

# Vad säger man?

## Om barnmorskans roll när barnet misstänks ha Downs Syndrom

AV MADELEINE SUNDH, BARNMORSKA, STOCKHOLM.

FOTO: ULF UDDSTEN OCH DIGITAL VISION.

**F**ör några år sedan födde jag en son med Downs Syndrom. Om händertagandet var professionellt och de flesta omkring oss respektfulla och empatiska. Ändå infann sig obeskrivlig sorg. Hur vi upplever och bearbetar den kris ett sånt besked ger varierar naturligtvis från person till person. Det finns inga genvägar förbi det svåra, en kris måste man igenom. Men bemötande och hur saker sägs runtomkring kan påverka krisbearbetningen och därmed också underlätta eller försvåra anknytningen till barnet. Jag har fått ta del av många andra föräldrars berättelser om hur de blev bemötta och hur de fick reda på barnets



Madeleine Sundh med sin son Hjalmar som idag är fyra år.

diagnos. Oftast är det barnläkaren som ger det definitiva beskedet, men många talar också om "sin barnmorska" som en viktig person. Vad som förvånat mig i många berättelser (inte alla), är hur osäkra vi barnmorskor ibland verkar vara. Här följer några tankar som kanske kan underlätta när man ställs inför det oväntat svåra: att barnet har ett handikapp.

**EFTERSOM ALLA FÖRÄLDRAR REAGERAR OLIKA** finns tyvärr ingen standardmall. Som barnmorska i den här situationen kan jag tänka mig att barnmorskeexamen inte riktigt räcker till utan att man även får använda sig av den man är, det vill säga vara sig själv och säga sådant som är förankrat i en själv. Men detta kanske är ett moment att ta upp i barnmorskeutbildningen; samtal eller diskussioner omkring dessa frågor. Många undrar om man ska gratulera. Naturligtvis ska man gratulera! Föräldrarna har ju fått ett barn! Ett par som blir föräldrar för första gången har dessutom blivit mamma och pappa! Om det känns svårt att gratulera någon som fått ett skadat barn kan man fokusera på föräldraskapet, hur det upplevs. En mamma berättade att hon upplevde att alla på sjukhuset behandlade henne som hon hade en "diagnos i famnen" och inte att hon blivit mamma till en liten flicka "Det var vi två mot världen", berättade hon.

**KANSKE KAN MAN INVÄNTA FÖRÄLDRARNAS SIGNALER** innan man säger någonting. Med signaler menar jag att de själva börjar misstänka något och ställer frågor. Exempelvis "Vad slapp han är, ska det vara så?... eller "Vilka konstiga öron han har, han har väl inte Downs syndrom?" Svara gärna med en motfråga "Tycker du det?..." eller "Är hon inte lik sina syskon?" eller liknande. Då har den röda varningslampan kanske börjat lysa i föräldrarnas undermedvetna och de rustar för att ta emot ett besked. Ibland är det bästa att de får upptäcka det själva. En del föräldrar ser det omedelbart och säger vad de ser. Naturligtvis kan man själv bekräfta det då om man själv har misstankar. Att förneka kan vara lika ödesdigert som att slarvigt säga det till två helt oförberedda föräldrar. Uteblir signaler från föräldrarna tycker jag man kan vänta. Förmodligen är de ej riktigt mogna ännu. Det svåra är när föräldrar inte alls ser eller kanske inte vill se. Vad gör man? Kanske man då kan hålla en diskussion i personalgruppen om vad som kan vara bäst för just det här föräldraparet. Vi får inte glömma att ibland vet ingen hur det är utan det handlar bara om misstankar. De flesta får beskedet innan de åker hem från BB, det kanske inte är så bråttom de första timmarna?

”Men föräldrar har rätt till information” säger någon. Ja, det har de. Men de har också rätt att få den vid rätt tillfälle och på rätt sätt. Detta är ett av de svåraste besked ett nyblivet föräldrapar kan få. Bemötande och attityder följer föräldrarna hela livet och påverkar kontakten med barnet.

**VI VET ATT DE FLESTA PATIENTER** idag läser sin förlossningsjournal. Vi skriver journal för kvinnans skull. En mamma läste i sin journal ”Bm misstänker D.s., modern ej informerad”. Jag har aldrig läst eller hört någon skriva i en förlossningsjournal ”Bm misstänker placentabit kvar i uterus, modern ej informerad”. Då är denna formulering otänkbar. Kvinnan i det förra fallet upplevde journalanteckningen som ett svek, trots att hon var mamma till barnet blev hon undanhållen information vilken dessutom dokumenterades.

**DET ÄR SVÅRARE ATT KNYTA AN** till ett barn som är sjukt, missbildat eller med ett handikapp. Där har vi barnmorskor en viktig uppgift att underlätta för mamman och pappan att ta till sig barnet. Ett friskt barn är vi noga med att det får god kontakt med sin mamma och pappa. Ett sjukt eller funktionshindrat barn ska kanske föräldrarna ta hand om hela sitt liv, då är det om möjligt ännu viktigare att föräldrarna får en positiv upplevelse av sitt barn från början. Ett sätt att hjälpa till med anknytningen är att bekräfta barnet inför föräldrarna. Alla nyfödda har någonting personligt eller gulligt. Kanske har barnet vackra ögon... Säga det till föräldrarna, jag lovar, de glömmer det aldrig!

**FÖR OSS HAR SORGEN SOM FANNS I BÖRJAN** ersatts av kärlek till vår son. Han är till stor glädje och den största oron gäller nu omgivningens och samhällets attityder som till viss del avgör vår sons kommande livskvalitet. Vi barnmorskor har en unik möjlighet att i ett tidigt skede på förlossningsavdelningar och BB-avdelningar visa att alla barn som föds har ett lika värde!

Korrespondens: e-post: [madeleine.sundh@telia.com](mailto:madeleine.sundh@telia.com)

uddsten

Annonsera i Jordmodern, tfn 08-10 70 88