

Examensarbete:

Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning:

Utmaningar för mödrarådgivningen och hurudan stöd dessa mammor behöver

1. Utvecklingsarbete:

Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen:

”Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden / Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika”

2. Utvecklingsarbete:

Informationshäfte till mödrarådgivningen:

”Kvinnor som har en intellektuell funktionsnedsättning – från gravid till mamma / Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma – raskaudesta äitiyteen”

Anna Nordman

Examensarbete och utvecklingsarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Barnmorska (YH) och Hälsovårdare (YH)

Vasa 2015 och 2018

EXAMENSARBETE

Författare: Anna Nordman

Utbildning och ort: Barnmorska, Vasa

Handledare: Anita Wikberg

Titel: Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurdan stöd dessa mammor behöver

Datum: hösten 2014

Sidantal: 38

Bilagor: 4

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete är att belysa hurdana utmaningar en klient med en intellektuell funktionsnedsättning kan medföra inom den prenatala vården på en mödrarådgivning. Dessutom försöker respondenten få fram hur en barnmorska eller hälsovårdare som jobbar på mödrarådgivningen bäst redan under graviditeten skulle kunna stöda familjen till att klara av den nya vardagen med ett barn. Studien gjordes som en kvalitativ litteraturstudie där fem artiklar analyserades och jämfördes mot två vårdvetenskapliga teorier. Respondenten valde ett induktivt närmelsesätt.

I studien framkom att de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna har brist på kunskap då det handlar om kunskap om sexualhälsa. Både vårdare, sociala myndigheter och de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas familjer anser att de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna inte kommer att klara av modersrollen ensamma, utan behöver stöd för sitt föräldraskap. Vad för slags stöd det skulle vara frågan om preciserades inte i någon av de analyserade artiklarna. De intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna motsätter sig delvis stödet, eftersom de anser att vårdpersonal och myndigheter blandar sig i deras liv alldeles för mycket. Förutom svaren på frågeställningarna kom det fram att attityder mot intellektuellt funktionsnedsatta mammor inte ändrat så mycket under årens lopp: de är fortfarande till stor del negativa.

Ett utvecklingsarbete kommer att föras utgående ifrån examensarbetet under år 2015.

Språk: svenska

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning, mödrarådgivning

BACHELOR'S THESIS

Author: Anna Nordman

Education and place: Midwife, Vasa

Supervisor: Anita Wikberg

Title: Mothers with an intellectual disability: Challenges at the prenatal care clinic and what kind of support these mothers need

Date: fall 2014

Number of pages: 38

Appendices: 4

Abstract

The purpose of this study was to illustrate the challenges a client with an intellectual disability can cause the midwife or public health nurse working in prenatal care at a maternity clinic. Furthermore, the respondent aims to discover the best way a midwife or public health nurse can support the pregnant woman and her family throughout her pregnancy, so that they can cope with the new daily life with a newborn child. The study was conducted as a qualitative literature review and articles were analyzed and compared against two nursing theories. The respondent chose an inductive approach to this study.

The study revealed that the intellectually disabled women have some lack of knowledge when it comes to knowledge about sexual health. Both nurses, social workers and the intellectually disabled women's families believe that the intellectually disabled women are not going to cope with the motherhood role alone, but need support with their parenting. What kind of support the women would need was not precised in any of the analyzed articles. The intellectually disabled women were somewhat opposed to the support, as they believed that nurses and social workers were involved in their lives too much. In addition to the responses to the questions revealed that attitudes towards intellectually disabled mothers has not changed so much over the years: they are still mostly negative.

Development work will be conducted starting from the thesis in 2015.

Language: Swedish

Key words: intellectual disability, maternity care

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Anna Nordman

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Kätilö, Vaasa

Ohjaaja: Anita Wikberg

Nimike: Raskaana olevat äidit joilla on älyllinen kehitysvamma: Haasteita äitiysneuvolassa ja millaista tukea nämä äidit tarvitsevat

Päivämäärä: syksy 2014

Sivumäärä: 38

Liitteet: 4

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, minkälaisia haasteita äitiysneuvolassa työskentelevä kätilö tai terveydenhoitaja voi kohdata silloin, kun asiakkaalla on älyllinen kehitysvamma. Lisäksi opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, miten äitiysneuvolassa työskentelevä kätilö tai terveydenhoitaja voisi parhaiten auttaa tulevaa äitiä selviämään raskaudesta ja raskauden jälkeisestä ajasta. Opinnäytetyö on tehty systemaattisena kirjallisuuskatsauksena ja kirjallisuuskatsauksen tulosta on verrattu kahteen hoitotieteelliseen teoriaan. Vastaaja on valinnut induktiivisen näkökulman tähän opinnäytetyöhön.

Tutkimuksessa selvisi, että naisilla, joilla oli älyllinen kehitysvamma, oli puutteellista tietoa seksuaali- ja lisääntymisterveydestä. Sekä hoitajat, sosiaalityöntekijät että älyllisesti kehitysvammaisten naisten perheet uskoivat, että älyllisesti kehitysvammaiset naiset eivät tulisi selviämään yksin roolistaan äitinä, vaan tarvitsisivat ylimääräistä tukea pärjätäkseen muuttuneessa elämäntilanteessaan. Se, minkälaisesta tuesta oli kysymys, ei selvinnyt tutkimuksessa. Älyllisesti kehitysvammaiset naiset olivat usein lisättyä tukea vastaan, koska he kokivat hoitajien ja sosiaaliviranomaisten sitä kautta puuttuvan liikaa heidän elämäänsä. Tutkimus paljasti myös, että asenteet älyllisestä kehitysvammasta kärsiviä äitejä kohtaan eivät ole vuosien saatossa selkeästi muuttuneet: ne ovat edelleen laajasti kielteisiä.

Opinnäytetyöhön tehdä kehitystyö vuoden 2015 aikana.

Kieli: ruotsi Avainsanat: laaja-alainen oppimisvaikeus, älyllinen kehitysvamma, äitiysneuvola

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Vetenskapliga utgångspunkter.....	2
3.1	Bondas – Att vara med barn.....	3
3.1.1	Graviditet – paradoxen mellan glädje och lidande.....	4
3.1.2	Antenatal vård – beskydd och deltagande.....	5
3.1.3	Postpartumvård – vila och lärande i en anda av gemenskap.....	6
3.2	Coffman och Ray – Mutual Intentionality: A Theory of Support Process in Pregnant African American Women.....	8
4	Teoretisk bakgrund.....	10
4.1	Vad är en intellektuell funktionsnedsättning?	10
4.2	Attityder mot funktionsnedsatta föräldrar.....	11
4.3	Mödrarådgivningen i Finland.....	12
4.3.1	Hälsokontroller.....	13
4.3.2	Bemötandet av den funktionsnedsatta.....	14
5	Forskningsöversikt.....	14
6	Metod.....	17
6.1	Systematisk litteraturstudie.....	17
6.2	Litteratursökning.....	18
6.3	Kvalitativ innehållsanalys.....	19
6.4	Praktiskt genomförande av studien.....	20
6.5	Etik.....	21
7	Resultat.....	22

7.1	Kunskap.....	23
7.1.1	Kunskap om sexualhälsa och graviditet.....	23
7.1.2	Kunskap om föräldraskap.....	24
7.2	Föräldraskap med stöd.....	24
7.2.1	Stöd från professionella.....	24
7.2.2	Stöd från familjen.....	25
7.3	Attityder.....	25
7.3.1	Hälsovårdspersonalens och myndigheternas attityder	25
7.3.2	Familjens attityder.....	25
8	Tolkning	26
8.1	Tolkning av kunskap.....	26
8.2	Tolkning av föräldraskap med stöd.....	27
8.3	Tolkning av attityder.....	28
9	Kritisk granskning.....	29
10	Diskussion.....	30
	Litteratur.....	33
Figurer		
	Figur 2: The Theory of Mutual Intentionality.....	3
	Figur 1: To be with child.....	9
Bilagor		
Bilaga 1	Mödrarådgivningsbesöken	
Bilaga 2	Checklista för systematiska litteraturstudier©	
Bilaga 3	Checklista för kvalitativa artiklar©	
Bilaga 4	Artiklar som använts i examensarbetet	

1 Inledning

Under största delen av 1900-talet har kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning blivit institutionaliserade eller steriliserade för att förhindra dessa kvinnor att bli gravida och bilda familj (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008a, 177). Även i Finland tvångsteriliserades många kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning fram till år 1970 då det blev aktuellt med en ny steriliseringslag (Vehmas, 2005, 70). Idag har kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning i Västvärlden ingen lag som skulle förhindra dem från att skaffa barn, men negativa attityder mot graviditeter och föräldraskap inom denna grupp av människor finns fortfarande (Höglund, Lindgren, Larsson, 2012b, 1382).

När en gravid mamma eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning kan det ställa till med utmaningar. Personer med funktionsnedsättningar lider ofta av olika sociala problem: de har ofta sämre hälsa, lägre utbildning och högre frekvens av arbetslöshet (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2). Dessutom kan omgivningen ha en negativ attityd mot graviditeten (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008a, 181). Det kan även lätt bli så att vårdaren talar med den gravida mamman på ett sätt som hon inte förstår, vilket kan leda till missförstånd och kritisk inställning mot hälsovårdspersonalen (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 11). Kvinnor med inlärningssvårigheter eller en intellektuell funktionsnedsättning kan lätt känna sig diskriminerade på grund av kommunikationssvårigheter med hälsovårdspersonal samtidigt som hälsovårdspersonalen ska ge dem extra stöd då det gäller sexualitet och moderskap (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 12).

Detta examensarbete är ett beställningsarbete från Yrkeshögskolan Novia. Idén till examensarbetet fick respondenten av en lektor. Respondenten är en fjärde årets barnmorskestuderande. Ett ämne inom mödrarådgivningen och med fokus på annorlunda mammor passar bra i studierna. I skrivande stund har respondenten inte ännu varit ute på praktikperioder, men har teoretisk kunskap om hur mödrarådgivningen fungerar i Finland. Studien görs i form av en kvalitativ innehållsanalys som baserar sig på vetenskapliga artiklar. Utgående från teorin i bakgrunden försöker respondenten hitta olika kategorier och subkategorier inom studien som sedan speglas emot två vårdvetenskapliga teorier. Respondenten kommer att göra ett utvecklingsarbete som baserar sig på studien i detta examensarbete.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att beskriva hur barnmorskorna och hälsovårdarna på mödrarådgivningen ger stöd till människor med en intellektuell funktionsnedsättning. Respondenten har även valt med två frågeställningar som lyder:

- Vilka utmaningar kan uppstå då mamman eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning?
- Hur kan personalen på mödrarådgivningen bäst hjälpa mamman och familjen att klara av den nya vardagen med ett barn?

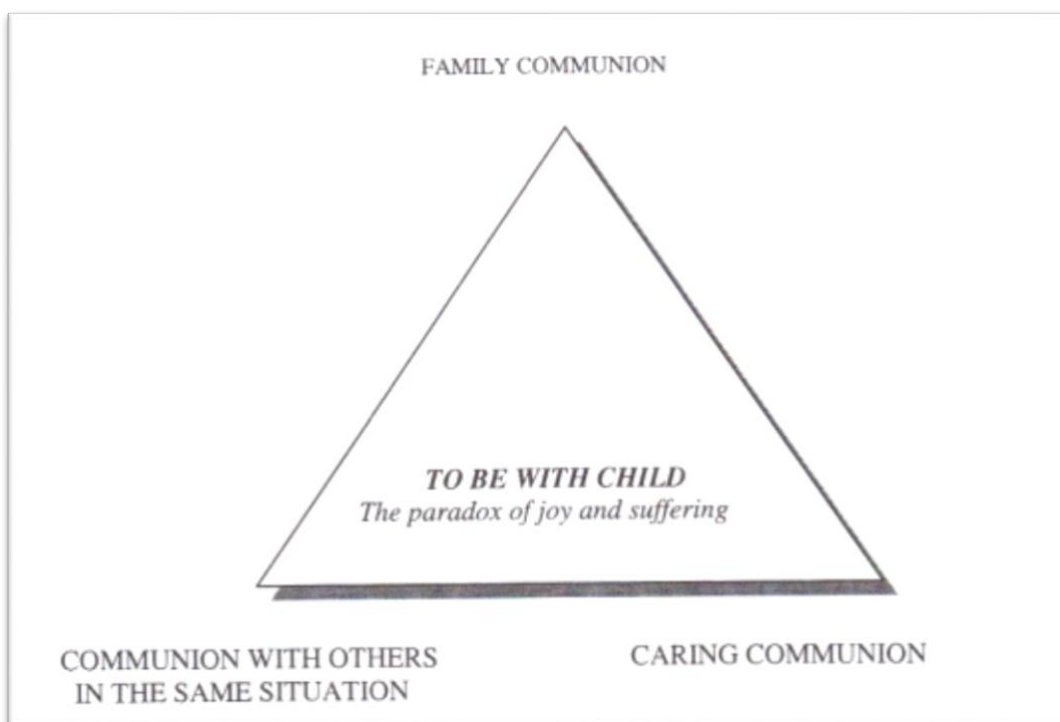
3 Vetenskapliga utgångspunkter

Jag har valt att använda mig av delar av två vårdvetenskapliga teorier i examensarbetet för att närma mig mitt studieområde. Terese Bondas teori ”Att vara med barn” beskriver ur ett vårdvetenskapligt perspektiv kvinnans upplevelse av att vara gravid medan Sherrilyn Coffmans och Marilyn A. Rays teori ”Mutual Intentionality: A Theory of Support Process in Pregnant African American Women” beskriver vårdrelationer mellan vårdare och afroamerikanska kvinnor som har olika riskfaktorer som exempelvis hälso- och sociala problem som påverkar deras graviditet. Eftersom kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning i många studier ses som en riskgrupp (ex. Höglund, Lindgren & Larsson, 2012) och de ofta lider av många olika sociala problem (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2) passar teorin bra med examensarbetet. Enligt Heikura m.fl. hänger många riskfaktorer ihop med kvinnor som har en intellektuell funktionsnedsättning (Heikura, Taanila, Hartikainen, Olsen, Linna, von Wendt, & Järvelin, 2007, 169).

3.1 Bondas: Att vara med barn

Syftet med Bondas teori ”Att vara med barn” (2000) är att ur ett vårdvetenskapligt perspektiv beskriva hur kvinnan upplever graviditeten, vården under ante- och postnatal tid samt hur den gravida kvinnan upplever partners närvaro vid förlossning (Bondas, 200, 6). Eftersom examensarbetets fokus ligger på tiden före förlossning (prenatal) samt tiden efter förlossning (postpartum) inkluderar jag endast delarna med graviditet, prenatal vård (här: antenatal) vård samt postnatal vård och lämnar bort den delen av teorin som behandlar förlossningen. De fyra delarna med graviditet, prenatala vården, förlossningen (som inte behandlas i detta examensarbete) och postpartumvården bildar tillsammans en heuristisk syntes om att vara med barn (Bondas, 2000, 76-77) som ni kan se i figur 1.

Figur 1: **To be with child**



Bondas, 2000, 120: Den heuristiska syntesen ”Att vara med barn”

3.1.1 Graviditet – paradoxen mellan glädje och lidande

Upplevelsen av graviditeten kan enligt Bondas delas i tre kategorier: *Det perfekta barnet*, *Ett annorlunda sätt att vara* samt *Strävan efter familjegemenskap* (Bondas, 2000, 58). Den gravida kvinnan vill ha *det perfekta barnet*. Under graviditeten blir kvinnan ofta motiverad av att leva hälsosammare, eftersom det främjar barnets hälsa. Kvinnorna tar inte heller sin egen hälsa för given. Bondas kom fram till att de gravida kvinnorna funderade mycket över hur deras hälsovanor påverkar det ofödda barnets hälsa samt förlossning. (Bondas, 2000, 58). Kvinnor ändrar sina hälso- och kostvanor under graviditeten, men efter graviditeten går många kvinnor tillbaka till sina gamla vanor, eftersom det nyfödda barnet nu tar så mycket plats i deras liv. Kvinnorna orkar inte upprätthålla de ändrade hälso- och kostvanorna när barnet väl fötts då hela världen cirkulerar kring det nyfödda barnet (Bondas, 2000, 59).

Ett annorlunda sätt att vara. Graviditeten är även ett annorlunda sätt att ”vara”. Kvinnans kropp förändras och en del kvinnor ser det som positivt medan andra ser det som något väldigt negativt (Bondas, 2000, 59). Humörvariationer är även vanliga. Kvinnan har paradoxala känslor under graviditeten då hon å ena sidan har förväntningar ”*på mötet med barnet*” å andra sidan känner sig rädd över framtiden (Bondas, 2000, 59). Fastän kvinnorna led av många typer av besvär som illamående och ryggbesvär upplevde kvinnorna inte graviditeten som en sjukdom. De enda besvären som kvinnorna oroade sig över i större grad var ”*besvär i magtrakten*”, eftersom kvinnorna lätt tolkade dessa besvär som något hotfullt (Bondas, 2000, 59). Besvär under graviditeten hörde allmänt till. Kvinnorna bekymrade sig mer om bl.a. sig själv, barnen, familjen. Kvinnorna kunde söka hjälp för att hantera sin oro men alla gjorde inte det. En del valde att dölja den för andra, medan andra öppet visade den och talade om den. (Bondas, 2000, 59). Stöd kunde dessa kvinnor få från sina egna mödrar, vänner som varit gravida, professionella vårdare samt genom att se på filmer och läsa böcker som på något sätt berörde graviditeten och föräldrskapet. (Bondas, 2000, 59).

Oberoende om graviditeten var välplanerad eller lite av en överraskning tog kvinnorna graviditetsbeskedet som en chock. Kvinnorna var samtidigt både glada och oroliga över framtiden (Bondas, 2000, 60). Många kvinnor upplevde att de gärna ville diskutera om motiven att bli gravida och grunda familj. Kvinnorna upplevde glädje då de insåg att ett nytt liv växte inuti dem. Sådana tecken som illamående och barnets rörelser i magen upplevdes som tecken på att det verkligen fanns ett nytt liv på kommande (Bondas, 2000, 60). De gravida kvinnorna litade allmänt på teknologin, t.ex. ultraljud, och ingen av kvinnorna tvivlade på att undersökningarna som gjordes kunde vara osäkra eller onödiga. Kvinnorna

upplevde att deras liv under graviditeten ändrades från ett självcentrerat liv till ett mera familjecentrerat. Alla kvinnor ”ville göra sitt bästa för att vårda barnet” men de förstod att de måste jobba hårt (Bondas, 2000, 60). Kvinnorna tänkte att de intuitivt skulle klara av vårdandet och ammandet av barnet.

Strävan efter familjegemenskap. Enligt Bondas ändras även relationerna under graviditeten (2000, 61). De gravida kvinnorna ansåg att de själva kunde vårda det kommande barnet ”oberoende av om det är perfekt eller inte”, men att partnern kunde ha problem med en svårare situation där barnet inte uppfattades som perfekt (Bondas, 2000, 61). Med detta menas antagligen exempelvis medfödda sjukdomar eller andra liknande problem. Kvinnorna ville att hela familjen väntade tillsammans på barnet och önskade sig barnet lika mycket som kvinnan. Kvinnorna ville även att partnern deltog i förlossningen (Bondas, 2000, 61). Bondas skriver vidare om hur kvinnornas relationer till sina egna föräldrar eller svärföräldrar kunde fördjupas under graviditeten. Under graviditeten upplevde kvinnorna att de fick stöd från sina vänner medan förberedelsekurserna kritiserades för sina stora grupper och orealistiska kunskap. (Bondas, 2000, 61). Även kontinuiteten inom vården lyftes fram.

3.1.2 Antenatal vård – beskydd och deltagande

Bondas delar upplevelsen av att vara gravid i tre kategorier: *Tillitsfull relation*, *Kompetent beskydd* och *Kontinuerligt deltagande* (Bondas, 2000, 62).

Tillitsfull relation. Av de kvinnor som deltog i Bondas studie upplevde största delen att de ville träffa en och samma vårdare på mödrarådgivningen. Då det fanns någon annan vårdare än den vårdare som kvinnorna var vana vid på mödrarådgivningen kunde kvinnorna vara mer på sin vakt (Bondas, 2000, 62). Många av kvinnorna upplevde att de vid ett möte med en ny vårdare ”måste berätta sin historia på nytt” medan de vårdare som var dem bekanta kände bättre till dem (Bondas, 2000, 62). Förutom avbrott i kontinuiteten upplevdes en stor skillnad i personligheter eller ålder som något negativt (Bondas, 2000, 63). Att ”komma väl överens med vårdaren” upplevdes väldigt viktigt (Bondas, 2000, 63). Under graviditeten blev kvinnorna sårade om vårdaren betedde sig ”omänskligt, mekaniskt, stereotyp eller generaliserande” (Bondas, 2000, 63). Kvinnorna ville att deras vårdare skulle vara toleranta och visa mänsklighet, vilket de gjorde exempelvis genom att dela erfarenheter. De gravida kvinnorna lade även stor vikt på det som andra människor, t.ex. bekanta sagt om vårdaren i fråga (Bondas, 2000, 63). Att det skulle råda lugn och ro under rådgivningsbesöken var

viktigt för kvinnorna. Olika avbrott under den tiden som var reserverad för rådgivning, t.ex. telefonsamtal, ansågs störa (Bondas, 2000, 63).

Kompetent beskydd. Besöken på mödrarådgivningen upplevdes som väldigt viktiga. De gravida kvinnorna förväntade sig att vårdarna lyssnade till deras rädslor och tidigare erfarenheter (Bondas, 2000, 64). Eftersom kvinnorna ofta litade mycket på sina vårdare blev de oroliga om vårdaren gav dem anledning till tvivel, t.ex. om vårdarna gav motstridiga råd (Bondas, 2000, 64). Största delen av kvinnorna uppskattade möjligheten att ringa till rådgivningsbyrån samt att besöken skedde ganska regelbundet (Bondas, 2000, s. 64). Många av kvinnorna hade hoppats att de vårdare som de hade i mödrarådgivningen hade tagit hand om förlossningen (Bondas, 2000, 64).

Kontinuerligt deltagande. För att kunna förstå vad som sker under graviditeten ville de gravida kvinnorna gärna ha kunskap i många olika former. De ville att vårdaren på rådgivningen t.ex. skulle ge råd hur de skulle ändra på sitt hälsobeteende (Bondas, 2000, 65). Fastän de fått mycket information under graviditeten upplevde många kvinnor att de fått alldeles för lite information om livet efter förlossningen (Bondas, 2000, 65). Många gravida kvinnor ville att familjemedlemmar och vänner skulle bli delaktiga i graviditeten. För den gravida kvinnan var det speciellt viktigt att papporna kunde delta. De gravida kvinnorna uppskattade även chansen att kunna dela sina erfarenheter om graviditet, barnafödande och livet efter förlossningen med andra familjer i samma situation (Bondas, 2000, 65).

3.1.3 Postpartumvård – vila och lärande i en anda av gemenskap

Förändringsprocessen från att vara gravid till moderskap sker under de första dagarna av barnets liv. Vården som kvinnan får under denna tid är viktig för att kvinnan skall kunna skapa en gemenskap med det nyfödda barnet. Upplevelsen av postpartumvård kan delas i fyra olika delar. I den första delen, ”*Dela med den andra*” innebar att den nyförlösta kvinnan gärna ville dela med sig om sin upplevelse till andra. Speciellt den barnmorska som var med under förlossningen ansågs viktig. De kvinnor som tidigare fött barn, d.v.s. multipara, upplevde att de inte fick lika mycket uppmärksamhet av vårdarna som förstföderskorna (primipara). Många kvinnor upplevde osäkerhet efter förlossningen och de var tacksamma då en vårdare besökte dem utan någon speciell orsak. Unga vårdare upplevdes ha bättre kontakt med de nyförlösta än de äldre vårdarna. De andra nyblivna föräldrarna ansågs också som en viktig grupp man kunde dela sina tankar och känslor med eftersom de nyblivna

mammorna förstod att de andra nyförlösta går igenom liknande saker som de. (Bondas, 2000, 71-72).

I den andra delen ”*Lära sig*” lärde sig den nyförlösta kvinnan allt från att lära känna hurdan avdelning hon blev vårdad på till hur barnavården gick till. Allt detta skapade en trygghet för kvinnan. Det framkom också att de nyförlösta gärna ville lita på sina vårdare och vårdarnas sakkunnighet. Kontinuitet ansågs viktigt. Då vårdarna ofta byttes fick kvinnorna gång på gång förklara samma sak åt nya personer. Detta ledde till att kvinnorna inte upplevde att vårdarna kände dem och deras problem. En annan sak som upplevdes otrevligt var att då denna forskning gjordes vårdades inte barnen vid sina mammor utan de kom med jämna mellanrum för att ammas. Detta upplevdes otrevligt och mammorna upplevde att deras barn på ett sätt blivit sjukhusets barn. (Bondas, 2000, 73). Nyförlösta kvinnor upplevde undervisning i grupp med kvinnor och familjer i motsvarande situationer som positivt. Många omfödorskor upplevde att vårdpersonalen tog som en självklarhet att de redan kunde allt och inte var i behov av extra undervisning. Ibland fick kvinnorna motstridiga råd, vilket upplevdes negativt. Det som kvinnorna gillade var när de förstod att det finns många olika sätt att göra en sak. (Bondas, 2000, 74).

I den tredje delen kunde den nyförlösta ”*Uppleva möjligheter*”. Som ett stort problem nämndes bristen på privatliv på sjukhuset. Kvinnorna upplevde att de inte kunde vila upp sig ordentligt. Att bara finnas där för barnet, vårda det och amma upplevdes viktigt. Då detta av någon orsak uteblev upplevde kvinnorna lidande som de upplevde att vårdarna inte lade märke till. (Bondas, 2000, 74).

I den sista delen ”*Uteblivet vårdande*” hade många kvinnor tankar om väldigt ”rutinmässigt vård” under graviditeten. Många kvinnor funderade också över varför de inte fick den vård de skulle ha behövt. Kvinnorna använde tid på att tänka över om personalen kanske hade det stressigt eller att de var mer fokuserade på förstfödorskor. Omfödorskorna upplevde att vården minskade för varje barn de fött. Många föderskor upplevde också att vårdarna tänkte att de nyförlösta borde veta saker själv och inte fråga av vårdarna. Många föderskor kände sig också som om de bara skulle vara en del på ett rullande band. Många vårdare gjorde bara sin sak utan att bekräfta patienten. Detta upplevdes som utebliven vård av föderskorna. (Bondas 2000, 75).

3.2 Coffman och Ray: Mutual Intentionality: A Theory of Support Process in Pregnant African American Women

Mutual intentionality kan översättas till svenska ungefär som ”ömsesidig avsiktlighet”. Idén med teorin ligger i att vårdaren och den gravida kvinnan bestämmer sig att jobba tillsammans för att tillgodose den gravida kvinnans behov (Coffman & Ray, 1999, 483). På detta sätt kunde vårdaren bäst stöda den gravida. Förhållandet mellan vårdaren och den gravida kvinnan skulle vara aktivt och båda parterna skulle lära sig av varandra. Vårdarna behövde inte vara bekanta för de gravida från förr men de skulle lyckas bygga en så tillitsfull relation att de gravida kvinnorna förstod att vårdarna ville dem väl. Vårdarna skulle göra det klart för kvinnorna att de hade som avsikt att underlätta för kvinnorna att tillgodose sina behov. På detta sätt byggdes förtroendet upp. (Coffman & Ray, 1999, 483).

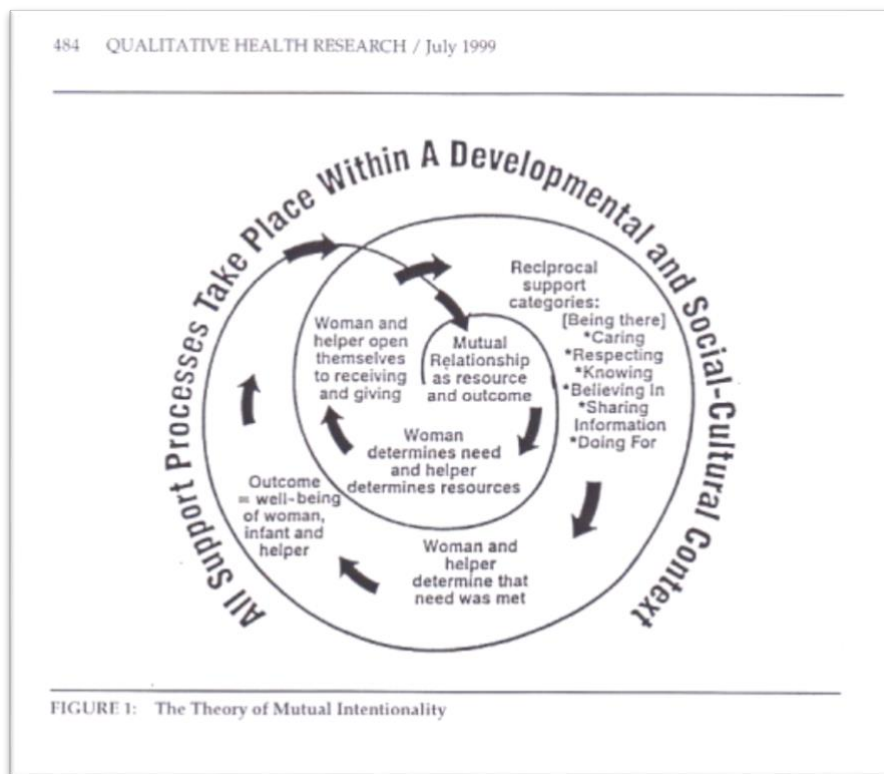
De gravida kvinnorna bestämde själv vilka och hurdana deras behov var, men dessa behov blev lätt påverkade av andra människor (Coffman & Ray, 1999, 484). Andra faktorer som påverkade de gravida kvinnornas behov var kvinnans kunskapsnivå, riskuppfattning, utvecklingsnivå, personliga styrkor, värderingar, materiella-, sociala- och ekonomiska resurser, hälsa och strategi för coping (Coffman & Ray, 1999, 485). Två typer av behov identifierades: konstanta behov och situationsanpassade behov (Coffman & Ray, 1999, 485). Konstanta behov krävde konstant stöd som ofta gavs av de gravida kvinnornas närstående. Sådana behov kunde vara exempelvis behov av bättre självkänsla, allmänt hälsotillstånd, säkerhet och lycka (Coffman & Ray, 1999, 485). De situationsanpassade behoven hade mer konkret att göra med graviditeten. Det kunde handla om fostrets och den gravidas hälsa, kunskap om kost och mediciner eller tillbehör för barnet (Coffman & Ray, 1999, 485). Stödet fick kvinnorna, förutom av sina närstående, från professionella (Coffman & Ray, 1999, 485).

Det fanns en risk för att förhållandet mellan den gravida och vårdaren inte blev ömsesidigt. Detta kunde ske exempelvis om vårdaren använde sin maktposition och försökte påtvinga sina egna värderingar på den gravida i stället för att få den gravida att själv hitta sin inre styrka att ta ansvar för sin egen hälsa (Coffman & Ray, 1999, 484).

Som tidigare nämndes bestämde de gravida kvinnorna själv hurdana behov de hade (Coffman & Ray, 1999, 484). Vårdarnas uppgift var att bestämma hurdana resurser de hade att hjälpa den gravida (Coffman & Ray, 1999, 485). Själva förhållandet mellan vårdaren och den gravida sågs som en resurs, men det fanns fler, mer konkreta resurser som kom fram. Olika barnomsorgstjänster, materiellt stöd och pengar var exempel på dessa (Coffman &

Ray, 1999, 485). För de gravida var även tillgången till hälsovårdssystemet en viktig resurs (Coffman & Ray, 1999, 485).

Figur 2: The Theory of Mutual Intentionality



Coffman & Ray, 1999, 484

I ovanstående bild förklaras det dynamiska förhållandet mellan den gravida kvinnan och hennes vårdare närmare. Som figuren (Figur 2) visar är stödprocessen en ständigt föränderlig process. Tidigare faktorer bygger på nya faktorer och både vårdaren och den gravida lär sig ständigt något nytt. Allt har sin början i att ett nytt vårdförhållande får sin början. Den gravida kvinnan börjar med att fastställa sina behov medan vårdaren kartlägger resurserna. I följande steg öppnar sig både den gravida och vårdaren för en relation av givande och tagande: de ger information, men tar också till sig fakta som den andra presenterar. Den ömsesidiga stödprocessen kan sedan delas upp i sex kategorier som alla faller under paraplytermen *"being there"*, "att vara där". *"Being there"* beskrivs som den situation då vårdarna kan och vill ge stöd åt de gravida (Coffman & Ray, 1999, 479). Under termen *"being there"* faller sådana faktorer som *omsorg, respekt, att veta, att tro på, att dela med sig information* och *att göra för*. När den gravida och hennes vårdare bestämmer sig för att

den gravidas behov har blivit mötta blir resultatet välbefinnande hos såväl kvinnan, det nyfödda barnet och vårdaren. (Coffman & Ray, 1999, 484).

4 Teoretisk bakgrund

I det här kapitlet kommer respondenten att ta upp vad en intellektuell funktionsnedsättning är, attityder mot intellektuellt funktionsnedsatta föräldrar samt hurdan mödrarådgivning vi har i Finland.

4.1 Vad är en intellektuell funktionsnedsättning?

I samtliga engelska artiklar jag studerat inför examensarbetet kommer diagnosen "Intellectual Disability" fram. Enligt Karolinska institutets ordbok Swedish MeSH står engelskans "Intellectual Disability" för svenskans "intellektuell funktionsnedsättning", "psykisk utvecklingsstörning" och "förståndshandikapp" (Karolinska Institutet, SweMeSH, 2013). Berit Höglund väljer i sin tur att i sin doktorsavhandling från 2012 använda det svenska ordet "funktionsnedsättning" som översättning för "Intellectual Disability". Hon förklarar att Socialstyrelsen i Sverige valt att använda ordet "funktionsnedsättning" för personer med en intellektuell funktionsnedsättning sedan år 2007 (Höglund, 2012a, 15). Respondenten har valt att i examensarbetet använda "intellektuell funktionsnedsättning", medan sökorden i databaser varit "förståndshandikapp", "intellectual disability" och "mental retardation". Det är skäl att komma ihåg att ordet "funktionsnedsättning" i sig kan betyda en nedsättning av antingen intellektuell, fysisk eller psykisk funktionsförmåga medan ordet funktionshinder är en begränsning som funktionsnedsättningen orsakar (Socialstyrelsen).

Enligt Karolinska Institutets ordbok är "Intellectual Disability" ett "förståndshandikapp" eller en "intellektuell funktionsnedsättning" som är en "*störning i de intellektuella funktionerna som uppkommer under utvecklingsperioden*" (Swedish MeSH). Orsakerna till en intellektuell funktionsnedsättning är många. I vissa fall kan orsaken vara genetisk medan det i något annat fall handlar om en förlossningsskada. Om man vill avgöra om en person har en intellektuell funktionsnedsättning kan man genomföra ett intelligenskvotstest (IQ-test). Ett IQ under 67 är ett tecken på utvecklingsstörning medan ett "*IQ mellan 70 och 79 utgör gränsområde till utvecklingsstörning*" (Swedish MeSH).

Berit Höglund närmar sig ämnet på ett lite allmännare plan och förklarar att en intellektuell funktionsnedsättning inte egentligen är ett medicinskt tillstånd eller en diagnos. En intellektuell funktionsnedsättning är inte heller en psykisk sjukdom. Människor med en intellektuell funktionsnedsättning har ändå ofta psykiska och fysiska sjukdomar samt utvecklingsstörningar. (Höglund, 2012, 16).

Westerinen et.al. (2007) skriver att ca 0,70 % av Finlands befolkning har någon typ av intellektuell funktionsnedsättning. I deras undersökning deltog endast de personer som har en diagnos på en intellektuell funktionsnedsättning som har en ICD-9 eller ICD-10 diagnoskod¹. Uppgifter om dessa personer fick Westerinen et. al. från Folkpensionsanstalten och STAKES (nu Institutet för hälsa och välfärd). (Westerinen, Kaski, Almqvist & Iivanainen, 2007, 717).

Björkman et. al. (u.å.) poängterar att det inte finns några exakta siffror på antalet föräldrar med en utvecklingsstörning eller svåra inlärningssvårigheter (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, u.å., 26). Till denna grupp räknas även personer med en intellektuell funktionsnedsättning. Enligt en svensk studie föds det årligen omkring 1400 barn med en eller båda föräldrar med en utvecklingsstörning eller en intellektuell funktionsnedsättning och då man tillämpat uppskattningen i den studien till Finländska förhållanden har man kommit fram till att det årligen skulle födas omkring 700 barn som har en eller båda föräldrarna med en utvecklingsstörning eller en intellektuell funktionsnedsättning (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, u.å., 26). Pihlajaniemi (2014) skriver i sin artikel i Helsingin Sanomat om föräldrar med en intellektuell funktionsnedsättning. Där nämner hon att det inte finns någon klar skillnad mellan en utvecklingsstörning och en intellektuell funktionsnedsättning. Det finns även många föräldrar som har grova inlärningssvårigheter, men saknar en diagnos. (Pihlajaniemi, 2014).

4.2 Attityder mot funktionsnedsatta föräldrar

Tanken om att utvecklingsstörda och intellektuellt funktionsnedsatta skulle bli gravida och få barn har länge setts som något negativt. Eftersom utvecklingsstörda och intellektuellt funktionsnedsatta ofta ansetts vara olämpliga föräldrar har många fortfarande negativa

¹ ICD diagnoskod: International Classification of Diseases. Ett internationellt system för klassificering av sjukdomar (WHO, u.å.). ICD-9 är den nionde upplagan medan ICD-10 är den tionde upplagan av klassifikationssystemet. För tillfället används ICD-10-klassifikationssystemet (WHO, u.å.).

attityder emot graviditeter hos intellektuellt funktionsnedsatta (Höglund, Lindgren & Larsson, 2012b, 1381-1382). Fastän utvecklingsstörda och intellektuellt funktionsnedsatta idag har precis samma rättigheter till att bilda familj som alla andra människor (Henttonen & Kantojärvi, u.å., 5), ses deras föräldraskap ofta som något som bör undvikas.

Rashygieniska tankesättet spelade en central roll i en stor del av Västvärlden under 1900-talet. I början av 1900-talet trodde man allmänt att exempelvis utvecklingsstörningar var ärftliga. Många länder utförde sina egna lagar om tvångssterilisering av sådana människor som staten inte ville att skulle föröka sig och på så sätt föra de dåliga generna framåt. (Vehmas, 2005, 68). Även i Finland steriliserades utvecklingsstörda och intellektuellt funktionsnedsatta personer. Enligt den officiella statistiken steriliserades 7530 personer mellan åren 1935 och 1970, däribland utvecklingsstörda och intellektuellt funktionsnedsatta (Vehmas, 2005, 70). Först i och med lagändringen år 1970 avslutades tvångssteriliseringarna i Finland (Vehmas, 2005, 70; Steriliseringslag 283/1970).

År 2010 publicerade några australiska forskare en studie om universitetsstuderandenas attityder gällande sexualiteten och föräldraskapet hos intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor (Jones, Binger, McKenzie, Ramcharan & Nankervis, 2010, 47). Forskarna undersökte attityder bland studerande inom barnmorskearbete, pedagogik och handikappsvård (Jones, et.al., 2010, 49-50). Det framkom att de som studerade handikappsvård hade en aning positivare inställning mot sexualiteten och föräldraskapet hos intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor jämfört med pedagogik- och barnmorskestuderanden (Jones, et.al., 2010, 52). Detta, tror forskarna, beror på att de vet mera om ämnet än vad barnmorske- och pedagogikstuderanden gör.

4.3 Mödrarådgivningen i Finland

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) måste varje kommun ordna rådgivningsbyråttjänster åt ”gravida kvinnor, familjer som väntar barn och barn under läropliktsåldern och deras familjer” som är bosatta i kommunen (Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010, 2:a kap, § 15). Då en kvinna är gravid eller en familj väntar ett (eller flera) barn skall rådgivningen enligt lagen regelbundet följa med fostrets ”*utveckling och välbefinnande*” samt följa den kvinnans hälsa före och efter att hon fött sitt barn. Till rådgivningsbyråns uppgift hör även stödandet av hela familjen, båda föräldrarnas föräldraskap och stödandet av familjens välbefinnande. Barnmorskan eller hälsovårdaren på

rådgivningen skall uppmuntra familjen till sunda levnadsvanor och främja barnets hälsosamma uppväxtmiljö. Barnmorskan eller hälsovårdaren på rådgivningsbyrån bör även identifiera barn och familjer som är i behov av särskilt stöd och vid behov hänvisa dem till fortsatta undersökningar eller vård. Vid behov skall det ordnas fler eller färre besök hos rådgivningsbyrån. Under dessa besök skall man följa upp barnets välbefinnande och utveckling. Till rådgivningsbyråns uppgift hör även att se till att barnets munhälsa kontrolleras regelbundet, minst vartannat år. Den kommunala rådgivningen samarbetar med den kommunala primärvården, barnskyddet, specialsjukvården, förskolepedagogiken, socialvården och andra instanser som kan vara väsentliga för familjerna. (Hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010, § 15).

4.3.1 Hälsokontroller

Nästan alla mammor i Finland tar kontakt till sin egen rådgivningsbyrå då de planerar en graviditet, har gjort ett positivt graviditetstest eller om de misstänker att de är gravida (Klementti & Hakulinen-Viitanen 2013, 100). År 2012, före de nya rekommendationerna kom, besökte de gravida kvinnorna mödrarådgivningen i genomsnitt 15,9 gånger under graviditeten (Institutet för hälsa och välfärd, 2013, 49). Under samma år besökte totalt 973 personer av 1000 i hela landet mödrarådgivningen åtminstone en gång, jämfört med 962 av 1000 i Österbotten (Institutionen för hälsa och välfärd, u.å. 1). För att vara berättigad till moderskapsunderstöd från Folkpensionsanstalten (FPA, 2012) bör den gravida kvinnan ha genomgått en hälsoundersökning vid rådgivningen eller hos läkaren före den 16:de graviditetsveckan (FPA, 2012). Ofta tar mammorna kontakt via telefon och därför är det viktigt för barnmorskan eller hälsovårdaren att redan vid det första telefonsamtalet ge ett tillitsfullt intryck (Klementti & Hakulinen-Viitanen 2013, 100). Vid den första kontakten reder barnmorskan/hälsovårdaren ut hurdana tjänster den blivande mamman är i behov av. Under samtalet får barnmorskan eller hälsovårdaren reda på den blivande mammans personuppgifter, om hon från tidigare har barn, när hon haft sin senaste mens, när hon gjort ett positivt graviditetstest samt resultatet av testet, hur hon mått under början av graviditeten, om hon har några sjukdomar samt medicinering och hennes hälsovanor (Klementti & Hakulinen-Viitanen 2013, 101).

Enligt de nya rekommendationerna från 2013 från Institutet för hälsa och välfärd erbjuds friska gravida kvinnor 8-10 besök på mödrarådgivningen hos en hälsovårdare eller barnmorska. Vid behov kan flera besök bokas in. Förstföderskorna är berättigade till minst

nio besök medan omföderna erbjuds minst åtta besök. Inom ramen för dessa rådgivningsbesök gör man en större hälsokontroll för hela familjen samt besöker läkaren två gånger. Förstföderna kan även erbjudas två hembesök (en under och en efter graviditeten) medan omföderna endast erbjuds ett hembesök efter graviditeten. Efter förlossningen görs en efterkontroll som utförs av en läkare, barnmorska eller hälsovårdare som har fått skolning inom området. (Klementti & Hakulinen-Viitanen, 2013, 102). Se förklarande schema i Bilaga 1.

4.3.2 Bemötandet av den funktionsnedsatta inom mödrarådgivningen

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning räknas de människor som har en långvarig kroppslig, psykisk eller intellektuell skada eller en långvarig skada som rubbar sinnen som funktionsnedsatta. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kommer det fram att alla funktionsnedsatta personer har rätt till att bestämma om de vill ha familj, hur många barn de vill ha och med hur stor ålderskillnad (FN, 2006). Enligt Klementti och Hakulinen-Viitanen (2013, 218) behöver inte någondera föräldrarnas handikapp vara en avgörande faktor inom familjedynamiken, men handikappet kan medföra speciella egenskaper i utvecklingsprocessen mot föräldraskapet. Det kan hända att föräldrarna är i behov av stöd och extra hjälp under graviditeten, förlossningen och även efter förlossningen. Beroende lite på hurdan funktionsnedsättning den blivande mamman har, kan hon oftast själv berätta när och med vad hon behöver mer hjälp. (Klementti & Hakulinen-Viitanen (2013, 218).

5 Forskningsöversikt

Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning är ett relativt nytt forskningsämne. Fram till 1980-talet fokuserade forskningen enbart på intellektuellt funktionsnedsatta kvinnors förmåga att vara mammor (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008a, 177). Fr.o.m. början av 1990-talet har fokus skiftat till sociokulturella, historiska och omgivningsfaktorer som påverkar kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning som mammor (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008a, 177). Eftersom respondentens valda ämne är väldigt snävt kommer respondenten i detta kapitel att göra en forskningsöversikt med främst kvantitativa studier medan själva studien görs av kvalitativa artiklar. Några kvalitativa artiklar finns i detta kapitel, eftersom de tangerar ämnet, men är inte tillräckligt nära det valda temat för att

kunna analyseras. Detta görs för att bättre belysa vilka utmaningar en intellektuell funktionsnedsättning kan medföra under graviditeten och hur en barnmorska eller hälsovårdare bäst kan stöda familjen.

Så gott som all tidigare forskning som respondenten hittat inför examensarbetet kommer fram till att kvinnor med ett intellektuellt funktionshinder har det svårt på ett eller annat sätt. De har ofta sämre hälsa (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2), sämre födelseresultat (Höglund, Lindgren & Larsson, 2012b, 1382-1383) och de lider ofta av olika sociala problem som arbetslöshet (Höglund, Lindgren & Larsson 2012b, 1382), fattigdom och dåligt stöd från familjen (Mayes & Llewellyn, 2012, 122). För att graviditeten skulle fortlöpa så tryggt som möjligt borde hälsovårdspersonalen fokusera mera på styrkorna hos den funktionsnedsatta än på själva funktionsnedsättningen (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2).

Enligt en forskning från Australien lider gravida blivande mammor med intellektuell funktionsnedsättning oftare av depression, ångest och stress jämfört med andra gravida mammor. Forskarna tror att detta beror på att de oftare möter motstånd för sin graviditet. Dessa mammor är även rädda att förlora kontrollen över sin graviditet (exempelvis tvång till abort) samt att de förlorar vårdnaden av sitt barn när den väl fötts (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008a, 181).

Då gravida kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning jämförs med andra mammor ser man lätt stora skillnader i bl.a. hälsa, vårdresultat och födelseresultat. Förutom att kvinnor med (intellektuell) funktionsnedsättning har lägre utbildning (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2) har det kommit fram i en svensk studie att dessa mammor har högre BMI, oftare rökte under första prenatala besöket och de hade en 14 gånger större risk att ha epilepsi i bakgrunden (Höglund, Lindgren & Larsson 2012b, 1383). Nyfödda barn till mammor med en intellektuell funktionsnedsättning föddes oftare som prematurer jämfört med jämförelsegruppens barn. Forskarna hade valt att inte ta med mammor med psykiatriska diagnoser i jämförelsegruppen (Höglund, Lindgren & Larsson 2012c, 1410-1411), orsaken framkom dock inte i artikeln. Nyfödda till mammor med en intellektuell funktionsnedsättning var dessutom ofta små för sin gestationsålder och hade en fyra gången större risk att dö under den perinatala tiden (Höglund, Lindgren & Larsson 2012c, 1411). Även dödfödsel var fyra gånger vanligare hos barn till kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning (Höglund, Lindgren & Larsson 2012c, 1411). Forskarna antar att orsaken till högre perinatal dödlighet och dödfödsel är att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning har större problem att känna igen minskad fosteraktivitet som föregår

fosterdöd (Höglund, Lindgren & Larsson 2012c, 1411). Detta i sin tur skulle leda till högre perinatal dödlighet och dödfödsel. Enligt en studie från Australien skulle kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning ha en högre frekvens av pre-eklampsi jämfört med kvinnor utan en intellektuell funktionsnedsättning (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008b, 532). Detta kunde även vara en bidragande faktor till att förekomsten av perinatal dödlighet samt dödföddhet var mycket större i denna grupp av kvinnor.

Enligt en studie från Sverige har nästan hälften av barnmorskorna som jobbar inom förlossningsvården eller mödravårdscentralen (i Finland: mödrarådgivningen) aldrig fått någon utbildning gällande graviditet hos kvinnor med ett intellektuellt funktionshinder (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 952). En stor del av dessa barnmorskor ansåg att de inte alls har tillräckligt med kunskap för att vårda gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 953). Enligt nationella svenska direktiv borde just denna grupp av människor få särskilt medicinskt och psykosocialt stöd och vård (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 950). I forskningen studerades barnmorskors attityder och kunskap om vården av intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnor. Det kom fram att nästan alla barnmorskor som deltagit i forskningen någon gång haft en patient med en intellektuell funktionsnedsättning och att nästan alla barnmorskor tyckte att vården av mammor med en intellektuell funktionsnedsättning skilde sig från att vårda andra mammor (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 952). En stor del av barnmorskorna som arbetade inom förlossningsvården tyckte att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning behövde mer hjälp med vården av barnet, amningen och tolkningen av barnets behov (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 952). Ungefär en tredjedel av barnmorskorna ansåg att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning inte alls borde vara gravida och bli mammor. Största delen av barnmorskorna ansåg att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning inte kommer att lyckas i modersrollen tillräckligt bra. Nästan $\frac{1}{5}$ av barnmorskorna tyckte att barn till kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning borde växa upp i fosterhem (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 953). 80 % av barnmorskorna tyckte att det var svårt att ge råd åt kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 953).

6 Metod

I följande kapitel kommer respondenten att beskriva vad en systematisk litteraturstudie är. Respondenten valde att använda sig av en systematisk litteraturstudie eftersom den passar bra med vårdvetenskapliga studier. Respondenten beskriver även hur en litteratursökning inför ett examensarbete går till. På de fem artiklar som används i denna studie görs även en kvalitativ innehållsanalys. Respondenten beskriver hur en kvalitativ innehållsanalys görs. Dessutom beskriver respondenten hur datainsamlingen, i detta fall sökandet av vetenskapliga artiklar, går till samt beskriver hurdana etiska överväganden respondenten måste beaktas vid genomförandet av studien.

6.1 Systematisk litteraturstudie

Som namnet säger handlar en systematisk litteraturstudie om att en forskare systematiskt söker, kritiskt granskar och sammanställer litteratur inom ett område som hon vill forska i. Denna sammanställning gör forskaren av tidigare empiriska studier. Tanken är att forskaren ska skapa en helhet av det data hon hittat av det aktuella ämnet. Det är inte fastställt hur många studier som en systematisk litteraturstudie ska innehålla, men forskningen som används skall vara relevant. (Forsberg & Wengström, 2008, 34).

Att göra en systematisk litteraturstudie består av många steg. I början skall forskaren kunna formulera ett problem som skall besvaras. Under denna fas skall forskaren kunna hitta ett ämne som det skulle vara viktigt att forska i. Därefter gör hon upp en plan inför studien. Forskaren skall bestämma hur och var hon tar reda på information om ämnet samt välja ut relevant litteratur som hon kritiskt skall granska. Hur litteratursökningen går till förklaras i kapitel 6.2 *Litteratursökning* i detta examensarbete och exempel på granskningsprocessen kommer fram i kapitel 6.4 *Praktiskt genomförande av studien*. (Forsberg & Wengström, 2008, 35, 54).

När forskaren hittat det material hon vill använda skall hon analysera och diskutera de empiriska studiernas resultat och sammanställa informationen hon fått av dessa. Resultatredovisningen är en viktig del av en systematisk litteraturstudie. Resultaten skall skrivas ut klart och tydligt och i en logisk ordning. Det är viktigt att all litteratur presenteras, även sådan som valts bort från studien. Forskaren kan om hon vill välja att presentera det valda materialet i en löpande text eller en översiktstabell. (Forsberg & Wengström, 2008, 35, 161-162).

Det valda materialet skall läsas noggrant. För att lättare kunna analysera och jämföra de olika artiklarna sinsemellan är det bra att använda sig av exempelvis tabeller där forskaren kan skriva relevant information om artiklarna. I tabellen skall respondenten åtminstone skriva vem som skrivit artikeln, artikelns titel, publiceringsår, frågeställningarna, undersökningens design, datainsamlingsmetoderna, urval av deltagare, bortfall av deltagare, undersökningens resultat samt slutsatser. (Forsberg & Wengström, 2008, 162-163).

6.2 Litteratursökning

Då man börjar söka litteratur till en studie eller en forskning börjar man vid problemformuleringsfasen. Forskaren har ett problem som han eller hon vill ha ett svar på. När forskaren fastställt sitt problem måste forskaren även veta hur bred forskning eller studie det är frågan om, på vilket språk vill forskaren att informationen ska vara på, vad skall den samlade informationen användas till och skall forskningen över huvudtaget vara vetenskaplig. Det finns många olika ställen där forskaren kan söka efter information, exempelvis vetenskapliga artiklar, andra examensarbeten, avhandlingar, böcker och rapporter. Artiklar kan forskaren hitta via databaser på internet eller på bibliotek. Ett exempel på en databas som används mycket inom vårdvetenskaplig forskning är databasen CINAHL. Den innehåller en uppsjö av material inom vårdvetenskaplig forskning, men största delen av materialet är på engelska. (Karlsson, 2013, 96-97).

Det finns olika sätt att söka information. *Manuell sökning* kan innebära att tala med någon som är expert inom ett visst område och via detta söka sig fram till relevanta artiklar. *Manuell sökning* kan även innebära genomgång av referenslistor i exempelvis skolböcker eller vetenskapliga artiklar och på detta sätt hitta relevant information om just det egna ämnesområdet. *Browsing*, att bläddra, är även ett sätt att söka information. Då forskaren bläddrar igenom böcker och tidskrifter kan han eller hon stöta på något som är intressant just inför den pågående forskningen. (Karlsson, 2013, 102; Forsberg & Wengström, 2008, 81).

Då man söker i databaser som exempelvis CINAHL kan man välja mellan två olika sätt att söka: *fritextsökning* och *specialiserad sökning*. I *fritextsökning* söker databasen då efter sökordet i titlar, abstrakt och ämnesord. En *specialiserad sökning* (även: *avancerad sökning*) är noggrannare än en *fritextsökning*. Då kan forskaren välja att sätta ett visst sökord vid ett visst sökfält, ett index. Ofta lägger forskaren in mera än ett sökord som hon kan välja mellan. Forskaren kan välja att söka på ämnesord, abstrakt, författare, titel på artikeln, typ av artikel

eller källan (vilken tidskrift, året, volymnummern, nummern och vilken sida). (Karlsson, 2013, 102-103).

För att spara tid kan forskaren försöka göra så precisa sökningar som möjligt. För att göra detta kan hon använda sig av de Booleska operatorerna AND, OR och NOT. På detta sätt kan man lätt inkludera och exkludera olika ämnesord från sina sökningar eller göra sin sökning bredare, om respondenten så vill. Om man söker med två sökord och har AND mellan dem måste båda sökorden finnas med i träffarna. Om forskaren istället väljer att söka med OR måste endast den ena av sökorden finnas med i träffarna. Då forskaren använder sig av NOT blir sökningen snävare. Forskaren kan exempelvis välja att söka på A NOT B. I detta fall blir sökningen mer specifik. (Karlsson, 2013, 106-107). (Forsberg & Wengström, 2008, 86).

Om forskaren vill söka på många olika ord med samma ”rot” kan hon använda sig av *trunkering*. Det innebär att forskaren lägger ett sökord i en databas och en tecknet * efter ordet (i vissa databaser används andra specialtecken). Då söker databasen i alla ord som börjar med det valda ordet. Exempelvis leder sökordet health* med *trunkering* till exempel till healthcare och healthy. (Karlsson, 2013, 107).

Då man gör en forskning skall forskaren alltid komma ihåg källkritiken. Saker som en forskare ska lägga märke till är vem som är ansvarig för materialet som publicerats, vad har materialet för syfte, är informationen trovärdig och är informationen i det publicerade materialet aktuellt. (Karlsson, 2013, 111-112).

6.3 Kvalitativ innehållsanalys

Respondenten har i detta examensarbete valt att använda sig av kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Respondenten valde ett induktivt arbetssätt. Att arbeta på ett induktivt sätt passar bra om det finns väldigt lite eller ingen tidigare forskning inom ämnet (Elo & Kyngäs, 2008, 107).

Grundtanken vid kvalitativ innehållsanalys är att forskaren steg för steg läser igenom sitt material och systematiskt klassificerar det (Forsberg & Wengström, 2008, 150). Då materialet är klassificerat kan forskaren hitta olika teman i materialet som kan analyseras (Forsberg & Wengström, 2008, 150). En induktiv forskningsdesign utgår från att forskaren studerar ett specifikt område och sedan beskriver det så korrekt hon kan. I ett renodlat induktivt arbetssätt borde inte forskarens förkunskaper om ämnet påverka forskningen över

huvudtaget, utan all fakta borde utgå från empirin. Naturligtvis bär alla forskare och studerande på viss förkunskap om ett område som intresserar så pass mycket att de vill forska i ämnet, vilket leder till att forskaren aldrig helt och hållet kan utgå från empirin. (Priebe & Landstöm, 2013, 37).

6.4 Praktiskt genomförande av studien

Litteratursökningen till denna studie skedde främst på internet direkt via EBSCOs Academic Search Elite samt CINAHL. Ibland sökte respondenten via biblioteksdatan Nelli, men där hittade respondenten nästan samma innehåll som på EBSCOs Academic Search Elite samt CINAHL. Ibland hade respondenten tur och hittade nya artiklar från referenslistan av någon gammal artikel eller lärobok. En del av artiklarna som respondenten använt i detta examensarbete fanns inte tillgängliga via skolan. Då använde sig respondenten av vetenskapsbibliotek Tritonias fjärrlåneservice för att beställa nödvändigt material. Några artiklar identifierades via Google Scholar och intressanta artiklar söktes sedan upp någon annan väg (främst genom fjärrlånebeställning). En artikel hittades genom en sökning på SveMed+ med sökorden ”intellectual disability” och ”mothers”.

Sökningar på EBSCOs Academic Search Elite och CINAHL genomfördes så att respondenten skrev in valda sökord och kryssade i att artiklarna skulle vara ”peer reviewed” samt skrivna efter år 2005. Sökordsfältet var i början snäv, men blev bredare desto mer artiklar respondenten hittade. Ord som använts i sökningen av dessa artiklar är bl.a. ”intellectual disability”, ”pregnancy”, ”mother*”, ”parent*”, ”mental retardation” och ”Finland”. En stjärna efter ordet indikerar att ordet kunde ha en annorlunda slutstavelse än den som skrivits här. Orden användes i olika kombinationer. Dessutom använde respondenten ofta kända forskares namn i kombination med något av de ovan nämnda sökorden för att hitta flera artiklar som samma forskare skrivit om ämnet. En forskare som respondenten ofta använde som sökord var Berit Höglund.

Då respondenten valde artiklar till studien gällde vissa inklusionskriterier. Artikeln skulle helst vara skriven i Finland eller i en kultur som liknar den finländska, eftersom examensarbetet behandlar barnmorskans eller hälsovårdarens jobb i en mödrarådgivning och respondenten ville gärna ha artiklar som var skrivna i ett land som hade samma eller liknande mödrarådgivningssystem som finns i Finland. Forskning inom det valda området bedrivs inte så brett, men mycket material lyckades respondenten hitta från Sverige och Australien.

Det var viktigt att landet som forskningen bedrevs i skulle ha åtminstone lite liknande graviditetsuppföljning som Finland har. En annan faktor som spelade stor roll i sökningen av artiklar var artiklarnas abstrakt. Om abstraktet var intressant blev artikeln vald för att analyseras. En tredje faktor, tillgängligheten spelade även roll. Respondenten använde hellre artiklar som gick att se i full PDF format (fastän det inte var ett sökkriterium) eller hittades snabbt via SFX-links.

Respondenten hade valt som exklusionskriterier att artikeln var skriven före år 2005, den behandlade barn med en intellektuell funktionsnedsättning, artikeln hade ingenting att göra med att vara förälder eller så handlade artikeln om mödrar med olika psykiatriska diagnoser. Om artikeln inte var "peer reviewd" eller om artikeln behandlade förälder med olika sociala problem men det kom inte uttryckligen fram att dessa sociala problem skulle bero på en intellektuell funktionsnedsättning togs artikeln inte med i studien.

Speciellt i början av studien använde sig respondenten av CASP Systematic Review Checklist (CASP, u.å.), ett hjälpmedel för studerande och forskare för att identifiera artiklar som är av god vetenskaplig standard. Dessutom använde sig respondenten av Forsbergs och Wengströms (2008, 194-210) tabeller som extra stöd i bakgrunden. Se närmare bilagorna 2 och 3.

6.5 Etik

Etiken bör beaktas under en forskningsprocess oavsett vad man forskar i. I grund och botten finns forskningsetiken för att skydda de människor som deltar i studierna. Forskningsetiken handlar om att bemöta människor lika, att respektera deras val och att värna om deras självbestämmanderätt (Kjellström, 2013, 70). Enligt Kjellström kan studien kallas etisk om den 1) genomförs på ett sätt som beaktas etiskt korrekt, 2) den behandlar väsentliga frågor och 3) att den är utförd med "god vetenskaplig kvalitet". (2013, 76).

Forskningsetiska delegationen i Finland har gett ut publikationer som behandlar god vetenskaplig praxis inom forskningen. Som en central utgångspunkt för god vetenskaplig praxis nämner forskningsetiska delegationen att forskaren skall noggrannt, hederlig och omsorgsfull. Dessutom skall forskaren då han eller hon publicerar sitt material ta hänsyn till de tidigare forskningarna som använts som material i den egna forskningen. Fakta som andra forskare har tagit fram skall presenteras korrekt utan att fuska och förvränga deras resultat. Samma gäller det material man som forskare själv har samlat in: man skall presentera allt på

ett så korrekt sätt som möjligt och inte förfalska sina resultat. (Forskningsetiska delegationen, 2012, 20-21; Forsberg & Wengström, 2008, 77-78).

Då en studie eller forskning görs måste forskaren fundera över om forskningen kan göra mer nytta eller skada. (Forskningsetiska delegationen, 2009, 8). Skadan kan ske redan under forskningsprocessen eller då forskningen publiceras. Respondenten förstår att detta examensarbete behandlar ett svårt ämne. Fastän det framkommer vissa negativa saker gällande kvinnor med funktionsnedsättning, anser respondenten att det är viktigt att hälsovårdspersonal vet mera om denna grupp av människor och på så sätt kan hjälpa dem bättre.

Eftersom detta examensarbete görs som en litteraturstudie kommer respondenten inte i kontakt med informanter i något skede av studien. Däremot skriver respondenten examensarbetet om speciellt utsatta människor vilket gör att det är ytterst viktigt att göra studien med respekt och så korrekt som möjligt utan att på något sätt falsifiera resultaten. Kjellström tar fram problematiken av att välja korrekta begrepp i examensarbetet (2013, 78). I idéformuleringsfasen av detta examensarbete hade respondenten valt att använda ordet ”förståndshandikappad”, men eftersom termen inte var helt korrekt bestämde respondenten att byta ordet mot ”intellektuellt funktionsnedsatt”, som idag är mera accepterad. För att vidare precisera vilken grupp av funktionsnedsatta respondenten studerat i detta examensarbete har respondenten valt att använda begreppet ”intellektuellt funktionsnedsatt”. Termen ”förståndshandikappad” anses nuförtiden väldigt nedlåtande, vilket är den största orsaken till varför respondenten valt byta ordet. Eftersom studien genomförs som en litteraturstudie är det viktigt att respondenten kommer ihåg att källhänvisa och citera korrekt. Inget forskningsfusk tillåts. Fastän etiken inte var ett exklusions- eller inklusionskriterium för de artiklar som valdes med i studien, ville respondenten gärna se att de forskningar som använts i denna systematiska litteraturstudie hade fått ett tillstånd till att utföra forskningen av en lokal forskningsetisk kommission.

7 Resultat

Artiklarna respondenten valt att använda i denna studie hittas i slutet av detta examensarbete som bilaga 4. De artiklar som inte valts med i själva studien har respondenten valt att använda i kapitel 5. Forskningsöversikt. Artiklar som analyserats i studien hittas under kategorin ”Studien”. Med hjälp av frågeställningarna 1: vilka utmaningar kan medfölja då

mamman eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning och 2: hur kan personalen på mödrarådgivningen bäst hjälpa mamman och familjen att klara av den nya vardagen med ett barn samt en kvalitativ innehållsanalys bildades tre huvudkategorier: ”Kunskap”, ”Föräldraskap med stöd” och ”Attityder”. Dessa övergripande kategorier har sedan delats in i mindre subkategorier. Inga enhälliga svar till respondentens frågeställningar framkom i denna studie. Brist på kunskap kan klart medföra utmaningar i mödravårdskontext, lika så kan olika sociala problem. Av dessa kategorier som respondenten fått fram i studierna lyfter respondenten fram speciellt kategorin med föräldraskap med stöd. Föräldraskap med stöd uppmannas i en stor del av de analyserade artiklarna samt i tidigare forskning.

7.1 Kunskap

I alla de analyserade artiklarna kommer kunskap fram på ett eller annat sätt. I denna kategori behandlas de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas kunskap om sexualhälsa, graviditet och föräldraskap.

7.1.1 Kunskap om sexualhälsa och graviditet

En del av de kvinnor som intervjuats i studierna berättar att de hade tidigare fått någon typ av sexualundervisning (Höglund & Larsson, 2013, 700; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 107). Ändå har dessa kvinnor inte förstått undervisningen så bra, eftersom många av dessa kvinnor inte tycks fullt förstå hur deras kropp fungerar och många av dessa kvinnor blev oväntat gravida (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110; Höglund & Larsson, 2013, 701). Fastän graviditetsbeskedet kom som en överraskning var en stor del av kvinnorna lyckliga över graviditeten (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 128; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 108; Höglund & Larsson, 2013, 701). En stor del av kvinnorna får sin kunskap om graviditet och fertilitet av sina egna mammor (Höglund & Larsson, 2013, 700). Gällande de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas kunskap lyfter Höglund och Larsson (2013, 701) fram kvinnornas okunskap om förlossningens olika faser. Dessa kvinnor hade även svårt att veta när en förlossning egentligen börjar (Höglund & Larsson, 2013, 701).

7.1.2 Kunskap om föräldraskap

Det framkom att många av de intervjuade inte hade fått en ordentlig chans att fundera över vad det innebär att vara förälder och vad som krävs av en ”god förälder” (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292). Fastän planen att bli förälder någon dag alltid funnits hade ämnet inte diskuterats med någon (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 108 – 109).

7.2 Föräldraskap med stöd

Ett övergripande tema som kom fram var det respondenten väljer att kalla för föräldraskap med stöd. Det framkom i många av artiklarna att de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna ofta inte var ensamma utan fick stöd i sitt föräldraskap av familj och/eller sociala myndigheter (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 338; Starke, 2011, 291; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 108).

7.2.1 Stöd från professionella

Stödet från professionella välkomnades inte alltid med värme eftersom kvinnorna med en intellektuell funktionsnedsättning ofta var misstänksamma mot dem då de var rädda att de skulle förlora vårdnaden av sina barn (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 333; Höglund & Larsson, 2013, 700). Många kvinnor upplevde också att de inte aktivt fick delta i olika beslut gällande sina ofödda eller nyfödda barn och att myndigheter och vårdpersonal kontrollerade dem (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335; Höglund & Larsson, 2013, 700, 702; Starke, 2011, 292). En del mammor skulle ha behövt mera stöd från professionella (Starke, 2011, 291) medan vissa tyckte att de blandade sig i för mycket (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335). Oron över att förlora vårdnaden av sitt barn präglade många kvinnors tankar både prenatalt och postnatalt (Höglund & Larsson, 2013, 700; Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335).

7.2.2 Stöd från familjen

Stödet från familjen ansågs viktig både av de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna (Starke, 2011, 291; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 108) och de sociala myndigheterna (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335). Man kan nästan säga att stödet från familjen

var en förutsättning till att den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan skulle lyckas med sitt föräldraskap då det idag är lagligt för de intellektuellt funktionsnedsatta att bli föräldrar, men de anses ofta inte klara av vardagen på egen hand utan behöver stöd från antingen professionella och/eller familj (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 336; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 111).

7.3 Attityder

I denna del tar respondenten upp attityder från hälsovårdspersonal, myndigheter och familjemedlemmar. Attityder emot kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning nämns på ett eller annat sätt i så gott som alla artiklar som behandlar intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor både under pre- och postnatal tid.

7.3.1 Hälsovårdspersonalens och myndigheternas attityder

Grundtanken hos vårdpersonal och sociala myndigheter tycks enligt forskningar vara att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning inte klarar sig ensamma (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 336; Starke 2011, 291) och att de inte kan göra beslut gällande graviditeten och barnets vård (Höglund & Larsson, 2013, 700). Ändå kommer det i dessa forskningar fram att åtminstone en del av kvinnorna aktivt gör beslut gällande deras barn (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110).

7.3.2 Familjens attityder

Familjens och omgivningens attityder emot de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas graviditet varierade från mycket positiva till mycket negativa (Höglund & Larsson, 2013, 700; Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 291; Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335). Till exempel i fallet med *Marian* (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 124) ville familjen inte att hon skulle ha barn så de kontaktade sociala myndigheter som omhändertog barnet från henne och hennes pojkvän. I *Briannas* fall var det hennes mamma som motsatte sig graviditeten, eftersom mamman tyckte att Brianna inte kommer att lyckas med något, inte heller med att bli en bra mamma (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 125). Liknande erfarenheter har en del av

de kvinnor som Höglund och Larsson intervjuat. Kvinnorna kunde bli pressade till att göra abort eller så tog barnets pappa graviditetsbeskedet hårt (2013, 700).

Andra tog graviditetsbeskedet mer positivt. En kvinna upplevde att människor runt omkring henne accepterade hennes intellektuella funktionsnedsättning och då hon inte förstod vad som diskuterades kunde hon bara fråga (Höglund & Larsson, 2013, 700). Även andra hade positiva upplevelser av omgivningens reaktion till graviditetsbeskedet och planerna på att ha en familj (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335).

8 Tolkning

I följande kapitel kommer respondenten att spegla Bondas teori ”Att vara med barn”, Coffmans och Rays teori ”Mutual Intentionality” samt forskningsöversiktet i kapitel fem mot resultaten i kapitel sju. Forskningsöversiktet tas med i tolkningen, eftersom den ger mera information än endast resultatet av denna studie och därmed får läsaren mer kunskap om ämnet. Respondenten anser att det är ytterst viktigt att belysa ämnet från många olika håll och på detta sätt ge en mer nyanserad bild av intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor.

8.1 Tolkning av kunskap

Då det gäller kunskap om sexualhälsa och graviditet kommer det fram att dessa kvinnor nog fått undervisning, men att de inte förstått den (Höglund & Larsson, 2013, 700; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110). Även kunskap om förlossning är bristfälligt (Höglund & Larsson, 2013, 701). Många av dessa kvinnor hade en bristfällig kunskap om vad det innebär att vara förälder och att vara med barn (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292), dels på grund av omgivningens motsättning till föräldraskap hos denna grupp av människor. Detta resultat kan tolkas som att den undervisning som dessa kvinnor fått inte motsvarat den nivå som dessa kvinnor kan förstå. Eventuellt har man i sexualundervisningen förklarat saker med svåra ord eller inte låtit den intellektuellt funktionsnedsatta ha ordentlig sexualundervisning då attityderna mot föräldraskap och sexualitet hos de intellektuellt funktionsnedsatta fortfarande är negativa. Coffman och Ray poängterar att faktorer som påverkade de gravida kvinnornas behov exempelvis kvinnans kunskapsnivå, riskuppfattning, utvecklingsnivå, personliga styrkor, värderingar, materiella, sociala och ekonomiska resurser, hälsa och strategi för coping (1999, 485). Då det gäller kvinnor med

en intellektuell funktionsnedsättning har dessa kvinnor ofta sämre hälsa (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2) och de lider ofta av olika sociala problem (Höglund, Lindgren & Larsson 2012b, 1382; Mayes & Lewellyn, 2012, 122). Speglat mot en sådan bakgrund kunde man tänka sig att kunskapsnivån hos dessa kvinnor är väldigt låg och att dessa kvinnor behöver extremt mycket stöd under sin graviditet.

Bondas (2000, 58) nämner att den gravida kvinnan funderar mycket över hur hennes hälsovanor påverkar det ofödda barnet. I tidigare forskning framkom det att intellektuellt funktionsnedsatta mammor har högre BMI och rökte oftare under första prenatala besöket jämfört med en kontrollgrupp (Höglund, Lindgren & Larsson 2012b, 1383). Detta skulle indikera på att de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna inte hade kunskap om hur mycket dessa dåliga hälsovanor påverkar under graviditeten.

8.2 Tokning av föräldraskap med stöd

I studien framkom att det inte finns en enhällig linje i vad de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna önskar för stöd eller om de ens önskar mera stöd i vardagen. Dels välkomnades inte stödet från professionella eftersom kvinnorna med en intellektuell funktionsnedsättning ofta var misstänksamma mot dem då de intellektuellt funktionsnedsatta var rädda att de skulle förlora vårdnaden av sina barn (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 333; Höglund & Larsson, 2013, 700) och dels skulle en del mammor ha behövt mera stöd från professionella (Starke, 2011, 291). Enligt respondenten finns det dock en klar signal till att mera stöd behövs i familjer med en intellektuellt funktionsnedsatt mamma om många av de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna oroade över vårdnaden av sitt barn både pre- och postnalt (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335; Höglund & Larsson, 2013, 700). Respondenten anser att om den prenatala vården på mödrarådgivningen mera skulle satsa på ömsesidig avsiktighet enligt Coffman och Ray skulle de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna troligen lita mera på sina vårdare då de vet att de inte skulle göra beslut utan att fråga dem först. I studien framkom att stödet från familjen ansågs viktig både av de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 108; Starke, 2011, 291) och de sociala myndigheterna (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 335). Då en barnmorska eller hälsovårdare på en mödrarådgivning skulle jobba enligt idén med ömsesidig avsiktighet skulle familjen som resurs kanske kunna utnyttjas mera.

Med *mutual intentionality* ("ömsesidig avsiktighet") menas att vårdaren och den gravida kvinnan bestämmer sig för att tillsammans jobba för att tillgodose den gravida kvinnans behov (Coffman & Ray, 1999, 483). Den ömsesidiga stödprocessen har en paraplyterm: "Being there", som beskrevs som den situation då vårdarna kunde och ville ge stöd åt de gravida (Coffman & Ray, 1999, 479). Det som Coffman och Ray beskriver i sin teori om mutual intentionality i vårdprocessen med afroamerikanska kvinnor i en utsatt situation kan tillämpas i en annan utsatt grupp: intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor. Respondenten tolkar detta så att den stödjande vårdprocessen som har sin början redan under graviditeten kan fortsätta även under postpartum tid. I de intellektuellt funktionsnedsattas situation fortsätter dock stödprocessen ofta en längre tid än endast postpartumtiden, men den biten behandlas inte i detta examensarbete. Samtidigt som det poängteras att det är väldigt viktigt med aktivt givande och tagande av kunskap och information (Coffman & Ray, 1999, 483) uppger i en svensk studie (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 953) $\frac{4}{5}$ barnmorskor som jobbar på en förlossningsavdelning att de inte vet hur de skall ge råd åt en kvinna med en intellektuell funktionsnedsättning.

8.3 Tolkning av attityder

Det är skäl att tro att en stor del av vårdpersonalen kommer att tänka stereotypt eller generaliserande vid ett möte med en intellektuellt funktionsnedsatt kvinna, eftersom vi alla har förutfattade meningar – även vårdpersonalen. I den här studien kom det fram att vårdpersonal och sociala myndigheter anser att intellektuellt funktionsnedsatta mammor inte klarar sig ensamma (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 336; Starke 2011, 291) och att de inte kan göra beslut gällande graviditeten och barnets vård (Höglund & Larsson, 2013, 700). Resultatet överensstämmer med en tidigare svensk studie om barnmorskors attityder emot intellektuellt funktionsnedsatta mammor. Lite på $\frac{1}{3}$ av barnmorskorna som deltagit i studien ansåg att kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning inte alls borde bli gravida och bli mammor eftersom de inte kommer att lyckas i modersrollen tillräckligt bra (Höglund, Lindgren, Larsson, 2013, 953). I den här studien kom det dock fram att även familjemedlemmar kunde tänka att den intellektuellt funktionsnedsatta inte kunde bli en bra mamma (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 125).

Enligt Bondas ska klienten kunna "komma väl överens med vårdaren" (Bondas, 2000, 63). Om vårdaren betedde sig "omänskligt, mekaniskt, stereotypt eller generaliserande" blev de gravida kvinnorna lätt sårade (Bondas, 2000, 63). Även Coffman och Ray har lite likande

tankar då de menar att om vårdaren använde sin maktposition och försökte påtvinga sina egna värderingar på den gravida fanns det en risk för att förhållandet mellan den gravida och vårdaren inte blev ömsesidigt (Coffman & Ray, 1999, 484). För vårdpersonal är det skäl att komma ihåg att de är i en maktposition jämfört med en patient eller en klient inom vården. Då det är klart att barnmorskor och annan vårdpersonal samt sociala myndigheter har sina egna förutfattade meningar om intellektuellt funktionsnedsatta mammor finns det en risk att, i enlighet med Coffmans och Rays påpekande, vårdarens egna värderingar kommer fram för mycket och förhållandet mellan den gravida och vårdaren inte blir ömsesidigt (Coffman & Ray, 1999, 484).

9 Kritisk granskning

I kapitlet om kritisk granskning valde respondenten att använda sig av Larssons (1994) kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Larsson har valt att dela upp sina kvalitetskriterier i tre delar: ”Kvaliteter hos framställningarna i sin helhet” (1994,165 – 172), ”Kvaliteter i resultaten” (1994, 172 – 177) och ”Validitetskriterier” (1994, 177 – 186).

Larsson skriver (1994, 165) att redovisningen av respondentens förförståelse är ett viktigt kvalitetskrav. Tyvärr är det inte lätt att redovisa all förförståelse man har, men man kan som studerande exempelvis redovisa forskningsläget alltså presentera de olika tolkningar och hypoteser som tidigare formulerats inom det valda forskningsområdet (Larsson, 1994, 166). Läsaren förstår då att dessa tolkningar och hypoteser är de utgångspunkter som forskaren/studeranden har då hon börjat sin studie/forskning. Respondenten har valt att i början av examensarbetet presentera utgångsläget d.v.s. att respondenten är en barnmorskestuderande utan klinisk erfarenhet av arbete inom mödravårdscontext. Dessutom presenterar respondenten tidigare forskning och tolkningar i kapitel 5. Forskningsöversikt.

Larsson skriver vidare att det är viktigt med en intern logik i en forskning eller studie (1994, 168). Enligt Larsson borde det finnas en enighet mellan forskningsfrågor, datainsamling samt analysmetod och att forskningsfrågorna skulle vara den styrande kraften (1994, 168). Att låta frågeställningarna styra datainsamlingen var respondentens tanke i början, men eftersom det blev svårt att hitta exakt material som frågeställningen skulle ha krävt, blev sökningarna lite bredare. Dessutom har respondenten haft väldigt svårt med att hitta material och fick använda sig av även kvantitativa forskningar i kapitel 5 Forskningsöversikt. Larsson nämner också det etiska värdet som ett viktigt kvalitetskriterium (1994, 171). Respondenten

har i sin studie använt sig av Forskningsetiska delegationens direktiv för god vetenskaplig praxis (2009 & 2012). Etiken av denna studie diskuteras närmare i kapitel 6.5 Etiken.

Enligt Larsson skall ett arbete vara överskådligt och sammanhängande, d.v.s. ha en god struktur (1994, 173). Resultatet av studien skall inte heller bli otydlig, utan resultatet ska vara så klar som möjligt (Larsson, 1994, 174). Respondenten anser att uppdelningen av kapitel med tydliga rubriker som klart behandlar innehållet är ett tecken på god struktur i arbetet. Dessutom anser respondenten att alla kapitel kommer fram i logisk ordning, vilket också underlättar läsaren. Resultaten i detta examensarbete finns alla under kapitel 7 Resultat.

För att en studie skall ha validitet skall den enligt Larsson (1994, 179) kunna ge ett tillskott av kunskap via den kvalitativa studien. Respondenten har organiserat kategoriserat artiklar och hittat de kategorier som slutligen blev resultatet av studien. Kategorierna hittades genom att läsa artiklarna flera gånger och därefter hitta kategorier och underkategorier som tillsammans bildade en helhet. Respondenten anser ha lärt sig mycket under studieprocessen. Det som respondenten mest har börjat tänka på är bemötandet av en person som inte förstår på samma sätt som alla andra.

Ämnet respondenten valt i examensarbetet är så snävt och lite forskat att det inte blev många artiklar som kunde analyseras för denna studie. Respondenten ville fokusera främst på nyare studier (gjorda efter år 2005), eftersom attityderna ändras långsamt och respondenten inte ville inte använda äldre artiklar präglade av den tidens negativa attityder i en studie om en sårbar grupp människor. Dessutom var det väldigt svårt att få tag på några äldre artiklar, eftersom området tidigare inte forskats i så mycket. Detta troligen på grund av att många kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning tidigare blev tvångssteriliserade så att de inte alls skulle bli gravida. Många av artiklarna var också kvantitativa och baserade sig på enkäter och register och de kunde inte användas i själva studien. Dessa artiklar blev en del av kapitlet ”Forskningsöversikt”.

10 Diskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva hur barnmorskorna och hälsovårdarna på mödrarådgivningen ger stöd till människor med en intellektuell funktionsnedsättning. Respondenten ville få fram hurdana utmaningar en klient med en intellektuell funktionsnedsättning kan medföra åt en barnmorska eller hälsovårdare som arbetar på en

mödrarådgivning. Dessutom ville respondenten få fram hur barnmorskan eller hälsovårdaren bäst skulle kunna hjälpa mamman och familjen att klara av den nya vardagen med ett barn redan under graviditeten. Respondenten hoppas att den kunskap som samlats ihop i detta examensarbete kunde användas i framtiden på mödrarådgivningsbyråer, men även på andra ställen inom vården där man kan komma i kontakt med människor med en intellektuell funktionsnedsättning.

Det tacksamma med detta valda ämne är att många av forskarna är överens om att gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning bör ses som en riskgrupp och att vårdpersonalen bör uppmärksamma detta och ge en mera skraddarsydd vård åt dessa kvinnor (bl.a. Höglund, Lindgren, Larsson, 2012b, 1381).

Respondenten vill själv lyfta fram två resultat: föräldraskap med stöd och attityder emot mammor med en intellektuell funktionsnedsättning. I nästan alla artiklar, respondentens resultat på studien och mycket av bakgrundslitteraturen respondenten läst till examensarbetet har det kommit fram att ingen tror att en mamma med en intellektuell funktionsnedsättning kommer att klara sig själv utan behöver stöd antingen från professionella eller familjemedlemmar. Tyvärr påvisar exempelvis Starkes (2011, 287) forskning att kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning inte väljer sådana partners som kunde stöda dem i de områden de inte klarar av. Av de nio identifierade papporna i studien hade fem själv en intellektuell funktionsnedsättning medan två hade drogproblem. Respondenten anser att det skulle vara bra om de familjer där en eller båda föräldrarna skulle få stöd i deras vardag även från den kommunala sidan. I kärva tider funderar politiker ofta väldigt kortsiktigt på den kommunala ekonomin, men långsiktigt tror respondenten att mer stöd i hemmen i familjer med en eller båda föräldrarna med en intellektuell funktionsnedsättning skulle garanterat löna sig. Stödet skulle kunna variera från familj till familj. Exempel på stöd kunde vara exempelvis hjälp med vardagssysslor som matlagning eller läxläsningshjälp åt skolbarn. Under graviditeten kunde mödrarådgivningsbesökstiderna förlängas och det material som delas ut vara skrivet med ett enklare språk. Materialet kunde också ha enkla bilder som skulle hjälpa den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan att förstå innehållet bättre. Den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan skulle även kunna uppmanas att under graviditeten ha en stödperson med på mödrarådgivningsbesöken. Förutom hjälp från den kommunala sidan, d.v.s. hälso- och sociala myndigheter, skulle man gärna kunna få familjemedlemmar att hjälpa till i vardagen.

Fastän respondentens syfte inte var att studera mödrarådgivningspersonalens attityder emot intellektuellt funktionsnedsatta mammor var attityderna det ämne som mest betonades i de

analyserade artiklarna. Fastän tiden gått och attityder mot många saker som tidigare varit tabubelagda ändrats har inte attityden mot intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor ändrats trots lagändringar och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I kapitel 4.2 Attityder mot funktionsnedsatta föräldrar beskrivs hur studerande inom handikappsvård har positivare syn på intellektuellt funktionsnedsatta kvinnors föräldraskap än vad barnmorskestuderande har. Kanske mer kunskap skulle göra att synen på dessa kvinnor skulle bli mer positiv? Utvecklingsstörningar och funktionsnedsättningar behandlas för tillfället inte så mycket inom sjukskötare- och barnmorskeutbildningen. Kanske vi vårdare skulle bli mera öppna mot olika typer av människor om vi lärde oss mera av dem? En annan sak som troligen skulle förbättra våra attityder är om de familjer som har en eller båda föräldrar med en intellektuell funktionsnedsättning skulle få den hjälp de behöver i tid. Nu ser vi lätt familjer med en mängd olika problem: allt från arbetslöshet till sämre hälsa. Då kan det vara svårt att tänka att dessa familjer verkligen kunde klara sig. Om de skulle få hjälp för att klara sig bättre skulle omgivningen se en familj som klarar sig då de får skraddarsydd hjälp och synen på dem skulle troligen vara positivare.

Respondenten kommer att ha nytta av den kunskap som kommit fram i examensarbetet. Antalet människor med en intellektuell funktionsnedsättning är relativt liten och att respondenten inte ofta möter en gravid mamma med en intellektuell funktionsnedsättning, men den dagen respondenten gör det är respondenten beredd på att möta henne rätt. Vidare forskning föreslås om gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning, både som klient inom mödrarådgivningen och som patient i förlossningssalen och på BB. Att respondenten hade extremt svårt att hitta adekvata artiklar om ämnet tyder på att det finns mycket forskning som ännu bör utföras inom ämnet. Dessutom föreslås att forskare vidare skulle utveckla en teori om föräldraskap med stöd. Det gäller inte bara kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning utan kunde användas för att forska om stöd av andra utsatta familjegrupper som exempelvis familjer där en eller båda föräldrarna har en psykisk sjukdom och behöver stöd och hjälp för att klara av vardagen.

För den som vidare vill läsa om ämnet rekommenderar respondenten att bekanta sig med De Utvecklingsstördas Stödförbunds ”Äiti ei pisy kärryillä”-projekt som finansierats av Penningautomatföreningen RAY (u.å.) samt boken ”Kärlek och stålull: om att växa upp med en utvecklingsstörd mamma” av Lisbeth Pipping (2010).

Litteratur

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (u.å.). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti – Loppuraportti*. Tammerfors: Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry.

Bondas, T. (2000). *Att vara med barn – En vårdvetenskaplig studie av kvinnors upplevelse under perinatal tid*. Åbo: Åbo Akademis förlag

CASP, (u.å.). *Critical Appraisal Skills Programme: Systematic Review Checklist*. http://media.wix.com/ugd/dded87_ebad01cd736c4b868abe4b10e7c2ef23.pdf (hämtad 12.8.2014)

Coffman, S. & Ray, M., A. (1999). Mutual Intentionality: A Theory of Support Process in Pregnant African American Women. *Qualitative Health Research* 9 (4), 479-492

Conder, J. & Mirfin-Veitch. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities* 39 (2), 105-112

De Utvecklingsstördas Stödförbund. (u.å.). *Äiti ei pysy kärryillä*. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/projektit/aiti-ei-pysy-karryilla/> (hämtat 4.10.2014)

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115

FPA (Folkpensionsanstalten). (2012). *Moderskapsunderstöd och moderskapsförpackningen*. http://www.kela.fi/web/sv/gravid_moderskapsunderstod-och-forpackningen (hämtat 31.1.2014)

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Falun: Natur och Kultur

Forskningsetiska delegationen. (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Forskningsetiska delegationens publikationer.

<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> (hämtat 12.8.2014)

Forskningsetiska delegationen. (2012). *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Forskningsetiska delegationens publikationer. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (hämtat 23.4.2014)

Förenta Nationerna, 2006. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf (hämtat 6.2.2014)

Heikura, U., Taanila, A., Hartikainen, A-L., Olsen, P., Linna, S-L., von Wendt, L. & Järvelin, M-R. (2007). Variations in Prenatal Sociodemographic Factors associated with Intellectual Disability: A Study of the 20-Year Interval between Two Birth Cohorts in Northern Finland. *American Journal of Epidemiology*, 167 (2), 169 - 177

Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod –Från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur

Henttonen, P. & Kantojätvi, A. (u.å.). *Kun vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia - Tiivistelmä*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry: Tammerfors

Hälsa- och sjukvårdslag 30.12.2010/1326. www.finlex.fi (hämtat 31.1.2014)

Höglund, B. (2012a). *Pregnancy, Childbirth and Midwifery Care among Women with Intellectual Disability in Sweden*. Uppsala Universitet: Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 832 (hämtat 11.2.2014)

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012b). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 91 (12), 1381-1387

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012c). Newborns of mothers with intellectual disability have a higher risk of perinatal death and being small for gestational age. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 91 (12), 1409 - 1414

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 29 (8), 950-955

Höglund, B. & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 29 (6), 698-704

Institutet för hälsa och välfärd. Besök på mödrarådgivningsbyrå inom primärvården totalt / 1000 kvinnor i åldrarna 15 - 44 år. (u.å. 1).

<http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/MN2/113/3/3A/0/2452/> (hämtat 13.2.2014).

Institutet för hälsa och välfärd. (u.å. 2). *Meille tulee vauva – opas vauvan odotukseen ja hoitoon*. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/91b28f35-747e-43ac-9c11-e673c850cf79>. (hämtat 15.2.2014)

Institutet för hälsa och välfärd: Vuori, E. & Gissler, M. (2013). *Perinatalstatistik – föderskor, förlossningar och nyfödda 2012*.

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110498/Tr24_13.pdf?sequence=4. (hämtat 13.2.2014)

Jones, L.K., Binger, T.E., McKenzie, C.R., Ramcharan, P., Nankervis, K. (2010). Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disability: A pilot study on attitudes of university students. *Contemporary Nurse* 35 (1), 47-57

Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. kirj. Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. toim. (2013). *Äitiysneuvolaopas*. Suosituksia äitiysnevolatoimintaan. Opas 29. Institutionen för hälsa och välfärd: Helsingfors.

Karlsson, E.K. i Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod –Från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur

Karolinska Institutet: *Swedish MeSH* (senast uppdaterad 31.01.2013).

http://mesh.kib.ki.se/swemesh/about_en.cfm (hämtat 13.2.2014)

Karolinska Institutet: *Swedish MeSH* (senast uppdaterad 31.01.2013).

http://mesh.kib.ki.se/swemesh/show.swemeshtree.cfm?Mesh_No=F03.550.600 (hämtat 13.2.2014)

Kjellström, S. i Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod –Från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur

Larsson, S. i Starrin, B. & Svensson, P-G. (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur (s. 163 – 189)

Marsál, K., Hagberg, H. & Westgren, M. (reds.). (2008). *Obstetrik*. Ungern: Studentlitteratur

Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2-3), 120-131

Mayes, R. & Llewellyn, G. (2012). Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 37 (2), 121-130

McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008a). Pre-partum distress in women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33(2), 177-183

McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008b). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (6), 529-535

Pihlajaniemi, A. (2014). *Helmin vanhemmat eivät osaa lukea kunnolla*. <http://www.hs.fi/elama/Helmin+vanhemmat+eivat+osaa+lukea+kunnolla/a1404876633499> (hämtat 10.7.2014)

Pipping, L. (2010). *Kärlek och stålull: om att växa upp med en utvecklingsstörd mamma*. Gothia: Slovenien

Priebe, G. & Landström, C. i Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur

Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. & Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour, birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13 (1), 1-14

Socialstyrelsen, (u.å.). *Termbanken*. <http://socialstyrelsen.item.se/> (hämtat 8.9.2014)

Starke, M. (2011). Description of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 13 (4), 283-298

Steriliseringslag 283/1979. <http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/1970/19700283> (hämtad 11.8.2014)

Traustadóttir, R. & Björg-Sigurjónsdóttir, H. (2008). *The 'Mother' behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their Family Support Networks*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4), 331-340

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus: Helsingfors

Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen M. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (9), 715-725

WHO (u.å.). *International Classification of Diseases (ICD)*.
<http://www.who.int/classifications/icd/en/> (hämtat 8.9.2014)

Bilagor

Bilaga 1 Mödrarådgivningsbesöken

F=förstföderska, O=omföderska

Graviditets- vecka	För vem?	Vem utför undersökningen och vad gäller undersökningen?	Tid reserverat
6-8	F,O	Första kontakten: oftast ett telefonsamtal. Utredning av behov av tjänster.	15 min
8-10	F,O	Första besöket hos barnmorskan/hälsovårdaren	1h 30 min
13-18	F,O	En omfattande hälsoundersökning åt familjen som väntar barn: barnmorskans/hälsovårdarens del	1h 30 min
13-18	F,O	En omfattande hälsoundersökning åt familjen som väntar barn: läkarens del.	30 min
22-24	F,O	Barnmorska/hälsovårdare, rådgivningsbesök	30 min
26-28	F	Barnmorska/hälsovårdare, rådgivningsbesök	30 min
30-32	F,O	Barnmorska/hälsovårdare, rådgivningsbesök/hembesök åt förstföderska	30 min/2h 30 min
35-36	F,O	Läkarbesök	30 min
37-41	F,O	Barnmorskans/hälsovårdarens rådgivningsbesök varannan vecka fram till barnets födelse. Vid behov hålls kontrollerna oftare.	30 min
FÖRLOSSNING			
1-7 d efter hemfärd	F, O	Barnmorskans/hälsovårdarens rådgivningsbesök eller hembesök	60 min eller 2h 30 min
5-12 veckor efter förlossning	F,O	Eftergranskning efter förlossning. Utgörs av läkare, barnmorska eller hälsovårdare.	30 min

Fritt översatt tabell från Äitiysneuvolaopas (2013), s. 103

Bilaga 2 Checklista för systematiska litteraturstudier©

BILAGA I

Checklista för systematiska litteraturstudier*

A. Syftet med studien?

.....

B. Litteraturval

I vilka databaser har sökningen genomförts?

.....

Vilka sökord har använts?

.....

Har författaren gjort en heltäckande litteratursökning?

Ja Nej

Har författaren sökt efter icke publicerade forskningsresultat?

Ja Nej

Vilka var inklusionskriterierna för att ta med artiklar?

.....

Vilka begränsningar har gjorts?

.....

* C. Forsberg & Y. Wengström, 2003.

194

Är inkluderade studier kvalitetsbedömda?

Ja Nej

C. Resultat

Hur många artiklar togs med?

.....

Hur många artiklar valdes bort? Redovisas dessa?

Anges motivering för uteslutning av dessa?

.....

Vilka var huvudresultaten?

.....

.....

Gjordes en metaanalys?

Ja Nej

Om ja, vilket resultat erhöles?

.....

Vilka slutsatser drar författaren?

.....

.....

Instämmer du?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

195

D. Värdering

Kan resultaten ha klinisk betydelse?

Ja Nej

Ska denna systematiska litteraturstudie inkluderas?

Ja Nej

Motivera varför eller varför inte!

.....

.....

Bilaga 3 Checklista för kvalitativa artiklar©

BILAGA 4

Checklista för kvalitativa artiklar*

A. Syftet med studien?

.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja Nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?
(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

* C. Forsberg & Y. Wengström, 2003.

206

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....

.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

Ja Nej

Beskriv:

.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....

207

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper
- observationer
- video-/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja Nej

208

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja Nej

Har resultaten klinisk relevans?

Ja Nej

209

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja Nej

Finns risk för bias?

Ja Nej

Vilken slutsats drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja Nej

Bilaga 4: Artiklar som använts i examensarbetet

Forskningsöversikt:

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012). <i>Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica : Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology</i>	Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study.	Studera kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning (ID). Alla kvinnor vars uppgifter användes hade fött barn mellan åren 1999 och 2007.	Man undersökte i patientregistret och medicinska födelseregistret.	Mödrar med en intellektuell funktionsnedsättning (ID) skall beaktas som en riskgrupp på grund av problem de lätt har under graviditeten. Vårdare skall vara medvetna om detta och ge mödrar med en intellektuell funktionsnedsättning skräddarsydd pre- och intrapartum vård och stöd.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012). <i>Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica : Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology</i>	Newborns of mothers with intellectual disability have a higher risk of perinatal death and being small for gestational age.	Studera barn till kvinnor med ID. Alla kvinnor vars uppgifter användes hade fött barn mellan åren 1999 och 2007.	Man undersökte i patientregistret och medicinska födelseregistret.	Barn till mödrar med ID dog oftare under graviditeten eller den perinatale tiden. Barn med mödrar med ID föddes oftare via sectio och föddes oftare för tidigt i jämförelse till de barnen vars mödrar inte hade ID. Barn till mödrar med ID föddes oftare som SGA (<i>small for gestational age</i>) och hade oftare lägre Apgar-poäng.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). <i>Midwifery</i>	Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden.	Att studera barnmorskornas kunskap och attityder om ID samt forska i hurdana erfarenheter barnmorskorna har haft att jobba med ID kvinnor under deras graviditet och förlossning.	Frågeformulär skickades åt 600 slumpvis valda barnmorskor (BM) i Sverige: 300 som jobbade inom förlossningsvården och 300 som jobbade inom antenatala vården (≈ mödrarådgivningen). 60 % av BM inom mödrarådgivningen och 65 % av BM inom förlossningsvården svarade på enkäten. Analysen gjordes med hjälp av IBM:s SPSS 2.0 program.	Nästan hälften av BM hade aldrig fått någon typ av utbildning gällande gravida kvinnor med en ID. Mer erfarna BM visste mera än de som ännu inte jobbat så länge. Största delen av BM tyckte att kvinnor med en ID behövde mer hjälp och stöd med ex. amning. Mer än $\frac{1}{3}$ av BM ansåg helt eller delvis att ID kvinnor inte borde bli gravida och få barn. Nästan 20 % av BM tyckte att barn till mödrar med en ID borde växa upp på fosterhem. Majoriteten av BM ville få mera information om ID.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
McConnel, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008). <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>	Pre-partum distress in women with intellectual disabilities.	Att undersöka depression, ångest och stress hos kvinnor med en ID eller självutnämnda inlärningssvårigheter.	Först en kort frågeformulär, senare intervjuer. Undersökningen gjord på ett socialt missgynnat område i Sydney, Australien.	Medelåldern på kvinnorna var 25,7 år och största delen var födda i Australien. Kvinnorna hade större risk för ångest, troligen för att de var rädda för att deras barn skulle omhändertas.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008). <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>	Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes.	Utforska förekomsten av dåliga födelseresultat hos kvinnor med en ID eller självrapporterad inlärningssvårighet hos en prenatal population.	Kvinnor med som antingen hade en diagnos på en ID eller själv upplevde att de hade en ID/inlärningssvårigheter intervjuades. Forskarna fick bläddra i journal-anteckningar som analyserades med SPSS. Studien gjordes på en antenatal klinik i Sydney, Australien, på ett område med låg socioekonomisk status.	ID kvinnor har en större risk för pre-eklamsi samt att föda barn med låg födelsevik.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Mayes, R. & Llewellyn, G. (2012). <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>	Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed.	Att få fram mammornas perspektiv på hur de känner sig när deras barn blivit omhändertagna. Metod: Intervjuer. Kvinnorna hittades via en stödgrupp.	Semi-strukturerade intervjuer. Varje deltagare (7 st) intervjuades en gång. Efteråt analyserades intervjuen.	Endast en av de intervjuade mödrarna hade en av sina barn hemma (de fyra andra omhändertagna). Resten av mammorna hade alla sina barn omhändertagna. Kvinnorna var ledsna och arga. Många kvinnor kände sig kraftlösa.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. & Gray, R. (2013) BMC Pregnancy and Childbirth	Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period	Att få en bild om hur (fysiskt, psykiskt eller intellektuellt) funktionsnedsatta kvinnor använder antenatala vården och hurudana erfarenheter de har. Genom erfarenheterna skulle forskarna få bättre förståelse i hurudana uppmärksamningar som kan framstå vid olika typer av funktionsnedsättning.	Ett 12-sidigt frågeformulär skickades till 50 000 kvinnor 3 månader efter förlossning. De som hade ett funktionshinder togs med i undersökningen. Analys med STATA 11 programmet.	Funktionsnedsatta kvinnor hade flera antenatala besök, födde barnen oftare via sectio, stannade längre på sjukhuset och ammade inte lika ofta. Funktionsnedsatta kvinnor var mer kritiska till stöd och kommunikation på de antenatala besöken.

Studien:

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Höglund, B., & Larsson, M. (2012). <i>Midwifery</i>	Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden.	Att få en djupare förståelse om barnfödande hos kvinnor som har en ID.	Tio kvinnor med ID intervjuades två gånger. Materialet analyserades med innehålls-analys.	Kvinnor med ID upplevde att de fick kämpa hårt för sin roll som mamma. Dessa kvinnor lät hellre bli att berätta om sin diagnos i rädsla om att de skulle förlora vården av sina barn. Eftersom graviditeten, förlossningen och allt annat som detta innebär kan vara svåra att förstå borde ID kvinnor få mera stöd och skraddarsydd hjälp från mödrarådgivningen.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Scandinavian Journal of Disability Research	Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities	Föra fram ID gravida kvinnornas talan om hur de upplever graviditeten.	Flera semi- strukturerade intervjuer.	Kvinnorna var för det mesta glada över graviditeten. Anhöriga var oftast inte det. De gravida kvinnorna gjorde aktivt beslut gällande ex. abort eller hur man skulle ta hand om barnet då den föds. Kvinnorna gjorde inte alla beslut ensamma, utan de konsulterade människor de litade på.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Conder, J., Veitch-Mirfin, B, Sanders, J. & Munford, R. (2010) British Journal of Learning Disabilities	Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with a learning disability.	Syftet med studien var att få kunskap om ID:s kunskap om preventivmedel, när ID har haft möjlighet att diskutera en möjlighet att bli förälder samt hur stort stöd de skulle behöva som föräldrar.	Semi- strukturerade intervjuer med personer som har ID.	ID hade dålig kunskap om preventivmedel. Möjligheten att bli förälder hade inte diskuterats så speciellt mycket. Dels var man kritisk mot stöd, delvis ville man ha mera av den.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Starke, M. (2011). Scandinavian Journal of Disability Research	Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability	Syftet var att fånga upplevelsen och beskrivningen om hur ID kvinnor ser på deras barns behov, ansvarigheten som förälder och möten med sociala myndigheter.	Intervjuar av sju mammor med ID.	Sju mammor, 14 barn, 9 pappor (varav 5 med ID och 2 med drogproblem). 10 av barnen hade en pappa med ID. 6 av barnen var i behov av extra stöd p.g.a. försenad utveckling och/eller motoriska svårigheter. ID kvinnor förstod barnens behov och fick stöd i sitt föräldraskap. Många blev ifrågasatta som föräldrar.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Traustadóttir, R. & Björg-Sigurjónsdóttir. (2008) Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	The 'Mother' behind the 'Mother': Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their Family Support Networks	Syftet var att få en djupare förståelse över hurdan hjälp mammor med ID får av sin familj och hur stödet har ändrat karaktär med åren som gott.	Kvalitativa metoder användes för att studera tre generationer av kvinnor med ID (1950-2005). Data samlades via observationer och intervjuer av ID mammor, barn, partner, familjemedlemmar och professionella.	Fastän man idag utvecklat nya typer av stödformer är familjens stöd fortfarande det viktigaste för dessa kvinnor med ID. En "mamma" som inte behöver vara en biologisk mamma åt kvinnan med ID spelar en stor roll i stödnätverket.

Annat material i examensarbetet:

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Coffman, S. & Ray, M., A. (1999). <i>Qualitative Health Research</i>	Mutual Intentionality: A Theory of Support Process in Pregnant African American Women	1) Att studera den sociala stödprocessen av låginkomsttagare (i detta fall afroamerikaner) vid riskgraviditeter. 2) Att bilda en teori för att djupare förstå stödprocessen.	Intervjuer av högrisk gravida (kvinnorna hade ex. AIDS eller drogmissbruk i bakgrunden), deras stödpersoner samt sjukvårdspersonal.	Teorin om <i>mutual intentionality</i> ("ömsesidig avsiktlighet"). Ett ömsesidigt förhållande med både givande och tagande ses som en resurs. De gravida kvinnorna hade olika behov. Stödandet av den gravida delades i kategorier som "att vara där", "att bry sig om", "respektera", "att känna", "att tro på", "att dela med sig information" och "göra någonting för någon".

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). <i>Journal of Advanced Nursing</i>	The qualitative content analysis process	Förklara induktiv och deduktiv kvalitativ innehållsanalys.	Både induktiva och deduktiva studier som sades använda sig av kvalitativ innehållsanalys	Förklaring till hur induktiv och deduktiv kvalitativ innehållsanalys går till.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Jones, L.K., Binger, T.E., McKenzie, C.R., Ramcharan, P., Nankervis, K. (2010). <i>Contemporary Nurse</i>	Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disability: A pilot study on attitudes of university students	Syftet var att studera universitetstuderand es attityder emot sexualitet, graviditet och mödravård gällande intellektuellt funktionsnedsatta.	Studeranden i barnmorske- programmet, handikapps- vårdsprogrammet och pedagogiska programmet fick fylla i en frågeformulär som analyserades på SPSS. BM fick gå en kurs i mödravård för funktionsnedsatta och fick göra om frågeformuläret efter detta.	Studeranden inom handikapps-programmet hade positivast syn. Överlag tycktes resultaten bli mycket positivare efter en undervisningslektion eller genom att man går en utbildningslinje som behandlar ämnet.

Författare, Årtal, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod	Resultat
Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen M. (2007). <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>	Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers	Syfte var att studera ungefär hur många funktionsnedsatta människor som lever i Finland.	Att studera åtta olika hälso- och socialförmåns- register	Ungefär 0,70 % av Finlands befolkning har en funktionsnedsättning. Det fanns små variationer mellan åldersgrupper och kön, men allt som allt gällde siffran 0, 70 %.

Utvecklingsarbete:

Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen:

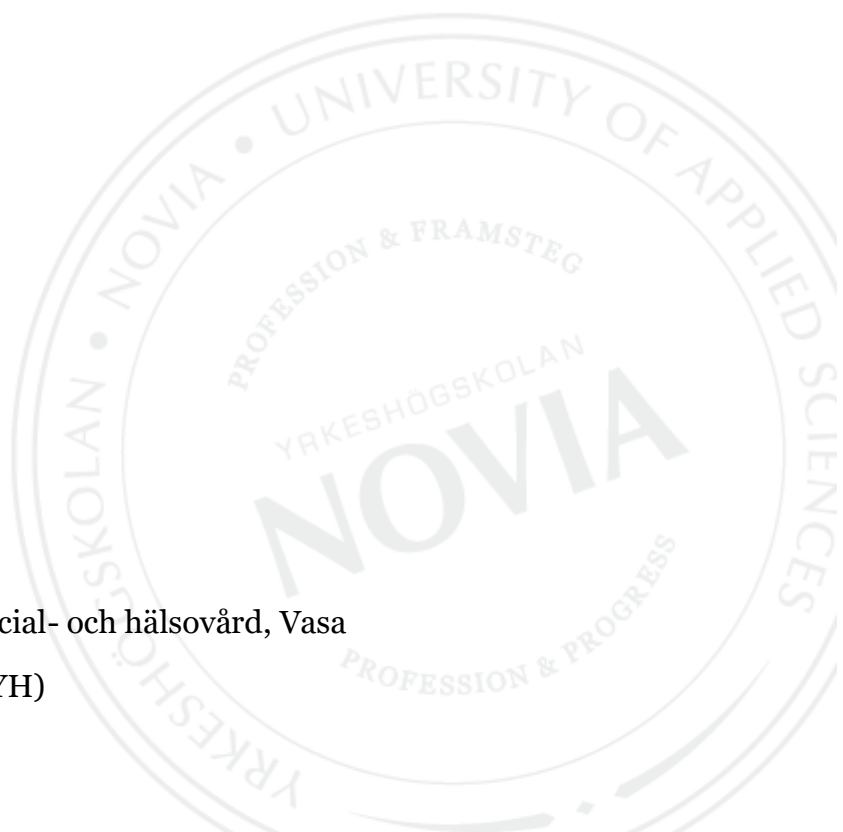
**”Kvinnor med en intellektuell
funktionsnedsättning: förlossningen och
barnsängstiden / Naiset joilla on älyllinen
kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika”**

Anna Nordman

Utvecklingsarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Barnmorska (YH)

Vasa 28/5 2015



UTVECKLINGSARBETE

Författare: Anna Nordman

Utbildning och ort: Barnmorska, Vasa

Handledare: Anita Wikberg

Titel: Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen:

”Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden / *Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika*”

Datum: 28.5.2015 Sidantal: 9 Bilagor: 1

Abstrakt

Syftet med detta utvecklingsarbete är att hjälpa barnmorskor i förlossningssalen och BB-avdelningen som kan komma i kontakt med mammor som har en intellektuell funktionsnedsättning genom att utveckla ett informationshäfte som bygger på undertecknades examensarbete *”Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurdan stöd dessa mammor behöver”*.

De intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas graviditeter väcker ofta starkt negativa känslor hos omgivningen samt hos vårdpersonalen. Intellektuellt funktionsnedsatta mammor är ofta väldigt utsatta och behöver mycket stöd för att klara av förlossningen och barnsängstiden. Informationshäftet är lättare att läsa än ett tungt examensarbete om ämnet och passar därför bättre på en arbetsplats där man kanske inte alltid har tid och ork att lära sig nya saker eller repetera den kunskap man har från förr.

Informationshäftet gjordes på ett vanligt textbehandlingsprogram och illustrerades så att dokumentet skulle bli lite färggrannare. Textstorleken blev lite större och kapitlen lite kortare än i ett vanligt examensarbete för att göra läsningen smidigare.

Språk: Svenska

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning,
förlossning, barnsängstid

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Anna Nordman

Education and place: Midwife, Vaasa

Supervisor: Anita Wikberg

Title: Information booklet to the delivery room and maternity ward:

"Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden / *Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika*" (Women with an intellectual disability: childbirth and the post partum period)

Date: 28.5.2015 Number of pages: 9 Appendices: 1

Summary

The purpose of this development project is to help midwives in the delivery room and maternity ward who may come in contact with mothers who have an intellectual disability. This is done by developing an information booklet based on my bachelor's thesis "*Mothers with an intellectual disability: Challenges at the prenatal care clinic and what kind of support these mothers need*".

The intellectually disabled women's pregnancies often arouse strong negative emotions from the environment and from health care personnel. Intellectually disabled mothers are often very vulnerable and need much support to cope with childbirth and the post partum period. The booklet is easier to read than a heavy bachelor's thesis of this subject and therefore fits better in a workplace where they might not always have the time or energy to learn new facts or update knowledge one already have.

The booklet was made on a computer with a normal word processor and was illustrated with pictures to make the booklet more colorful. The size of the letters became bigger and the chapters shorter than in a normal bachelor's thesis to make the reading easier.

Language: Swedish Key words: intellectual disability, labour,
post partum period

KEHITTÄMISTYÖ

Tekijä: Anna Nordman

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Kätilötyö, Vaasa

Ohjaajat: Anita Wikberg

Nimike: Ohjekirjanen synnytyssaliin ja synnytysvuodeosastolle:

“Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden /
Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika”

Päivämäärä: 28.5.2015 Sivumäärä: 9 Liitteet: 1

Tiivistelmä

Tämän kehitystyön tarkoitus on auttaa synnytyssalissa ja synnytysvuodeosastoilla työskenteleviä kätilöitä, jotka saattavat tavata työssään älyllisesti kehitysvamaisia äitejä. Ohjekirjanen perustuu allekirjoittaneen opinnäytetyöhön *"Raskaana olevat äidit joilla on älyllinen kehitysvamma: Haasteita äititysneuvolassa ja millaista tukea nämä äidit tarvitsevat"*.

Älyllisesti kehitysvammaisten naisten raskaudet herättävät usein vahvoja negatiivisia tunteita niin omaisten kuin terveydenhuollon henkilökunnan joukossa. Älyllisesti kehitysvammaiset äidit ovat usein hyvin haavoittuvassa asemassa ja tarvitsevat paljon tukea selviytyäkseen synnytys- ja lapsivuodeajasta. Ohjekirjanen on kevyempi lukea kuin raskas opinnäytetyö aiheesta ja siksi se sopii paremmin työpaikalle, jossa hoitajilla ei aina ole aikaa tai energiaa opetella uusia asioita tai päivittää jo olemassa olevaa tietoa.

Ohjekirjanen tehtiin tavallisella tekstinkäsittelyohjelmalla ja siihen lisättiin kuvia, jotta siitä tulisi värikkäämpi. Kirjaisinkoko on suurempi ja luvut lyhyemmät kuin tavallisessa opinnäytetyössä jotta lukeminen olisi sujuvampaa.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: älyllinen kehitysvamma,
synnytys, lapsivuodeaika

Innehåll

1	Inledning.....	1
2	Syfte.....	2
3	Metodbeskrivning.....	2
	3.1 Att göra en produkt.....	3
	3.2 Processbeskrivning.....	4
4	Etik.....	5
5	Kritisk granskning och diskussion.....	7
	Litteratur.....	8

Bilagor

Bilaga 1 ”Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden / *Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika*”

1 Inledning

Det är inte varje dag en barnmorska möter en kvinna med en intellektuell funktionsnedsättning i förlossningssalen eller på BB. Ändå föds det i Finland årligen ca 700 barn där antingen en eller bägge föräldrar har en intellektuell funktionsnedsättning (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, u.å., 26). Då en intellektuellt funktionsnedsatt mamma kommer in till förlossningssalen kan det uppstå en situation där barnmorskan kanske inte vet vad hon skall göra i situationen och varifrån hon kan få hjälp och stöd till att bemöta den födande kvinnan på bästa möjliga sätt. Likaså kan en barnmorska på BB fundera över hur hon skall lära en nybliven mamma med en intellektuell funktionsnedsättning att på bästa möjliga sätt ta hand om sitt nyfödda barn och hurudan hjälp hon kunde erbjuda en mamma som inte förstår på samma sätt som andra mammor.

Idén med att göra en pärm med väsentlig information kom ursprungligen från en hälsovårdare i Nykarleby. Hon önskade att det skulle utvecklas ett informationshäfte med väsentlig information till en hälsovårdare eller barnmorska som jobbar på mödrahälsovården och får en gravid intellektuellt funktionsnedsatt kvinna som klient. Informationshäftet skulle innehålla råd i vart hälsovårdaren eller barnmorskan skall vända sig till om hon själv behöver hjälp i att stöda den gravida, hurudana problem som kan vara aktuella och hur man handskas med dessa. Pärmen skulle även innehålla information som man kunde ge åt den intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnan. Eftersom jag studerar både till barnmorska (beräknad examen december 2015) och hälsovårdare (beräknad examen maj 2018) bestämde jag och examinatorn att jag nu i detta utvecklingsarbete lägger mer fokus på barnmorskans jobb och riktar informationshäftet till förlossningssalen och BB. Jag kommer senare att fortsätta på temat med gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning och utveckla ett liknande informationshäfte som i detta utvecklingsarbete, men med fokus på mödrarådgivningen. Klart och tydligt finns det ett behov av ett häfte dit all väsentlig information är samlad. Det kan hända att vi i vården stöter på dessa intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor så sällan att vi inte kommer ihåg hur vården av dem bäst går till, vilka problem som kan uppstå och hur vi stöder och hjälper dem bäst.

Intellektuellt funktionsnedsatta människor mår ofta sämre än många andra människor i samhället. De har oftare sämre hälsa (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2) och olika sociala problem som dåligt stöd från familjen och fattigdom (Mayes & Lewellyn, 2012, 122) som kan vara orsakat av exempelvis arbetslöshet (Höglund, Lindgren & Larsson, 2012, 1384). Gravida mammor med intellektuella funktionsnedsättningar lider också ofta av olika psykiska problem (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008). Detta betyder att förutom att den

intellektuellt funktionsnedsatta kan ha svårt att förstå själva förlossningen (Höglund & Larsson, 2013, 701) så kan hon bära på ett bagage med många andra problem som även kan påverka graviditeten, förlossningen och barnsängstiden.

På olika avdelningar på ett sjukhus brukar finnas pärmar och informationshäften dit väsentlig information om olika situationer som kan uppkomma, t.ex. hur gå till väga om den födande mamman har diabetes eller om mamman är drogpåverkad. Min tanke har varit att göra ett liknande informationshäfte med temat ”Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning – förlossningen och barnsängstiden” där barnmorskor lätt kan gå och läsa och få hjälp då det kommer in en mamma med en intellektuell funktionsnedsättning.

2 Syfte

Syftet med detta utvecklingsarbete är att hjälpa barnmorskor som arbetar i förlossningssalen eller BB att möta, stöda och vårda gravida, födande och nyförlösta kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning. Detta uppnås genom att öka barnmorskornas kunskap om intellektuella funktionshinder genom att arbeta fram ett informationshäfte med nödvändig information om intellektuella funktionsnedsättningar samt tips på var man hittar mer information och hur gå till väga i förlossningssalen och på BB där man möter kvinnor som har en intellektuell funktionsnedsättning. Materialet är tillgänglig i pappersformat samt PDF-format på www.theseus.fi när examensarbetet och utvecklingsarbetet är färdigt och publicerat.

3 Metodbeskrivning

I följande kapitel kommer jag att beskriva hur jag gått tillväga när jag gjort detta utvecklingsarbete steg för steg. Först presenterar jag lite teoretisk kunskap om hur man skall göra exempelvis ett informationshäfte eller broschyr och sedan presenterar jag hur hela processen med detta utvecklingsarbete gått till. Jag kommer endast att lägga fokus på utarbetandet av utvecklingsarbetet. Mer djupgående metodbeskrivning finns i examensarbetet.

3.1 Att göra en produkt

Min slutprodukt blev ett informationshäfte i stället för en broschyr, men processen att göra ett informationshäfte skiljer sig inte så mycket från en broschyr. Då jag gör ett informationshäfte till vårdpersonal kommunicerar jag med dem. Kommunikation kan ske t.ex. genom att skriva (Dimbleby & Burton, 2008, 10). Att upplysa andra eller förklara något, t.ex. genom ett informationshäfte, är att kommunicera (Dimbleby & Burton, 2008, 15). Då man kommunicerar genom skrift skall man fundera över vilken i vilken stil man vill skriva. Hur långa meningar man använder, vilka ord man väljer och vilken ton man väljer att skriva sin text återspeglar det förhållande man själv vill att textens läsare skall ha efter att det läst texten (Dimbleby & Burton, 2008, 248). Ett informationshäfte skall vara skrivet informativt och neutralt utan att författarens egna åsikter inte kommer fram. Detta görs genom att man redan i skrivprocessen skalar bort alla onödiga beskrivande ord och detaljer (Ikävalko, 1995, 74).

Det lönar sig att ha en bra plan då man börjar arbeta med en tryckprodukt. Enligt Ikävalko (1995, 23) skall den som publicerar material fundera över:

- vilken målgrupp publikationen kommer att ha
- hur viktig är själva målgruppen
- hur bra nuvarande medel tjänar syftet d.v.s. vilka starka och svaga sidor de har
- om det är möjligt att komplettera nuvarande publikationer med extra material
- finns det andra projekt på gång inom samma område

I en bra broschyr finns både bilder och text (Dimbleby & Burton, 2008, 254). I planeringsfasen skall man redan bestämma ungefär vilka ord och bilder man vill ha i sin broschyr. Även logon för företaget, i detta fall Yrkeshögskolan Novia, skall finnas med. Dessutom är det viktigt att på förhand fundera ut hurudan format och layout man vill att broschyren skall ha (Dimbleby & Burton, 2008, 255). Exempel på format och layout är sidornas storlek eller hur sidorna skall vara häftade.

Det lönar sig att fundera över hurudan papper man använder. Människor brukar tänka att information som är tryckt på tjockt, behandlad matta papper innehåller viktigare information än information tryckt på tidningspapper. Det är även viktigt att fundera över priset, speciellt om man vet att det kommer att gå åt mycket papper. Då man gör en tryckprodukt skall man

även hålla i minnet papprets opacitet, d.v.s. genomskinlighet. Om pappret är väldigt genomskinligt kan text som tryckts på ena sidan skina igenom på andra sidan. (Lyytikäinen & Riikonen, 1995, 64).

3.2 Processbeskrivning

Informationen i häftet är skriven på ett kort och koncist sätt så att en barnmorska (eller varför inte läkare eller studerande) snabbt kan bläddra i den och få till sig väsentlig information utan att behöva läsa långa sidor med text. Därför är texten uppdelad i korta kapitel. Informationen är hämtad för det mesta från undertecknades examensarbete, men är skrivet mycket mer kompakt. Det finns länkar till webbadresser där vårdpersonalen kan hitta mera information som kan hjälpa den nyblivna mamman och resten av familjen. Eftersom detta utvecklingsarbete görs i Yrkeshögskolan Novias enhet på Seriegatan i Vasa lade jag i början min fokus på Österbotten då jag letade efter material, men kom snabbt fram att det inte finns så mycket publicerat material från Österbotten så jag vidgade vyerna och letade efter material som skulle gälla i hela Finland.

Tyvärr har jag inte funnit någon enhetlig vårdplan för gravida kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning när jag sökt information på Nykarleby kommuns och Vasa stads hemsidor. Jag letade även på större städers hemsidor (Helsingfors, Esbo, Vanda, Tammerfors, Uleåborg, Kuopio och Åbo), men hittade ingen information om stödformer för intellektuellt funktionsnedsatta föräldrar. Jag försökte även leta efter information från Sverige, eftersom de är lite längre i utvecklingen gällande attityder emot intellektuellt funktionsnedsatta samt de intellektuellt funktionsnedsattas rättigheter. Från Sverige hittade undertecknad en del material, men ingen enhetlig vårdplan. Många vetenskapliga artiklar gällande intellektuellt funktionsnedsatta mödrar har dock publicerats i Sverige inom de senaste femton åren och en del av dessa artiklar finns med i examensarbetet. Undertecknad har under praktikperioden på förlossningssalen kommit (i skrivande stund) i kontakt med intellektuellt funktionsnedsatta föderskor tre gånger. Man kan inte tala om mycket erfarenhet, men under skrivprocessen har jag haft dessa tre föderskor och deras problematik i bakhuvudet.

Bakgrundsinformationen kommer från mitt examensarbete, men jag uppdaterar informationen vid behov. I bakgrundsinformationen använder jag mig både av information från kapitel 5 Forskningsöversikt samt kapitlen 7 Resultat respektive 8 Tolkning. Dessutom

har jag läst en del av de artiklar jag använt i examensarbetet på nytt för att se om det finns någon typ av information som inte passade i examensarbetsdelen men passade in i utvecklingsarbetet. Jag använder mig av databaserna CINHALL och Academic Search Elite för att få ny, färsk information samt olika webbsidor som exempelvis www.kvtl.fi, som är De Utvecklingsstördas Stödförbunds hemsida för att få lite tips. Eftersom utvecklingsarbetet är en produkt som är riktat för barnmorskor som jobbar i förlossningssal eller BB kommer jag inte att ta upp förmåner som Folkpensionsanstalten betalar eller socialt stöd som kommunerna erbjuder eftersom dessa angår mera en barnmorska eller hälsovårdare som arbetar inom mödrarådgivningen och skall granskas närmare i utvecklingsarbetet i hälsovård.

Informationen i häftet skrevs på vanliga Pages och Word dokument som sedan printades ut som en ringpärm som printades dubbelsidigt i A4-storlek på vanligt kopieringspapper. Informationshäftet blev 16 sidor lång (inklusive innehållsförteckning och källförteckning), texten har en storlek på 14 – 20 punkter, radavstånd 1,5. Jag valde Georgia som ett klart och tydligt typsnitt. Informationen i häftet skrevs både på svenska och finska så att så många som möjligt skulle kunna ha tillgång till informationen i den. Varje kapitel uppdelades så att texten först skrevs på svenska och sedan på finska med ett skiljestreck emellan kapitlen för att göra språkändringen tydligare. Den finska texten kursiverades också för att skiljas från den svenska. Den finska texten lästes och korrigerades med hjälp av en person som talar finska som modersmål. Bilderna i informationshäftet ritades på begäran av undertecknades syster.

4 Etik

Som en central utgångspunkt i all forskning är att forskaren skall göra sitt jobb omsorgsfullt, noggrant och hederligt. Det material forskaren samlat in, oavsett om det är från andra källor eller material man själv producerat, skall presenteras korrekt utan att fuska eller förfalska resultaten. Även plagiering av forskningar är strikt förbjudet. (Forskningsetiska delegationen, 2012, 20-21).

Detta betyder att jag inte förfalskar resultaten i artiklarna jag läst till examens- och utvecklingsarbeten och presenterar inte fakta som andra forskare kommit fram till utan korrekta källhänvisningar. All forskning skall också ha ett forskningsetiskt tankesätt när det produceras, oavsett om det handlar om ett examensarbete eller en doktorsavhandling. Som

studerande eller forskare skall man fundera om forskningen som görs är till mera nytta eller skada (Forskningsetiska delegationen, 2009, 8). I detta utvecklingsarbete lyfter man å ena sidan fram en viss väldigt utsatt grupp av människor medan tanken med detta utvecklingsarbete å andra sidan är att hjälpa dem genom att lyfta fram dem. Jag anser att jag gör mera nytta än skada genom att försöka hjälpa denna utsatta grupp av kvinnor och familjer.

Kjellström (2013, 78) tar upp användningen av korrekta begrepp. Redan i examensarbetsfasen funderade jag över dessa då jag kom fram till att använda det svenska uttrycket ”intellektuellt funktionsnedsatt”, som används mycket inom forskningen idag, i stället för ”förståndshandikappad”. Nu i utvecklingsarbetet har jag varit tvungen att hitta ett bra ord för ”intellektuellt funktionsnedsatt” även på finska, eftersom informationshäftet kommer att vara tvåspråkigt. I det finska abstraktet använde jag då ordet ”älyllinen kehitysvamma”, vilket inte heller anses helt korrekt. I finskan används oftast – i brist på ett bättre uttryck – ”laaja-alaiset oppimisvaikeudet”. På internetsidan www.verneri.net, som är ett nätverk som leds av Förbundet Utvecklingsstörning (fi: Kehitysvammaliitto), beskrivs ”laaja-alaiset oppimisvaikeudet” så här:

Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan epämääräisiä, vaikeasti määriteltävissä olevia oppimisvaikeuksia ja toimintakyvyn puutteita, jotka kouluaikana haittaavat yksilön suoriutumista lähes kaikissa kouluoppimiseen liittyvissä asioissa ja vaikeuttavat selviytymistä myös myöhemmässä elämässä. Muita lähelle tulevia, samantyyppisiä ilmiöitä kuvaavia käsitteitä ovat "lievä kehitysvammaisuus" ja "heikkolahjaisuus".

Källa: <http://verneri.net/yleis/laaja-alaiset-oppimisvaikeudet> (hämtat 26.4.2015)

Begreppet används oftast i inlärningssammanhang i t.ex. skolor och därför anser jag att ”laaja-alaiset oppimisvaikeudet” inte beskriver det som jag vill få fram i mitt examens- och utvecklingsarbete och väljer därför att använda begreppet ”älyllinen kehitysvamma” i stället för de andra begreppen som ”vajaamielinen” och ”heikkolahjainen” som även använts i litteratur. Jag anser att ”älyllinen kehitysvamma” beskriver problemet objektivt utan att stämpla medan de två andra begreppen i sig är väldigt nedlåtande.

5 Kritisk granskning och diskussion

Jag har redan i examensarbetet kritiskt granskat litteraturen och själva arbetet, vilket gör att jag inte nu gjorde det på samma sätt som då. Nu blev slutresultatet en produkt som innehåller information som jag samlat in tidigare i examensarbetet. Då jag använt mig av ny information från artiklar eller böcker använde jag mig av Forsbergs och Wengströms checklistor (2008), som jag även använde i examensarbetet. När jag bifogat uppgifter som exempelvis webbsidor har jag kontrollerat att de är korrekt skrivna och att källan jag tagit informationen från verkar pålitlig. De Utvecklingsstördas Stödförbunds hemsida är ett exempel på en hemsida som jag ansåg som pålitlig informationskälla.

Jag har lagt noggrann fokus på slutproduktens, d.v.s. informationshäftets, användbarhet och tydlighet. Jag kan tänka mig att detta är ett informationshäfte som man tar fram ur bokhyllan endast då den behövs, vilket gör det ännu viktigare att det är skrivet klart och tydligt. Det är väldigt viktigt att innehållet i informationshäftet inte blir alldeles för tungt att läsa och att man hittar det man söker efter lätt. Därför har informationshäftet en klar och tydlig innehållsförteckning där läsaren hittar det nödvändiga lätt. Dessutom har jag lagt till en plats för egna anteckningar i slutet av informationshäftet. Jag har delat upp slutet av produktens innehåll i skilda delar för förlossningsalen och BB, eftersom dessa två avdelningar troligtvis har helt skilda behov av information. Fastän informationshäftet egentligen är inriktad till barnmorskor som sköter gravida, födande och nyförlösta mammor med en intellektuell funktionsnedsättning tror jag att den i viss mån kunde användas även på andra enheter.

Trots att steriliseringslagen upphävdes redan år 1970 (förf. obs: det är 45 år sedan!) tror skribenten att många av de gamla attityderna ännu lever starkt kvar vilket även gör att vi (blivande) barnmorskor inte riktigt vet hur vi skall handskas med intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor. Blivande vårdare lär sig väldigt lite om ämnet i skolan, vilket leder till att den dagen man som barnmorska möter en intellektuellt funktionsnedsatt födande kvinna i förlossningsalen kan man hamna i panik: "Vad skall jag göra nu?". Jag hoppas att informationshäftet, fastän den inte ännu har någon beställare, hittar ett hem i något sjukhus kansli och räddar åtminstone den barnmorskans dag, som plötsligt får framför sig en födande kvinna som inte förstår på samma sätt som vi andra.

Litteratur

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (u.å.). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti – Loppuraportti*. Tammerfors: Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

Dimbleby, R. & Burton, G. (2008). *Kommunikation är mer än ord*. Ungern: Studentlitteratur

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Falun: Natur och Kultur

Forskningsetiska delegationen. (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Forskningsetiska delegationens publikationer. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> (hämtat 25.4.2015)

Forskningsetiska delegationen. (2012). God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland. Forskningsetiska delegationens publikationer. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (hämtat 26.4.2015)

Höglund, B. & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 29 (6), 698 – 704

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 91 (12), 1381 – 1387

Ikävalko, E. (1995). *Painotuotteen tekijän käsikirja*. Tammerfors: Tietopaketti Oy

Kjellström, S. i Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod –Från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur

Lyytikäinen, K. & Riikonen, H. (1995). *Painotuotteen suunnittelu*. (u.o.): Gummerus Kirjapaino Oy

Mayes, R. & Lewellyn, G. (2012). Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 37 (2), 121 – 130

McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008). Pre-partum distress in women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33 (2), 177 – 183

Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. & Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour, birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13 (1), 1 – 14

Vernerinet. (2014). *Laaja-alaiset oppimisvaikeudet*. <http://verneri.net/yleis/laaja-alaiset-oppimisvaikeudet>. (hämtat 26.4.2015).

**Bilaga 1 Kvinnor med en intellektuell
funktionsnedsättning – förlossningen och
barnsängstiden**



Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma – synnytys ja
lapsivuodeaika

Anna Nordman

Innehåll / Sisälllys

1	Inledning / <i>Johdanto</i>	1
2	Vad är en intellektuell funktionsnedsättning? <i>Mikä on älyllinen kehitysvamma?</i>	3
3	Statistik / <i>Tilastoa</i>	3
4	Bemötandet av den intellektuellt funktionsnedsatta / <i>Älyllisesti kehitysvammaisen kohtaaminen</i>	5
5	Hur påverkar en intellektuell funktionsnedsättning förlossningen? <i>Kuinka älyllinen kehitysvamma vaikuttaa synnytykseen?</i>	7
6	Den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan och barnsängstiden/ <i>Älyllinen kehitysvamma ja lapsivuodeaika</i>	9
7	Var hittar jag hjälp? / <i>Mistä saan apua?</i>	11
7.1	De Utvecklingsstördas Stödförbund / <i>Kehitysvammaisten Tukiliitto</i>	11
8	Egna anteckningar / <i>Omia merkintöjä</i>	13
	Litteratur / <i>Lähteet</i>	14

1 Inledning / Johdanto

Det är inte varje dag en barnmorska möter en kvinna med en intellektuell funktionsnedsättning i förlossningssalen eller på BB. Ändå föds det i Finland årligen ca 700 barn där antingen en eller bägge föräldrar har en intellektuell funktionsnedsättning (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, u.å., 26). Då en intellektuellt funktionsnedsatt mamma kommer in till förlossningssalen kan det uppstå en situation där barnmorskan kanske inte vet vad hon skall göra och varifrån hon kan få hjälp och stöd till att bemöta den födande kvinnan på bästa möjliga sätt. Likaså kan en barnmorska på BB fundera över hur hon skall hjälpa en nybliven mamma med en intellektuell funktionsnedsättning att lära sig att på bästa möjliga sätt ta hand om sitt nyfödda barn och hurudan hjälp hon kunde erbjuda en mamma som inte förstår på samma sätt som andra mammor.

Idén med detta informationshäfte är att personalen på förlossningssalen och BB-avdelningen snabbt kan hitta information om intellektuella funktionsnedsättningar. Informationshäftet är skriven så att efter varje svenskt kapitel kommer samma information skriven i *kursiv stil* på finska. Detta utvecklingsarbete är en fortsättning på den undertecknades examensarbete ”*Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurdan stöd dessa mammor behöver*” (2014). I utvecklingsarbetet används det material jag samlat ihop för examensarbetet.

Anna Nordman

Barnmorskestuderande

Kätilöt eivät aivan joka päivä törmää älyllisesti kehitysvammaisiin naisiin synnytyssalissa tai synnytysvuodeosastolla. Kuitenkin Suomessa syntyy vuosittain noin 700 lasta, joiden toisella tai molemmilla vanhemmilla on älyllinen kehitysvamma (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, n.d., 26). Kun älyllisesti kehitysvammainen nainen saapuu synnytyssaliin, kätilö saattaa joutua tilanteeseen jossa hän ei välttämättä tiedä mistä hän saa apua ja tukea kohdatakseen synnyttävän naisen parhaimmalla mahdollisella tavalla. Myös kätilö synnytysvuodeosastolla saattaa miettiä, kuinka hän ohjaisi älyllisesti kehitysvammaista äitiä parhaiten pitämään huolta vastasyntyneestä lapsestaan ja minkälaista apua hän voi tarjota äidille, joka ei ymmärrä samalla tavalla kuin muut äidit.

Tämän kirjasen tarkoitus on auttaa synnytyssaleissa ja synnytysvuodeosastoilla työskentelevää henkilökuntaa löytämään nopeasti tietoa älyllisestä kehitysvammasta. Kirjanen on kirjoitettu siten, että jokaisen ruotsinkielisen luvun jälkeen seuraa suomenkielinen luku, joka on kirjoitettu kursiivilla. Tämä kehittämistyö on jatkoa allekirjoittaneen ruotsiksi kirjoittamalle opinnäytetyölle ”Raskaana olevat äidit joilla on älyllinen kehitysvamma – Haasteita äitiysneuvolassa ja millaista tukea nämä äidit tarvitsevat” (2014). Kehittämistyössäni tulen käyttämään paljon opinnäytetyöhöni keräämää materiaalia.

Anna Nordman

Kätilöopiskelija

2 Vad är en intellektuell funktionsnedsättning?

Mikä on älyllinen kehitysvamma?

En intellektuell funktionsnedsättning (tidigare kallad för "förstånds-handikapp") är en störning i de kognitiva och intellektuella funktionerna som kommer fram under människans utvecklingsperiod. Det finns många orsaker till en intellektuell funktionsnedsättning: å ena sidan kan den intellektuella funktionsnedsättningen orsakas av ett genetiskt fel, å andra sidan kan orsaken vara en förlossningsskada där hjärnan lidit av syrebrist. (Karolinska institutet: Swedish MeSH, 2014).

Älyllisellä kehitysvammalla (ennen puhuttiin mm. "vajaamielisyydestä") tarkoitetaan tässä kehittämistyössä häiriötä kognitiivisissa ja älyllisissä toiminnoissa, jotka ilmaantuvat ihmisen kehittymisen lomassa. Älyllinen kehitysvamma voi johtua geneettisestä virheestä tai esimerkiksi synnytyksen yhteydessä tapahtuneesta aivovauriosta sikiön kärsittyä hapenpuutteesta. (Karolinska institutet: Swedish MeSH, 2014).

3 Statistik / Tilastoa

Forskare har kommit fram till att ca 0,70 % av befolkningen i Finland har någon typ av intellektuell funktionsnedsättning (Westerinen, Kaski, Almqvist & Iivanainen, 2007, 717). Enligt Björkman et. al. (u.å., 26) finns det ingen exakt statistik på antalet föräldrar med en funktionsnedsättning, men när forskarna överfört resultaten från en

svensk studie² till finska förhållanden har man kommit fram till att det föds ungefär 700 barn årligen där en eller bägge föräldrar har en intellektuell funktionsnedsättning eller en utvecklingsstörning. Det som man måste komma ihåg är att alla föräldrar med en intellektuell funktionsnedsättning inte har en diagnos och att skillnaden mellan en utvecklingsstörning och en intellektuell funktionsnedsättning inte är glasklar (Pihlajaniemi, 2014).

Tutkijoiden mukaan noin 0,7 % Suomen väestöstä on jonkin asteinen älyllinen kehitysvamma (Westerinen, Kaski, Almqvist & Iivanainen, 2007, 717). Björkmanin et. al. (n.d., 26) mukaan Suomesta ei löydy tarkkaa tilastotietoa älyllisesti kehitysvammaisista vanhemmista. Tutkijat ovat kuitenkin soveltaneet ruotsalaistutkimusta³ suomalaisiin oloihin ja tulleet siihen lopputulokseen, että Suomessa syntyy vuosittain noin 700 lasta, joiden jompi kumpi tai molemmat vanhemmista ovat älyllisesti kehitysvammaisia tai kehitysvammaisia. Täytyy kuitenkin pitää mielessä, että kaikilla älyllisesti kehitysvammaisilla vanhemmilla ei ole diagnoosia ja raja kehitysvammaisuuden ja älyllisen kehitysvamman välillä ei ole tarkka (Pihlajaniemi, 2014).

² Se Nordman (2015) s. 11

³ Katso Nordman (2015) s. 11 (ruotsiksi)



4 Bemötandet av den intellektuellt funktionsnedsatta / Äyllisesti kehitysvammaisen kohtaaminen

De människor som lider av en långvarig kroppslig, psykisk eller intellektuell skada räknas enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som funktionsnedsatta. Dessa personer har rätt till att bestämma om de vill bilda familj, hur många

barn de vill ha och med hur stor åldersskillnad (Förenta Nationerna, 2006).

Funktionsnedsättningen kan lägga sin prägel på utvecklingsprocessen mot att bli en förälder, men det är ingen avgörande faktor. Behovet av eventuell hjälp avgörs beroende på hurudan typ av (intellektuell) funktionsnedsättning mamman har. (Klementti & Hakulinen-Viitanen, 2013, 218).

Vårdpersonalens egna attityder emot intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnor är ofta negativa. Vårdpersonalen tenderar att fästa sin uppmärksamhet på de negativa sidorna istället för de positiva. Många barnmorskor både inom primär- och specialsjukvården anser exempelvis att intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor aldrig borde bli gravida och få barn (Höglund, Lindgren & Larsson, 2013, 952 – 953). Det är viktigt att man som vårdare är medveten om sina möjliga fördomar och inte låter dem styra vårdförhållandet.

Ne ihmiset, jotka kärsivät pitkäaikaisesta fyysisestä, psyykkisestä tai älyllisestä vammasta lasketaan YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan vammaisiksi. Näillä ihmisillä on yhtä lailla oikeus valita haluavatko he perustaa perheen, kuinka monta lasta he haluavat ja kuinka suurella ikäerolla (Förenta Nationerna, 2006).

Vammaisuus voi vaikuttaa vanhemmaksi tulemisen kehitysprosessiin, mutta se ei ole yksiselitteinen syy. Mahdollisen avun tarve määrittäytymisen mukaan, minkälainen (älyllinen) kehitysvamma äidillä on. (Klementti & Hakulinen-Viitanen, 2013, 218).

Hoitohenkilökunnan suhtautuminen älyllisesti kehitysvammaisiin synnyttäjiin on usein hyvin negatiivinen. Hoitohenkilökunnalla on tapana kiinnittää enemmän huomiota negatiivisiin kuin positiivisiin

puoliin. Monet kättilöt sekä perus- että erikoissairaanhoidon piireissä ovat sitä mieltä, että älyllisesti kehitysvammaisten ei kuuluisi tulla raskaaksi tai saada lapsia (Höglund, Lindgren & Larsson, 2013, 952 – 953). Hoitajana on tärkeää, että on tietoinen omista mahdollisista ennakkoluuloistaan eikä anna niiden ohjata hoitosuhdetta.

5 Hur påverkar en intellektuell funktionsnedsättning förlossningen? *Kuinka älyllinen kehitysvamma vaikuttaa synnytykseen?*

De intellektuellt funktionsnedsatta förstår inte på samma sätt som andra människor. Detta påverkar även förståelsen av hur deras kropp fungerar, t.ex. hur man blir gravid, och hur man förstår graviditeten och förlossningen.

Enligt forskningar förstår inte de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna hur man blir gravid och många blir väldigt oväntat gravida (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110; Höglund & Larsson, 2013, 701). Intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor kan också ha väldigt svårt att förstå förlossningens olika faser och hur en förlossning börjar (Höglund & Larsson, 2013, 701). Såväl barnmorskor som läkare ska diskutera med föderskan på en sådan nivå att hon förstår vad som sägs åt henne. Inga svåra ord eller uttryck skall användas.

Älyllisesti kehitysvammaiset eivät ymmärrä samalla tavalla kuin muut. Se vaikuttaa myös esimerkiksi siihen, kuinka he ymmärtävät kehontoimintaansa, esim. kuinka tullaan raskaaksi ja kuinka ymmärretään raskausaika ja synnytys.

Tutkimusten mukaan älyllisesti kehitysvammaiset naiset eivät ymmärrä, kuinka raskaus saa alkunsa, eivätkä yllätysraskaudet ole epätavallisia (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110; Höglund & Larsson, 2013, 701). Älyllisesti kehitysvammaisten naisten on myös hyvin vaikea ymmärtää synnytyksen eri vaihet ja kuinka synnytys alkaa (Höglund & Larsson, 2013, 701). Kätilöiden ja lääkäreiden tuleekin keskustella älyllisesti kehitysvammaisten synnyttäjien kanssa sellaisella tasolla, että vastapuoli ymmärtää. Vaikeita sanoja ja ilmaisuja täytyy siis vältellä.



6 Den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan och barnsängstiden / *Älyllinen kehitysvamma ja lapsivuodeaika*

Omgivningens reaktioner på den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnans graviditet kan variera allt från positivt till starkt negativt (Höglund & Larsson, 2013, 700; Granqvist, 2013, 65). Omgivningens attityder kan spela en stor roll i hur den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan klarar av barnsängstiden. Om omgivningen förhåller sig negativt till graviditeten kan det även påverka hur mamman klarar av den nya vardagen med ett barn. Eftersom attityderna mot intellektuellt funktionsnedsatta föräldrar oftast är väldigt negativa har de intellektuellt funktionsnedsatta sällan fått en chans att fundera över hur man kan bli en ”god förälder” (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292).

Barnsängstiden kan även präglas av rädslan och stressen av att förlora vårdnaden över sitt barn. Enligt studier förlorar kring hälften av de intellektuellt funktionsnedsatta slutligen vårdnaden av sina barn (Granqvist, 2013, 66). Intellektuellt funktionsnedsatta människor kan också ha svårt att uppfatta sina barns signaler (Granqvist, 2013, 67). För dem kan det vara svårt att förstå att barnet kanske är hungrig eller behöver närhet. Det kan hända att den intellektuellt funktionsnedsatta inte vågar prata om sin funktionsnedsättning i rädslan att stämplas som en dålig förälder. Detta kan leda till att vårdaren kan ha svårt att ge adekvat hjälp och handledning på rätt nivå så att patienten förstår.

Läheisten reaktiot älyllisesti kehitysvammaisen naisen raskausuutiseen vaihtelevat positiivisista hyvin negatiivisiin (Höglund & Larsson, 2013, 700; Granqvist, 2013, 65). Läheisten reaktiot voivat vaikuttaa paljonkin siihen, kuinka älyllisesti kehitysvammaisen nainen pärjää lapsivuodeaikana. Mikäli läheiset suhtautuvat kovin negatiivisesti raskauteen voi se vaikuttaa negatiivisesti myös siihen, miten äiti tulee pärjäämään uudenlaisessa arjessa lapsen kanssa. Koska älyllisesti kehitysvammaisiin vanhempina usein suhtaudutaan hyvin negatiivisesti, he eivät monesti ole saaneet mahdollisuutta pohtia, miten tullaan ”hyväksi vanhemmaksi” (Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292).

Lapsivuodeaikaan voi myös vaikuttaa pelko ja stressi lapsen huoltajuuden menettämisestä. Tutkimusten mukaan noin puolet älyllisesti kehitysvammaisista vanhemmista menettävät lastensa huoltajuuden jossakin vaiheessa (Granqvist, 2013, 66). Älyllisesti kehitysvammaisten ihmisten voi myös olla vaikea ymmärtää lastensa signaaleja (Granqvist, 2013, 67). Heidän voi olla vaikea ymmärtää, miten vauva yrittää viestittää esimerkiksi nälkää tai läheisyydenkaipuuta. Voi olla, että älyllisesti kehitysvammaiset eivät uskalla puhua kehitysvammastaan pelätessään huonon vanhemman leimaa. Tämä voi johtaa siihen, että hoitajan on vaikea antaa riittävää apua ja ohjausta sellaisella tasolla, että potilas ymmärtää.

7 Var hittar jag hjälp? / *Mistä löydän apua?*

Det finns väldigt lite saklig information om intellektuellt funktionsnedsatta föräldrar i internet. Den information som finns publicerad från Finland beskriver mera de utmaningar som kan förekomma under barnets uppväxt. Jag presenterar kort en internetsida där vårdpersonal kan hitta saklig fakta om ämnet.

Internetistä löytyy hyvin vähän asiallista tietoa älyllisesti kehitysvammaisista vanhemmista. Suomessa julkaistu materiaali käsittelee lähinnä haasteita, joita voidaan kohdata lapsen kehityksen aikana. Esittelen tässä yhden internetsivun, josta hoitohenkilökunta voi löytää asiallista tietoa.

7.1 De Utvecklingsstördas Stödförbund / *Kehitysvammaisten Tukiliitto*

I Finland är det främst De Utvecklingsstördas Stödförbund som försöker få fram de intellektuellt funktionsnedsattas och utvecklingsstördas röst. De har publicerat en mängd material på finska om och för föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar och/eller utvecklingsstörningar. Du når deras material genom att klicka dig in på <http://www.kvtl.fi> > Ammattisivut > Oppaat ja julkaisut > Hankkeiden raportit (2015).

Bland dessa rekommenderar skribenten att läsaren bekantar sig med:

- Vauvahaaveita
- Kun vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia (tiivistelmä)
- Monimuotoista tukea

- Ajattelen, että mennään eteenpäin - Vanhemmat ja kokemukset tuesta
- Enemmän otetta ja osallisuutta, loppuraportti

Suomessa lähinnä Kehitysvammaisten Tukiliitto yrittää saada kehitysvammaisten sekä älyllisesti kehitysvammaisten äänen kuuluviin. Järjestö on julkaissut paljon materiaalia (älyllisesti) kehitysvammaisille vanhemmille sekä tietoa (älyllisesti) kehitysvammaisista vanhemmista. Löydät heidän materiaalinsa klikkaamalla itsesi osoitteeseen <http://www.kvtl.fi> > Ammattisivut > Oppaat ja julkaisut > Hankkeiden raportit (2015).

Julkaisujen joukosta allekirjoittanut kehottaa tutustumaan näihin raportteihin ja julkaisuihin:

- *Vauvahaaveita*
- *Kun vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia (tiivistelmä)*
- *Monimuotoista tukea*
- *Ajattelen, että mennään eteenpäin - Vanhemmat ja kokemukset tuesta*
- *Enemmän otetta ja osallisuutta, loppuraportti*

Litteratur / Lähteet

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (u.å). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti - Loppuraportti*. Tammerfors: Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

Conder, J. & Mirfin-Veitch. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities* 39 (2), 105 - 112

De Utvecklingsstördas Stödförbund. (u.å). *De Utvecklingsstördas stödförbunds hemsida*. <http://www.kvtl.fi/> (hämtat 22.3.2015)

Förenta Nationerna. (2006). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf (hämtat 26.4.2015)

Granqvist, P. (2013). Anknnytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder: Om vanvård i dubbla bemärkelser. *Psykisk hälsa* 54 (2), 64-71

Höglund, B. & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women’s experiences in Sweden. *Midwifery* 29 (6), 698-704

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). Midwives’ knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 29 (8), 950-955

Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. kirj. Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. toim. (2013). *Äitiysneuvolaopas*. Suosituksia äitiysnevolatoimintaan. Opas 29. Institutionen för hälsa och välfärd: Helsingfors.

Karolinska institutet: *Swedish MeSH*. (u.å.) Sökord: ”Intellectual Disability”. <http://mesh.kib.ki.se/> (hämtat 22.3.2015)

Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2-3), 120-131

Nordman, A. (2014). *Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurdan stöd dessa mammor behöver*. Vasa: Lärdomsprov för barnmorskeexamen. Yrkehögskolan Novia, Social- och hälsoområdet

Pihlajaniemi, A. (2014). *Helmin vanhemmat eivät osaa lukea kunnolla*. <http://www.hs.fi/elama/Helmin+vanhemmat+eivät+osaa+lukea+kunnolla/a1404876633499> (hämtat 10.7.2014)

Pyöräniemi, N. (2015). *Illustrationer*.

Starke, M. (2011). Description of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 13 (4), 283-298

Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen, M. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal och Intellectual Disability Research* 51 (9), 715 - 725

Utvecklingsarbete:

Informationshäfte till mödrarådgivningen:

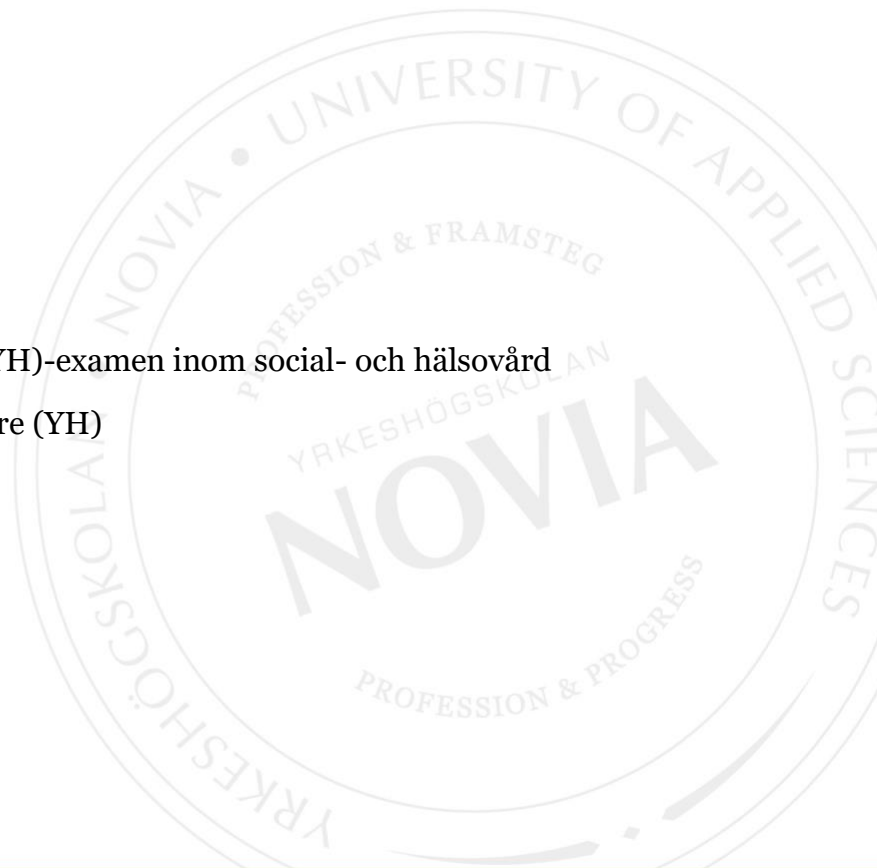
”Kvinnor som har en intellektuell
funktionsnedsättning – från gravid till mamma /
Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma –
raskaudesta äitiyteen”

Anna Nordman

Utvecklingsarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Hälsovårdare (YH)

Vasa 14/5 2018



UTVECKLINGSARBETE

Författare: Anna Nordman

Utbildning och ort: Vård, Vasa

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Hälsovårdare

Handledare: Marie Hjortell

Titel: Informationshäfte till mödrarådgivningen:

"Kvinnor som har en intellektuell funktionsnedsättning – från gravid till mamma / Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma – raskaudesta äitiyteen"

Datum: 14.5.2018

Sidantal: 10

Bilagor: 2

Abstrakt

Syftet med detta utvecklingsarbete är att utveckla ett informationshäfte om intellektuellt funktionsnedsatta gravida som klienter som hjälper hälsovårdare och barnmorskor som jobbar inom mödrahälsovården. Utvecklingsarbetet bygger på den undertecknades examensarbete *"Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurudan stöd dessa mammor behöver"* (2014) samt utvecklingsarbete inom barnmorskearbete *"Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen: Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden"* (2015).

Intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor är ofta väldigt utsatta och blir objekt för omvärldens negativa reaktioner mot deras graviditet. De behöver ofta mycket stöd för att klara igenom processen att bli en förälder. Ett kortare informationshäfte är lättare att läsa än ett långt examensarbete och därför lämpar den sig på en arbetsplats.

Häftet gjordes med ett vanligt textbehandlingsprogram. Typsnittet är en aning större än i ett vanligt examensarbete för att underlätta läsningen.

Examensarbetet samt de båda utvecklingsarbetena finns tillgängliga på webbiblioteket Theseus.fi.

Språk: svenska (bilagan på svenska och finska)

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning, mödrarådgivning, graviditet, hälsovårdare, barnmorska

KEHITTÄMISTYÖ

Tekijä: Anna Nordman

Koulutus ja paikkakunta: Hoitotyö, Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Terveystenhoitotyö

Ohjaaja: Marie Hjortell

Nimike: Ohjekirjanen äitiysneuvoloihin:

”Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: från gravid till mamma/ Naiset, joilla on älyllinen kehitysvamma: Raskaudesta äitiyteen”

Päivämäärä: 14.5.2018

Sivumäärä: 10

Liitteet: 2

Tiivistelmä

Tämän kehittämistyön tehtävä on tehdä ohjekirjanen älyllisesti kehitysvammaisista naisista äitiysneuvolan asiakkaina ja siten tukea äitiysneuvolassa työskenteleviä terveydenhoitajia ja kättilöitä. Kehittämistyö pohjautuu allekirjoittaneen opinnäytetyöhön *”Raskaana olevat äidit joilla on älyllinen kehitysvamma: Haasteita äitiysneuvolassa ja millaista tukea nämä äidit tarvitsevat”* (2014) sekä kättilötyön kehittämistehtävään *”Ohjekirjanen synnytys saliin ja synnytysvuodeosastolle: Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika”* (2015).

Älyllisesti kehitysvammaiset naiset ovat usein heikossa asemassa ja saavat usein kohdata ympäristön kielteiset ajatukset heidän raskauttaan kohtaan. He tarvitsevat usein paljon tukea pärjätäkseen prosessissa tullakseen vanhemmiksi. Ohjekirjanen on helppolukuisempi kuin kandidaatintutkielma ja soveltuu siksi paremmin työpaikoille. Tavallista tekstinkäsittelyohjelmaa käytettiin ohjekirjaseen tekoon. Kirjaisinkoko on aavistuksen suurempi kuin kandidaatintutkielmassa lukemista helpottamassa.

Opinnäytetyö sekä molemmat kehittämistyöt ovat saatavilla ammattikorkeakoulujen verkkokirjastosta Theseus.fi.

Kieli: ruotsi (liite ruotsiksi ja suomeksi)

Avainsanat: älyllinen kehitysvamma, äitiysneuvola, raskaus, terveydenhoitaja, kättilö

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Anna Nordman

Degree Programme: Nursing, Vaasa

Specialization: Public Health Nursing

Supervisor: Marie Hjortell

Title: Information booklet to the maternity care unit

"Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: från gravid till mamma/ Naiset, joilla on älyllinen kehitysvamma: Raskaudesta äitiyteen" (Women with intellectual disabilities: from pregnancy to motherhood)

Date: 5.14.2018

Number of pages: 10

Appendices :2

Abstract

The purpose of this development project is to create an information booklet that will help public health nurses and midwives working at prenatal care clinics to be able to work with clients with an intellectual disability. This development project is based on my bachelor's thesis *"Mothers with an intellectual disability: Challenges at the prenatal care clinic and what kind of support these mothers need"* (2014) and development project for midwifery care *"Women with an intellectual disability: childbirth and the post partum period"* (2015). Intellectually disabled women are usually very vulnerable and their pregnancies are usually viewed as something undesired. They need a lot of support to manage the process of becoming a parent.

An information booklet with less text is easier to read than a bachelor's thesis, therefore it fits better in a workplace environment. The information booklet was made with a normal word processor. The font size is a bit bigger to make reading easier.

The bachelor's thesis and both of the development projects are available at the electronic library Theseus.fi.

Language: Swedish (appendices in Swedish and Finnish)

Key words: intellectual disability, maternity care, pregnancy, public health nurse, midwife

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte.....	2
3	Metodbeskrivning	2
3.1	Att göra ett informationshäfte.....	2
3.1.1	Val av papper.....	3
3.1.2	Text och bild	4
3.2	Processbeskrivning	4
4	Etik	6
5	Kritisk granskning och diskussion.....	7
	Litteratur	9

Bilagor

Bilaga 1	”Kvinnor som har en intellektuell funktionsnedsättning – från gravid till mamma”
Bilaga 2	”Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma – raskaudesta äitiyteen”

1 Inledning

I Finland föds årligen omkring 700 barn vars ena eller båda föräldrar har en intellektuell funktionsnedsättning (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, u.å., 26). Att en mamma med en intellektuell funktionsnedsättning kommer för uppföljning av sin graviditet till mödrarådgivningen sker alltså väldigt sällan men då det sker, kommer det ofta som stor överraskning och vårdpersonalen kan ha problem med att veta hur agera i en sådan situation. Inte minst kan vårdpersonalens egna attityder spela en roll (Höglund, Lindgren & Larsson, 2013, 950). Mellan år 1935 och 1970 gällde en rashygiensisk tvångssteriliseringslag i Finland vilket ledde till att även intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor kunde tvångssteriliseras (Vehmas, 2005, 68 – 70). Det är inte så länge sedan och mycket av det gamla tankesättet finns kvar hos oss människor.

Intellektuellt funktionsnedsatta människor har oftare sämre hälsa (Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013, 2) än genomsnittsbefolkningen och lider av olika sociala problem som dåligt stöd från familjen, fattigdom (Mayes & Lewellyn, 2012, 122) som kan vara orsakat av exempelvis arbetslöshet (Höglund, Lindgren & Larsson, 2012, 1384). Gravida mammor med intellektuella funktionsnedsättningar lider också ofta av olika psykiska problem (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008). Man kan säga att en gravid mamma med en intellektuell funktionsnedsättning hör till en riskgrupp och därför bör man som hälsovårdare eller barnmorska på mödrarådgivningen fästa noggrann uppmärksamhet på henne (Höglund, Lindgren & Larsson, 2012, 1381).

Vid mödra- och barnrådgivningar brukar finnas pärmar där väsentlig information om olika situationer som kan uppkomma, t.ex. hur gå till väga om den födande mamman har en kronisk sjukdom eller problem med ekonomin. Min tanke är att göra ett informationshäfte om intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor som klienter hos mödrarådgivningen där barnmorskor och hälsovårdare lätt kan gå och läsa och få hjälp då det kommer in en mamma med en intellektuell funktionsnedsättning.

Undertecknad har gjort ett examens- och utvecklingsarbete i barnmorskearbete med samma tema anpassad till förlossningssal och BB år 2015. Nu ska jag fortsätta på temat med gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning och utveckla ett liknande häfte som i barnmorskestudiernas utvecklingsarbete, men med fokus på mödrarådgivningen.

2 Syfte

Syftet med detta utvecklingsarbete är att hjälpa personalen på mödrarådgivningen, d.v.s. hälsovårdare och barnmorskor, att på rätt sätt bemöta, stöda och vårda den gravida kvinnan med en intellektuell funktionsnedsättning. Genom att öka hälsovårdspersonalens kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar kan vården av dessa människor förbättras. Därför har undertecknad arbetat fram ett informationshäfte med väsentlig information om intellektuella funktionsnedsättningar samt hur en vårdare skall gå tillväga vid mötet med en intellektuellt funktionsnedsatt gravid kvinna. Dessutom kommer informationshäftet att innehålla nödvändiga kontaktuppgifter samt länkar till webbadresser som kan vara bra att veta. Utvecklingsarbetet kommer att publiceras som en del av undertecknades examensarbete i PDF-format på www.theseus.fi under våren 2018.

3 Metodbeskrivning

Följande kapitel behandlar processbeskrivningen över hur jag gått tillväga när jag utarbetat detta utvecklingsarbete. Jag börjar med att först presentera den teoretiska delen om att göra t.ex. ett informationshäfte och efter det beskriver jag hur denna utvecklingsarbetsprocess gått till. I detta utvecklingsarbete presenteras endast utvecklingsarbetsprocessen med tillbakablickar till förra utvecklingsarbetsprocessen. I examensarbetsdelen finns en mer djupgående process- och metodbeskrivning (Nordman, 2014, 17 – 22).

3.1 Att göra ett informationshäfte

Syftet med ett informationshäfte för vårdpersonal är att kommunicera med dem och förmedla vidare information som kan användas i det dagliga arbetet. Enligt Dimpleby och Burton kan kommunikation ske t.ex. genom skrift (2008, 10) och ett informationshäfte är en form av kommunikation (2008, 15). Vid skriftlig kommunikation skall skribenten fästa uppmärksamhet vid stilen att skriva.

Meningarnas längd, ordval och vilken ton skribenten väljer att skriva spelar en stor roll i hur läsaren förhåller sig till texten (Dimbleby & Burton, 2008, 248).

Enligt Ikävalko (1995, 74) skall informationshäften vara skrivna neutralt och informativt utan att förmedla läsaren författarens egna åsikter. Ikävalko menar att detta nås genom att alla onödiga detaljer och adjektiv lämnas bort.

För att uppnå en så bra slutprodukt som möjligt behövs en bra plan. Beroende naturligtvis på vilken slutprodukt personen vill nå skall skribenten tänka på produktens mål och målgrupp, vilket medium (dvs. Webbsida, bok eller t.ex. reklamaffisch), budskapet, tidsplan dvs hur lång tid man har för hela projektet samt dess delmoment, budget samt utvärdering av projektet (Bergström, 2016, 58).

Det är bra att ha både bilder och text i ett tryckt kommunikationsmedel, som t.ex. ett informationshäfte (Dimbleby & Burton, 2008, 254). I planeringsfasen skall skribenten fundera på slutproduktens format och layout samt text och bild. Slutprodukten skall även innehålla företagets logo (Dimbleby & Burton, 2008, 255). Yrkehögskolan Novias logo finns på informationshäftets pärmsida.

3.1.1 Val av papper

Eftersom slutprodukten i detta fall kommer att vara ett informationshäfte lönar det sig att fundera över materialet det trycks på. Enligt Bergström (2016, 256) finns det många olika typer av papper, t.ex. trähaltigt papper, bestruket papper och specialpapper. Vid val av papper skall skribenten fundera över tre viktiga egenskaper hos pappret dvs. papprets ytvikt (dvs. papprets vikt), opacitet (dvs. genomskinlighet), fiberriktning (då pappret viks skall den helst vikas enligt fiberriktningen – viktigare vid tunnare pappersformer) (Bergström 2016, 257).

Papprets skall väljas ändamålsenligt. Skribentens skall fundera över hurudan text och bild som skall finnas på pappret, vad slutproduktens livslängd beräknas vara (något som bara läses igenom snabbt för att slängas i pappersinlamlingen eller något som finns med en längre tid), kostnader och upplagan (dvs hur många exemplar skall tryckas samt viktigast av allt: vilken budskap försöker förmedlas. (Bergström 2016, 257).

3.1.2 Text och bild

Slutprodukten dvs. Informationshäftet kommer att innehålla både text och bilder. Då man väljer teckensnitt skall texten först läsas igenom och sedan finna ett teckensnitt som passar texten bäst (Bergström, 2016, 132). Teckensnittet *Georgia* som används just i denna slutprodukt, anses enligt Bergström (2016, 131) vara bra för läsning av text från skärm. Då vi läser text på papper läser vi ca 250 ord per minut medan vi endast läser 75 ord per minut på skärmen (Bergström, 2016, 131). Detta betyder att vi bör lägga uppmärksamhet på att text som publiceras på internet (där även denna slutprodukt i slutskedet kommer att publiceras) skall vara så lätt för ögonen som möjligt. I stället för Harvards källhänvisning har undertecknad valt att använda sig av Oxfords fotnotkällhänvisning eftersom undertecknad anser att det ser bättre ut i ett informationshäfte.

3.2 Processbeskrivning

Grunden för detta utvecklingsarbete ligger i undertecknades examens- och utvecklingsarbeten *Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurudan stöd dessa mammor behöver* (Nordman, 2014) samt *Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen: "Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden/ Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika"* (Nordman, 2015). Eftersom detta utvecklingsarbete är en fortsättning på det som tidigare skrivits vill jag fortsätta med ganska samma layout som i det tidigare utvecklingsarbetet, bara vinkla fokus på mödrarådgivningens verksamhet och problem som kan vara aktuella där i stället för förlossningssalen och BB-avdelningen. Arbetsprocessen blev lite lättare än senaste gång, eftersom undertecknad redan visste varifrån information kan hittas och med vilka sökord det lönar sig att söka information från olika sökprogram.

Eftersom detta utvecklingsarbete är ett beställningsarbete från Österbotten bestämde jag mig för att återigen, på samma sätt som med det tidigare utvecklingsarbetet (Nordman, 2015), börja med att söka information om intellektuellt funktionsnedsatta gravida och/eller föräldrar i Österbotten samt eventuella vårdkedjor som skulle gälla under graviditeten. Efter ofruktsamma

internetsökningar i Österbotten vidgades vyerna till resten av Finland och jag sökte efter information om t.ex. vårdkedjor eller stödgrupper för intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnor i Helsingfors, Esbo, Vanda, Åbo, Tammerfors, Kuopio och Uleåborg, men fann ingen information. I Finland är det främst *Kehitysvammaisten tukiliitto Ry* (u.å.) som under de senaste åren genom olika projekt uppehållit diskussion om ämnet. Undertecknad hittade rikligt med information om stöd till föräldrar med intellektuellt funktionsnedsatta barn, men kanske endast få ännu har tänkt på att det kan också vara andra vägen. Problemet har identifierats i Sverige i mycket större utsträckning än i Finland där det publicerats mycket vetenskaplig litteratur gällande ämnet, men ingen egentlig vårdkedja hittades.

På samma sätt som i det tidigare utvecklingsarbetet (Nordman, 2015) bestämde jag mig att texten skall vara skriven kort och koncis så att så många som möjligt skall orka läsa den. Texten blir uppdelad i 7 kapitel samt en sida för egna anteckningar. Arbetet skrevs ut på tjockare, en aning glänsande papper i storlek A5, på samma sätt som det tidigare utvecklingsarbetet. Som källa används ganska långt undertecknades opublicerade examensarbete (Nordman, 2014) och opublicerade utvecklingsarbete (Nordman, 2015) samt samma källor som användes i den tidigare skrivprocessen, men även nya och uppdaterade källor användes. Texten i utvecklingsarbetet är skriven mer kompakt än i examensarbetet för att underlätta läsandet. I slutet av häftet har jag samlat nyttiga länkar för vårdpersonalen för vidare läsning. Enligt Statistikcentralens uppgifter (Statistikcentralen, 2017) talar 88,3% av finländarna finska som modersmål medan endast 5,3% av befolkningen har svenska som modersmål. För att göra användbarheten av produkten bättre gör jag två versioner av informationshäftet: ett på svenska och ett på finska.

Detta utvecklingsarbete är skrivet med olika textbehandlingsprogram, mest med Word, Word online och Pages, men även textbehandlingsprogrammet på Google Drive. Fonten är den samma som i det förra utvecklingsarbetet: *Georgia*. Den valdes eftersom på grund av egenskaper nämnda i kapitel 3.1.2 Text och bild. Till informationsrutorna valdes fonten *Gabriola* för att ge lite variation i texten. Radavstånd valdes till 1,5 för luftigare text både i teoridelen och själva utvecklingsarbetet. I teoridelen av utvecklingsarbetet användes en punktorlek på 12 - 14 punkter medan i själva informationshäftet fick texten vara 10 - 20 punkter.

Illustratören är undertecknades syster Noora Pyöräniemi, som även illustrerat det tidigare utvecklingsarbetet (Nordman, 2015). Innan hela examensarbetet med examensarbete och två utvecklingsarbeten publicerades bearbetades all material genom att kontrollera skrivfel och mindre layoutmässiga problem som upptäckts efteråt.

Undertecknad har kommit i kontakt med intellektuellt funktionsnedsatta människor i många sammanhang inom vården, t.ex. i förlossningssalen (Nordman, 2015, 4), på en kirurgisk bäddavdelning samt på barnrådgivningen. Dessa kvinnor finns överallt, men alla ser inte deras hälsohinder. Eller vill inte se dem.

4 Etik

Enligt Forskningsetiska delegationens utlåtande (2012, 18) skall all forskning ske noggrant, hederligt och omsorgsfullt. Plagiering av andras forskning är strikt förbjudet. Materialet, både egen och andras, skall presenteras utan att förfälska resultatet eller fuska för att nå ett resultat som tillfredsställer forskaren, i detta fall: mig själv (Forskningsetiska delegationen, 2012, 20-21). Forskaren måste även fundera över om forskningen är nyttig eller skadlig (Forskningsetiska delegationen, 2009, 7). I detta arbete lyfter jag fram en väldigt utsatt grupp kvinnor men tanken med detta utvecklingsarbete att hjälpa hälsovårdspersonalen att bäst hjälpa dessa kvinnor. Trots att jag även kommer att lyfta fram problematiken kring denna människogrupp tror jag att arbetet jag gör är till mer nytta än skada.

I det tidigare utvecklingsarbetet tog jag fram det viktiga med att använda korrekta begrepp (Nordman, 2015, 6) enligt Kjellströms (2013, 78) anvisningar. Redan i skrivprocessen då bestämde jag mig för att använda mig av begreppet "intellektuellt funktionsnedsatt" på svenska och "älyllinen kehitysvamma" på finska. I Finsk litteratur (se främst Kehitysvammaisten tukiliitto Ry, u.å.) används främst begreppet "laaja-alaiset oppimisvaikeudet" eller "merkittäviä vaikeuksia oppimisessa", men undertecknad har valt att inte använda dessa termer eftersom de inte ger en bra bild av problemets omfattning, utan snarare ger en bild om ett problem som man som vårdare inte skulle behöva fästa mycket uppmärksamhet på. På svenska skulle det motsvara att begreppen "intellektuell funktionsnedsättning" och "omfattande inlärningssvårigheter" skulle sättas mot varandra. FinMeSH

föredrar ordet "äyllinen kehitysvamma" (Finto, 2015), vilket stärker undertecknades vilja att använda termen. Undertecknad påpekar att så gott som all litteratur om ämnet i Finland har publicerats av Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry, vilket i sin tur kan påverka artiklarnas subjektivitet, även då det bara handlar om ett begrepp. För mer detaljerad förklaring och varför begreppet i sig kan vara ett etiskt dilemma hänvisar jag till mitt tidigare utvecklingsarbete (Nordman, 2015, 6).

5 Kritisk granskning och diskussion

Redan i skrivprocessen av mitt tidigare examensarbete och utvecklingsarbete (Nordman, 2014 & Nordman, 2015) gjorde jag en kritisk granskning över själva litteraturen jag använde mig av samt arbeten jag gjort. Eftersom materialet till stor del är den samma som jag använde mig av senast har jag inte gjort en lika noggrann kritisk granskning över litteraturen som senast. Alla artiklar som togs med i examensarbetsprocessen senast skrevs ut i pappersformat i samband med skrivprocessen 2014 för att underlätta arbetet idag. Jag har gjort några söknigar via Finna för att se om litteraturen ännu idag är relevant. Då jag använt mig av nyare litteratur har jag tagit hjälp av Forsbergs och Wengströms checklistor (2008, 194-196, 206-210), eftersom jag senast konstaterade att de var praktiska för detta arbete.

I utvecklingsarbetsprocessen har slutproduktens, d.v.s. informationshäftets, användbarhet varit exceptionellt viktig. Detta är en beställningsprodukt vilket betyder att jag under hela processen har försökt se produkten från dess beställares vinkel: Vad vet användaren om ämnet från förr? Vad skall hen använda det till? Vad behövs det för information? Jag har utgått från att ämnet inte är speciellt bekant för användaren, eftersom jag vill att vem som helst från personalen kan hitta information från den: både den erfarna och den nyanställda hälsovårdaren. Informationshäftet börjar med en tydlig innehållsförteckning så att läsaren snabbt kan hitta den information hen söker efter. För mig har det varit viktigt att texten är kort och koncis, men att det finns information om vidare läsning om läsaren så vill. Det har varit viktigt att texten är klar och tydlig och det har jag gjort genom att använda ett klart typsnitt och tillräckligt stor punktstorlek. På samma sätt i det tidigare utvecklingsarbetet (Nordman, 2015) bestämde jag mig för att lägga en sida

för egna anteckningar i slutet av informationshäftet. Dessutom anser jag att användbarheten blir mycket bättre då informationen finns på både svenska och finska.

Eftersom undertecknad gjort ett informationshäfte tidigare har jag använt informationshäftet som mall när jag arbetat med det nya informationshäftet. Jag har granskat mitt tidigare arbete (Nordman, 2015) kritiskt och funderat över vad som fungerat och vad som inte fungerat senaste gång och försökt låta bli att göra samma misstag på nytt. Mest har det handlat om layoutmässiga fel som korrigerats nu till det nya arbetet. Dessutom observerade undertecknad att det är väldigt tungt att läsa informationshäftet på två språk vilket resulterade i att jag nu valt att ha dem separat som två skilda informationshäften.

I barnmorskestudiernas utvecklingsarbetets kritiska granskning (Nordman, 2015, 7) avslutade jag med att konstatera att trots *"steriliseringslagen upphävdes redan år 1970 [...] tror skribenten att många av de gamla attityderna ännu lever starkt kvar"*. Jag tror inte att det skett en betydande förändring i attityderna sedan mitt tidigare examens- och utvecklingsarbete. I skolan lär vi oss fortfarande inte om intellektuella funktionsnedsättningar (Nordman, 2015, 7), vilket kan göra oss som yrkespersoner väldigt osjälvssäkra då vi första gången kommer i kontakt med dessa människor. Jag vet, både från litteratur och egen arbetserfarenhet, att man aldrig kan dra alla representanter av en enskild grupp över samma kam, utan att få läsaren att bli medveten om utmaningarna som kan framkomma och hur personalen på mödrarådgivningen lättast kan stöda den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan under hennes graviditet.

Litteratur

Bergström, B. (2016). *Effektiv visuell kommunikation* (10:nde upplagan). Tallins Boktryckeri, Estland: Carlssons Bokförlag

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (u.å.). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti – Loppuraportti*. Tammerfors: Lehitysvammaisten Tukiliitto Ry

FDUV. (u.å.). *Hemsida*. <http://www.fduv.fi/sv/start/> (hämtat 1.10.2017)

Finto, FinMeSH. (2015). *Älyllinen kehitysvammaisuus*. <https://finto.fi/mesh/fi/page/DO08607> (hämtat 5.12.2017)

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Falun: Natur och kultur

Forskningsetiska delegationen. (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Forskningsetiska delegationens publikationer. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> (hämtat 13.10.2017)

Forskningsetiska delegationen. (2012). *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Forskningsetiska delegationens publikationer. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (hämtat 8.10.2017)

Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. (u.å.). *Äiti ei pysy kärryillä*. <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/aiti-ei-pysy-karryilla/> (hämtat 10.12.2017)

Kjellström, S. i Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. Polen: Studentlitteratur

Kårkulla samkommun. (2015). *Hemsida*. <http://www.karkulla.fi/> (hämtat 1.10.2017)

Nordman, A. (2014). *Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurudan stöd dessa mammor behöver*.

Vasa: Kandidatavhandling för hälsovård vid Yrkehögskolan Novia, godkänd för publikation

Nordman, A. (2015). *Informationshäfte till förlossningssalen och BB-avdelningen: "Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden/ Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika.* Vasa: Utvecklingsarbete för kandidatavhandling inom barnmorskestudier vid Yrkehögskolan Novia, godkänd för publikation

Statistikcentralen. (2017). *Väestö: Väestörakenne 31.12.* http://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html (hämtad 1.10.2017)

**Bilaga 1 Gravida mammor med en intellektuell
funktionsnedsättning - Från gravid till
mamma**



Anna Nordman

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Vad är en intellektuell funktionsnedsättning?	2
3	Bemötandet av den intellektuellt funktionsnedsatta	3
4	Hur påverkar en intellektuell funktionsnedsättning graviditeten?	4
5	I praktiken	5
6	Barnsängstiden och fortsättningen.....	6
7	Var hittar jag hjälp?.....	8
8	Egna anteckningar	10
	Litteratur.....	11

1 Inledning

Ibland kan det uppstå situationer där vårdare vid mödrarådgivningen skall möta en intellektuellt funktionsnedsatt mamma, men inte riktigt vet hur bäst gå tillväga och varifrån hitta mera råd om ett ämne som inte är speciellt mycket diskuterat. Idén till detta informationshäfte kommer från en hälsovårdare från Nykarleby som stött på problemet inom sitt arbete på mödrarådgivningen. Informationshäftet bygger på undertecknades tidigare opublicerade examens- och utvecklingsarbeten "*Gravida mammor med en intellektuell funktionsnedsättning: Utmaningar för mödrarådgivningen och hurudant stöd dessa mammor behöver*" och *Informationshäfte till förlossningen och BB-avdelningen: "Kvinnor med en intellektuell funktionsnedsättning: förlossningen och barnsängstiden"*¹. I hälsovårdarens arbete är det viktigt att ha sina antenner i funktion konstant eftersom många med en intellektuell funktionsnedsättning saknar en diagnos och ifall de har en vill de inte gärna berätta om den för vårdpersonalen. För att alla mammor skall få en lika bra vård inom mödrarådgivningen uppmanar jag alla att tänka efter: förstår den här mamman det jag säger?

Anna Nordman

Hälsovårdarstuderande, barnmorska och sjukskötare

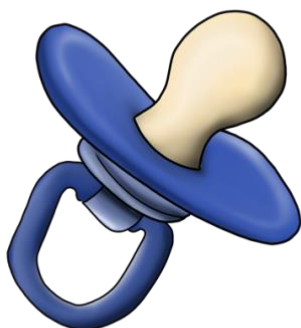
Yrkehögskolan Novia

¹ Nordman 2014 & 2015

2 Vad är en intellektuell funktionsnedsättning?

I det svenska språket har man länge använt sig av ordet **förståndshandikapp**. I dag används de mer korrekta termerna **intellektuell funktionsnedsättning** samt **psykisk funktionsnedsättning**.

(Karolinska Institutet, Svensk MeSH, (u.å.): Intellectual disability)



En definition på en intellektuell funktionsnedsättning enligt Svensk

MeSH:

"Intellektuell funktion under det normala som uppkommer under utvecklingsperioden. Det finns många tänkbara orsaker, bland annat genetiska defekter och förlossningsskador. En skala av intelligenskvoter (IQ) används för att avgöra om en individ har en psykisk funktionsnedsättning. IQ-värden mellan 70 och 79 faller i gränsområdet för funktionsnedsättning, medan IQ-värden under 67 innebär funktionsnedsättning."

(Karolinska Institutet, Svensk MeSH, (u.å.): Intellectual disability)

Visste du att?

- En intellektuell funktionsnedsättning inte alltid ses som en medicinsk diagnos eller sjukdom, utan att människor med intellektuella funktionsnedsättningar ofta lider av utvecklingsstörningar och/eller fysiska och psykiska sjukdomar. (Höglund, 2012, 16)
- Ca 0,7 % av Finlands befolkning har en intellektuell funktionsnedsättning. (Westerinen, Kaski, Virta, Almqvist & Iivanainen, 2007, 717)
- Uppskattningsvis föds det årligen kring 700 barn till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar. (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, (u.å.), 26)

3 Bemötandet av den intellektuellt funktionsnedsatta

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning får varje funktionsnedsatt människa själv bestämma om familjebildning, barnantal och barnens åldersskillnad². Enligt flera forskningar är vårdpersonalens inställning emot intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnor oftast negativ, trots att vårdpersonalen väl är medveten om kvinnornas rätt till att bilda familj.

Bemöt den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan som vem som helst

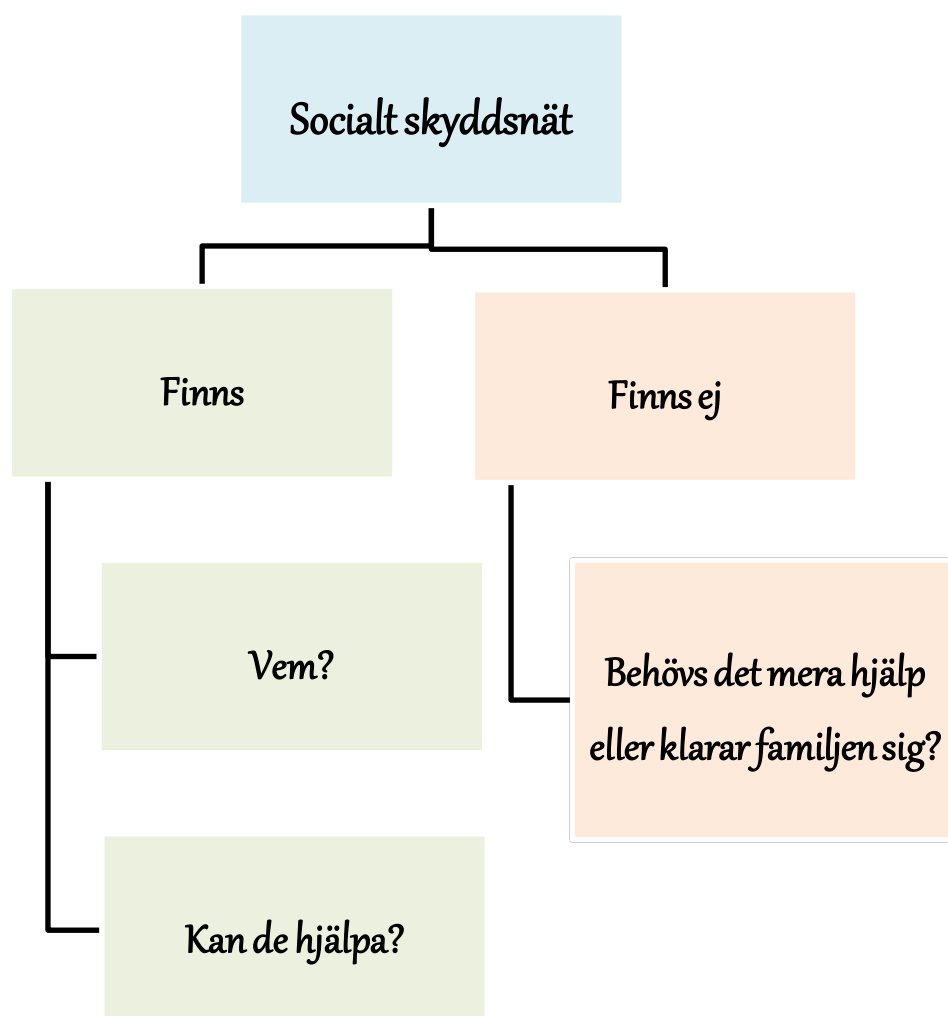
Diskutera på en nivå som din klient förstår: inga svåra ord eller längre och invecklade fraser

Var beredd på att repetera och förklara!

² Förenta Nationerna, 2006, 23.dje artikeln

4 Hur påverkar en intellektuell funktionsnedsättning graviditeten?

Själva intellektuella funktionsnedsättningen påverkar inte en graviditet. Kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning kan dock ofta lida av både fysiska och psykiska sjukdomar i samband med den intellektuella funktionsnedsättningen och i samband med inlärningssvårigheter kan utmaningar uppkomma³. Ofta kan dessa mammor även ha brist på pengar då inkomsterna är små eller obefintliga⁴. Observera:



³ Höglund, 2012, 16

⁴ THL, 2014

5 I praktiken

Längre mottagningstider

- Om du vet att mamman har en intellektuell funktionsnedsättning eller misstänker detta skall du reservera gott med tid (Paasonen, 2012, 38). Förutom tiden som går med mamman kommer det troligen att ta en längre tid med pappersarbetet också!
- Boka in en mottagningstid som är 30 - 60 minuter längre än vad du normalt bokar in. Om allt är ok kan du i fortsättningen ha normala mottagningstider.

Material

- På rådgivningar delas mycket material i pappersformat. Läs igenom materialet och fundera: får någon som har svårt att läsa och förstå någonting ut av texterna? Gör eget material!
 1. Kortare texter och vid behov beskrivande bilder. Bra material finns t.ex. på Papunet → Materiaalia → Kuvapankki → Terveys ja hyvinvointi → Lapsenhoito
 2. Lättläst material passar förutom för intellektuellt funktionsnedsatta till t.ex. nyfinländare

Mångprofessionellt arbete

- I en del fall klarar sig familjen utan mycket extra stödåtgärder, i andra fall behövs det mycket extra hjälp. Vad behöver just den här mamman och familjen?

6 Barnsängstiden och fortsättningen

Som professionell är det skäl att vara medveten om att intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor ofta inte förstår normala kroppsfunktioner på samma sätt som vi andra och vet ofta inte hur en graviditet får sin början vilket i sin tur är en bidragande orsak till att överraskningsgraviditeter är vanliga bland intellektuellt funktionsnedsatta kvinnor⁵. Anhörigas attityder mot graviditeten kan spela en stor roll med tanke på barnsängstiden. Attityderna kan variera från positivt till negativt⁶. I allmänhet är attityderna dock starkt negativa, både hos vårdpersonalen⁷ och utomstående, vilket i sin tur bidrar till att de intellektuellt funktionsnedsatta gravida kvinnorna sällan får en chans att diskutera och fundera över hur hon kan bli en tillräckligt bra förälder åt sitt barn⁸.

Enligt forskning förlorar ungefär hälften av de intellektuellt funktionsnedsatta kvinnorna vårdnaden av sitt barn i något skede, men inte alltid genast vid barnets födelse. Detta beror ofta på att dessa kvinnor har svårt att förstå barnets signaler som hunger, behov av närhet samt behov av sömn. Stressen och rädslan



⁵ Mayes, Llewellyn & McConnel, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110; Höglund & Larsson, 2013, 701

⁶ Höglund & Larsson, 2013, 700; Granqvist, 2013, 65

⁷ Höglund, Lindgren & Larsson, 2013, 952 - 953

⁸ Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292

över omhändertagandet påverkar ofta intellektuellt funktionsnedsatta kvinnornas barnsängstid negativt⁹.

Efter födseln är mamman inskriven på mödrarådgivningen i några månader medan barnet blir klient hos barnrådgivningen. Eftergranskningen sker 5 – 12¹⁰ veckor efter förlossningen och då är det skäl att ta fram prevention av graviditet på en sådan nivå att den intellektuellt funktionsnedsatta kvinnan förstår. För barnets del är det bra att du som professionell också meddelar barnrådgivningspersonalen om barnets förälders intellektuella funktionsnedsättning eller misstanken om en intellektuell funktionsnedsättning så att barnrådgivningspersonalen är medveten och kan stöda familjen på bästa möjliga sätt.



⁹ Granqvist, 2013, 66 - 67

¹⁰ THL, 2013,133

7 Var hittar jag hjälp?

Förutom det här informationshäftet samt undertecknades examensarbete rekommenderar jag vidare läsning på:

- **THL (2014):** *Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus* hittar du på finska på <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus>
- **THL (2015):** *Vammainen henkilö vanhempana* hittar du på finska på <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammainen-henkilo-vanhempana>
- **Tanja Paasonens** publicerade kandidatavhandling *Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat: Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia* (2012)
- **Kehitysvammaisten tukiliitto Ry:s** informationshäfte *“Vauvahaaveita”* på lättare finska kan fungera som stöd både åt intellektuellt funktionsnedsatta föräldrar samt rådgivningspersonalen: <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/vauvahaaveita.pdf/131c354a-ea91-4e50-bdc6-74f72c61acf4>

- **Kehitysvammaisten tukiliitto Ry**¹¹ (webbsidan på finska) har genom åren haft många projekt finansierade av penningautomatföreningen RAY inom ämnet:
 - Äiti ei pysy kärryillä (2010 - 2014)
 - Enemmän otetta ja osallisuutta (2006-2009)
 - Enemmän otetta omaan elämään (2003 - 2005)
 - Vahvistu vanhempana (2017 - 2020) är stödförbundets senaste projekt inom ämnet.
- Äiti ei pysy kärryillä- projektet har publicerat mycket artiklar och inom ämnet. Inom mödra- och barnrådgivningen kan Lomake vanhempien toimintakyvyn ja tuen tarpeen selvittämiseen¹² (ungefär: “Blankett för utredning av föräldrarnas förmågor och behov av stöd”) komma till användning.
- **Vernerinet** → Raskaus
 - Information om intellektuellt funktionsnedsattas graviditet

¹¹ Kehitysvammaisten tukiliitto, u.å, Äiti ei pysy kärryillä

¹² https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/lomake_avuksi_vanhemman_toimintakyvyn_ja_tuen_tarpeen_selvittämiseen.pdf

Litteratur

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (u.å.). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti - Loppuraportti*. Tammerfors: kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

Conder, J. & Mirfin-Veitch. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities* 39 (2), 105 - 112

Finto, FinMeSH. (2015). *Älyllinen kehitysvammaisuus*. <https://finto.fi/mesh/fi/page/Do08607> (hämtat 5.12.2017)

Förenta Nationerna. (2006). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf (hämtat 4.12.2016)

Granqvist, P. (2013). Anknytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder: Om vanvård i dubbla bemärkelser. *Psykisk hälsa* 54 (2), 64 - 71

Höglund, B. (2012). *Pregnancy, Childbirth and Midwifery care among Women with Intellectual Disability in Sweden*. Uppsala Universitet: Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 832. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:562564/FULLTEXT01.pdf> (hämtat 4.12.2017)

Höglund, B. & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 29 (6), 698 – 704

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with an intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 29 (8), 950 - 955

Karolinska institutet (u.å.): *Svensk MeSH*.
<https://mesh.kib.ki.se/term/D008607/intellectual-disability>
(hämtad 4.12.2017)

Kehitysvammaisten tukiliitto. (u.å.). *Äiti ei pysy kärryillä*.
<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/aiti-ei-pysy-karryilla/> (hämtad 5.12.2017)

Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2-3), 120 - 131

Paasonen, T. (2012). *Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat: Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia*. Publicerad kandidatavhandling. Lahden ammattikorkeakoulu.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012060411420> (hämtat 5.12.2017)

Papunet. (u.å.). *Lastenhoito*.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/luokka/lastenhoito> (hämtat 4.12.2017)

Pyöräniemi, N. (2017). *Illustrationer*.

Starke, M. (2011). Description of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 13(4), 283 - 298

THL. (2014). *Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus*.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus> (hämtat 4.12.2017)

Vernerinet. (2014). *Laaja-alaiset oppimisvaikeudet*. (hämtat 5.12.2017)

Vernerinet. (2013 - 2015). *Raskaus*. (hämtat 5.12.2017)

Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen, M. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (9), 715 – 725

**Bilaga 2 Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma -
Raskaudesta äitiyteen**



Anna Nordman



Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	1
2	Mikä on älyllinen kehitysvamma?	2
3	Älyllisesti kehitysvammaisen kohtaaminen	3
4	Miten älyllinen kehitysvamma vaikuttaa raskauteen?	4
5	Käytännössä.....	5
6	Lapsivuodeaika ja jatko	6
7	Mistä löydän apua?.....	8
8	Omat merkinnät.....	10
	Lähdeluettelo	11

1 Johdanto

Äitiysneuvolassa työskentelevä saattaa kohdata älyllisesti kehitysvammaisen raskaana olevan äidin ja ongelmia saattaa muodostua niin asiakkaan kohtaamisessa kuin avun ja tuen löytämisessä, sillä aiheesta ei ole keskusteltu kovin laaja-alaisesti. Kehittämistehtävän idean antoi Uudenkaarlepyyn äitiysneuvolassa työskentelevä terveydenhoitaja, joka törmännyt aiheeseen työssään. Tämä kehittämistyö jatkaa opinnäytetyölle *“Raskaana olevat äidit joilla on älyllinen kehitysvamma - Haasteita äitiysneuvolassa ja millaista tukea nämä äidit tarvitsevat”* sekä kättilötyön kehittämistyölle *“Naiset joilla on älyllinen kehitysvamma: synnytys ja lapsivuodeaika”*¹³. Terveydenhoitajan työssä on tärkeää pitää tuntosarvensa jatkuvasti käytössä, sillä harvalla älyllisesti kehitysvammaisella on selkeää diagnoosia eivätkä he halua ottaa asiaa puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa. Jotta kaikki odottavat äidit saisivat yhtä hyvää hoitoa kehotan kaikkia hoitajia miettimään tarkasti: ymmärtääkö äiti mitä minä sanon?

Anna Nordman

Terveydenhoitajaopiskelija, kättilö ja sairaanhoitaja

Yrkeshögskolan Novia

¹³ Nordman 2014 & 2015

2 Mikä on älyllinen kehitysvamma?

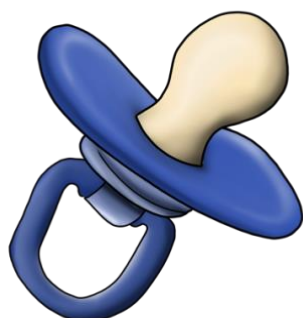
Suomen kielessä käytettiin aikaisemmin sanoja “**vajaamielinen**” ja “**heikkolahjainen**”, mutta niistä on viime aikoina alettu vähitellen luopumaan ja tilalle ovat tulleet termit “**laaja-alaiset oppimisvaikeudet**” sekä “**älyllinen kehitysvamma**”.

(Finto, FinMeSH, (2015), Älyllinen

Älyllinen kehitysvamma Karolinska institutinin ylläpitämän

Svensk MeSHin mukaan seuraavanlaisesti (vapaa käännös):

”Normaalia alhaisempi älyllinen kehitys, joka ilmenee kehityksen aikana. Syitä on monia, m.m. geneettiset viat sekä synnytysvauriot. Älykkyyssamäärää (ÄO) käytetään määrittämään onko henkilöllä psyykinen kehitysvamma (toim. huom: psyykinen kehitysvamma = älyllinen kehitysvamma). ÄO 70 ja 79 välillä on rajatapaus, kun taas ÄO arvot alle 67 merkitsevät selkeää kehitysvammaa.”



Tiesitkö että?

- Osa tutkijoista on sitä mieltä, että älyllinen kehitysvamma ei itsessään ole lääketieteellinen diagnoosi tai sairaus, mutta älyllisesti kehitysvammaiset ihmiset usein kärsivät kehitysvammaisuudesta ja/tai psyykkisistä ja somaattisista sairauksista. (Höglund, 2012, 16)
- Noin 0,7%:lla Suomen väestöstä on jonkinasteinen älyllinen kehitysvamma. (Westerinen, Kaski, Virta, Almqvist & Iivanainen, 2007, 717)
- Vuosittain syntyy noin 700 lasta, joiden molemmat tai jompi kumpi vanhemmista ovat älyllisesti kehitysvammaisia. (Björkman, Henttonen & Kantojärvi, (u.ä.), 26)

3 Älyllisesti kehitysvammaisen kohtaaminen

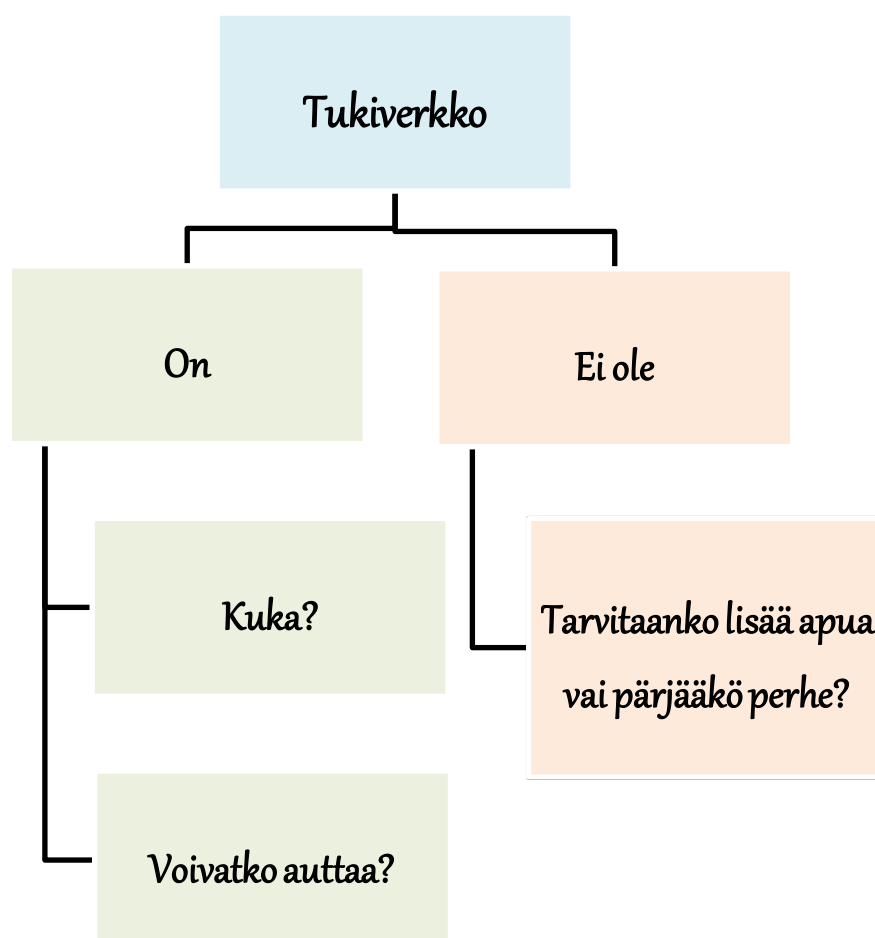
YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaiset ihmiset saavat itse päättää perheen perustamisesta, lapsiluvusta sekä lasten ikäerosta¹⁴. Usean tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan suhtautuminen älyllisesti kehitysvammaisten raskauteen ja vanhemmuuteen on kieltävä, vaikka hoitohenkilökunta onkin tietoinen vammaisten ihmisten oikeuksista perustaa perhe.



¹⁴ Förenta Nationerna (Yhdistyneet Kansakunnat), 2006, 23. artikla

4 Miten älyllinen kehitysvamma vaikuttaa raskauteen?

Älyllinen kehitysvammaisuus ei itsessään vaikuta raskauteen millään tavalla. Älyllisesti kehitysvammaiset saattavat kärsiä erilaisista somaattisista ja psyykkisistä sairauksista vammansa ohella ja oppimisvaikeuden saattavat aiheuttaa haasteita raskauden aikana¹⁵. Älyllisesti kehitysvammaisilla naisella saattaa olla taloudellisesti tiukkaa, sillä heidän tulonsa ovat usein pieniä tai olemattomia¹⁶. Huomioi:



¹⁵ Höglund, 2012, 16

¹⁶ THL, 2014

5 Käytännössä

Pidemmät vastaanottoajat

- Mikäli tiedät raskaana olevan älyllisesti kehitysvammainen tai epäilet asiaa, kannattaa sinun varata pidempi vastaanottoaika (Paasonen, 2012, 38). Äidin kanssa menevän ajan lisäksi sinulla tulee kulumaan aikaa paperitöissä!
- Varaa vastaanottoaika, joka on 30-60 minuuttia pidempi, kuin mitä tavallisesti varaat. Mikäli kaikki on hyvin, voit jatkossa varata normaalipituisia vastaanottoaikoja.

Materiaali

- Äitiysneuvolan vastaanotolla jaetaan paljon kirjallista materiaalia. Lue materiaali läpi ja mieti: saako ihminen, jolla on mahdollisesti lukemisen ja ymmärtämisen kanssa haasteita mitään irti materiaalista? Tee omaa kirjallista materiaalia!
 1. Lyhyempiä tekstejä ja tarvittaessa kuvailevia kuvia. Hyää materiaalia löytyy esimerkiksi: Papunet → Materiaalia → Kuvapankki → Terveys ja hyvinvointi → Lapsenhoito.
 2. Helposti luettava materiaali käy älyllisesti kehitysvammaisten lisäksi myös esimerkiksi uussuomalaisille.

Moniammatillinen yhteistyö

- Joissain tapauksissa perhe pärjää ilman paljoa tukea, kun taas toisissa tapauksissa sekä äiti että perhe tarvitsevat paljon tukea pärjätäkseen. Mitä tukea juuri tämä perhe tarvitsee?

6 Lapsivuodeaika ja jatko

Ammattilaisena on syytä muistaa, että älyllisesti kehitysvammaiset eivät ymmärrä kehon toimintoja samaan tapaan kuin me muut eivätkä aina tiedä kuinka raskaus saa alkunsa, joka puolestaan on osasy siihen, että yllätysraskaudet ovat tavallisia älyllisesti kehitysvammaisten naisten keskuudessa¹⁷. Läheisten asenteet raskautta kohtaan voivat vaikuttaa suurestikin lapsivuodeaikaa ajatellen. Asteet voivat vaihdella myönteisistä kielteisiin¹⁸. Yleisesti asenteet ovat vahvasti kielteiset, niin hoitohenkilökunnan¹⁹ kuin omaisten ja ulkopuolisten parissa. Tämä puolestaan on osasy siihen, että älyllisesti kehitysvammaiset raskaana olevat naiset harvoin saavat keskustella ja pohtia kenenkään kanssa miten juuri hänestä voisi tulla lapselleen mahdollisimman hyvä vanhempi²⁰.

Tutkimusten mukaan noin puolet älyllisesti kehitysvammaisista äideistä menettää lapsensa huoltajuuden jossain vaiheessa, mutta ei aina välttämättä suoraan lapsen syntyessä. Tämä johtuu usein siitä, että näiden naisten



¹⁷ Mayes, Llewellyn & McConnel, 2006, 124; Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 110; Höglund & Larsson, 2013, 701

¹⁸ Höglund & Larsson, 2013, 700; Granqvist, 2013, 65

¹⁹ Höglund, Lindgren & Larsson, 2013, 952 - 953

²⁰ Conder & Mirfin-Veitch, 2010, 109; Starke, 2011, 292

on vaikea ymmärtää lastensa viestejä siitä milloin lapsella on esimerkiksi nälkä, läheisyydenkaipuu tai väsy. Huostaanoton pelko ja siitä johtuva stressi vaikuttaa usein älyllisesti kehitysvammaisten naisten lapsivuodeaikaan kielteisesti²¹.

Tuore äiti on kirjoilla äitiysneuvolassa pari kuukautta synnytyksen jälkeen, vauva on kirjoilla lastenneuvolassa. Jälkitarkastus tehdään 5 – 12²² viikkoa synnytyksen jälkeen ja silloin on hyvä keskustella raskaudenjälkeisestä ehkäisystä sellaisella tasolla, että älyllisesti kehitysvammainen äiti sen ymmärtää. Lapsen kannalta on hyvä, että tieto kulkee ja että sinä ammattilaisena muistat ilmoittaa lastenneuvolankin henkilökunnalle vanhemman älyllisestä kehitysvammasta tai epäilystäsi. Tämä sen takia, että lastenneuvolan terveydenhoitaja on tietoinen asiasta ja osaa tukea perhettä parhaimmalla mahdollisella tavalla.



²¹ Granqvist, 2013, 66 - 67

²² THL, 2013,133

7 Mistä löydän apua?

Tämän infolehtisen sekä allekirjoittaneen opinnäytetyön lisäksi suosittelen lisälukemiseksi:

- **THL** (2014): *Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus*
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus>
- **THL** (2015): *Vammainen henkilö vanhempana*
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammainen-henkilo-vanhempana>
- **Tanja Paasosen** kandidaatintutkielma *Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat: Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia* (2012)
- **Kehitysvammaisten tukiliitto Ry:n** infolehtinen “*Vauvahaaveita*” yksinkertaisella suomekielellä voi toimia tukena niin älyllisesti kehitysvammaisille kuin neuvolatyöntekijöillekin:
<https://www.thl.fi/documents/470564/817072/vauvahaaveita.pdf/131c354a-ea91-4e50-bdc6-74f72c61acf4>

• **Kehitysvammaisten tukiliitto Ry:llä**²³ on vuosien saatossa ollut monta RAY:n rahoittamaa projektia aiheesta:

- Äiti ei pysy kärryillä (2010 - 2014)
 - Enemmän otetta ja osallisuutta (2006-2009)
 - Enemmän otetta omaan elämään (2003 - 2005)
 - Vahvistu vanhempana (2017 - 2020) on tukiliiton uusin projekti alalla.
- Äiti ei pysy kärryillä- projekteti on julkaissut paljon materiaalia aiheesta. Äitiys- ja lastenneuvolassa Lomake vanhempien toimintakyvyn ja tuen tarpeen selvittämiseen²⁴ saattaa tulla tarpeeseen.
- **Vernerinet** → Raskaus
 - Informaatiota älyllisesti kehitysvammaisten raskaudesta.

²³ Kehitysvammaisten tukiliitto, u.å, Äiti ei pysy kärryillä

²⁴ https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/lomake_avuksi_vanhemman_toimintakyvyn_ja_tuen_tarpeen_selvittamiseen.pdf

Lähdeluettelo

Björkman, P., Henttonen, P. & Kantojärvi, A. (n.d.). *Enemmän otetta ja osallisuutta projekti - Loppuraportti*. Tammerfors: kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

Conder, J. & Mirfin-Veitch. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: enabeling choise for adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities* 39 (2), 105 - 112

Finto, FinMeSH. (2015). *Älyllinen kehitysvammaisuus*. <https://finto.fi/mesh/fi/page/DO08607> (haettu 5.12.2017)

Förenta Nationerna. (2006). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf (haettu 4.12.2016)

Granqvist, P. (2013). Anknytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder: Om vanvård i dubbla bemärkelser. *Psykisk hälsa* 54 (2), 64 - 71

Höglund, B. (2012). *Pregnancy, Childbirth and Midwifery care among Women with Intellectual Disability in Sweden*. Uppsala Universitet: Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 832. <https://uu.diva->

portal.org/smash/get/diva2:562564/FULLTEXT01.pdf
(haettu 4.12.2017)

Höglund, B. & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 29 (6), 698 – 704

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with an intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 29 (8), 950 - 955

Karolinska institutet (u.å.): *Svensk MeSH*.
<https://mesh.kib.ki.se/term/D008607/intellectual-disability>
(haettu 4.12.2017)

Kehitysvammaisten tukiliitto. (u.å.). *Äiti ei pysy kärryillä*.
<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/aiti-ei-pysy-karryilla/> (haettu 5.12.2017)

Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2-3), 120 - 131

Paasonen, T. (2012). *Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat:*

Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia. Publicerad
kandidatavhandling. Lahden ammattikorkeakoulu.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012060411420> (haettu
5.12.2017)

Papunet. (n.d.). *Lastenhoito.*
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/luokka/lastenhoito>
ito (haettu 4.12.2017)

Pyöräniemi, N. (2017). *Illustrationer.*

Starke, M. (2011). Description of children's needs and
parenthood among mothers with intellectual disability.
Scandinavian Journal of Disability Research 13(4), 283 - 298

THL. (2014). *Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja
kehitysvammaisuus.*

[https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-
kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-
vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus](https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus) (haettu 4.12.2017)

Vernerinet. (2014). *Laaja-alaiset oppimisvaikeudet.* (haettu
5.12.2017)

Vernerinet. (2013 - 2015). *Raskaus.* (haettu 5.12.2017)

Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen,
M. (2007). Prevalence of intellectual disability: a
comprehensive study based on national registers. *Journal of
Intellectual Disability Research* 51 (9), 715 – 725