
Erfaringer med helsevesenet blant foreldre til barn med Downs syndrom

ORIGINALARTIKKEL

MARTE JOHANNE STEFFERUD

Faculty of Health Sciences

University of Tromsø – The Arctic University of Norway

She has contributed to the idea, design of the questionnaire, data collection, analysis and interpretation, literature searches, drafting and revision of the manuscript and approval of the submitted manuscript version.

Marte Johanne Stefferud, medical student.

The author has completed the ICMJE form and declares no conflicts of interest.

ANNE GRETHE EINANG

Hedmark Habilitation Service

Section of Paediatrics

Innlandet Hospital Trust

She has contributed to the design of the questionnaire, data collection and interpretation, and approval of the submitted manuscript version.

Anne Grethe Einang, special-needs educator, head of section and former board member of the Norwegian Network for Down Syndrome (NNDS).

The author has completed the ICMJE form and declares no conflicts of interest.

CLAUS KLINGENBERG

claus.klingenberg@unn.no

Department of Paediatrics University Hospital of North Norway
and

Department of Clinical Medicine

Faculty of Health Sciences

UiT The Arctic University of Norway

Author contribution: study design, data analysis and interpretation, revision and finalisation of the manuscript, and approval of the submitted version.

Claus Klingenberg, specialist in paediatrics, senior consultant/head of section, and professor.

The author has completed the ICMJE form and declares no conflicts of interest.

BAKGRUNN

Barn og ungdom med Downs syndrom har et stort behov for oppfølging i primær- og spesialisthelsetjenesten.

MATERIALE OG METODE

Vi publiserte i juni 2019 et spørreskjema på Norsk Nettverk for Down syndrom sin Facebook-gruppe. Formålet var å undersøke brukererfaringer med helsevesenet blant foreldre til barn og ungdom (0–20 år) med Downs syndrom.

RESULTATER

Vi fikk 174 svar. Mest fornøyd var foreldre med oppfølgingen av tilleggdiagnoser som synsproblemer, hjertefeil og stoffskiftesykdom. Minst fornøyd var foreldrene til barn med problemer knyttet til adferd, søvn og pubertet. Omtrent 6 av 10 foreldre rapporterte ingen negative opplevelser med helsevesenet, men 29/161 (18 %) rapporterte at diagnosen Downs syndrom hadde bidratt til behandlingssvikt hos barnelege eller i barnehabiliteringstjenesten.

FORTOLKNING

Studien indikerer at det både i primær- og spesialisthelsetjenesten er behov for bedre oppfølging av barn og unge med Downs syndrom.

Hovedfunn

I en spørreundersøkelse blant 174 foreldre til barn med Downs syndrom hadde rundt 6 av 10 foreldre ingen negative erfaringer med helsevesenet.

Foreldre var mest fornøyd med oppfølging av synsproblemer, hjertefeil og stoffskiftet, og minst fornøyd med oppfølgingen av psykiatriske utfordringer samt problemer knyttet til søvn og pubertet.

18 % av foreldrene rapporterte at de hadde opplevd behandlingssvikt hos barnelege eller i barnehabiliteringstjenesten.

Downs syndrom er den vanligste enkeltstående årsak til utviklingshemming i Norge [\(1\)](#). De siste 20 årene har det i Norge årlig blitt født 60 - 90 barn med Downs syndrom [\(2\)](#). Mennesker med Downs syndrom har komplekse medisinske og sosiale behov. Foreldre til barn med funksjonshemninger opplever utfordringer med å få riktig medisinsk støtte og hjelp. Mange arbeider redusert for å følge opp barnet [\(3, 4\)](#). For å øke barnets og foreldrenes psykiske og fysiske helse er god kontakt mellom brukere og de som leverer helsetjenester viktig. Vi har gjort en spørreundersøkelse blant foreldre til barn og ungdom med Downs syndrom. Formålet med studien var å undersøke deres erfaringer i møte med ulike deler av helsevesenet, med fokus på oppfølgingsrutiner og eventuelle negative opplevelser.

Materiale og metode

Vi utarbeidet et eget spørreskjema da vi ikke fant validerte skjema som tematisk dekket målene med studien. I juni 2019 la vi ut spørreskjemaet (se appendiks på tidsskriftet.no) som en internetbasert lenke for medlemmene i Norsk Nettverk for Down syndrom sin Facebook-gruppe. Gruppen har rundt 4500 medlemmer, inkludert personer med Downs syndrom, deres familie/foresatte og fagpersonell. Vi la senere ut tre påminnelser før spørreskjemaet ble lukket i oktober 2019.

Spørreskjemaet hadde 18 spørsmål med ett eller flere svaralternativer, samt mulighet for fritekstbesvarelse. Første del omhandlet bakgrunnsinformasjon om barnet, inkludert tilleggsdiagnoser. Andre del fokuserte på foreldrenes møte med helsevesenet, og hvordan de oppfattet oppfølgingen av barnet. Svaralternativene ble presentert i en fem-delt Likert-skala. Den siste delen av spørreskjemaet ga informasjon om hvilken forelder som svarte og i hvilken helseregion familien bodde. Fritekstbesvarelser ble ikke systematisk analysert, men benyttet for å belyse tema som ikke kom frem i tilstrekkelig grad i spørsmål med faste svaralternativ.

Statistiske analyser

Data ble overført til SPSS. Hovedfunn er beskrevet deskriptivt. Sammenligning mellom grupper ble gjort med kji-kvadrat-test. $P < 0,05$ ble vurdert som signifikant.

Etikk og personvern

I henhold til meldeskjema, Norsk senter for forskningsdata konkluderte vi med at data ikke kunne brukes til personidentifikasjon (5). Studien ble vurdert som ikke fremleggingspliktig av Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Resultater

174 foreldre med barn i alder 0 - 20 år besvarte første del av spørreskjemaet, 161 (93 %) andre del og 157 (90 %) tredje del. Det var flest mødre (143/157; 91 %) som svarte. Tabell 1 viser at 117/174 (67 %) av barna var yngre enn 10 år og at 130/174 (75 %) hadde en eller flere tilleggsdiagnoser, hyppigst hjertefeil.

Tabell 1

Bakgrunnsinformasjon om 174 barn og ungdom med Downs syndrom i en spørreundersøkelse om foreldrenes erfaringer i møte med helsevesenet.

Variabel	Andel
Alder	
0 - 3	45 (25,9 %)
4 - 6	36 (20,7 %)
7 - 9	36 (20,7 %)

Variabel	Andel
10 - 12	24 (13,8 %)
13 - 17	25 (14,4 %)
18 - 20	8 (4,6 %)
Vanligste tilleggdiagoser	
Hjertefeil	61 (35,1 %)
Øre-nese-hals sykdommer	49 (28,2 %)
Mage-tarm sykdommer	44 (25,3 %)
Stoffskiftesykdom	37 (21,1 %)
Obstruktiv søvnapnesyndrom	27 (15,5 %)
Autisme	7 (4,0 %)
Epilepsi	8 (4,6 %)

Tabell 2 viser at foreldrene var mest fornøyd med oppfølgingen av tilstander som synsproblemer, hjertefeil og stoffskiftet. Elleve foreldre kommenterte imidlertid i fritekst at de selv måtte følge opp og etterspørre rutinekontroller. Høyest andel misnøye med oppfølgingen i helsevesenet fant vi ved oppfølgingen av psykiatriske utfordringer, problemer med søvn og rundt pubertet (tabell 2). Åtte foreldre nevnte i fritekst at det var for dårlig kunnskapsnivå på sammenhengen mellom helseplager og atferdsforstyrrelser. Flere foreldre (110/161; 68 %) var fornøyd med oppfølgingen hos fastlege eller annen legespesialist enn med oppfølging hos barnelege/barnehabiliteringstjenesten (87/161; 54 %), $p = 0,008$. Foreldrene var mer fornøyd med kunnskapsnivået hos barnelege/barnehabiliteringstjenesten (112/161; 69 %) enn hos fastlege (57/161; 35 %), $p < 0,001$. Foreldrene til barn uten tilleggdiagoser var mer fornøyd med oppfølgingen hos fastlege (32/39; 82 %) enn foreldrene til barn med tilleggdiagoser (78/122; 64 %), $p = 0,034$. Det framkom i fritekst at tre av foreldrene ikke hadde hørt om barnehabiliteringstjenesten, og ytterligere seks hadde vanskeligheter med å få hjelp fra tjenesten. Ti foreldre rapporterte i fritekst om mangel på samhandling og koordinasjon mellom ulike helsetjenester.

Tabell 2

Tilfredshet blant foreldre til barn og ungdom med Downs syndrom med oppfølgingen i helsevesenet av ulike mulige tilleggdiagoser/problemstillinger. De tre tilstandene med høyest og lavest skår er vist med fet skrifttype.

Diagnosegruppe	Veldig bra eller bra	Nøytral	Veldig dårlig eller dårlig	Total, n ¹
Søvn	29 (30,5 %)	24 (25,3 %)	42 (44,2 %)	95
Pubertet	5 (15,2 %)	16 (48,5 %)	12 (36,4 %)	33
Mage-tarm	38 (37,3 %)	28 (27,5 %)	36 (35,3 %)	102
Øre-nese hals	91 (60,7 %)	34 (22,7 %)	25 (16,7 %)	150

Diagnosegruppe	Veldig bra eller bra	Nøytral	Veldig dårlig eller dårlig	Total, n ¹
Psykiatri	3 (6,7 %)	15 (33,3 %)	27 (60,0 %)	45
Epilepsi	7 (41,2 %)	9 (52,9 %)	1 (5,9 %)	17
Hjerte	90 (90,9 %)	9 (9,1 %)	0 (0 %)	99
Stoffskifte	73 (63,5 %)	27 (23,5 %)	15 (13,0 %)	115
Kreft	12 (60,0 %)	4 (20,0 %)	4 (20,0 %)	20
Syn	122 (78,7 %)	23 (14,8 %)	10 (6,5 %)	155

¹Det var 161 foreldre totalt som besvarte denne delen av skjemaet, men totaltallet i høyre kolonne er avhengig av om foreldrene hadde opplevd at deres barn hadde fått oppfølging fra helsevesenet på det området det ble spurt om eller ikke. Noen hadde også fått oppfølging uten at det var påvist sykdom, derav høyere tall enn i Tabell 1 for noen tilstander.

Mange foreldre rapporterte at de ikke hadde hatt negative opplevelser i møte med fastlege (95/161; 59 %) eller barnelege/barnehabiliteringstjenesten (105/161; 65 %). Imidlertid rapporterte 29/161 (18 %) foreldre at diagnosen Downs syndrom hadde bidratt til behandlingssvikt hos barnelege eller i barnehabiliteringstjenesten. Ni foreldre kommenterte at deres verste opplevelse var når barnet ble født og hvordan holdningene var på fødeavdelingen.

Diskusjon

Den psykologiske belastningen i familier til barn med Downs syndrom er kjent fra tidligere (6), men ingen nordiske studier har undersøkt foreldrenes brukertilfredshet med helsevesenet. Godt over halvparten av foreldrene anga tilfredshet med oppfølging av deres barn både i primær- og spesialisthelsetjenesten, men studien avdekket forbedringsområder.

Personer med utviklingshemming har overhyppighet av tilleggsdiagnoser. I tråd med tidligere studier opplevde foreldre i vår studie det som belastende at de selv måtte ta ansvar for oppfølging av kontroller (3, 4). Atten prosent av foreldrene rapporterte at de hadde opplevd «behandlingssvikt», hyppigst i spesialist-helsetjenesten. Det er viktig at alt helsepersonell som følger opp personer med Downs syndrom har kunnskap om oppfølging av potensielt alvorlige tilleggsdiagnoser (7).

Foreldrene var minst fornøyd med oppfølging av problemstillinger rundt søvn, adferd/psykiatri og pubertet. Slike problemer oppstår hos noe eldre barn med Downs syndrom og det er mindre avklart hvilke instanser i helsetjenesten som kan bistå. Det kan være årsak til mer usikkerhet og lavere tilfredshet, og antyder behov for økt kompetanse rundt adferds- og psykiske problemer hos personer med utviklingshemming (8). Primærhelsetjenesten har en viktig rolle i oppfølgingen av personer med Downs syndrom. Vår studie indikerer at god lokal oppfølging verdsettes

av foreldre. Det var overraskende at noen foreldre ikke hadde hørt om eller hadde vansker med å få kontakt med barnehabiliteringstjenesten som skal koordinere tjenester og påse at regelmessig oppfølging gjennomføres (1, 8).

Flere kommenterte at det var en krevende situasjon da de fikk informasjon om diagnosen Downs syndrom på fødeavdelingen. Dette er kjent også fra tidligere (9). Det finnes gode anbefalinger om hvordan helsepersonell bør formidle informasjon ved genetiske sykdommer som Downs syndrom (10).

Denne studien har begrensninger. Vi vet ikke hvor mange foreldre til barn med Downs syndrom som er medlem av Facebook-gruppen. Vi fikk svar fra over 160, men er usikre på om det er et representativt utvalg. Det er dermed risiko for seleksjonsbias. Tilleggsdiagnosene var ikke nøye spesifisert, og det er mulig at noen spørsmål ble oppfattet ulikt. Forekomsten av hjertefeil, epilepsi og stoffskifteproblemer var imidlertid på linje med det som rapporteres ved Downs syndrom (11). Hos de yngste barna i studien kan adferds- og psykiske problemer ennå ikke være oppstått eller diagnostisert. Over 90 % av de som besvarte spørreundersøkelsen var mødre og svarene kunne vært annerledes hvis flere fedre hadde svart.

Konklusjon

Selv om mange foreldre er fornøyd indikerer studien at det er behov for enda bedre oppfølging av barn og unge med Downs syndrom, både i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Vi takker alle foreldrene som tok seg tid til å delta i denne studien.

LITTERATUR

1. Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom. Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge. Oslo: Helse Sør-Øst, 2017. [https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Retningslinje Down Syndrom versjon 030217.pdf](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Retningslinje%20Down%20Syndrom%20versjon%20030217.pdf) Lest 6.6.2021.
2. Folkehelseinstituttet. Medisinsk fødselsregister. <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/> Lest 6.6.2021.
3. Hedov G, Wikblad K, Annerén G. Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-perceived health, stress and sense of coherence. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 546–52. [PubMed][CrossRef]
4. Marshall J, Tanner JP, Kozyr YA et al. Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child Care Health Dev* 2015; 41: 365–73. [PubMed][CrossRef]
5. Norsk senter for forskningsdata. Meldeskjema for behandling av personopplysninger. <https://meldeskjema.nsd.no/test/> Lest 5.6.2021.

6. Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr* 2008; 153: 320–6. [PubMed][CrossRef]
 7. O'Leary L, Hughes-McCormack L, Dunn K et al. Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018; 31: 687–708. [PubMed][CrossRef]
 8. Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2007.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/helseoppf%C3%B8lgning-av-personer-med-utviklingshemming-rapport> Lest 5.6.2021.
 9. Skotko B. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics* 2005; 115: 64–77. [PubMed][CrossRef]
 10. Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics* 2009; 124: e751–8. [PubMed][CrossRef]
 11. Akhtar F, Bokhari SRA. Down Syndrome. StatPearls Publishing LLC, 2021.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/> Lest 5.6.2021.
-

Publisert: 21. september 2021. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0024
Mottatt 9.1.2021, første revisjon innsendt 3.5.2021, godkjent 5.7.2021.
Publisert under åpen tilgang CC BY-ND. Lastet ned fra tidsskriftet.no 10. juli 2026.