande studie. Fäderna hade inte skrivit några kommentarer på enkäterna vilket i sin tur tyder på att fäderna har svårare att uttrycka sina känslor vilket också Pelchat m.fl (2004) kommer fram till i sin studie.

4.3 Metoddiskussion

Då denna studie har baserats på tidigare insamlad data kunde författarna till denna studie ej påverka urval, undersökningsgrupp samt datainsamlingsmetod. Enkäterna var vid överlämnandet av identifierade och vid sammanställning av data blev resultatet objektivt och utan värderingar.

Tabell 1 har valts att ta med då detta är intressant och relevant att visa hur urvalet såg ut från början. En brist i denna tabell var att den lägsta respektive högsta åldern hos föräldrarna ej redovisades.

Tabell 2 och 3 svarar på frågeställningen gällande vilka känslor mödrar respektive fäder till barn med DS har. Resultaten i tabellerna tydliggör samtliga värden. Detsamma gäller tabell 4 där skillnader mellan mödrar och faders känslor finns med. Dessutom går det att se signifikants nivåer för de olika känslouttrycken.

Figur 1 ger en förtydligad bild av föräldrarnas skattade känslouttryck samt går det att se jämförelser mellan mödrars och faders skattade medelvärde. Figur 2 förtydligar fördelningen mellan positiva och negativa känslouttryck. Uträkningen gjordes genom att addera de positiva och negativa känslouttryckens medelvärde var för sig. Därefter dividerades dessa med medelvärdet för samtliga känslouttryck.

Valet av statistisk analys blev icke parametriskt eftersom enkäterna besvarades genom skattning på VAS som är en ordinalskala. Dessutom var flera av känslouttrycken inte normalfördelade (Wood & Ross-Kerr, 2006).

Det kan vara svårt att mäta känslouttrycken då frågan kan tolkas på olika sätt. Det framgår inte om skattningen av känslorna ”bara” ska beröra barnet med DS eller förälderns hela livssituation. Kommentarer från enkäterna togs med i uppsatsen eftersom detta kan påverka föräldrarnas skattning av känslouttrycken och i sin tur resultatet. I kommentarerna påvisade deltagarna olika tolkningar av förklaringen i enkäten.

Då antalet negativa känslouttryck var fler än de positiva känslouttrycken kan det tyckas att enkäten hade en negativ vinkling. Antalet positiva och negativa känslouttryck borde vara

ungefär lika många för att neutralisera enkäten. Dock är enkäten testad och godkänd vilket ökar validiteten för studien (Hymovich, 1984).

4.4 Allmän diskussion

Föräldrar till barn med DS har i denna studie skattat sina positiva känslor högre än de negativa. Fyra av känslouttrycken visade att det fanns signifikanta skillnader mellan mödrar och fäder medan de övriga 17 inte visade på någon skillnad.

Enligt FUB (2001-2005), ökar risken att få ett barn med DS ju högre ålder modern har. I tabell 1 går det att utläsa mödrarnas respektive fädernas medelålder. Mödrarnas medelålder i föreliggande studie var 37 år vilket är en hög medelålder att föda barn i.

Vid insamling av artiklar berörande skillnader mellan känslor hos föräldrar fann författarna till föreliggande studie att lite litteratur om ämnet fanns att tillgå. Vid sökning efter artiklar rörande känslor hos föräldrar till barn med DS handlade de flesta artiklarna om mödrars känslor. I flera av artiklarna blev fäderna exkluderade då endast mödrars känslor såg ut att vara prioriterade. I många artiklar som studerats har det endast lagts tyngd på mödrarna och deras känslor vilket tyder på att fäderna var en bortglömd grupp. Fäders känslor är lika viktiga som mödrars och därmed borde fler studier angående fäders känslor utföras. I en studie från Sverige fick många mödrar diagnosen av sitt barn när deras partner ej fanns vid deras sida (Hedov, m.fl., 2002b), vilket tyder på att sjukvårdspersonal inte anser att fäderna är lika viktiga för deras barn som mödrarna.

I de artiklar som använts i introduktionen har föräldrar till barn med DS jämförts med föräldrar till friska barn eller barn med andra handikapp (Veisson, 1999). Få studier jämförde endast skillnader mellan mödrar och fäder till barn med DS. Eftersom DS är den vanligaste formen av utvecklingsstörning enligt Riddersporre (2003) anser författarna till föreliggande studie att det är viktigt att sjukvårdspersonal och annan berörd personal har kunskap om föräldrar till barn med DS.

Det är viktigt att föräldrar till barn med DS får stöttning och information vid barnets födelse, vilket de flesta studier som använts i föreliggande studie har fokuserat på (Hedov, m.fl., 2002b; Skotko, 2005; & Skotko m.fl., 2005). Dock behövs det också kunskap om hur

föräldrar har det i sin livssituation då deras barn med DS blir äldre. Det är lika viktigt att kunna erbjuda anpassad stöttning till föräldrarna då barnet blir äldre, då det skiljer sig att vara förälder till ett handikappat barn än till ett friskt barn.

Då enkäterna var 12 år gamla vid dataanalysen och data samlades in 1996 kan resultatet tyckas inaktuellt. Stor sannolikhet är dock att föräldrars känslor kring sina barn och livssituation ej har förändrats under dessa år.

Sjuksköterskor har enligt Socialstyrelsen (2005) skyldighet att genom ett etiskt förhållningssätt och en helhetssyn bemöta patienter samt anhöriga. Vårdlärare har därför ett ansvar att ge blivande sjuksköterskor och annan vårdpersonal kunskap om hur man bemöter anhöriga till personer med förståndshandikapp i alla åldrar. Vidare bör chefer och annan ansvarig personal på sjukhus samt andra vårdinstanser ge sin personal kontinuerlig kunskap om ämnet. För att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska kunna bemöta föräldrarna på ett individuellt sätt krävs mer forskning samt information om hur dessa föräldrar mår.

I tidigare studier finns det dokumenterat att känslor skiljer sig åt mellan mödrar och fäder till barn med DS, vilket inte har framkommit i föreliggande studie. Resultatet i föreliggande studie tyder på att mödrar och fäder till barn med DS inte är i behov av könsanpassad utan istället individanpassad stöttning och vägledning. Att utföra individanpassad stöttning och vägledning för föräldrar till barn med DS oavsett kön är en skyldighet för berörd sjukvårdspersonal. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal har enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska skyldighet att informera och undervisa närstående individuellt på ett lyhört, respektfullt och empatiskt sätt (Socialstyrelsen, 2005).

5. Referenser

- Chiang, H., Yuh, Y. (1997). The adaptation process after disclosure of diagnosis in parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 5, 19-29.
- Firth, H., Grimes, A., Poppleton, H., Hall, R., Richold, P. (2000). Assessment of parents' concerns and evaluation of outcomes. *Journal of Public Health Medicine*, 22, 473-478.
- FUB, Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna. (2001-2005). *Fakta om Downs syndrom*. <http://www.fub.se/fakta/downssyndrom/> . [Åtkomst 2008-10-10.]
- FUB, Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna. (2001-2005). *Orsaker till Downs syndrom*. <http://www.fub.se/fakta/orsakertills/> . [Åtkomst 2008-10-10.]
- Heaman, D.J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10, 311-320.
- Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with Down Syndrome. A study on the initial information and support, and the subsequent daily life. http://www.diva-portal.org/diva/getDocument?urn_nbn_se_demo_diva-2702-1_fulltext.pdf
Akademisk avhandling.
- Hedov, G., Annerén, G., Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415-422.
- Hedov, G., Annerén, G., Wikblad, K. (2002a). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 424-430.
- Hedov, G., Wikblad, K., Annerén, G. (2002b). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica*, 91, 1344-1349.
- Hymovich, D. (1984). Development of the chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire. *Nursing Research*. 33, 218-222.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32, 353-369.

- Lee, K.A., Kieckhefer, G.M. (1989). Measuring human responses using visual analogue scales. *Western Journal of Nursing Research*, 11, 128-132.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H.J., Henn, W. (2005). Psychological Benefit of Diagnostic Certainty for Mothers of Children With Disabilities: Lessons From Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 170-175.
- Lindberger, K.A. (2005). *VÄLKOMMEN ÄLSKADE BARN! Om Downs syndrom till nyblivna föräldrar*. Stockholm: Brolins offset AB.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experience of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7, 231-247.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., Reidy M. (2004). *Parental satisfaction with an early family intervention program*, 2, 128-144.
- Perrin, E., Lewkowicz, C., Young, M.H. (2000). Shared Vision: Concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 1, 277-285.
- Ricci, L.A., Hodapp, R.M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade. Tidigt föräldrarskap till barn med Downs syndrome*. Lund: Grahns Tryckeri AB.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8, 67-73.
- Skotko, B. (2005). Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics*, 115, 64-77.
- Skotko, B., Canal Bedia, R. (2005). Postnatal support for Mothers of Children With Down Syndrome. *Mental Retardation*, 43, 196-212.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, 1-9.

Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 27, 87-98.

Vårdguiden, Stockholms läns landsting. (2006). *Downs syndrom*.

<http://www.vardguiden.se/templates/Article.aspx?ArticleID=3977&C=2420> .

[Åtkomst 2008-10-10.]

West, A. (1998). The piloting of a group for the fathers of children with Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 24, 289-294.

Wood, M., Ross-Kerr, J. (2006). *Basic steps in planning nursing research. From question to proposal*. London: Jones and Bartlett Publishers.