

Sykepleiers kommunikasjon til barn med Down syndrom

Kandidatnummer: 308, 451
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave i
sykepleie

Antall ord: 8921
Dato: 12.04.2021



Lovisenberg
diakonale høgskole

Tittel: Sykepleiers kommunikasjon til barn med Down syndrom

Problemstilling

Hvilke kommunikasjonsferdigheter og -kunnskaper bør sykepleier anvende i møte med barn med Down syndrom på medisinsk sengepost?

Teoretisk perspektiv

Jean Piagets utviklingsteori beskriver kjennetegn ved typisk utvikling. Utviklingshemming, med Down syndrom (DS) som vanligste genetiske enkeltårsak, representerer et avvik fra utviklingsteorien. Deres kommunikative forutsetninger er blant annet preget av utfordringer. Profesjonell kommunikasjon er en sentral sykepleieferdighet. I møte med barn anvender sykepleier kommunikative ferdigheter som: tillitskaping og relasjonsbygging, aktiv lytting, ulike typer spørsmål og bruk av lek/ visuelle hjelpemidler. Juridiske og yrkesetiske føringer pålegger sykepleier å tilpasse kommunikasjonen etter den enkeltes behov.

Metode

Denne litterære oppgaven anvender forskning- og faglitteratur til å besvare problemstillingen. Databasene Cinahl Complete og Pubmed ble benyttet i søkeprosessen. Søkeordene som resulterte i de utvalgte artiklene var blant annet: (MH «Down Syndrome»), (MH «Communication +»), (MH «Child, preschool»), (MH "Alternative and Augmentative Communication") og (MH "Parents of Disabled Children"). Søkehistorikken og kildenes relevans redegjøres for.

Diskusjon

Diskusjonen drøfter forskningsresultatene opp mot det teoretiske kunnskapsgrunnlaget, med hensikt å belyse og besvare problemstillingen.

Barn med DS har kommunikative- og sosiale utfordringer. Dette legger grunnlag for sykepleiers tilpasning av kommunikasjon til disse barna. Pårørende understreker viktigheten av sykepleiers kunnskap og evne til å imøtekomme barn med kommunikasjonsproblemer. Både pårørende og sykepleiere peker på bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som avgjørende.

Konklusjon

Sykepleiers tilpasning av kommunikasjon til barn med DS må ta utgangspunkt i barnets kognitive, kommunikative og sosiale forutsetninger. Kommunikasjonsferdigheter innen tillitskaping og relasjonsbygging bør tilpasses med hensyn til barnets foretrukne kommunikasjonsform. Sykepleier bør også utnytte barn med DS sine relative nonverbale styrker. Bruk av ASK bør med fordel prioriteres sykepleiers undervisende og veiledende funksjon til barn.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Sykepleiefaglig relevans	1
1.3	Presentasjon av problemstilling	2
1.3.1	Avgrensning og presisering.....	2
1.3.2	Kontekst.....	3
1.4	Begrepsavklaring	3
1.5	Oppgavens disposisjon	4
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag.....	5
2.1	Profesjonell kommunikasjon	5
2.2	Kommunikasjonsferdigheter i møte med barn	6
2.3	Utviklingsteori – Jean Piaget	8
2.4	Psykisk utviklingshemming	10
2.5	Down syndrom	10
2.5.1	Utfordringer og kjennetegn	11
2.5.2	Kommunikasjon hos barn med Down syndrom.....	12
2.6	Juridiske og yrkesetiske føringer	13
3	Metode	14
3.1	Litterær oppgave som metode	14
3.2	Litteratursøk og søkehistorikk.....	14
3.2.1	Valg av databaser og søkeord.....	14
3.2.2	Litteratursøk	15
3.2.3	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	16
3.3	Utvalg av faglitteratur	17
3.4	Kildekritikk	18
3.5	Etiske vurderinger	19
4	Resultat – Presentasjon av forskningsresultater	20
4.1	Artikkelmatrise	21
5	Diskusjon.....	23
5.1	Sykepleiers kunnskap om behovet for tilpasset kommunikasjon	23
5.2	Anvendelse og tilpasning av kommunikasjonsferdigheter	24
5.3	Øvrige hensyn.....	28
6	Avslutning	30
	Referanseliste	32
	Vedlegg	36

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Grønseth og Markestad (2019, s.97) forteller at god kommunikasjon mellom sykepleier og barn er en forutsetning for å skape tillit med, og yte sykepleie til, barn. Videre gjør de rede for ulike faktorer ved barn som sykepleier må ta hensyn til i tilpasningen av sin kommunikasjon. I 2017 kom Regionsenter for Habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) ut med «Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom», med hensikt om å styrke kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst (Oslo universitetssykehus, 2017, s.19). Gjennom retningslinjene fremkommer det at barn med Down syndrom (DS) er en kompleks og sårbar pasientgruppe og har en rekke kommunikative utfordringer. Det faktum at barn med DS har ekstra kommunikative utfordringer å ta hensyn til, vil følgelig kreve en større tilpasning av sykepleier sin kommunikasjon.

Egen klinisk erfaring tilsier at barn med DS på medisinsk sengepost har redusert oppmerksomhet ved undervisning og veiledning, sammenlignet med andre barn. I tillegg har disse barna kommunikative utfordringer knyttet til blant annet språkproduksjon, nedsatt hørsel og uttale. Av erfaring kan det dessuten være utfordrende å få bekreftet at et budskap er forstått. Vårt valg av tema grunner dermed i en nysgjerrighet rundt hvordan vi som fremtidige sykepleiere kan gjennomføre god kommunikasjon til barn med DS.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Den sykepleiefaglige relevansen kan begrunnes i sykepleierens funksjoner og ansvarsområder. Med utgangspunkt i rammeplanen for sykepleierutdanningen fra 2008 identifiserer Grimsbø (2017, s.17) åtte funksjonsområder for sykepleieryrket. Alle funksjonene skal ivaretas i møte med en hver pasient. Sykepleiers kommunikasjon og kompetanse i møte med barn med DS kan likevel ses opp mot særlig én av disse sykepleiefunksjonene; den veiledende og undervisende funksjon. Den er relevant da den omfatter undervisning til pasienter, pårørende og kollegaer. Ved å benytte kommunikative ferdigheter og kunnskaper i veiledningen til barn med DS vil sykepleier kunne legge til rette for ulike pedagogiske prinsipper. Også veiledning og ivaretagelse av de pårørende vil kreve

tilpasset kommunikasjon. Sykepleier kan samtidig utnytte sin funksjon til å heve kompetansenivået i egen avdeling rundt denne pasientgruppen.

Den veiledende og undervisende funksjonen kan sikre et godt og forsvarlig behandlingsforløp ved at sykepleier kan fremme mestring og læring hos pasienten (Grimsbø, 2017, s.19).

Den sykepleierfaglige relevansen lar seg også begrunne i lovverk og etikk. Dette omtales i teorikapittelet under 2.6.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Bakgrunn for valg av tema begrunnes i en oppfatning om at barn med DS kan ha kommunikative utfordringer og at det i lys av sykepleiers veiledende og undervisende funksjon er sykepleiers plikt å tilpasse sin kommunikasjon etter den enkeltes behov. Vi ønsker derfor å utforske hva som kjennetegner god, tilpasset kommunikasjon til barn med DS og har dermed utformet følgende problemstilling:

«Hvilke kommunikasjonsferdigheter og -kunnskaper bør sykepleier anvende i møte med barn med Down syndrom på medisinsk sengepost?»

1.3.1 Avgrensning og presisering

Grunnet oppgavens begrensede omfang er «barn» i denne oppgaven avgrenset til aldersgruppen førskolebarn med aldersspenn på fire til syv år. Avgrensningen begrunnes i at forskningsartiklene som er brukt i oppgaven har deltakere på tilsvarende alder. Alderen i seg selv er nødvendigvis ikke av høyest betydning for problemstillingen, da barn med DS sitt utviklingsnivå vil kunne være svært individuelt.

Ca. 5- 10% av barn med DS er psykiatrisk komorbid med autismspekterforstyrrelser (Oslo Universitetssykehus, 2017, s.49). Vi ønsker å utelukke autisme fra pasientgruppen i denne oppgaven, da denne tilleggslidelsen introduserer en rekke nye kommunikative utfordringer som følgelig generer andre nyanser til hvordan sykepleiers kommunikasjon bør arte seg.

I møte med barn som pasienter vil kommunikasjon til pårørende være vel så avgjørende som kommunikasjon til selve pasienten. Denne oppgaven har likevel fokus på kommunikasjon til pasienten og vil følgelig ikke redegjøre for kommunikasjon med pårørende i tilfredsstillende grad. Vi tillater oss dog å eksemplifisere pårørendesamarbeidet der det ses hensiktsmessig.

1.3.2 Kontekst

Barn med DS har økt risiko for flere somatiske sykdommer og vil følgelig ha behov for behandling i spesialisthelsetjenesten (Oslo universitetssykehus, 2017, s.3). På bakgrunn av dette har vi satt konteksten for problemstillingen til en medisinsk sengepost. En innleggelse ved medisinsk sengepost kan være elektiv, så vel som akutt. Behandlingsforløpet ved sengepost kan tenkes å være noe lengre enn ved poliklinikk og legevakt, med større potensiale for relasjonsbygging og kommunikasjon. Innleggelsene er ofte preget av innholdsrikt program med undersøkelser, prosedyrer og tverrfaglig tilsyn.

1.4 Begrepsavklaring

Kommunikasjon vil i denne oppgaven benyttes om verbal og nonverbal kommunikasjon mellom to eller flere individer. Dette forklares av Eide & Eide (2018, s.17) som en relasjonell kommunikasjon.

Profesjonell kommunikasjon benyttes om sykepleiers kommunikasjon med pasienter, pårørende og kollegaer. Profesjonell kommunikasjon innebærer at sykepleier er sin rolle bevisst og at kommunikasjonen baseres på faglig profesjonalitet og personorientering (Eide & Eide, 2018, s.16). Dette innebærer også bevisst bruk av innlærte kommunikasjonsferdigheter.

Pragmatisk kommunikasjon er innen språkvitenskapen kunnskapen om hvordan språket praktisk anvendes i en gitt kontekst. I denne oppgaven forstås pragmatisk kommunikasjon som ens forståelse og korrekt bruk ivt språk, initiativ til samtale, samt bruk av nonverbal kommunikasjon (Smith et al., 2017, s.11). Denne forståelsen bygger på begrepets bruk i forskningsartiklene vi benytter til besvarelse av problemstillingen.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) betegner bruk av tegn-til-tale, bilder/foto og andre visuelle verktøy som kommunikasjonbøker for henholdsvis å kompensere for eller supplere talespråket i kommunikasjonen. ASK er hyppig brukt av barn med DS (Oslo universitetssykehus, 2017, s.23). I engelsk litteratur benyttes begrepet *Augmentativ and alternative communication (AAC)*. Oppgaven vil videre benytte forkortelsen ASK.

Typisk utvikling/typisk utviklede barn er en oversettelse av begrepet «typically developing» som benyttes i forskningslitteraturen. Teksten inneholder begrepet «typisk utviklede» om barn uten DS. Dette begrunnes i en visshet om at syndromet representerer et avvik fra typisk utvikling. I teoridelens kapittel 2.3 presenteres Jean Piaget sin utviklingsteori, denne kan ses på som et forsøk på å forstå «typisk utvikling» i en teoretisk modell.

Utviklingshemming og *Down syndrom* (videre forkortet DS) er sentrale begreper. Disse gjøres rede for i gjennomgang av teorigrunnlaget under punkt 2.4 og 2.5.

1.5 Oppgavens disposisjon

Det følgende teorikapittel vil belyse relevant fagkunnskap knyttet til oppgavens tema. Videre vil metoddelen gjennomgå søkeprosessen i tråd med den litterære oppgavens struktur.

Dernest vil forskningsartiklene presenteres i resultatdelen. I diskusjonen vil forskningsresultatene drøftes opp i mot det teoretiske kunnskapsgrunnlaget og på slik måte besvare problemstillingen.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

Dette kapitlet inneholder gjengivelse av teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag fra relevant faglitteratur som ligger til grunn for oppgavens drøfting av problemstilling.

2.1 Profesjonell kommunikasjon

Alle mennesker har en medfødt evne og tilbøyelighet til å kommunisere (Eide & Eide, 2018, s.17). Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske *communicare*, som betyr å «gjøre noe felles» eller «ha forbindelse med» (Eide & Eide, 2018, s.17). I det daglige benytter vi begrepet om alt fra samtaler ansikt til ansikt, til skriftlig kommunikasjon i chatterom og massekommunikasjon mellom satellitter.

Eide & Eide (2018, s.17) beskriver at relasjonell kommunikasjon kjennetegnes av en verbal og nonverbal utveksling av informasjon mellom to eller flere aktører, som for eksempel sykepleier og pasient. De verbale og/eller nonverbale signalene sendes fra den ene aktøren til motparten, som i sin tur avkoder budskapet. Når mottaker svarer byttes rollene. Denne måten å forstå kommunikasjon på er anerkjent som modell av Schramm fra 1949 (Heyn, 2018, s.14). Modellen viser kommunikasjon som en sirkulær prosess, og peker på koding- og avkodingsprosessen som mulig svake punkt; både formuleringen og tolkning av budskapet vil være påvirket av henholdsvis sender og mottagers bevisste og ubevisste formulering og tolkning (Heyn, 2018, s.14).

Når sykepleier kommuniserer med pasienter ansees kommunikasjonen som profesjonell, så vel som relasjonell. Tilegning og utvikling av kunnskaper og ferdigheter innen kommunikasjon er et grunnleggende element i sykepleierutdanningen. Kommunikasjon er en sentral sykepleierferdighet da det finnes få unntak fra situasjoner der en ikke kommuniserer med pasienten, dens pårørende og/eller kollegaer (Heyn, 2018, s.13). Profesjonell kommunikasjon kjennetegnes ved at den forankres i faglighet og personorientering (Eide & Eide, 2018, s.16). Personorientert kommunikasjon går ut på at en skal se pasienten som et unikt individ utover nettopp rollen som pasient. Dette innebærer å få frem pasientens perspektiv, samt komme frem til en felles forståelse med pasientens verdier og stimulere til selvkontroll (Eide & Eide, 2018, s.17). Dette forutsetter at sykepleier forholder seg åpent til den andre, er oppmerksom og aktivt lyttende til både de verbale og nonverbale signaler pasienten formidler (Eide & Eide, 2018, s.16).

2.2 Kommunikasjonsferdigheter i møte med barn

God kommunikasjon er en forutsetning for utøve forsvarlig og profesjonell sykepleie til barn på sykehus (Killingberg & Akselbo, 2013, s.140). Sykepleier har et ansvar for å tilpasse kommunikasjon etter barnets individuelle utviklingsnivå og språkforståelse (Eide & Eide, 2018, s.287). Profesjonell kommunikasjon i møte med barnet innebærer bevisst bruk og tilpassing av de kommunikasjonsferdighetene sykepleier innehar. Sykepleier må tilpasse seg den enkelte pasient og være åpen for å lære hver enkeltes individuelle forutsetninger for kommunikasjon (Heyn, 2018, s.19).

Relasjonsbygging mellom sykepleier og pasient står sentralt i personorientering og profesjonell kommunikasjon (Eide & Eide, 2018, s.17). Dette vil si at sykepleier anerkjenner barnet som et unikt individ og aktivt søker etter å inkludere og fremme pasientens synspunkter i egen behandling. Som den profesjonelle part må sykepleier ta ansvar for å etablere en relasjon og skape tillit. Det kan dog være utfordrende for sykepleier å bygge en tillitsbasert relasjon til barnet i nye og ukjente omgivelser, da barnets opplevelser og inntrykk på avdeling vil påvirke samarbeidet (Grønseth & Markestad, 2019, s.98). Det er derfor avgjørende at sykepleier mestrer å skape trygghet. Dette kan således sikre godt samarbeid og slik også redusere og/eller hindre bruk av tvang (Killingberg & Akselbo, 2013, s.141). Konsekvensen av å overkjøre, avkrefte eller bagatellisere barnets følelser vil kunne påvirke det videre samarbeidet i negativ forstand (Grønseth & Markestad, 2019, s.99).

I møte med barnet og dets pårørende fremhever Grønseth & Markestad (2019, s.98) viktigheten av at sykepleier er bevisst på å fremstå rolig, vennlig og avslappet. For små barn vil ukjente voksenpersoner kunne virke «skumle» og de vil derfor være spesielt oppmerksomme på sykepleier sin verbale og non-verbale fremtoning. Ved førsteinntrykk vil barnet relativt raskt gjøre seg en oppfatning av om den voksne er til å stole på eller ikke (Grønseth & Markestad, 2019, s.98). I slike situasjoner kan det være hensiktsmessig å henvende seg til pårørende først, for så å gradvis inkludere barnet i samtalen. Hvis en god relasjon skal oppnås er det likevel viktig å kunne henvende seg direkte til barnet for å kunne skape kontakt og oppnå en relasjon. Når barnet tillater det, bør sykepleier imøtekomme barnet på dets nivå ved å bøye seg ned for å virke mindre skremmende.

Interaksjon og samtaler med barn bærer ofte preg av korte perioder med oppmerksomhet og hyppige avvísninger (Eide og Eide, 2018, s.291). Det kan derfor være utfordrende for

sykepleier å opprettholde en interessant dialog i forbindelse med veiledning og informasjon. *Aktiv lytting* er en delferdighet innenfor profesjonell kommunikasjon og består av flere verbale og nonverbale teknikker, ferdigheter og hensyn til bruk i en samtale (Eide & Eide, 2018, s.118). Eksempler på verbale ferdigheter er oppmuntring ved hjelp av «ikke-ord», bruk av pauser, speiling av følelser og å stille spørsmål. Med nonverbale teknikker menes det å sette seg ned, nikke, smile, holde blikkontakt og justere mimikk. Fellesnevneren er at sykepleier aktivt går inn for å få med seg innholdet i hva barnet formidler (Eide & Eide, 2018, s.118). En bekreftende, imøtekommende holdning fra sykepleier kjennetegnes ved passende øyekontakt, innta en imøtekommende kroppsholdning, følge utsagn og tale med bekreftende nikk og gester som formidler at en følger med. En slik bekreftende kommunikasjon er særlig viktig i møte med barn som har redusert eller nedsatt kognitive evner. For eksempel kan det nonverbale uttrykket, i møte med barn med psykisk utviklingshemming, ha større gjennomslag enn det verbale (Eide & Eide, 2018, s.137).

I møte med barn bør sykepleier være bevisst på *kongruens* mellom det verbale og nonverbale uttrykket (Eide & Eide, 2018, s.137). Dette begrunnes i at en inkongruens, hvor budskapet ikke tilsvarer holdningen man uttrykker nonverbalt, vil kunne svekke budskapet og tilliten. En kongruens vil på sin side kunne medføre at sykepleieren fremstår pålitelig og tillitsvekkende (Eide & Eide, 2018, s.137). Viktigheten av overensstemmelsen mellom muntlig og nonverbal kommunikasjon gjelder både holding, kroppsspråk og ansiktsuttrykk.

En forutsetning for å *utforske barnets perspektiv* er at sykepleier klarer å rette oppmerksomheten til et felles punkt (Eide og Eide, s.291). Dette kan for eksempel være å snakke om hva barnet ønsker eller møte barnet der det er. Med gode overganger og oppfinnsomhet kan sykepleier fullt mulig relatere samtaleens formål til det barnet snakker om. Hvis barnet i tillegg skal få mulighet til å uttrykke opplevelser og følelser kan sykepleier legge til rette for dette gjennom ulike *hjelpemidler og lek*. Eksempler på hjelpemidler kan være eventyr, rollespill, tegninger og leker. Kombinasjonen av handling og ord forenkler kommunikasjonen og kan også bidra til å skape distanse i samtaletemaer eller situasjoner som kan virke skremmende for barnet (Grønseth & Markestad, 2019, s.101).

Sykepleier kan også velge å benytte seg av *ulike typer spørsmål*. «Åpne spørsmål» er spørsmål som åpner opp for at barnet kan svare utfyllende og starter ofte med spørreordene «hva», «hvorfor» og «hvordan». De lar seg ikke besvare med «ja», «nei» eller andre

enstavellesord, som på en annen side kjennetegner «lukkede spørsmål». En bevisst og effektiv bruk av både åpne og lukkede spørsmål er å foretrekke. En bør derimot unngå «sammensatte spørsmål». Dette er spørsmål som starter med et åpent spørsmål, men avsluttes like etter med et lukket oppfølgingsspørsmål (Heyn, 2018, s.18). Samtidig bør sykepleier være forsiktig med å ikke være for pågående i sin utspørring, da barnet fort kan lukke seg og stenge for videre kommunikasjon (Eide og Eide, 2018, s.291).

Den voksne bør tilstrebe å la barnet føle seg som en kompetent part i samtalen (Grønseth & Markestad, 2019, s.99). Det er ikke gunstig å tiltale barnet i et kommunikasjonsnivå som ligger under barnets nivå, da dette som regel oppfattes som tilgjort og respektløst (Killingberg & Akselbo, 2013, s.142). For eksempel kan barn som er kronisk syke og/eller har gjennomgått flere innleggelse lært seg fagterminologiske uttrykk og ha økt sykdomsinnsikt. Det er viktig at sykepleier er bevisst på at disse uttrykkene likevel kan gi feilaktig inntrykk av at barnet har bedre innsikt i sykdommen og situasjonen sin enn det faktisk har. Barn kan kjenne til begreper uten å ha full forståelse for betydningen (Killingberg & Akselbo, 2013, s.142). En nyttig kommunikasjonsferdighet i denne sammenheng er *metakommunikasjon* (Heyn, 2018, s.19). Metakommunikasjon betyr å «kommunisere om kommunikasjonen» og kan benyttes for å sette rammer og premisser for kommunikasjonen med det enkelte barnet. Det kan også være gunstig for å avdekke og oppklare eventuelle misforståelser (Heyn, 2018, s.20). Hensiktsmessig bruk av metakommunikasjon kan slik styrke relasjon og tillit mellom pasient og sykepleier (Heyn, 2018, s.20).

2.3 Utviklingsteori – Jean Piaget

Kognitive funksjoner er avgjørende for hvordan vi forholder oss til verden og omgivelsene våre. Kognitiv funksjon omfatter i følge Håkonsen (2014, s.53) mentale prosesser som tenkning, problemløsning, språkutvikling, begrepsforståelse og evnen til å gjøre vurderinger. Den første som utviklet en teori om barnets kognitive utvikling var Jean Piaget (1896-1980). I følge Håkonsen (2014, s.53) deler Piaget den kognitive utviklingen inn i fire faser hvor utviklingen preges av økende logisk tenkning jo eldre barnet blir. Denne teorien er anerkjent, og har i senere tid vært betydningsfull i forskning om barn og utvikling av blant annet språk og intelligens. De ulike fasene vil videre beskrives.

Den første fasen i Piagets utviklingsteori heter *det sensomotoriske stadium* hvor barnet har en alder mellom 0-1.5 år. Fasen kjennetegnes ved at barnet lærer å samordne sanseinntrykk og persepsjonen med sin fysiske aktivitet (Håkonsen, 2014, s.54). Utvikling av barnets ordforråd og språk starter også i denne fasen. Likevel baserer barnet sin kommunikasjon på nonverbale uttrykk og lyder (Killingberg & Akselbo, 2013, s.143). Gråt kan til eksempel være uttrykk for sorg, smerte, sult og/eller tretthet. Det er avgjørende at en mestrer å tolke disse signalene og klarer å opprette en kontakt.

Fra 1,5 års alder til syv år befinner barnet i følge Piaget seg i *det preoperasjonelle stadiet*. Her er språkutviklingen tydeligst da det har sammenheng med en økende evne til abstrakt og logisk tenkning. Dette resulterer i at barnet kan begynne å kombinere enkeltord til setninger, samt øke ordforrådet sitt. En typisk seksåring vil kunne flere tusen ord, samt formulere lengre setninger (Grønseth & Markestad, 2019, s.97). Språket som barnet utvikler i denne perioden er i stor grad likt det språket voksne mennesker benytter, men dette betyr ikke at barnet tenker som en voksen (Håkonsen, 2014, s.54). Barn i denne alderen tolker i mange tilfeller ord bokstavelig (Killingberg & Akselbo, 2013, s.144). Videre kan hukommelse og oppmerksomhet være kortvarig og det er utfordrende for barnet å fokusere på flere ting samtidig (Killingberg & Akselbo, 2013, s.143). I det preoperasjonelle stadiet er også magisk tenkning og livlig fantasi et kjennetegn, samtidig som konkret tenkning er svært fremtredende.

Den begrensningen det egosentriske verdensbildet legger på barnets tankeprosess forsvinner i *det konkretoperasjonelle stadiet* (Håkonsen, 2014, s.55). Piaget beskriver at barn i alderen 7-12 år utvikler evner til å finne løsninger på kompliserte problem og forstå konsekvenser av ulike handlingsalternativ (Håkonsen, 2014, s.55). Abstrakt tenkning vil altså utvikles gradvis i dette stadiet, og forståelse for tall og mengder vil øke i større grad. Barnet vil utvikle evne til å sortere viktig og uviktig informasjon, samt evne til å se andres perspektiv. Mestringsfølelse og økt selvtillit i forbindelse med å klare utfordringer er fremtredende i dette stadiet (Killingberg & Akselbo, 2013, s.144).

Den siste fasen i Piagets teori kalles *det formaloperasjonelle stadiet* og utspiller seg i alderen 12 til 15 år. Barnet videreutvikler i løpet av dette stadiet sine evner til abstrakt tenkning og barnets tankeprosesser vil i løpet av disse årene tilnærme seg en voksens (Håkonsen, 2014, s.55).

2.4 Psykisk utviklingshemming

Ikke alle barn utvikler seg i tråd med utviklingsteoretiske normer. Psykisk utviklingshemming, også kalt «utviklingshemming» eller «kognitiv funksjonsnedsettelse», betegner et varig nedsatt evnenivå i forhold til hva kronologisk alder skulle tilsi (Grønseth & Markestad, 2019, s.291). Psykisk utviklingshemming er en medisinsk diagnose i ICD-10 (World Health Organization, 2019). Psykisk utviklingshemming er i 80-90% av tilfellene medfødt og skyldes kromosom- eller genfeil (Grønseth & Markestad, 2019, s.291).

Psykisk utviklingshemming gir konsekvenser og utfordringer knyttet til abstrakt og teoretisk tenkning, samt kognitive, språklige, motoriske og sosiale evner (Grønseth & Markestad, 2019, s.291). En utviklingshemming betegner redusert evne til tenkning og tilegnelse av kunnskap. Dette innbefatter kognitive utfordringer knyttet til sanseoppfatning, oppmerksomhet og hukommelse, samt evne til å resonnere, bedømme, danne begreper og uttrykke seg.

Utviklingshemming diagnostiseres på bakgrunn av standardiserte og alderstilpassede evnetester og beregnes ut ifra intelligenskvotient (IQ) (Grønseth & Markestad, 2019, s.291). Utviklingshemming defineres som IQ under 70 i kombinasjon med helhetlig vurdering av kognitivt funksjon og deles videre inn i lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming. Diagnosen kan kun stilles om den mangelfulle eller nedsatte utviklingen har vist seg før personen er fylt 18 år.

2.5 Down syndrom

Down syndrom oppgis som den vanligste genetiske enkeltårsaken til utviklingshemming i vestlige land (Mæhle, 2011, s.67). Down syndrom er oppkalt etter den engelske legen John Langdon-Down, som beskrev fenomenet på slutten av 1800-tallet (Salvesen, 2017, s.153). I følge medisinsk fødselsregister fødes det i Norge ca. 70- 80 barn med DS i året (Folkehelseinstituttet, 2015). DS er en medfødt, genomisk tilstand som i de fleste tilfellene skyldes et ekstra kromosom på kromosompar 21, kalt ren trisomi. I noen tilfeller kan årsaken være translokasjon av en del av kromosom 21 eller mosaikk (Mæhle, 2011, s.68). Risikoen for å få et barn med DS øker med mors alder, grunnet økt risiko for at begge kromosomparene går til den ene eggcellen under meiotisk celledeling. Det tilbys derfor fosterdiagnostisering for DS til gravide over 35 år (Mæhle, 2011, s.67).

De aller fleste med DS har en utviklingshemming og syndromet kommer ofte til uttrykk gjennom en rekke kognitive, psykiske, somatiske og atferdsmessige utfordringer (Mæhle, 2011, s.70). I tillegg til forsinket mental utvikling, har individer med DS økt risiko for en rekke somatiske tilleggsvansker som blant annet hjertefeil, hørselsnedsettelse, kortvoksthet, forstørret tunge, epilepsi og muskulær hypotoni (Grønseth & Markestad, 2019, s.334). Det er likevel nødvendig å understreke de store individuelle forskjellene som kan forekomme, hva funksjonsnivå og tilleggsvansker angår. Utviklingshemmingen vil komme til uttrykk på særs individuelle vis hvorav noen vil ha behov for tett oppfølging og andre begrenset tilrettelegging (Mæhle, 2011, s.15).

2.5.1 Utfordringer og kjennetegn

Rundt to tredjedeler av personer med DS vil oppleve nedsatt hørsel (Mæhle, 2011, s.70). Dette skyldes ofte infeksjoner i mellomøret og voks i ytre øregang, men også medfødt varig hørselsnedsettelse med behov for hørselsapparat forekommer. Individer med DS har også økt sjanse for synsproblematikk (Mæhle, 2011, s.70). Brytningsfeil, langsynthet og katarakt er hyppige problemstillinger hos personer med DS. Både syn- og hørselsproblematikk både hos barn med og uten DS, kan medføre store konsekvenser for språkutviklingen og sette preg på kommunikative forutsetninger (Mæhle, 2011, s.70).

Mennesker med DS ses ofte å ha nedsatt korttidshukommelse og verbalt arbeidsminne (Mæhle, 2011, s.76). Likevel innehar mange med DS sterk hukommelse for steder, folk og hendelser, noe som kan være en stor ressurs for den enkelte når det kommer til å orientere seg i hverdagen. Å skille mellom nåtid og fortid er derimot et problem som ofte forekommer, da personer med DS kan ha tendens til å oppleve fortid like virkelig som nåtid (Mæhle, 2011, s.77). Skillet mellom fantasi og virkelighet er også diffust for mange og opplevelsen av en film kan for eksempel oppleves like sterkt som i virkeligheten (Mæhle, 2011, s.77).

Stor evne til empati og følsomhet for hvordan andre har det sees ofte blant individer med DS. I tillegg er de ofte oversensitive for emosjonelt stimuli. De kan la seg påvirke sterkt av spenninger og konflikter mellom viktige personer i hans eller hennes liv. Dødsfall eller andre tapsopplevelser kan gi sterke, men ofte forsinkede sorgreaksjoner (Mæhle, 2011, s.77).

Individer med DS ser ofte ut til å være sterkt preget av vaner og ritualer (Mæhle, 2011, s.78). Dette kan føre til en feilaktig diagnostisering av OCD. Tvangslidelser ses likevel hyppigere blant personer med DS, enn i befolkningen generelt. Også depresjon og bipolar lidelse forekommer (Mæhle, 2011, s.78).

2.5.2 Kommunikasjon hos barn med Down syndrom

Funksjonsnivået til barn med DS varierer fra individ til individ. De aller fleste preges likevel av forsinket og/eller avvikende kommunikatív og språklig utvikling (Næss et al., 2017a). Særlig har evnen til å forstå språk vist seg å ofte være bedre utviklet enn evnen til selv å uttrykke seg språklig. Kvaliteten på ordforståelsen kan i tilfeller være overfladisk og barn kan finne på å benytte ord uten å ha den fulle forståelsen av hva det betyr.

Barn med DS starter å produsere ord senere enn typisk utviklede barn, i gjennomsnitt ved slutten av andre leveår (Næss et al., 2017a). Det er imidlertid stor variasjon og noen barn begynner ikke snakke før de er nærmere fire-fem år. Et fåtall av barn har ikke utviklet talespråk ved skolestart. Vokabularet øker vanligvis med alderen, dog ikke i samme tempo som hos typisk utviklede barn. Også evnen til å kombinere ord til setninger utvikles senere enn hos typisk utviklede barn. Barna med DS ses videre å ha utfordringer knyttet til å definere, utdype og å forstå ord (Næss et al., 2017a).

Flere barn med DS har redusert auditiv korttidshukommelse. Det vil si at ord og beskjeder som barnet hører forsvinner relativt raskt fra den aktive hukommelsen (Næss et al., 2017a). Prosessering av visuell og auditiv informasjon går saktere hos barn med DS grunnet den kognitive nedsettelsen. Det er dermed gunstig å repetere instruksjoner og eventuelt dele dem opp, for at barnet skal kunne huske beskjeden bedre. Barnet kan videre ha behov for tid til å formulere seg, noe som kan arte seg som språklig latens i samtalen.

De fleste barn med DS benytter talespråk som sin hovedform for kommunikasjon. Ulike faktorer som redusert evne til vokabularutvikling, nedsatt hørsel, mangelfull kognitiv utvikling og liten munnhule vil likevel kunne utfordre den verbale taleevnen og forståelsen (Næss et al., 2017a). Opp i mot 70% av barn med DS bruker derfor alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Denne kommunikasjonsformen ses på som særlig gunstig for barn

med DS, da den kan kompensere for deres svekkede evne til å formidle ønsker og behov. De fleste profiterer på å kombinere bruk av tegn-til-tale, bilder og tekniske hjelpemidler.

2.6 Juridiske og yrkesetiske føringer

Både helsepersonelloven §4 og yrkesetiske retningslinjer stiller krav til at utøvelsen av sykepleiefaget skal være forsvarlig, omsorgsfull og tilpasset den enkeltes behov (Helsepersonelloven, 1999, §4; Norsk sykepleierforbund, 2019). Dette gjelder også for kommunikasjon, som en sentral del av sykepleiefaget og dets funksjonsområder.

Videre har pasienten rett til informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2). Lovteksten stiller også krav til informasjonens karakter og sier den skal være tilpasset den enkeltes alder, språkforståelse og utvikling. Denne loven gir pasienten rettigheter og stiller dermed krav til sykepleier som motsatt pliktobjekt til å sørge for at rettighetene innfris.

Norsk rettsvesen forplikter seg gjennom menneskerettsloven fra 1999 å følge FN's konvensjon om barns rettigheter (Molven, 2017, s.56). Konvensjonen er ment å legge til grunn barns rettigheter, og konvensjonens kapittel 23 er tilegnet barn med fysisk og/eller psykisk utviklingshemming (Regjeringen, 2021). Det fremkommer her at barn med psykisk utviklingshemming har rett til særlig omsorg og tilrettelegging, også når de mottar helsehjelp.

§5 i Forskrift om barns rettigheter ved opphold i helseinstitusjon sier at barnet fortrinnsvis bør følges opp av et fåtall personalet under oppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5). Paragrafen pålegger videre personalet å inneha kunnskap om barns utvikling og behov, samt informere og veilede foreldre angående barnets situasjon.

3 Metode

Metode forstås som fremgangsmåte for hvordan en går frem for å besvare problemstillingen. Det legges vekt på den strukturerte prosessen for innhenting av forskning og litteratur til bruk for å drøfte og besvare problemstillingen (Thidemann, 2019, s.74).

3.1 Litterær oppgave som metode

Metoden for denne oppgaven er en litterær oppgave. Litterære oppgaver tar utgangspunkt i faglige spørsmål formulert som en problemstilling (Dalland, 2020, s.199). Videre baserer de seg på innhenting av forskningslitteratur og annen faglitteratur, samt presentasjon av denne for å drøfte opp mot og besvare problemstillingen.

3.2 Litteraturok og søkehistorikk

3.2.1 Valg av databaser og søkeord

Vår tilnærming i valg av søkeord tok utgangspunkt i et PICO-skjema (se vedlegg) og søk på MeSH-ord i helsebiblioteket. Søkeordene «Down Syndrome», «Child», «Nurse» og «Communication» resulterte i overraskende få relevante sykepleiefaglige funn i samtlige databaser. Ved hjelp av utdanningsinstitusjonens bibliotektenester ble vi gjort oppmerksom på siteringssøk for å kunne identifisere hvilke søkeord som ble benyttet i artikler med tema tilsvarende oppgaven. Gjennom søkeord som omhandlet kommunikasjonsutfordringer ved psykisk utviklingshemming generelt dukket det opp artikler som var relevant for problemstillingen. Disse omhandlet tilsvarende problematikk som barn med DS kan oppleve.

Ved valg av databaser har vi forholdt oss til utdanningsinstitusjonens tilbud om databasen CINAHL Complete. Denne databasen tilbyr et stort utvalg av helsefaglig forskning og kunnskapsressurser. Orientering i databasen baserer seg på strukturerte søk med søkeord og kombinasjon av disse. Videre har vi benyttet PubMed, da denne databasen har et bredt utvalg av fagstoff og forskning. Databasen tilbyr i større grad stikkordbaserte søk og genererer selv hensiktsmessige kombinasjoner.

For å orientere oss i skolebibliotekets utvalg av litteratur benyttet vi Oria. Denne søkemotoren tilbyr oversikt over bibliotekets ressurser og tillater digitale bestillinger. Vi fikk bistand av bibliotekar til å bestille én artikkel.

Googles litteratursøkemotor Google Scholar ble brukt som supplement for å utforske valgt tema, for eksempel gjennom siteringssøk.

3.2.2 Litteratursøk

Databasene inneholdt forskning som omhandlet DS, men det var påfallende at forskningsgrunnlaget på oppgavens tema fra et sykepleiefaglig perspektiv var sparsomt. Flere sykepleiefaglige artikler var ikke relevante for vår problemstilling. Et stort arbeid ble lagt inn i å vurdere en rekke abstrakter til artikler som vi ikke har kunne benytte grunnet manglende relevans for oppgaven. Vurderingen av artiklenes relevans ble videre gjort på bakgrunn av abstraktet og funnene sin overføringsverdi til oppgavens tema.

Mot slutten av søkeprosessen så vi behov for å benytte forskning fra andre fagområder hvor spesialpedagogikk var særlig fremtredende. Vi tilstrebet å kompensere for dette med bevisst bruk av inklusjon- og eksklusjonskriterier, samt kritisk bruk av resultatene tett opp mot sykepleiefaglig teorigrunnlag.

De sparsommelige funnene tolker vi således som at det eksisterer et behov for videre sykepleieforskning og fagutvikling på valgt tema, da den sykepleiefaglige relevansen som er gjort rede for i teorikapittelet beviselig er tilstedeværende.

Valg av søkeord og søkehistorikk fremgår videre i tabell.

Tabell 1 - Søkehistorikk

Søk nr.	Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjoner	Antall treff	Avgrensninger	Antall treff	Antall artikler valgt
1	30.11.20	CINAHL Complete	(MH «Down Syndrome») AND (MH «Communication+») AND «Pragmatics»	5	2015-	2	1 (nr. 1)
2	03.12.20	CINAHL Complete	(MH «Down Syndrome») AND (MH «Social Behavior Disorders+») OR (MH «Social Behavior»)	48	0	48	1 (nr. 6)

3	25.03.21	PubMed	«Nurse» «Experience» «Alternative and Augmentative Communication»	10	2016-	6	1 (nr. 1)
4	22.03.21	CINAHL Complete	(MH «Alternative and Augmentative Communication») AND (MH «Child+») AND (MH «Parents+») OR (MH «Parents of Disabled Children») AND (MH «Pediatric Care+») OR (MH «Pediatrics»)	3	0	3	1 (nr. 1)

3.2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Problemstillingen vår la grunnlag for inklusjons- og eksklusjonskriteriene, som presenteres under i tabell. Disse var avgjørende for å kunne gjøre individuelle søk. Vi valgte følgelig å inkludere barn med DS, samt ekskludere artikler som omhandlet autismespekterforstyrrelser i henhold til problemstillingens avgrensning. Vi tilstrebet videre å finne artikler som var fagfelleverderte og utgitt i nyere tid. For å kunne drøfte sykepleieres erfaringer med den aktuelle målgruppen inkluderte vi sykepleiers erfaringer.

Tabell 2 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn med Down syndrom Barn med psykisk utviklingshemming som benytter ASK 0-10 år Artikler forfattet på skandinavisk og/eller engelsk språk Fagfellevurdert forskning Forskning med kvalitativ metode Forskning med kvantitativ metode Sykepleiers erfaringer Pårørendes erfaringer Barn med Down syndrom sin kommunikasjon	Autismespekterforstyrrelser Artikler eldre enn 10 år Artikler som utforsket kommunikasjon til pårørende Studier som undersøkte intervensjoner og/eller medikamentell behandling til barn med Down syndrom

3.3 Utvalg av faglitteratur

I prosessen med å velge ut faglitteratur tilstrebet vi å finne litteratur som i størst grad belyste problemstillingen. Det var et mål å benytte litteratur utgitt av anerkjente forlag og forfattere i nyere tid, for å styrke oppgavens troverdighet. Vi vurderte det som hensiktsmessig å benytte litteratur fra pensumlistene vi har fått gjennom sykepleierutdanningen, da dette forstås som en kvalitetssikring.

Kommunikasjon i relasjoner (Eide & Eide, 2018) er en forskningsbasert fagbok om kommunikasjon i sykepleie. Læreboka har gjennom 20 år vært sentral i helsefaglig utdanning, hvor tredje utgave har vært representert i pensumlisten gjennom vår utdanning. Boka presenterer fagstoff om kommunikasjon som sykepleiefaglig verktøy og ulike kommunikasjonsferdigheter.

Pediatri og pediatrik sykepleie (Grønseth & Markestad, 2018) har et gjennomgående fokus på den pediatriske pasienten. Barns normale utvikling omtales og boka tilbyr også fagkunnskap om somatiske og kognitive trekk ved utviklingshemming.

«*Utviklingshemming- årsaker og konsekvenser*» (Houge, 2011) var nyttig for å tilegne oss kunnskap om, og gjøre rede for, Down syndrom. Vi kom frem til boka gjennom skolens bibliotek. Boka er fra 2011, men tolkes å ha beholdt sin relevans da kunnskapsgrunlaget tilsynelatende samsvarer i stor grad med annen litteratur vi har lest gjennom skriveprosessen.

Artikkelen «*Vokabularstimuleringstiltak for barn med Down syndrom: Hva sier forskningen?*» (Næss et al., 2017a), er fagfellevurdert og publisert i norsk tidskrift for logopedi. Forfatteren Kari-Anne B. Næss er utdannet lærer med doktorgrad innen spesialpedagogikk. Artikkelen tilbyr forskningsbasert kunnskap om kommunikasjonsferdigheter hos barn med DS.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk beskrives av Thidemann (2019, s.26) som prosessen å vurdere litteraturen en anvender i oppgaven, samt sin egen anvendelse av den.

Det er flere faktorer som kan ha påvirket søkeprosessen. Til tross for god tilgang til et antall databaser er det mulig vår begrensede kunnskap om søk, samt temaets særegenhet, kan ha vært utslagsgivende for datainnsamlingens kvalitet. Vi oppsøkte ved en anledning bibliotekar som forklarte nytteverdien i siteringssøk og hvordan vi kunne bruke dette til å finne relevante søkeord. Som følge av dette kan det, gjennom tabell 1 om søkehistorikk, synes et sprang på datering av artiklenes funn. Dette representerer et skifte i valg av søkeord og skyldes et manglende fokus på ASK tidlig i skriveprosessen, men som senere viste seg å gi flere relevante søketreff.

Samtlige artikler er forfattet på engelsk, som er et språk vi behersker relativt godt. Vår gjengivelse av forskningens innhold og fagterminologiske uttrykk kan likevel tenkes å bære preg av oversettelsesprosessen. I tillegg er det trolig at vår beskjedne erfaring med å tolke forskningsresultater presentert i tabell kan være en svakhet. Vi har likevel lent oss i stor grad på artiklenes resultatdel som beskrives i sammenhengende tekst.

To av studiene er utført i Norge og begge er godkjent av norsk etisk forskningskomité. Deltakergruppene består av norske seksåringer med DS og samsvarer i så måte med målgruppen for vår problemstilling. Konteksten forskningen springer ut i fra er derimot ikke samsvarende med vår kontekst, da den er skrevet fra et pedagogisk perspektiv med ønske om fagutvikling i skoleinstitusjon. Overføringsverdien ansees likevel å være reell, da sykepleier sin forståelse av både sosial og kommunikativ profil hos barn med DS kan være utslagsgivende for hvordan sykepleier på sengepost kan, og bør, tilpasse kommunikasjonen sin i møte med dem.

Konteksten av de to neste artiklene samsvarer i større grad med oppgavens kontekst da de omhandler barn på sengepost. Studiens deltakergruppe består ikke utelukkende barn med DS, men alle deltakerne hadde kommunikative utfordringer. Dette sees på som overførbart til oppgavens tema. Begge artikler er av kvalitativ art og representerer hver for seg perspektiver fra både sykepleier og pårørende. En svakhet ved begge artiklene er at de har lav

representasjon i deltakergruppene. Samtidig er de relaterbare til egen klinisk erfaring. Artiklenes nylige utgivelse kan anses som en styrke.

3.5 Ethiske vurderinger

Det anvendes ved noen anledninger egne kliniske erfaringer i denne oppgaven. Ved slike anledninger har vi sørget for konfidensialitet gjennom anonymisering. Vi har ønsket å forholde oss til slike eksempler på en saklig og respektfull måte.

Gjennom referering i henhold til APA 7th, retningslinjer for oppgaveskriving og kildehenvisningsskikk har vi forsøkt å ivareta etterrettelighet og respekt for kildene vi har benyttet.

4 Resultat – Presentasjon av forskningsresultater

Valget av forskningsartiklene ble vektlagt på bakgrunn av deres relevans for problemstillingen. De to første artiklene som fremkommer i tabell 3 tilbyr innsikt i barn med DS sine språklige og sosiale forutsetninger for kommunikasjon. Artikkelmatriksen sine to siste artikler utforsker pårørendeperspektivet, samt sykepleiers kunnskap, ferdigheter og erfaringer knyttet til kommunikasjon med barn med kommunikasjonsutfordringer. Begge artikler har særlig fokus på bruk av ASK som et klinisk verktøy.

Funnene fra forskningen indikerer at barn med DS, sammenlignet med barn med typisk utvikling, har kommunikative og sosiale utfordringer. Barn med DS har en særlig svakhet i kontekstforståelse og tilpasning av sin kommunikasjon, samt at de er særlig preget av bokstavelig tolkning (Smith et al., 2016). Studiene avdekket likevel en relativt styrke i barnas nonverbale kommunikasjon. I en sammenligning med både jevnaldrende og barn med tilsvarende mental alder viser det seg at barn med DS har en generelt svakere grad av sosial fungering, men samtidig er det flere områder de ikke skiller seg ut i stor grad (Næss et al., 2017b). Videre viser vokabular seg å være en viktig ferdighet i forbindelse med sosial fungering.

I møte med sykehusinnleggelser understreker pårørende til barn med kommunikasjonsvansker viktigheten av å henvende seg direkte til barnet (Thunberg et al., 2016). Videre er deres opplevelse på sykehusene at pediatrike sykepleiere ikke innehar tilstrekkelig kompetanse på bruk av ASK for å kunne kommunisere med, samt forstå, barnet deres. Sykepleiere fra studien til Simmons (et al., 2019) forteller at de mangler kompetanse på ASK, samt at det var begrenset med kommunikasjonsverktøy på avdeling. Videre fortalte de om egenopplevd frustrasjon knyttet til situasjoner hvor kommunikasjonen ikke strekker til. En fellesnevner fra funnene i begge studier var et ønske om økt kunnskap og opplæring i bruken av ASK blant sykepleiere.

4.1 Artikkelmatrise

Resultatene fra søket presenteres videre i tabell.

Tabell 3 - Artikkelmatrise

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Elizabeth Smith, Kari-Anne B. Næss & Christopher Jarrold. (2017)	Assessing pragmatic communication in children with Down syndrome	Journal of Communication Disorders	Utforske pragmatisk kommunikasjonsferdigheter blant barn med DS i tidlig skolealder	<p>Deltakere i studien var 29 barn med DS og deres pårørende.</p> <p>Pårørende svarte på en spørreundersøkelse som omhandlet målinger av vokabular, nonverbal kommunikasjon og sosial funksjon.</p> <p>Resultatene ble målt opp mot typisk utviklede barn med samme kronologisk alder og tilsvarende mental alder.</p>	<p>Barn med DS scorede lavere i alle parametre til sammenligning med kontrollgruppene.</p> <p>Barn med DS viste en relativ styrke i nonverbal kommunikasjon, i form av turtaking, øyekontakt, smil og gestikulering.</p> <p>De viste en svakhet i forståelse og tilpasning av kontekst.</p>
2	Kari-Anne B. Næss, Egil Nygaard, Johanne Ostad, Anne-Stine Dolva & Solveig-Alma Haalas Lyster. (2017)	The profile of social functioning in children with Down syndrome	Disability and Rehabilitation	Utforske sosial fungering til barn med DS opp mot barn med typisk utvikling	<p><u>Substudie 1:</u> 43 barn med DS i seks års alder ble sammenlignet med kontrollgruppe på 36 barn med tilsvarende mental alder (3 år).</p> <p><u>Substudie 2:</u> 41 barn med DS i seks års alder ble sammenlignet med to kontrollgrupper: 150 barn med samme kronologisk alder (6 år) og 55 barn med tilsvarende mental alder (3 år).</p> <p>Felles for begge substudier var datainnsamling gjennom spørreundersøkelse til pårørende og kliniske evnetester av barna.</p>	<p>Sammenlignet med kontrollgruppene, viste barn med DS seg svakere på områder som problemløsning, informasjon om seg selv og egensikkerhet.</p> <p>Videre viste barn med DS å ha mer utagerende atferd enn jevnaldrende barn, men relativt likt som barn med tilsvarende mental alder.</p> <p>Barna med DS utviste generelt svakere sosial fungering enn kontrollgruppene, samtidig som det ikke var store forskjeller på flere områder.</p>
3	Amanda Simmons, Julian McCarthy, Rebecca Koszalinski, Mark Hedrick, Kevin Reilly & Ellen Hamby. (2019)	Knowledge and experiences with augmentative and alternative communication by paediatric nurses: a pilot study	Disability and Rehabilitation : Assistive Technology	Kartlegge kunnskap og erfaringer hos pediatriske sykepleiere knyttet til bruk av ASK i møte med barn med kommunikasjonsvansker	<p>Data ble innhentet gjennom kombinerte metoder (mixed methods).</p> <p>En digital spørreundersøkelse med totalt 28 spørsmål som omhandlet demografi, sykepleieres erfaring med ASK, gjennomgåtte kommunikasjonskurs eller – trening, samt sykepleierenes oppfatning av ASK sin relevans.</p> <p>Semi-strukturerte intervjuer med seks sykepleiere med fire til 28 års erfaring.</p>	<p>63 sykepleiere av 647 deltakere besvarte spørreundersøkelsen. Én tredjedel hadde tilgang på ASK-relaterte kommunikasjonsverktøy som iPad-applikasjoner, bilder, «ja/nei»-verktøy o.l.</p> <p>I møte med barn med kommunikasjonsvansker var det kun 6-7% som snakket direkte med barnet, mens flestparten av sykepleierne snakket med foreldrene. 82% fortalte at dårlig tid er en kommunikasjonsbarriere.</p> <p>Sykepleierne fra intervjuene forholdt seg,</p>

					Temaene var relatert til ASK og innebar kommunikasjon, kursing og klinisk erfaring, samt noen oppfølgingsspørsmål.	som oftest, til kommunikasjonsmåter som verbalt språk og lek i samhandling med barna. Videre fremkom det opplevelser av frustrasjon i møte med barna, når kommunikasjonen ikke strakk til. Sykepleierne ønsket så både behov for, og ønsket, opplæring i bruk av ASK.
4	Gunilla Thunberg, Margret Buchholz & Stefan Nilsson. (2016)	Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parent's perceptions and ideas	Journal of Child Health Care	Utforske opplevelsen av sykehusinnleggelse blant mødre til barn med kommunikative utfordringer, samt bruke deres forslag til å optimalisere kommunikasjon gjennom sykehusinnleggelsen	Deltakere i studien var 10 mødre til barn mellom to og tolv år med kommunikasjonssvanser. Deltakerne ble fordelt på tre fokusgruppeintervjuer. Temaene var «viktigheten av kommunikasjon og forståelse mellom barnet og pleieren», viktigheten av kunnskap og ferdigheter innen bruk av ASK og spesielle behov», «viktigheten av personorientert pleie» og «opplevelsen av trygghet gjennom interaksjon og miljø».	Mødrene understreket viktigheten av at sykepleier henvendte seg direkte til barnet, da det økte deltakelsen. Videre fortalte de at det var nødvendig at sykepleier brukte ASK i forberedelser av prosedyrer for å sikre forutsigbarhet og trygghet. Mødrene formidlet at kommunikasjon måtte tilpasses utover de hensynene sykepleier vanligvis utviser til barn. Barna deres har behov for ekstra tid og bruk av visuelle forklaringer.

5 Diskusjon

5.1 Sykepleiers kunnskap om behovet for tilpasset kommunikasjon

Teorigrunnlaget gjør rede for at sykepleier, i sin veiledende og undervisende funksjon, må være bevisst at barnets kognitive utviklingsnivå spiller inn på dets forutsetninger for å oppnå en helhetlig forståelse av informasjonen som gis. Dette gjenspeiler barns rettigheter §5 i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, som pålegger helsepersonell å inneha kunnskap om barns utvikling (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5). Simmons et al. (2019) beskriver i sin studie at kommunikasjonen først er «effektiv» når budskapet blir forstått av mottakeren. Samtidig peker Schramms modell fra teorijennomgangen på koding og avkoding av budskapet som sårbart (Heyn, 2018, s. 14). Slik vil barnets kognitive og språklige forutsetninger sette rammer for sykepleier sin kommunikasjon, da målet bør være at informasjon formidles på en forståelig måte ut ifra deres premisser. Jean Piagets teori har som formål å forklare typiske trekk ved kognitiv utvikling og er basert på barn uten DS eller andre utviklingsmessige utfordringer (Håkonsen, 2014, s.53). Psykisk utviklingshemming betegner at utviklingen ikke er i henhold til teorien og beskrives gjerne som at mental alder er lavere enn kronologisk alder. En kunnskapsbasert forståelse for hvordan typisk utvikling arter seg kan mulig gi innsikt i hva utviklingshemming innebærer og slik gi sykepleier et utgangspunkt for hvordan en bør tilnærme seg barn med DS.

Barnets særegne forutsetninger for kommunikasjon legger grunnlag for hvordan sykepleier bør tilpasse seg og hvilke kommunikasjonsferdigheter som vil være hensiktsmessig å benytte eller avstå fra. Teorien om DS beskrev at barn med DS sin kommunikasjonsprofil er preget av forsinket og/eller avvikende kommunikativ utvikling (Næss et al., 2017a). Dette samsvarer med forskningen til Smith et al. (2016) som konkluderte med at barn med DS har betydelig redusert evne til å uttrykke seg både verbalt og nonverbalt, sammenlignet med typisk utviklede barn med samme alder og tilsvarende mental alder. Studien belyste videre at deres pragmatiske kommunikasjon var preget av særlig svak evne til å forstå nye ord og uttrykk, samt føre samtaler. Problemer med uttale, manglende ord- og språkforståelse var funn som preget alle barna med DS. Studien fant imidlertid en relativ styrke i barnas nonverbale kommunikasjon. Det ble trukket frem at de mestret nonverbale ferdigheter som blikkontakt og gestikulering bedre enn yngre barn uten DS (Smith et al., 2016). På bakgrunn av dette vil det derfor være en uhenktsmessig forenkling å tenke at de kommuniserer likt som barn med tilsvarende mental alder. En kan derfor nødvendigvis ikke tilpasse sin kommunikasjon til barn

med DS på tilsvarende vis, som om de var yngre barn uten utviklingshemming. Den forsinkede utviklingen kommer likevel tydeligere til uttrykk i deres verbale språk. En typisk utviklet seksåring kan gjerne flere tusen ord og danner lengre setninger (Grønseth & Markestad, 2019, s.97). En seksåring med DS vil derimot ofte ha mindre utviklet vokabular og danne kortere setninger (Næss et al., 2017a).

Det kan også tenkes at sykepleier, på bakgrunn av barn med DS sine kognitive begrensninger, bør revurdere hva som er realistisk at barnet klarer å forstå av både situasjon og informasjon. I møte med barn med DS kan en kan tenke seg at det vil være en fornuftig prioritering å sørge for opplevelse av trygghet og ivaretagelse av autonomi, heller enn en utfyllende sykdomsinnsikt og medisinsk forståelse. Dette er imidlertid ikke altfor ulikt kommunikasjon til barn generelt, da den i stor grad bør preges av tillitskaping og ivaretagelse av trygghet (Eide & Eide, 2018, s.288). Om ikke kommunikasjonen tilpasses godt nok i forbindelse med informasjon og veiledning av en prosedyre, kan en konsekvens tenkes å være økt fare for bruk av tvang. Dette vil kunne krenke pasientens integritet og autonomi, samt skade tillitsforholdet og relasjonen mellom barnet og sykepleier. Eide og Eide (2018, s.294) forteller at barn ofte husker negative erfaringer godt og at dette vil prege fremtidige møter med helsepersonell.

5.2 Anvendelse og tilpasning av kommunikasjonsferdigheter

Tillitskaping og relasjonsbygging fremgår fra teoridelen som en forutsetning for god kommunikasjon til barn og sørger slik for forsvarlig og omsorgsfull sykepleie (Grønseth & Markestad, 2019, s.97). Å bygge en tillitsfull relasjon til pasientene anses dermed som en essensiell kommunikasjonsferdighet, men kan være utfordrende. Det kan tenkes at en forutsetning for å etablere en relasjon er at barnet innehar et gitt sosialt evnenivå og ønske om å imøtekomme nye personer. Næss et al. (2017b) forteller om en etablert stereotypi mot barn med DS hvor de blir ansett som svært sosiale. Studien konkluderer derimot med at barn med DS har generelt svakere sosial fungering enn typisk utviklede barn. Sosial fungering, eller evne til sosial samhandling, beskrives av Næss et al. (2017b) som et individs evne til å samhandle med og tilpasse seg miljøet. Dette innebærer blant annet regulering av atferd, samt innehavelse av ferdigheter til å fungere adekvat i sosiale settinger og mellommenneskelige relasjoner. Barn med DS kan imidlertid ha redusert oppmerksomhet, redusert evne til samhandling og er i noen tilfeller preget av utagerende atferd (Næss et al., 2017a). Dette kan i så fall anses som barrierer for relasjonsbyggingen.

Pårørende i studien til Thunberg et al. (2016) fortalte at god kommunikasjon til barn med kommunikative utfordringer krever at sykepleier henvender seg direkte til barnet. I denne sammenhengen ønsket de at sykepleier tok utgangspunkt i barnets individuelle språkforståelse og foretrukne kommunikasjonsform. Smith et al. (2016) beskrev i sin studie at barn med DS sin kommunikasjon er preget av svak ordforståelse, og redusert ordforråd. Med utgangspunkt i dette kan bruk av enkle ord og uttrykk, som barnet allerede kjenner, være en gunstig inngang i tillitskapingen til barn med DS. Dette kan for øvrig underbygges med et enkelt eksempel fra egen erfaring på sengepost. En gutt (5 år) med DS var skeptisk i møte med nye mennesker. En kort samtale med mor resulterte i at undertegnede lærte tegnet for «is», noe som gutten var svært glad i. Bruk av tegnet for «is» i møte med gutten resulterte i økt interesse og tillit til undertegnede. Videre kan sykepleier med fordel kommunisere med korte setninger og gi én beskjed av gangen. Da Mæhle (2011, s.76) sier at barna med DS har redusert korttidshukommelse og oppmerksomhet, kan dette tale for at tålmodighet, tydelig uttale og bruk av gjentakelser også kan være viktige elementer i sykepleiers kommunikasjon til barn med DS.

Tillitskaping og relasjonsbygging til barn generelt kan være utfordrende (Eide & Eide, 2018 s. 288). En innleggelse på medisinsk sengepost er relativt kortvarig og inneholder et tett program hvor barna er nødt til å forholde seg til forskjellige sykepleiere og annet helsepersonell. Det kan derfor tenkes at relasjonsbygging og tillitskaping bør legges til situasjoner som ikke er relatert til behandling og skumle prosedyrer. Funnene fra Thunberg et al. (2016) tilsier at lek er en gunstig inngang til barn med kommunikasjonsvansker, og at det således reduserer stress for barnet. Det fremkommer også fra Næss et al. (2017b) at barn med DS evner å samhandle med voksenpersoner gjennom lek på lik linje som andre barn. Kunnskap om dette kan tenkes å være en ressurs for sykepleier som kan benytte kommunikative verktøy som *lek, eventyr og sang* for å skape tillit og danne relasjon. En slik inngang kan tale for at relasjonsbygging til barn med DS ikke skiller seg i stor grad fra typisk utviklede, da sykepleier sin interaksjon med barnet, i form av lek, kan arte seg relativt likt.

Bruk av leker peker i tillegg i retning av kommunikasjon preget av ASK, som i seg selv er gunstig da et flertall av barn med DS benytter dette (Næss et al., 2017a). Thunberg et al. (2016) forklarte i sin studie at å imøtekomme og tilpasse kommunikasjonen til barnet i seg selv skapte tillit. Dette la til rette for kommunikasjon direkte mellom barnet og sykepleieren og begrenset behovet for å kommunisere via pårørende. Dette er på den andre siden ikke unikt

for barn med DS, da en i møte med barn generelt er nødt å bruke tid på å *utforske barnets perspektiv* og finne et holdepunkt for å danne relasjon. Thunberg et al. (2016) skriver sågar i sin studie at sykepleiers evne til å benytte ASK i møte med barn økte potensialet for god kommunikasjon, uavhengig om barnet hadde kommunikasjonsvansker eller ikke. De pårørende i studien understreket likevel at dette var særlig viktig i møte med barn som benyttet ASK som foretrukket kommunikasjonsform. Det ble sett på som avgjørende for tillitsforholdet at sykepleier satte seg inn i de verktøy det enkelte barnet var vant til å bruke. I følge studien var den mest effektive metoden for å sikre forståelse hos barnet at sykepleier hadde kunnskap om, og ferdigheter til, å anvende kommunikasjonsverktøy de kjente fra før. Dette skapte forutsigbarhet og trygghet i møte med prosedyrer og undersøkelser (Thunberg et al., 2016).

Kongruens mellom sykepleier sitt verbale og nonverbale uttrykk beskrives i teorikapittelet som en viktig ferdighet for å bevare en tillitsfull relasjon (Eide og Eide, 2018, s.138). I en inkongruent kommunikasjon vil det nonverbale ha stort gjennomslag og følgelig stå i fare for å skade sykepleiers troverdighet. Barn med DS sine utfordringer vedrørende kontekstforståelse og bearbeidelse av informasjon (Næss et al., 2017b) taler for at sykepleier bør være tydelig og kongruent i veiledning av barnet. Sykepleier sin kunnskap om kongruens hos barn kan tenkes å være vel så viktig for å tolke barnets signaler. Smith et al. (2017) beskriver at barn med DS, til sammenligning med andre barn, har en økt tendens til å anvende innlærte ord og uttrykk de ikke nødvendigvis har fullstendig forståelse av. Det er ikke usannsynlig at dette kan resultere i en inkongruens i barnets kommunikasjon. Dette fenomenet er også nevnt i den teoretiske litteraturgjennomgangen som noe sykepleier bør være bevisst på i møte med barn generelt (Killingberg & Akselbo, 2013, s.142). På bakgrunn av funnene i forskningen til Smith et al. (2017) kan det likevel tenkes at sykepleiere bør være særlig observant på inkongruens i møte med barn med DS.

Aktiv lytting er en sentral kommunikasjonsferdighet som kan tenkes å være særlig viktig i møte med barn med DS, da de i følge Smith et al. (2017) kan ha språklige utfordringer og problemer knyttet til uttale. Ved å aktivt benytte «ikke-ord», blikkontakt og en trygg og oppmerksom holdning i møte med barnet kan sykepleier videreføre relasjonsbyggingen (Eide & Eide, 2018, s.118). Smith et al. (2017) vektlegger barn med DS sin relative styrke til å uttrykke seg nonverbalt, med hensyn til kommunikasjonsferdigheter som turtaking, peking, gestikulering og bruk av øyekontakt. Dette mestrer de således bedre enn typisk utviklede barn

med tilsvarende mental alder. Dette kan tale for at sykepleier bør tilpasse sin aktive lytting til å rette oppmerksomheten mot deres nonverbale signaler. Gutten i ovennevnte eksempel utviste begrenset verbalt språk, men kunne noe tegn-til-tale. Mor viste undertegnede guttens innlærte tegn som «sulten», «vondt» og «ferdig». Sistnevnte viste seg å være avgjørende å kjenne til i ulike prosedyrer, da barnet på sin egen måte kunne uttrykke når toleransen var nådd og barnet var «ferdig». Eide og Eide (2018, s.137) trekker frem at det også er særlig viktig å være bevisst sin egen nonverbale fremtoning i møte med mennesker med psykisk utviklingshemming. Dette gjør aktiv lytting i form av et responderende kroppsspråk til en sentral ferdighet å anvende i møte med barn med DS. Eksempler på hvordan sykepleier kan imøtekomme dette er å sette seg ned for å prate med barnet, ha en åpen kroppsholdning, smile og ha et vennlig toneleie. Dette er ferdigheter sykepleier bør anvende i møte med alle barn, men som i lys av forskningen med fordel bør ilegges ekstra vekt i møte med barn med DS.

Som tidligere beskrevet har barn med DS et redusert ordforråd og kommuniserer ofte i korte setninger (Næss et al., 2017a). Basert på dette kan en anta at bruk av *åpne spørsmål* som kommunikasjonsferdighet kan være utfordrende å benytte i møte med barn med DS. Barnas begrensede ordforråd og utfordringer med å formidle budskap kan tale for at bruk av *lukkede spørsmål* kan være gunstig for å bekrefte om barnet har forstått informasjonen. Dette kan ses som et tryggende tiltak i møte med ukjente og skumle situasjoner på sengepost. Bruk av åpne spørsmål om hva barnet føler og tenker rundt ting er likevel viktig for å *utforske barnets perspektiv*. Dette kan prioriteres i situasjoner som er preget oversikt og god tid.

Næss et al. (2017b) forteller at barn med DS kan preges av utagerende atferd i større grad enn sine jevnaldrende. Thunberg et al. (2016) pekte på sin side på tilbaketrekning som en problemstilling for barn med kommunikasjonsvansker. Videre fortalte pårørende i studien at barna ofte har ekstra behov for å kunne trekke seg tilbake, da de kommunikative utfordringene og de sosiale problemene som kan medfølge gjør dem sårbare for overstimuli. Sykepleier kan imøtekomme dette behovet ved å tilstrebe at barnet får enkeltrom, samt planlegge deres aktiviteter i god tid. I situasjoner hvor sykepleier utfordres av barnets sosiale fremtreden, eller har problemer med å forstå eller bli forstått, kan pårørende anses å være en nyttig ressurs. De pårørende kjenner barnets personlighet og kommunikasjonsmønster, og har de beste forutsetningene for å formidle kunnskap om barnets behov til sykepleier (Thunberg et al., 2016). Dette kan i så måte ses på som en type *metakommunikasjon*. Pårørende fra studien til Thunberg et al. (2016) ytret også et behov for større inkludering, da de anså seg

selv som en ressurs for å formidle barnets behov for tilpasning. Gjennom pårørende kan altså metakommunikasjon sees som et nyttig virkemiddel for sykepleier i sin tilrettelegging av barnets behov under sykehusoppholdet.

5.3 Øvrige hensyn

Pasient- og brukerrettighetsloven sier at informasjonen som gis skal være tilpasset den enkeltes språkforståelse og behov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). I lys av lovverket kan bruk av ASK til barn som anvender dette sees som en tilpasning sykepleier er lovpålagt å imøtekomme. Videre stiller helsepersonelloven §3 krav til at virksomheter som yter helsehjelp skal organiseres slik at helsepersonellet er i stand til å overholde sine plikter (Helsepersonelloven, 1999, §3). Likevel forteller sykepleiere fra studien til Simmons et al. (2019) om frustrasjon og emosjonell påkjenning når kommunikasjon med barn ikke strekker til. Mangelfull kunnskap rundt ASK hos sykepleiere forklares gjennom manglende opplæring og for lite oppmerksomhet på sykehusavdelingen. Simmons et al. (2019) forteller videre at sykepleierne opplevde mangel på tid som et hinder god kommunikasjon. Dette ses å samsvare med påstandene til Thunberg et al. (2016), som peker på tidsmangel som en mulig barriere for både implementering og anvendelse av ASK på avdeling.

Thunberg et al. (2016) forteller at pårørende har et ønske om at sengepostene skal inneha ASK-materiell tilgjengelig på avdeling, samt at sykepleiere skal ha tilstrekkelig kompetanse til å anvende dette. Flere sykepleiere fra studien til Simmons et al. (2019) forteller dessuten at de er redde for å kommunisere direkte med barn med kommunikasjonsvansker, fordi de føler at de ikke har nok kompetanse på bruk av ASK. Samtidig forteller samme studie at sykepleiere allerede bruker flere ASK-verktøy, men at de ikke nødvendigvis er klar over det. Det er rimelig å anta at den enkelte sykepleier skal lære seg tegn-til-tale-språk er nok å anse som en urealistisk forventning. Likevel er bruk av hjelpemidler som visuelle verktøy, bilder og gjenstander, så vel som lek, en kommunikasjonsferdighet som trolig er kjent for de fleste sykepleiere i pediatrien. Egen klinisk erfaring tilsier i tillegg at det allerede er implementert i prosedyrer ved enkelte sengeposter. Med visshet om dette er det rimelig å anta at en kompetanseheving på dette området ikke nødvendigvis behøver å kreve en uforholdsmessig mengde ressurser.

Til slutt fremmer Simmons et al. (2019) et behov for tverrfaglig samarbeid mellom sykepleiere og spesialpedagoger for å kunne imøtekomme barn med kommunikasjonsvansker. Dette understøttes for øvrig av RHABU, som legger føringer for tverrfaglig oppfølging av barn med DS (Oslo universitetssykehus, 2017, s.4). I lys av sykepleiers undervisende og veiledende funksjon kan det være hensiktsmessig å inngå et samarbeid med spesialpedagog for å sikre god kommunikasjon til barnet, men også for å løfte avdelingens kompetanse på bruk av ASK. Det kan dermed tenkes at et tverrfaglig samarbeid med spesialpedagog vil kunne heve kompetansen på bruk av ASK. En slik kompetanseheving kan også tenkes å istandgjøre sykepleiere til å utnytte interaksjonen med barna på en mer effektiv måte enn tidligere, når mangel på tid allerede er et faktum (Simmons et al., 2019).

6 Avslutning

Når sykepleier i sin veiledende og undervisende funksjon skal anvende profesjonell kommunikasjon til barn med DS må sykepleier ta utgangspunkt i barnets kognitive, kommunikative og sosiale forutsetninger. Kunnskap om Jean Piagets utviklingsteori, i kombinasjon med en forståelse av hvordan utviklingshemming kan arte seg, er drøftet som en gunstig teoretisk tilnærming.

Relasjonsbygging og tillitskaping trekkes i teorigrunnet frem som den mest sentrale kommunikasjonsferdigheten i møte med barn. Sykepleier sin relasjonsbygging og tillitskaping vil alltid formes av barnets individuelle behov. Med bakgrunn i barn med DS sine kommunikative og sosiale utfordringer kan sykepleiers relasjonsbygging til disse barna være utfordrende. Dette taler for at sykepleier bør vie ekstra oppmerksomhet til barnets foretrukne kommunikasjonsform. Diskusjonen har videre identifisert noen kommunikasjonsferdigheter sykepleier med fordel bør anvende i møte med denne pasientgruppens kommunikative særegenheter.

Forskningen viser at barn med DS har en svakere språkforståelse og evne til å uttrykke seg enn typisk utviklede barn. Aktiv lytting handler om å gå inn for å forstå hva som blir formidlet, og kan med bakgrunn i forskningen sees som en hensiktsmessig kommunikasjonsferdighet i møte med denne pasientgruppa. I tilfeller hvor barnet har utydelig uttale og redusert vokabular bør sykepleier lytte aktivt for å tilstrebe en forståelse av hva barnet formidler. Delferdigheter som en trygg og oppmerksom holding kan også tenkes å være viktig. Barn med DS sies også å ha en relativ styrke i nonverbalt språk, noe som tilsier at sykepleiere bør være særlig observant overfor dette. Drøftingen viser også at sykepleiers kongruens i sin nonverbale kommunikasjon bør vektlegges.

Med bakgrunn i forskningen vil også bruk av lek og visuelle hjelpemidler være noe barn med DS vil profitere på, da de er mottakelige for dette på lik linje med typisk utviklede barn. Denne kommunikasjonsferdigheten inneholder flere momenter som man finner igjen i ASK, som gjennom forskningen har vist seg å være avgjørende for å imøtekomme barn med kommunikasjonsvansker. Gjennom forskningen fremkommer det videre et behov om økt kompetanse på bruk av ASK fra både sykepleiere og pårørende. Likheten mellom ASK og den allerede etablerte bruken av visuelle hjelpemidler og lek taler for at en kompetanseheving

på dette feltet ikke behøver å være en urealistisk forventning, og at det i lys av den undervisende og veiledende funksjon vil være et gunstig satsingsområde.

Denne oppgaven har et gjennomgående fokus på barn med DS sine kommunikative utfordringer. Gjennom vårt arbeid med denne oppgaven har det blitt tydelig at tilpasningen av kommunikasjon til barn med DS, utover barnets utfordringer, må ta utgangspunkt i barnet som et unikt individ. Sykepleier bør anvende det samme settet med kommunikasjonsferdigheter til alle barn, men la den enkeltes behov og ressurser være styrende for tilpasningen. Til tross for ulike forutsetninger er et barn med DS først og fremst et barn.

Referanseliste

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

FNs barnekonvensjon. (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Regjeringen.no.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Folkehelseinstituttet. (2015, 04. desember) *Faktaark: Downs syndrom*. fhi.no.
<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/fakta-om-down-syndrom/>

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Heyn, L. G. (Red.). (2018). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K., M.(2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal Akademisk

Killingberg, H. & Akselbo, I. (2013). Hvordan samtale med barn?. I K. Johnsen & H. O. Engvold (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis* (s. 140-150). Universitetsforlaget.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., Grimsbø, G., H. (2017). Hva er sykepleie?: Sykepleie- fag og funksjoner. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg., s. 15- 27). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: en historisk reise. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (s. 15-64). Gyldendal Akademisk.

Legemiddelaktuelt. (2018, 02. februar) *MeSH på norsk i Helsebiblioteket- verktøy for gode søkeord og treffsikre artikkelsøk.*

Helsebiblioteket.no <https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok>

Lovisenberg diakonale høgskole. (2021, 25. februar). *Databaser og nettressurser: ressurser for artikkelsøk, kliniske oppslagsverk og nettressurser.* ldh.no

<https://ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser>

Menneskerettsloven. (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett*

(LOV-1999-05-21-30) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30>

Molven, O. (2017). *Sykepleie og jus* (5. utg). Gyldendal Akademisk.

Mæhle, I. (2011). Down syndrom. I Houge, G (Red.), *Utviklingshemning- årsaker og konsekvenser.* (S. 67-80). Universitetsforlaget.

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.* NSF.no.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Næss, K.-A. B., Engevik, L. I., Hokstad, S. & Mjøberg, A. G. (2017a).

Vokabularstimuleringstiltak for barn med Down syndrom: Hva sier forskningen?

Norsk Tidsskrift for logopedi 2017(2).

<https://utdanningsforskning.no/artikler/vokabularstimuleringstiltak-for-barn-med-down-syndrom-hva-sier-forskningen/>

Næss, K.-A. B., Nygaard, E., Ostad, J., Dolva, A.-S. & Lyster, S.-A. H. (2017b). The profile of social functioning in children with Down syndrome, *Disability and Rehabilitation*,

39(13), 1320-1331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194901>

- Oslo universitetssykehus. (2017). *Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom*. Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge. Oslo universitetssykehus.no. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Retningslinje%20Down%20Syndrom%20versjon%20030217.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Salvesen, K. Å. (2017). Medfødte tilstander. I E. B.-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (2. utg., s. 151- 159). Gyldendal Akademisk.
- Simmons, A., McCarthy, J., Koszalinski, R., Hedrick, M., Reilly, K. & Hamby, E. (2019). Knowledge and experiences with augmentative and alternative communication by paediatric nurses: a pilot study, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1685015>
- Skauge, N. (Red.). (2007). *Gratulerer- du har et barn med Downs syndrom i klassen* (2. utg.). Skauge Forlag.
- Smith, E., Næss, K.-A. B. & Jarrold, C. (2017). Assessing pragmatic communication in children with Down syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 68(10-23). <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.06.003>
- Sneltvedt, T. (2017). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg., s. 97-110). Gyldendal Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg). Universitetsforlaget.
- Thunberg, G., Buchholz, M. & Nilsson, S. (2016). Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parents' perceptions and ideas. *Journal of Child Health Care* 20(2), 224-233. <https://doi.org/10.1177%2F1367493514568298>

World Health Organization. (2019). *ICD-10 Version:2019*.

<https://icd.who.int/browse10/2019/en#/XIII>

Vedlegg

Pico-skjema

Patient	Intervention	Comparison	Outcome
Barn med Down syndrom uten autismespekterforstyrrelser 4-7 år På sykehus	Kommunikasjon med Samhandling Relasjon Interaksjon ASK/AAC	Barn uten Down syndrom	Tillit Informasjonsdeling Forsvarlighet Samarbeid Toveis kommunikasjon