

# Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder

## Förslag till nya riktlinjer



**GERTH HEDOV**, med dr, universitetslektor, Karlstads universitet  
gerth.hedov@kau.se

**GÖRAN ANNERÉN**, överläkare, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Denna artikel har som syfte att upgradera riktlinjerna för den första informationen och stödet till föräldrar som fått barn med medfödda funktionshinder, tillstånd som är uppenbara omedelbart efter födseln. Slutsatserna är hämtade från en svensk studie om nyblivna föräldrar till ett barn med Downs syndrom – den senaste empiriska nationella genomgången av föräldrars syn på hur informationen och stödet fungerar, publicerad redan 2002 [1].

Riktlinjer har tidigare publicerats av Socialstyrelsen, de senaste för 27 år sedan.

Föräldrar och föräldraföreningar har bett oss publicera våra slutsatser för att sprida kunskapen om deras situation – lika många föräldrar är missnöjda med informationen och stödet i dag som för 40 år sedan.

Downs syndrom är den vanligaste enskilda medfödda orsaken till psykisk utvecklingsstörning [2]. Familjer med ett barn med Downs syndrom får i denna artikel fungera som »modellfamilj« för familjer med annat funktionshindrat barn.

### Dagens föräldrar missnöjda av andra orsaker än tidigare

Man vet sedan tidigare att det i Sverige finns stora lokala variationer vad gäller kvaliteten på den första informationen och stödet som föräldrar till barn med Downs syndrom får [3]. Detta kan bero på att personer som arbetar i regioner med mer nöjda föräldrar kan ha ett särskilt intresse för området och inte på det faktum att riktlinjer finns. Men lokala riktlinjer har också funnits.

Informationen och stödet till föräldrar till barn med medfödda funktionshinder har studerats och diskuterats sedan 1960-talet (Tabell I). Den empiriska kunskapen inom området är i nuläget relativt omfattande. Men i ett svenskt perspektiv är den systematiskt insamlade empiriska kunskapen begränsad.

Man vet hur föräldrarna vill att processen med information och stöd ska vara. Kunskap finns, men den är svår att hålla vid liv och faller lätt i glömska då organisatoriska förändringar sker inom akutsjukvården, där många läkare är inblandade

**TABELL I.** Andel föräldrar som är nöjda med den första informationen om Downs syndrom, rapporterade från olika studier sedan 1960-talet.

|                        | Andel nöjda föräldrar |     | År   |
|------------------------|-----------------------|-----|------|
|                        | Procent               | n   |      |
| Drillien och Wilkinson | 60                    | 71  | 1964 |
| Berg et al             | 54                    | 95  | 1969 |
| Phillips och Smith     | 61                    | 54  | 1976 |
| Lucas och Lucas        | 52                    | 79  | 1980 |
| Cunningham et al       | 42                    | 62  | 1984 |
| Murdoch                | 50                    | 117 | 1991 |
| Kollberg <sup>1</sup>  | 37                    | 104 | 1992 |
| Rastelli och Pothos    | 25                    | 40  | 2000 |
| Hedov et al            | 45                    | 165 | 2002 |

<sup>1</sup> Svenska föräldrar till barn med Downs syndrom i Kollbergs nordiska studie.

och personalomsättningen ibland är hög. Detta för med sig att cirka hälften av föräldrarna förblir missnöjda med den första informationen och stödet, en siffra som verkar relativt stabil över tid (Tabell I). Ingen automatisk förbättring inom området har ägt rum.

I övrigt har den medicinska vården av barnen de senaste 30 åren förbättrats markant, vilket påverkat livslängden för individer med Downs syndrom; i dag är den cirka 60 år [4]. Sannolikt är dagens föräldrar missnöjda av andra orsaker än tidigare. I dagens informationstäta samhälle kan föräldrarna själva ta reda på mer fakta. Detta är i grunden bra, men leder till att de har andra krav än vad föräldrar hade tidigare.

Det är viktigt att påpeka att föräldrarnas kritik inte främst riktar sig mot den rent medicinska informationen. Det är hur stödet och informationen givits kopplat till den initiala processen som man är missnöjd med.

Att ge den första informationen är en svår och kvalificerad uppgift, som kräver erfarenhet och empatisk förmåga och utbildning inom området. Situationen vid diagnosbeskedet och stödet i samband med den första sjukhusvistelsen tycks fortfarande i hög grad vara beroende av förmågan att improvisera hos vårdpersonalen.

Detta sammanfattades av Spain och Wigley redan 1975 un-

**»Att ge den första informationen är en svår och kvalificerad uppgift, som kräver erfarenhet och empatisk förmåga ...«**

## ■ sammanfattat

Vården av barn med Downs syndrom och andra funktionshinder har successivt förbättrats sedan 1960-talet. **Hälften** av de nyblivna föräldrarna är dock, nu liksom då, missnöjda med informationen och stödet som ges initialt. **Riktlinjer** har publicerats av Socialstyrelsen 1977 och 1983. **Förslag till nya riktlinjer** presenteras utifrån en studie av 186 svenska föräldrar till barn med Downs syndrom.

De föreslagna åtgärderna är generella och kan användas också om barnet har annat funktionshinder. **Diagnosbeskedet** bör ges mellan 6 och 24 timmar efter förlösningen. **Föräldrarna bör** tidigt tilldelas en kontaktperson på avdelningen. **Föräldrarna bör** erbjudas möjlighet att få träffa andra föräldrar för information om vardagslivet.

gefar på följande sätt: »En möjlig orsak till att goda riktlinjer inte finns tillgängliga är det faktum att ingen har det övergripande ansvaret för att föräldrarna får den hjälp och det stöd som vi redan vet att de behöver« [5].

## Föräldrarnas kritik kan delas i tre kategorier

Sedan tidigare vet man vad föräldrarna är missnöjda med, och deras kritik brukar delas in i tre breda kategorier:

- Sättet som föräldrarna blev informerade på: Osympatiskt, känslolokalt, affärsmässigt, för snabbt och med ett språk som var svårt att förstå.
- Problem med informationen som gavs: Brist på information och på vad som kan göras. För negativ, ofta felaktig och motsägelsefull, föräldrad och vilseledande information.
- Organisatoriska aspekter på informationen som gavs: Fördröjning av information, svårigheter att få hjälp, brist på avskildhet och brist på samordning av vårdinsatser [6].

## Föräldrarnas reaktion ofta en traumatisk kris

Då ett barn med Downs syndrom föds (men även barn med andra syndrom/missbildningar/funktionshinder) så är funktionshindret nästan alltid oväntat; föräldrarna har väntat på ett friskt, välskapt och perfekt barn.

När barnet har ett medfött funktionshinder som leder till ett livslångt handikapp påverkas föräldrarnas livssituation på flera sätt.

Föräldrarna reagerar vanligtvis med en traumatisk kris då det uppdragas. Det har rapporterats om faktorer som anses påverka föräldrarnas reaktion på barnets funktionshinder: föräldrarnas tidigare erfarenheter av funktionshinder, hur barnets missbildning ter sig samt omgivningen och miljön vid informationstillfället och sättet som föräldrarna informeras på [7].

Många föräldrar har också olösta svårigheter en lång tid efter beskedet om barnets funktionshinder; två större teman brukar nämnas [6]:

- En stor grupp föräldrar är starkt kritiska till det initiala omhändertagandet. De kan ha ett bestående behov av att återberätta det och söka bekräftelse på att de har fog för sin kritik.
- En mindre grupp föräldrar förknippar starka ihållande känslor med barnets funktionshinder (kronisk sorg, skuld, förlust av något som kunde ha varit, »varför hände detta oss?»).

## Tidigare riktlinjer från 1977 och 1983

Riktlinjer har publicerats av Socialstyrelsen 1977 och 1983 (Socialstyrelsen anser 1977:1 [8] och Allmänna råd från Socialstyrelsen 1983:1 [9]).

I de första riktlinjerna redogörs väl för hela den situation som har att göra med den första informationen och stödet till nyblivna föräldrar som fått ett barn med medfött funktionshinder. Detta skrevs då kunskapen om traumatiska kriser var ung. Johan Cullbergs bok »Kris och utveckling« gavs ut 1975 [10], och de första riktlinjerna skrevs i nära anslutning till den.

Skriften från 1983 är mer riktad mot föräldrar till barn med Downs syndrom. Skriften är mer medicinskt hållen och har en helhetssyn på barnet och dess medicinska tilläggsåkommer och ser även till vad som kan göras åt dem. Man betonar att föräldrarna ska ha kontakt med en och samma läkare under hela den initiala sjukhusvistelsen. Läkaren ska vara specialist i pediatrik och van vid att ta hand om och möta föräldrar i kris och chocktillstånd.

Båda dessa skrifter baserades framför allt på den erfarenhet som då fanns inom ämnet.

## Ny studie ger underlag för förslag till nya riktlinjer

De slutsatser som presenteras i denna artikel ger såväl empiriskt stöd åt de äldre erfarenhetsbaserade riktlinjerna som en del förslag på nya riktlinjer.

Barnen i de studier som genomfördes inom ramen för en svensk doktorsavhandling [1] var födda 1989–1993 och var mellan 3,5 och 7 år vid tidpunkten för studierna (medel 4,7 år). Endast »friska« barn med Downs syndrom ingick, dvs barn med komplicerat hjärtfel, leukemi eller andra svåra missbildningar exkluderades. Föräldrar som inte behärskade det skrivna svenska språket exkluderades också. Av 207 möjliga föräldrar inkom svar från 165, vilket representerade 86 familjer bestående av 86 mödrar och 79 fäder.

I avhandlingen användes både kvantitativ och kvalitativ metod. Ett frågeformulär som handlade om hur föräldrar till barn med Downs syndrom initialt blivit informerade och stöttade utvecklades, testades och användes. Frågorna formulerades utifrån tidigare forskning och egen erfarenhet inom området. Frågeformuläret avslutades med att föräldrarna fritt fick skriva om sin erfarenhet från den första informationen. Texterna analyserades med kvalitativ metod.

Med den första informationen och stödet menas i denna artikel inte bara tidpunkten för själva diagnosbeskedet utan hela informationsprocessen kopplad till familjens första period på sjukhuset. Föräldrarna träffar då personal från många olika yrkeskategorier, från förlossningen till dess de åker hem. För föräldrarna betyder det många samtal och möten med många olika vårdgivare. I mötena förmedlas information och stöd om olika saker och på olika sätt, som föräldrarna uppfattar, förhåller sig till och kommer ihåg.

Dessa möten blir deras samlade bild av den första informationen och stödet.

## Föräldrarna tyckte att personalen undvek dem

Kortfattat visar resultaten att föräldrarna var chockade initialt och hade svårt att uppfatta allt som sades vid varje tillfälle. De önskade sig flera samtal och mer tid i direkta samtal om barnet. Optimalt var att få samtalen tillsammans med partner. Den medicinska informationen såväl som annat innehåll i samtalen ville de ha på ett sakligt sätt med ett så enkelt språk som möjligt. Barnets eventuella tilläggsproblem ville föräldrarna ta del av efter hand (alla barn med Downs syndrom får inte alla tilläggsproblem). De önskade mer information och kunskap om hur vardagslivet hemma kunde tänkas bli. Detta kan tyckas vara självklarheter och har stöd i de tidigare riktlinjerna från Socialstyrelsen.

Beträffande tidpunkt för diagnosbeskedet sågs tre tydliga grupper i resultatet. En relativt liten grupp av familjer (n=7) tyckte att de fått den första informationen för tidigt (mindre än 6 timmar efter förlossningen). En större grupp (n=31) ansåg att de fick informationen för sent (mer än 13 timmar efter förlossningen). Den största gruppen (n=39) accepterade tidpunkten, 6–13 timmar efter förlossningen.

Mellan 6 och 13 timmar efter förlossningen kan vara en optimal tidpunkt för att lämna den initiala informationen. Föräldrarna verkar behöva »smälta« själva förlossningen innan

**»Mellan 6 och 13 timmar efter förlossningen kan vara en optimal tidpunkt för att lämna den initiala informationen.«**

## ■ fakta 1. Uppdaterade riktlinjer

Dessa punkter sammanfattar vad dagens svenska föräldrar till barn med medfödda missbildningar och syndrom tycker är viktigt för den försäta informationen och stödet.

- Lämna diagnosbeskedet mellan 6 och 24 timmar efter förlösningen.<sup>1</sup>
- Samtala med båda föräldrarna tillsammans.
- Ge föräldrarna mycket tid på en ostörd plats.
- Ge föräldrarna återkommande information, lyssna på dem och svara på deras frågor.

- Ge saklig information om barnets aktuella problem med ett enkelt språk.
- Tala om vad som kan göras åt problemen då de förs på tal.<sup>1</sup>
- Tilldela föräldrarna tidigt en kontaktperson på avdelningen.<sup>1</sup>
- Erbjud föräldrarna möjlighet att träffa andra föräldrar till lite äldre barn, som kan ge information om det dagliga livet med barnet.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Nyttillkommet sedan tidigare riktlinjer.

de kan ta emot information. Sen information tycks vara sämre, eftersom de mest missnöjda föräldrarna hade fått informationen mer än 24 timmar efter förlösningen.

Föräldrarna kände sig ofta ensamma på förlösningssavdelningen, BB och barnkliniken, och de tyckte att personalen undvek dem. De uppgav också att de inte visste till vem de skulle vända sig när de ville prata. Föräldrarna hade en önskan om att bli behandlade som vilka andra känsliga nyblivna föräldrar som helst.

### Förslag till nya riktlinjer

Sträva efter att föräldrarna är tillsammans när diagnosbeskedet ges, liksom vid alla planerade samtal. Sträva också efter att ägna föräldrarna mycket tid så att de får sina frågor besvarade. Försök planera in en ny träff med dem efter varje samtal. Försök att bara samtala om sådant som är viktigt just nu och utelämna sådant som eventuellt kan komma långt fram i tiden.

Försök också att inte lämna alltför ensidig negativ information. Sträva efter att berätta om vad som rent medicinskt kan göras då ett aktuellt tilläggsproblem tas upp. Försök att hålla i minnet att de flesta medicinska problem är behandlingsbara och att det kan finnas medicinska vårdprogram.

Många föräldrar vill tidigt bli tilldelade en kontaktperson på avdelningen. Personen kan vara med vid samtalen och ti-

»Sålunda kommer det även med riktlinjer att krävas ett visst mått av improvisation, dock inom riktlinjernas ramar.«

digt bli invigd i föräldrarnas situation. Föräldrarna kan sedan i första hand vända sig till den personen med sina frågor. När det gäller kontakt med andra föräldrar till barn med syndrom/missbildning/funktionshinder är erfarenheten att de sällan accepterar erbjudandet under den första veckan. De har fullt upp med sitt eget barn och familj och orkar inte med fler kontakter.

Studierna i avhandlingen visar dock att många familjer ändå relativt tidigt vill erbjudas möjligheten att träffa andra föräldrar i ett läge som passar dem lite bättre. Eftersom många familjer önskade mer information om det dagliga livet, skulle just en kontakt med andra föräldrar kunna hjälpa till med det.

Tidig kontakt med barnhabiliteringen kan också etableras under den första vårdperioden, och att bjuda in barnhabiliteringens kurator till BB/barnklinik kan vara värdefullt.

Förslaget till nya riktlinjer sammanfattas i Fakta 1.

### Bas för individuellt anpassad information

I en nyligen publicerad systematisk litteraturgenomgång från USA presenteras evidens om bästa sättet att ge föräldrarna diagnosbeskedet vid Downs syndrom [11]. Denna artikels förslag på svenska riktlinjer stämmer väl överens med dem. Redan 1984 visade Cunningham et al att det inte är en omöjlighet att väsentligen förbättra informationsprocessen [12].

Slutligen – det kan vara värdefullt att enas om en modell med robusta riktlinjer som lätt kan finnas till hands. Informationen och stödet bör vara individuellt anpassade till föräldrarna. Men innehållet i informationen och processens upplägg bör förbli detsamma. Att man framgångsrikt lyckats informera och stödja en tidigare familj betyder inte nödvändigtvis att det sättet fungerar i nästa familj. Sålunda kommer det även med riktlinjer att krävas ett visst mått av improvisation, dock inom riktlinjernas ramar.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Kommentera denna artikel på [Lakartidningen.se](http://Lakartidningen.se)

#### REFERENSER

1. Hedov G. Swedish parents of children with Down syndrome: A study on the initial information and support, and the subsequent daily life [dissertation]. Uppsala: Uppsala universitet; 2002.
2. Gustavson KH. Mental development delays. In: Lindsten J, Iselius L, editors. Clinical genetics. Stockholm: Natur och Kultur; 1987. p. 259-66.
3. Hedov G, Annerén G. Barn med Downs syndrom. Hur tas de nyblivna föräldrarna om hand? Läkartidningen. 1993;90(39):3319-20.
4. Baird PA, Sadovnick AD. Life expectancy in Down syndrome. J Pediatr. 1987;110(6):849-54.
5. Spain B, Wigley G. Right from the start. London: Mencap; 1975.
6. Cunningham C. Telling parents their child has got a disability. In: Mittler P, Mittler H, editors. Innovations in family support for people with learning disabilities. Baltimore: Paul H Brookes; 1995. p. 1-31.
7. Garwick AW, Patterson J, Bennett

8. FC, Blum RW. Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995; 149(9):991-7.
9. Hall EC. Barnet ni fått ----: Läkares information och stöd till föräldrar med utvecklingsstörda barn under den första tiden. Stockholm: Liber; 1977. Socialstyrelsen anser 1997:1.
10. Cullberg J. Kris och utveckling: En psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie. Stockholm: Natur och Kultur; 2000.
11. Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of evidence on how best to deliver the news. Pediatrics. 2009;124(4):751-8.
12. Cunningham CC, Morgan PA, McCucken RB. Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? Dev Med Child Neurol. 1984;(26):33-9.