



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	24-02-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-04-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2020 VÅR HAUGESUND		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 396

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers

Antall ord *: 8394

Engelsk tittel *: Safe settings in social situations for adult patients with Aspergers

Egenerklæring *: Ja **Inneholder besvarelsen** **Nei**
konfidensielt materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har **Ja**
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers

Safe settings in social situations for adult patients with Aspergers

Kandidatnummer 396

Bachelor i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/ Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/Haugesund

Innleveringsdato: 22. april 2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Bakgrunnen for valg av tema er at Aspergers er en diagnose man finner hos stadig flere voksne pasienter. Det er derfor nødvendig med mer kunnskap om hvordan denne diagnosen gjør hverdagen utfordrende for dem og hva man kan gjøre for å hjelpe. På bakgrunn av alle disse utfordringene og fordi diagnosen i mange tilfeller tilsynelatende kan virke usynlig er dette et tema som bør vies langt mer oppmerksomhet. Oppgaven tar derfor utgangspunkt i problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers?».

Hensikten med å skrive denne oppgaven vil derfor være å undersøke hva sykepleiere kan gjøre for å oppnå slike trygge rammer..

Metoden som er brukt er forhåndsbestemt til litteraturstudie. Det ble valgt ut 4 forskningsartikler som var relevante for å svare på problemstillingen.

Funnene i forskningen viser at voksne pasienter med Aspergers i stor grad finner det vanskelig å passe inn sammen med personer som ikke har denne diagnosen på grunn av utfordringer med blant annet sensorisk stress, kommunikasjon og sosial interaksjon. Pasientene opplever å ikke få den hjelpen de trenger på grunn av manglende tilrettelegging og manglende kunnskap hos helsepersonell, og på dette punktet ønsker de å se store endringer. Det er også stor utbredelse av angst og depresjon i denne pasientgruppen, og ofte tyr pasientene til selvmedisinering med rusmidler for å komme seg mer ut blant folk.

Oppsummert tyder funnene tyder på at å spre kunnskap og ha gode rutiner for tilrettelegging i møte med disse pasientene kan virke positivt i forhold til hvorvidt de føler seg trygge.

Nøkkelord: Voksne pasienter, Aspergers, trygge rammer, sosiale situasjoner

Abstract

The background for choosing this topic is that Asperger's is a diagnosis found in an increasing number of adult patients. More knowledge is therefore needed about how this diagnosis makes everyday life challenging for them and what can be done to help. Because of all of these challenges and the fact that this diagnosis in many cases may seem invisible, this is a topic that should be given far more attention. The thesis is therefore based on the question "How can nurses help create safe settings in social situations for adult patients with Asperger's?"

The purpose of writing this thesis will therefore be to investigate what nurses can do to achieve such safe settings.

The method used was predefined to literature study. 4 research articles that were relevant to answer the question were selected.

The findings of the research show that adult patients with Asperger's find it difficult to fit in with people who do not have this diagnosis due to challenges including sensory stress, communication and social interaction. The patients experience not getting the help they need due to lack of facilitation and lack of knowledge from healthcare professionals, and at this point they wish to see major changes. There is also a high prevalence of anxiety and depression in this patient group, and often patients resort to self-medication with drugs to get out more among people.

In summary the findings suggest that spreading knowledge and having good routines for facilitation when meeting these patients can have a positive effect on whether they feel safe.

Keywords: Adult patients, Asperger's, safe settings, social situations

Innholdsfortegnelse

1 Innledning/bakgrunn.....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	5
1.3 Avgrensninger i oppgaven	6
1.4 Hensikt.....	6
2 Teori	6
2.1 Sykepleiefaglig teori	6
2.2 Pasienter med Aspergers.....	8
3 Metode.....	10
3.1 Litteraturstudie	10
3.2 Søkeprosessen	10
3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.2.2 Søk etter forskning	11
3.2.3 Utvelgelse av artikler	11
3.3 Kildekritikk og metodekritikk.....	12
3.4 Etske vurderinger	13
4 Resultat	14
4.1 Presentasjon av artikler	14
4.2 Oppsummering av funn	17
4.2.1 Kunnskap og informasjon om stress.....	17
4.2.2 Skjerme pasienten og dempe stimuli	17
4.2.3 Kommunikasjon og sosial kontakt.....	18
5 Drøfting	18
5.1 Kunnskap og informasjon om stress	19
5.2 Skjerme pasienten og dempe stimuli.....	21
5.3 Kommunikasjon og sosial kontakt.....	23
6 Avsluttende kommentarer	26
7 Referanseliste	28
8 Vedlegg.....	32
Vedlegg 1 – Søkeprosess i tabell.....	32

1 Innledning/bakgrunn

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet som jeg har valgt for min bacheloroppgave er Aspergers hos voksne pasienter. Forekomsten av Aspergers og andre undergrupper av autismspekterlidelser er økende, men det vites ikke helt sikkert om denne økningen er reell eller om den skyldes økt oppmerksomhet og endringer i praksis (Sponheim, 2011). Det har ikke vært en enkel oppgave å finne tall på prevalensen i Norge, og ifølge Ulvmoen (2018) kan en årsak til dette være at det ikke er så lett å etablere skillelinjer mellom hva som skal klassifiseres som Aspergers og hva som klassifiseres som autisme. Derfor er ikke den nøyaktige forekomsten av Aspergers i Norge kjent. 6 av 10000 er et anslag det opereres med i USA (Ulvmoen, 2018). Den samlede forekomsten av autismspekterforstyrrelser i Norge antas å være et sted mellom 3 og 10 per 1000 barn (Norsk helseinformatikk, 2020). Uansett hva tallet er vil man i jobben som sykepleier før eller senere, og stadig oftere møte på disse pasientene. Derfor vil det være viktig å ha tilstrekkelig med kunnskap om alle utfordringene de kan møte i sin hverdag, hvorfor slike utfordringer oppstår, og hva man kan gjøre for at møtet oss imellom ikke skal bli så vanskelig.

Ifølge Autismeforeningen (2020) møter disse pasientene en rekke utfordringer i sin hverdag som gjør at det å være på et ukjent sted kan bli vanskelig. Her er det mange nye ansikter, de er nødt til å forholde seg til alt som skjer og all informasjonen som blir gitt. En annen årsak til at dette kan bli vanskelig er at disse pasientene er sårbare for stress, krav, mas og kritikk (Autismeforeningen, 2020). Ut fra dette kan man se at ved å behandle disse pasientene på samme måte som en pasient uten Aspergers, kan man gjøre at deres møte med helsevesenet blir langt mer vanskelig enn strengt tatt nødvendig.

Videre sier Autismeforeningen (2020) at Aspergers er en ganske usynlig diagnose, og mange av disse pasientene kan oppleve at omverdenen har liten forståelse for annerledes oppførsel. De kan oppleve å bli misforstått og folk kan oppfatte dem som uhøflige eller lite imøtekommende. Alt dette kommer av problemer med sortering og prioritering av stimuli i situasjoner hvor det er flere inntrykk og krav samtidig (Autismeforeningen, 2020). Det er sjelden vanskelig å oppnå kontakt med pasienter med Aspergers og rette oppmerksomheten

deres mot noe, men oppmerksomheten deres kan fort skifte fokus hvis de finner noe annet av interesse. Dette er ofte en årsak til at kontakten med samspillspartneren brytes (Martinsen, Storvik, Kleven, Nærland, Hildebrand & Olsen, 2016, s. 35).

Bakgrunnen for valget av dette temaet er først og fremst at jeg har et nært familiemedlem som har fått diagnosen Aspergers i voksen alder. Diagnosen har kunnet forklare en hel del ting, men samtidig har det også dukket opp en rekke spørsmål og utfordringer. Jeg har tidligere ikke hatt nok kunnskap om diagnosen, og har derfor ikke helt klart å forstå henne og hennes utfordringer eller se ting fra hennes ståsted. Dette oppleves vanskelig, og jeg ønsker meg derfor så mye kunnskap om Aspergers som mulig. Jeg startet arbeidet med denne oppgaven med minimal kunnskap om og liten oversikt over utfordringene som følger diagnosen og hvordan man best kan møte dem. Imidlertid har jeg hele tiden vært klar over at det er viktig at jeg som sykepleier vet hvordan jeg på best mulig måte kan møte og legge til rette for disse pasientene i ulike situasjoner. Undersøkelser, behandling, utfordringer i forbindelse med ernæring og ivaretagelse av personlig hygiene, samt oppfølging er eksempler på dette. For å kunne få dette til er det ifølge Griffith, Totsika, Hastings & Nash (2012) vesentlig med kunnskap om diagnosen og at man har tålmodighet til å kunne sette seg inn i og forstå pasientens situasjon. Man kan ikke yte gode tjenester til en pasientgruppe man ikke forstår seg på (Griffith, Totsika, Nash & Hastings, 2012). Det forskes på og skrives i langt mindre grad om *voksne* med Aspergers enn om *barn*, og derfor mener jeg det er viktig å rette mer fokus mot dette.

1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av det som står over har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleiere bidra til å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers?

Det jeg ønsker å skrive om i denne oppgaven er sosiale situasjoner som innebærer møter mellom sykepleiere og voksne pasienter med Aspergers, enten det er ved innleggelse i institusjon, en timeavtale eller et hjemmebesøk. Alle slike situasjoner kan by på en rekke sosiale utfordringer for personer med Aspergers. Det kan bli for mye lyd- og lysstimuli, for

mye aktivitet rundt dem og undersøkelser og behandlinger kan bli litt vel nære. Mange personer som befinner seg på autismspekteret, deriblant pasienter med Aspergers, kan ha store vanskeligheter med å takle et overstimulerende miljø (Barber, 2011, s. 181).

1.3 Avgrensninger i oppgaven

Aspergers hos voksne kan fort bli et vidt tema, for det er mye man kan ta tak i. Derfor velger jeg å sette noen avgrensninger for denne oppgaven. Jeg kommer for eksempel ikke til å gå i dybden på emner som personlig hygiene, ernæring, aktivitet og søvn da jeg ønsker å fokusere på sosiale situasjoner og kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient.

1.4 Hensikt

Som sykepleier kan man møte voksne pasienter med Aspergers på en rekke ulike arenaer – sykehusavdelinger, poliklinikk, legekantor, sykehjem, hjemmetjeneste, etc. Uansett hvor vi møter dem vil det være like viktig å ha nok kunnskap om de ulike utfordringene de har i sin hverdag og kunne legge til rette for dem sånn at de får best mulig utbytte av det som skal skje her og at de kan oppleve trygghet i situasjonen. Derfor vil hensikten med denne litteraturstudien være å undersøke hva sykepleiere kan gjøre for å oppnå nettopp dette.

2 Teori

2.1 Sykepleiefaglig teori

I denne oppgaven har jeg først og fremst valgt å bruke teorien til Joyce Travelbee. Hennes teori handler om det mellommenneskelige aspektet, og hun sier at der er gjennom etableringen av et menneske-til-menneske-forhold at man kan oppnå hensikten og målet med sykepleien. Alt det sykepleieren gjør kan være med å bidra til dette. Et slikt forhold etableres og opprettholdes målbevisst av den profesjonelle sykepleieren (Travelbee, 1999, s. 41). Ethvert behov som pasienten måtte ha, og som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren, kalles et sykepleiebehov. Det nevnte menneske-til-menneske-forholdet

kjennetegnes først og fremst av at de sykepleiebehovene som pasienten har blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 178-179).

Det som kan være utgangspunktet for mange av de problemene som kan oppstå i ulike sykepleiesituasjoner er at sykepleieren ikke har evnen til å oppfatte den syke som et enestående individ (Travelbee, 1999, s. 189), og sykepleieren vil ikke være i stand til å komme videre i dette forholdet hvis hun selv ikke forstår at hun faktisk ser på den syke som den stereotype «pasienten». Her har sykepleieren en klar oppgave, og det er å begynne å se mennesket i «pasienten». Dette kan hun gjøre ved å bryte ned denne kategoriseringen (Travelbee, 1999, s. 187) og begynne å tenke annerledes.

Menneskesynet til Travelbee er individualistisk, som vil si at hun har fokus på enkeltmennesket. Hun sier at det er innenfor det såkalte menneske-til-menneske-forholdet at sykepleieren kan identifisere hvilket behov pasienten har for sykepleie og bidra til å møte disse behovene (Kirkevold, 1998, s. 122). Jeg mener at teorien til Travelbee er relevant for min oppgave blant annet fordi hun peker på at i relasjonsbyggingen vil det være viktig at sykepleieren klarer å frigjøre seg fra å oppfatte pasienten basert på likheter med andre pasienter som hun har møtt tidligere (Kirkevold, 1998, s. 117). Dette er ekstra viktig i møte med sårbare individer som er meget vare for det som skjer med dem og rundt dem, slik som pasienter med Aspergers. Her vil det være store individuelle forskjeller, og derfor vil det også være ekstra viktig å bli kjent med den du har foran deg og finne ut hva som er viktig og utfordrende for akkurat denne personen. Travelbee setter fokus på en framgangsmåte og en tankemåte som er både viktig og riktig i forbindelse med det jeg skal skrive om i denne oppgaven, som omhandler det å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers. Travelbee trekker fram at kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste verktøy (Kirkevold, 1998, s. 119) og at all interaksjon sykepleieren har med pasienten gir anledning til å bli kjent med pasienten som et menneske og identifisere og ivareta behov. I tillegg er det viktig at sykepleieren er i stand til å forstå det som pasienten kommuniserer, samt bruke dette i planleggingen av den videre sykepleien til pasienten (Travelbee, 1999, s.135). Videre peker Travelbee på noen spesifikke kommunikasjonsferdigheter som vil være av vesentlig betydning i sykepleiesituasjoner. Disse ferdighetene handler blant annet om å kunne forstå når en bør si noe og når en ikke bør det, tilpasse kommunikasjonen til pasientens tempo, observere og tolke det en har sett og å

registrere om det en prøver å kommunisere faktisk kommer fram til mottakeren (Travelbee, 1999, s. 151-152).

For å i større grad kunne svare på trygghetselementet i problemstillingen, ønsker jeg også å supplere med å trekke inn elementer fra det Kerstin Segesten sier om nettopp trygghet, fordi dette også treffer meget godt i forhold til det jeg skriver om. Hun poengterer at det er viktig at sykepleiere er bevisst på hvor viktig pasientenes trygghet er og at vi retter oppmerksomhet mot dette fenomenet. I tillegg blir det å gjøre det vi kan sett på som vår etiske plikt som sykepleiere (Segesten, 2016, s. 156). Videre peker hun også på at i sykepleieryrket er det viktig med en dypere forståelse av hva trygghet og utrygghet innebærer og hva slags omsorgshandlinger som kan gjøre at pasientene og deres nærmeste kan oppleve trygghet i forhold til oss. (Segesten, 2016, s. 146). Tryggheten er noe som mennesker erfarer, og den er viktig for oss. Uten å ha spurt noen om de føler seg trygge kan vi aldri påstå at de gjør det, og ingen kan heller kommanderes til å være trygg (Segesten, 2016, s. 147-148). Både lærebøker og etiske prinsipper nevner at det å skape trygghet er noe som sykepleieren skal gjøre (Segesten, 2016, s. 146). Tidligere erfaringer og ting som andre har fortalt om kan være med på å skape uro hos pasienten. Videre kan uro også være et produkt av pasientens egen fantasi. Nøkkelen til økt trygghet og redusert uro ligger i informasjon om hva som skjer og hva som kommer til å skje (Segesten, 2016, s. 154). En kan summere opp med at en pasient som kjenner seg trygg er fredelig, kjenner seg rolig og sikker, er selvbevisst og optimistisk (Segesten s. 147).

2.2 Pasienter med Aspergers

Autismespekterforstyrrelser/ASD (Autism spectrum disorders) defineres som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, som vil si at særtrekkene som kjennetegner de personene som får en slik diagnose griper inn i alle områder av både utviklingen og livene deres. Ifølge diagnosesystemet ICD-10, består ASD av en gruppe lidelser. Generelt for hele gruppen er forstyrrelser i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster det som karakteriserer lidelsene, samt at repertoaret av interesser og aktiviteter er begrenset, stereotyp og repetitivt (Martinsen et al, 2016, s. 29).

Aspergers er en av diagnosene som hører til på autismspekteret og regnes som en lettere form for autisme og pasienter med Aspergers har generelt færre utfordringer enn de som er diagnostisert med autisme (Kaland, 2018, s. 76-77). Videre kan en også se at læringsevnene hos pasienter med Aspergers er gode, det foreligger ingen uttalt språkforsinkelse, og disse pasientene har en intelligens som er normal eller over gjennomsnittlig god (Norsk Helseinformatikk, 2020). ICD-10-kriteriene for å stille diagnosen Aspergers er at gjensidig sosialt samspill er forstyrret, at pasientens interesser og aktiviteter er begrensede og at det ikke foreligger noen generelle forsinkelser av språklig eller kognitiv utvikling (Martinsen et al., 2016, s. 36).

Det er knyttet en høyere risiko for psykiske vansker og tilpasningsvansker til Aspergers. Denne risikoen kommer på toppen av de utfordringene som er direkte forårsaket av de sentrale vanskene i autismspekterlidelser (Martinsen et al, 2016, s. 37). Det å ha en diagnose på autismspekteret er ikke det samme som å ha en psykisk lidelse (Barber, 2011, s. 109), men forekomsten av psykiske lidelser blant pasienter på autismspekteret er høyere mye enn blant resten av befolkningen (Barber, 2011, s. 113-114).

Barber (2011) påpeker at for pasienter med Aspergers kan det å forstå samtaler i mange tilfeller sammenlignes med å forstå et fremmed språk. De finner det vanskelig å forstå gester, ansiktsuttrykk og toneleie, når de skal starte eller avslutte en samtale og velge et tema å snakke om. Metaforer, sarkasme og vitser kan også være vanskelig å skjønne. I tillegg opplever de vanskeligheter med å forestille seg alternative resultater av en situasjon, forutse hva som kommer til å skje og forstå eller tolke hva andre tenker eller føler (Barber, 2011, s. 20-21). Her vil det også være viktig å huske noe som Foss (2007) trekker fram om kommunikasjon: De som har Aspergers og de som ikke har det fungerer svært ulikt og dette kan gi utfordringer i samtalen. Begge parter har ulike behov og interesser og det kan være vanskelig å få motparten til å skjønne og godta dette. En pasient med Aspergers kan ha en veldig bokstavelig oppfatning av det sykepleieren sier og kan også ha problemer med å oppdage det om sykepleieren er ironisk eller sarkastisk. Kommunikasjonen må være tydelig og konkret uten at det man vil fram til er pakket inn i høflighet og masse ord (Foss, 2007).

Voksne pasienter med Aspergers har vanskeligheter med å plukke opp sosiale ledetråder og forstå uskrevne sosiale regler. Likevel kan de klare å jobbe samarbeidsvillig med andre

personer. I tillegg kan de også klare å håndtere deler av dagen som ikke er så godt strukturerte (Barber, 2011, s. 20). Foss (2007) kan fortelle at mange pasienter med Aspergers ofte kan ha en evne til å «ta seg sammen». Dette er et trekk som kan gjøre at disse pasientene kan fremstå som normale og ikke ha noen problemer på jobb, hos legen eller når de er på besøk hos andre. Ulempen med dette er at de da kan knekke helt sammen etter å ha kommet hjem. Man kan ikke se det utenpå at det er noe annerledes med disse pasientene og reelle vansker kan derfor bli misforstått av andre til å være bare uvaner, latskap eller mangel på respekt (Foss, 2007).

I min oppgave er det Aspergers som skal være i fokus, men i litteraturen skrives det langt oftere om autismespekteret generelt enn om underdiagnosene. I slike tilfeller er det ikke alltid lett å skille ut relevant informasjon dersom man ønsker mer kunnskap om bare den ene. Siden Aspergers hører til på autismespekteret, vil mye av det generelle også passe her, men i hvor stor grad vil variere fra pasient til pasient.

3 Metode

3.1 Litteraturstudie

Metoden som skulle brukes i denne oppgaven var forhåndsbestemt til å være litteraturstudie. Dette er en metode hvor man ifølge Tidemann (2015) gjennomfører et systematisk litteratursøk og bruker litteratur som grunnlag. En slik studie innebærer systematisering av den kunnskapen man finner i skriftlige kilder. På bakgrunn av en presis og avgrenset problemstilling gjennomfører man et systematisert litteratursøk for å finne artikler som er relevante i forhold til problemstillingen. Deretter vurderer man kvaliteten på de artiklene man finner og analyserer og tolker funnene i dem (Tidemann, 2015, s. 79-80).

3.2 Søkeprosessen

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Her følger en liste over kriterier jeg har brukt for inkludering eller ekskludering av artikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Spesifikt om Aspergers	Aspergers er ikke nevnt spesifikt i artikkelen
Aspergers representert i artikkelen	Eldre enn 2010 (mer enn 10 år)
Peer reviewed	Barn eller ungdom
Publisert 2010-2020	
Voksne (fra 20 år og oppover)	
Publisert på norsk, nordisk eller engelsk	
Nursing eller sykepleie	

3.2.2 Søk etter forskning

Søkeprosessen startet allerede høsten -19 i forbindelse med en forberedende oppgave. Notatene mine fra denne søkeprosessen viste seg å ikke være brukbare i det videre arbeidet med å finne forskning. Dessuten hadde jeg ombestemt med angående de artiklene jeg allerede hadde funnet. Derfor bestemte jeg meg for å starte et helt nytt søk. Jeg søkte i databasene Cinahl, Pubmed, Sykepleien og SveMed+. Alle søkene ble notert og notatene inneholdt hva jeg søkte på, hvor mange treff jeg fikk, hvor mange sammendrag jeg leste, hvor mange artikler jeg leste og hvor mange av dem som evt. ble valgt ut. Jeg tok for meg en og en database og søkte først vidt, men da fikk jeg en ganske stor mengde treff. Videre gjorde jeg derfor mer spesifikke søk. Noen ganger fikk jeg ikke noen treff, andre ganger en overkommelig mengde. De gangene jeg fikk veldig mange treff leste jeg ikke noen sammendrag, men gikk rett videre til et mer spesifikt søk. Jeg leste sammendrag av alle artikler som virket relevante, og skummet deretter gjennom artikkelen hvis sammendraget tilsa det. Hele søket er presentert i tabeller for hver enkelt database, og ligger som vedlegg til oppgaven. Her vises også hvilke søkeord som førte del de artiklene jeg valgte å bruke.

3.2.3 Utvelgelse av artikler

Alle artikler som virket lovende ble skrevet ut og jeg leste de ekstra nøye. Siden det var vanskeligere å finne forskning spesifikt om Aspergers enn om ASD hadde jeg en stor stabel av sistnevnte og ikke fullt så mange om Aspergers. Jeg hadde 16 artikler som jeg vurderte som aktuelle. Artiklene ble så delt inn i 3 kategorier, hvor den første omhandlet Aspergers spesifikt eller hadde Aspergers godt representert (dette gjelder én artikkel hvor 83,5 % av

deltakerne hadde Aspergers og de resterende hadde høytfungerende autisme), den andre handlet bare delvis om Aspergers og den tredje nevnte ikke Aspergers spesifikt i det hele tatt, kun ASD. Sistnevnte ble raskt lagt til side, og etter noe vurdering ble den andre kategorien også lagt til side. Deretter gikk jeg videre med den førstnevnte bunken og etter gjennomlesing ble 2 av artiklene her lagt vekk siden de viste seg å ikke være så relevante til min problemstilling likevel. De resterende 4 artiklene ble da valgt ut som de artiklene jeg ville bruke i oppgaven min. Altså ble 12 av de 16 artiklene jeg vurderte lagt vekk.

3.3 Kildekritikk og metodekritikk

Alle artiklene som brukes i denne oppgaven følger IMRaD-struktur. Denne forkortelsen står for Introduction, Method, Results og/and Discussion, og er en mal som brukes innen blant annet helsefag når man skal bygge opp en vitenskapelig artikkel (Søk og skriv, u.å).

Alle artiklene er publisert i løpet av de siste 10 årene, så de er ikke for gamle.

Da jeg søkte i Cinahl haket jeg av for «peer reviewed», og siden alle de utvalgte artiklene ble plukket ut fra denne databasen kan jeg si med sikkerhet at alle sammen er fagfellevurdert.

Jeg har identifisert problemstillingen/forskningsspørsmålene/formålet med studiene, og mener de er både tydelige og relevante for min problemstilling.

Deltakernes alder samsvarer med den aldersgruppen jeg ønsker å skrive om i min oppgave.

Til de kvalitative artiklene har jeg brukt en sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie, og til den kvantitative har jeg brukt en sjekkliste for vurdering av en prevalensstudie (Helsebiblioteket, 2016).

Det var ikke lett å finne litteratur om Aspergers som var relevant for problemstillingen, men artiklene jeg har plukket ut er relevante for problemstillingen, inneholder ikke feil og mangler som taler mot troverdighet, innholdet er konsistent og derfor fremstår de som troverdige (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 61).

Forfatterne i 3 av artiklene har brukt kvalitativ metode i sin studie, og dette er en metode som brukes når man ønsker å fange opp meninger og opplevelser. Dette er informasjon som man ikke kan måle eller tallfeste (Dalland, 2017, s. 52). Her er det tillatt med en større grad av spontanitet, og interaksjonen mellom forsker og deltaker kan tilpasses. Det dreier seg ikke

primært om å telle, men man ønsker å få fram mer fylldig informasjon som sier noe om hvordan pasientene har det (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 18-19). Metoden kjennetegnes ved dybdekunnskap, som innebærer å samle en større mengde opplysninger fra et mindre antall personer. Man ønsker å få tak i opplysninger om nyanser i menneskelige egenskaper (Thidemann, 2015, s. 78). Forfatterne intervjuet personer med Aspergers, og disse personene delte mye av sine egne erfaringer og synspunkter. Det deltakerne sier er viktig å lytte til både i forhold til tilrettelegging av sykepleie og annen oppfølging/støtte.

I den siste artikkelen har forfatterne brukt kvantitativ metode, som kjennetegnes ved breddekunnskap. Det som ligger i dette er for eksempel at man samler inn en mindre mengde opplysninger fra en større mengde personer (Thidemann, 2015, s. 78), og det er lite fleksibilitet i denne datasamlingen (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 18). Fordelen med kvantitativ metode er at dataene kommer i form av målbare enheter og vi får mulighet til å foreta regneoperasjoner ut fra disse tallene (Dalland, 2017, s. 52). En kan benytte kvantitativ metode til for eksempel å finne ut hvordan de forskjellige temaene eller faktorene i undersøkelsen fordeler seg på alder, kjønn etc. (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 18).

Jeg ønsket å ha med artikler med både kvalitativ og kvantitativ metode fordi begge metodene bidrar til økt forståelse av samhandlingen i det samfunnet vi lever i (Dalland, 2017, s. 52)

Pensum og andre bøker som brukes i denne oppgaven er sekundærlitteratur, som vil si at en annen enn den opprinnelige forfatteren har bearbeidet og presentert teksten (Dalland, 2017, s. 158). Min tolkning og videreføring av funn i de valgte artiklene kan også regnes som sekundærkilde siden jeg ikke har samlet inn dataene selv.

3.4 Etske vurderinger

Jeg har brukt en god del av prosjektplanen min som grunnlag for denne oppgaven siden dette var godkjent av studiestedet. Utenom dette har jeg ikke kopiert eget tidligere arbeid. Jeg har heller ikke kopiert andres arbeid, og der hvor jeg har brukt andres arbeid er det omskrevet og lagt inn referanser i teksten.

3 av artiklene poengterer at de har etisk godkjenning for studien. Jeg fant ikke noe om dette i den siste, men der blir det i det minste poengtert at alle navn og steder er endret for å beskytte deltakernes identitet.

4 Resultat

4.1 Presentasjon av artikler

De 4 artiklene som ble plukket ut etter litteratursøket presenteres nærmere her

Navn på studien	Fascination and Isolation: A Grounded Theory Exploration of Unusual Sensory Experiences in Adults with Asperger Syndrome
Forfattere	Richard S. Smith og Jonathan Sharp
Metode	Grounded theory, et kvalitativt forskningsdesign
Utvalg	9 deltakere, voksne - Alle hadde fått diagnosen Aspergers i voksen alder
Publisert	2012
Konklusjon	Uvanlige sanseopplevelser i form av forhøyede sanser ga en rekke positive og negative opplevelser med kraftig innvirkning på livene til deltakerne i studien.

Denne kvalitative studien tar sikte på å forstå hvordan USE – unusual sensory experiences (uvanlige sanseopplevelser) påvirker voksne med Aspergers. Undertema som blir sett nærmere på er bl.a. «forhøyede sanser», sensorisk stress, unngåelser, mestringsstrategier, andre personer, isolasjon, fascinasjon for stimuli og selvaksept. Artikkelen forteller mye fra deltakernes perspektiv.

Navn på studien	«I just don't fit anywhere»: Support experiences and future support needs of
------------------------	---

	individuals with Asperger syndrome in middle adulthood
Forfattere	Gemma M. Griffith, Vasiliki Totsika, Susie Nash og Richard P. Hastings
Metode	Kvalitativ <ul style="list-style-type: none"> - Engangsintervju over telefon - Varighet 9-103 min
Utvalg	11 deltakere, voksne <ul style="list-style-type: none"> - Alle hadde diagnosen Aspergers - Alder: 37-57 år
Publisert	2012
Konklusjon	Funnene i studien fremhever utfordringene personer med Aspergers kan ha i forhold til angst, depresjon og kommunikasjon. Mye av den tilgjengelige støtten oppfattes som upassende for personer med Aspergers. Alle deltakerne ønsker å være så selvstendige som mulig og tror at en individualisert tilnærming til støtte vil være en stor fordel

Målet med denne kvalitative studien var å undersøke hvordan personer med Aspergers som er midt i voksenlivet oppfatter diagnosens effekt på livene deres, hvilke tidligere erfaringer med støtte de har og hva som er deres nåværende støttebehov. Gjennom analysen kom det fram 4 tema: Å leve med Aspergers, jobbrelaterte problemer, erfaringer med støtte som er mer tilpasset allmennheten og fremtidige trinn mot støtte av voksne med Aspergers.

Navn på studien	Substance use disorder in Asperger Syndrome: An investigation into the development and maintenance of substance disorder by individuals with a diagnoses of Asperger Syndrome
Forfattere	Thomas Clarke, Anna Tickle og Alinda Gillgott
Metode	Kvalitativ <ul style="list-style-type: none"> - Intervju
Utvalg	8 deltakere, voksne <ul style="list-style-type: none"> - 7 menn og 1 kvinne - Alle utenom 1 hadde fått diagnosen Aspergers i voksen alder, den siste var 11 år ved diagnostisering
Publisert	2015

Konklusjon	Deltakerne rapporterer at rusmidler ble brukt for å være en sosial tilrettelegger som skulle kompensere for sosiale mangler ved å gjøre det lettere for dem å kommunisere. Selvmedisinering av psykisk stress ble rapportert og var assosiert med depresjon, angst og søvnproblemer
-------------------	---

Forfatterne i denne kvalitative studien trekker fram at det i nyere studier pekes på at man tidligere har underestimert prevalensen av problematisk stoffbruk blant personer med Aspergers. I tillegg har det vært indikasjoner på at problematisk stoffbruk har forekommet med formål å håndtere trekkene som følger en Aspergerdiagnose. Dette hadde til da ikke vært undersøkt i detaljer, og derfor ble målet med denne studien å utforske personers oppfatning av eget stoffbruk i relasjon til deres Aspergerdiagnose.

Navn på studien	Exploring the Effect of Gender and Age on Stress and Emotional Distress in Adults With Autism Spectrum Disorder
Forfattere	J. A. McGillivray & H. T. Evert
Metode	Kvantitativ
Utvalg	108 deltakere, voksne <ul style="list-style-type: none"> - 72,5% menn, 27,5% kvinner - 83,5% Aspergers, 16,5% høyt fungerende autisme - 62% bodde hos foreldrene, 23% bodde for seg selv, resten hadde andre boløsninger - 56,7% av voksne menn og 30,8% av eldre menn bodde hos foreldrene, det samme for 30,8% av voksne kvinner og ingen eldre kvinner
Publisert	2018
Konklusjon	Emosjonell sårbarhet hos personer med ASD varierer med alder og kjønn, og voksne kvinner har høyest risiko.

Det var kjent for forfatterne i denne kvantitative studien at angst og depresjon er mer utbredt blant personer med en autismspekterdiagnose, men kjønnsforskjeller var det ikke skrevet så

mye om. Derfor var formålet med studien blant annet å utforske om det foreligger alders- eller kjønnsforskjeller i hyppigheten og alvorligheten av symptomer på depresjon, angst og stress. Deltakerne i studien svarte på en spørreundersøkelse om humør og stress.

4.2 Oppsummering av funn

Hovedpunktene fra de 4 utvalgte artiklene presenteres her, og disse punktene vil så danne grunnlaget for drøftingen.

4.2.1 Kunnskap og informasjon om stress

Noe som går igjen i flere av artiklene er at det er en rekke faktorer som bidrar til å skape stress hos disse pasientene. Smith & Sharp (2012) forteller at de uvanlige sanseopplevelsene som disse pasientene ofte opplever kan forårsake sensorisk stress. Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) forteller også om sensorisk overbelastning og kommer med flere eksempler på faktorer som skaper stress, for eksempel at pasientene opplever uforutsigbare humørsvingninger og angst som kan bli overveldende, at de møter liten forståelse hos allmennleger, at det er mangel på kunnskap hos de fleste tjenesteytere, og at en rekke tjenester ikke er tilpasset pasienter med Aspergers. Deltakerne i studien forteller også at de ofte må utvikle egne strategier for å takle hverdagen siden de ikke får den hjelpen de trenger. McGilliway & Evert (2018) peker på at det ikke er uvanlig med angst, depresjon og stress blant pasienter med Aspergers, faktisk kan dette ses hos mer enn halvparten av deltakerne i studien deres. De trekker også fram at kvinner opplever mer stress enn menn, at den voksne aldersgruppen er mer utsatt for angst, depresjon og stress enn de som er yngre og de som er eldre og at sosiale og miljørelaterte faktorer oppleves mer og mer stressende med alderen.

4.2.2 Skjerme pasienten og dempe stimuli

Deltakerne i studien til Smith & Sharp (2012) beskriver at sanseopplevelsene deres generelt er mer ekstreme enn sanseopplevelsene til personer som ikke har Aspergers. Disse

sanseopplevelsene kan øke stress, som igjen øker sensitiviteten for sanseopplevelser og resulterer så i at pasienten blir enda mer stresset. Videre poengterer deltakerne at det ikke er alle stimuliene som oppleves like stressende. Det kommer fram at det finnes såkalte modererende faktorer, altså faktorer som virker inn på hvor mye pasienten reagerer på de ulike stimuliene. Det fortelles også om at mange av pasientene har selv utviklet mestringsstrategier som hjelper dem med å dempe intensiteten på stimuliene. Det poengteres også at forberedelse i forkant av det som skal skje har en positiv innvirkning på stressnivået til pasientene.

4.2.3 Kommunikasjon og sosial kontakt

I flere av artiklene er det en gjenganger at kommunikasjon og sosial kontakt er noe som de voksne pasientene med Aspergers opplever en rekke utfordringer i forhold til. Deltakerne i studien til Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) forteller at det må stor innsats til for å fungere i hverdagen, og at de legger ned mye innsats i å forstå de uskrevne reglene for sosial interaksjon. De oppfatter sosial interaksjon som situasjoner ladet med potensielle problemer. McGillivray & Evert (2018) trekker fram noen eksempler på situasjoner som er potensielt stressende for personer med Aspergers. Dette er å delta i selskap, ulike andre sammenkomster og å delta samtaler. Clarke, Tickle & Gilgott (2015) snakker om angsten som opptrer i forbindelse med sosiale situasjoner, og det som kommer fram i deres studie er at mange pasienter med Aspergers tyr til rusmidler for å håndtere denne angsten. De frykter manglende forståelse og imøtekommenhet for kommunikasjonsvansker sine fra personer de møter, og dette kan i noen tilfeller føre til rusbruk. Bakgrunnen synes å være et ubehag knyttet til vansker med å kommunisere tanker og følelser. De ønsker å være inkluderte og passe inn. Etter hvert kan rusbruken gi negative virkninger, som for eksempel at angsten blir verre.

5 Drøfting

For å svare på problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers?» har jeg valgt å dele drøftingen i de samme tre delene som dannet grunnlag for oppsummering av studiene som er inkludert.

5.1 Kunnskap og informasjon om stress

Smith & Sharp (2012) undersøkte såkalte uvanlige sanseopplevelser (USE). Dette er opplevelser som stammer fra deltakernes «forhøyede sanser», og kan enten være en kilde til stress eller fascinasjon. Sanseopplevelsene forårsaker sensorisk stress hvor deltakerne føler frykt eller sinne, med en sterk trang til å enten flykte eller angripe kilden til stresset. Slike sanseopplevelser kan være veldig kraftige og ubehagelige og den følelsesmessige reaksjonen kan variere fra en følelse av sterkt ubehag, til sinne, en overveldende følelse av frykt og til og med smerte (Smith & Sharp, 2012). Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) snakker om sensorisk overbelastning, hvor det kan bli vanskelig å fokusere på noe i det hele tatt fordi lyder, sterkt lys og lukter kan bli meget overveldende. Slik jeg ser det, viser disse funnene viktigheten av at sykepleiere er klar over hvor påvirket disse pasientene kan bli av sanseopplevelser. Hos pasienter med Aspergers virker det til å være en vesentlig forekomst av sansesensitivitet, og dette bør tas langt mer alvorlig enn det har blitt gjort tidligere (Martinsen et al, 2016, s. 35). Derfor vil det være viktig for sykepleieren å øke kunnskapen sin om dette. Martinsen et al (2016) sier at hypersensitivitet overfor bestemte former for sansestimulering er noe mange pasienter med autismespekterforstyrrelser har til felles. Det kan bli vanskelig for dem å fungere i hverdagen siden denne hypersensitiviteten er ubehagelig og forårsaker negative reaksjoner (Martinsen et al, 2016, s. 157).

Slike overveldende følelser komme fra andre steder også. En alltid tilstedeværende følelse av angst og uforutsigbare humørsvingninger kan også ha en negativ effekt på hverdagen til pasientene (Griffith, Totsika, Nash & Hastings, 2012). McGillivray & Evert (2018) forteller at ASD-pasienter av begge kjønn scorer høyere enn kontrollgruppen både på depresjon, angst og stress. Generelt opplever kvinner mer stress enn menn og kvinnene i alderen 25-44 år utmerker seg i de fleste kategorier. På depresjon var det voksne kvinner med ASD som scoret høyest av alle (McGillivray & Evert, 2018). Slik jeg tolker dette er det mange pasienter med Aspergers som i stor grad opplever både stress, angst og depresjon. Dette kan forårsake ytterligere utfordringer i hverdagen og viser et økt behov for tilrettelegging og gode rutiner. Som sykepleier kan det være lurt å ha dette i bakhodet, og jeg ser det som en viktig oppgave for sykepleiere å ha kunnskap om hvordan de kan forhindre at sosiale situasjoner øker stresset og dele denne kunnskapen med både kollegaer og pårørende.

Barber (2011) sier at spesifikk informasjon om hva som kommer til å foregå i forbindelse med timeavtaler eller sykehusopphold vil være veldig nyttig da slike situasjoner ofte øker pasientenes stressnivå. Dette vil også være med på å dekke forutsigbarhetsbehovet deres (Barber, 2011, s. 182). Som Segesten (2016) sier er det viktig at sykepleieren holder løftene som blir gitt til pasienten, for det vil skape utrygghet hvis ikke pasienten kan stole på sykepleieren (Segesten, 2016, s. 156). Ved endringer i planene, som for eksempel å ikke slippe inn til legen på oppsatt tidspunkt, vil det være mindre sannsynlig at en pasient med Aspergers vil være i stand til å håndtere usikkerheten og uforutsigbarheten som følger denne endringen (Barber, 2011, s. 181). Barber (2018) påpeker at det derfor vil være viktig å informere pasienten om eventuelle forsinkelser eller endringer. Videre må man forklare hvorfor forsinkelsen har oppstått, beklage dette og gi en indikasjon på hvor langvarig forsinkelsen kan bli. Dette kan gjøre at man unngår at pasienten blir engstelig, opphisset eller aggressiv (Barber, 2018). Ved å hele tiden fortelle hva som skjer og hvorfor kan sykepleieren bidra til at situasjonen oppfattes mindre truende og blir mer forståelig (Segesten, 2016, s. 156).

En annen faktor som kan bidra til stress er at mange voksne pasienter med Aspergers har dårlige erfaringer med helsevesenet fra før og er ofte utstyrt med en underliggende skepsis i slike sosiale situasjoner. Her kan det være en viktig sykepleieroppgave å bidra med kunnskap og informasjon i forkant. Ifølge Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) opplever pasientene å bli møtt med liten forståelse når de oppsøker både allmennleger og forskjellige støtteorganisasjoner. Pasientene selv mener dette kan henge sammen med at sykepleiere og annet helsepersonell ikke kan nok om Aspergers, og jeg tenker at uten denne kunnskapen er det ikke lett å trygge dem i de ulike situasjonene. Sykepleierne kan ikke støtte pasienter som har mer kunnskap enn dem selv, slik Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) hevder. På grunn av dårlige erfaringer med allmennlegene og deres mangel på kunnskap og hjelpsomhet, blir det til at noen pasienter aktivt unngår dem og må utvikle egne metoder for å mestre det de oppsøkte hjelp for (Griffith, Totsika, Nash & Hastings, 2012). Slik jeg tolker dette, vil det nok oppleves ekstra stressende å gå til legen eller oppsøke annen helsehjelp hvis man vet at det er fare for å møte liten forståelse. I tillegg kan både pasientenes skepsis og den dårlige erfaringen med helsevesenet ha en negativ innvirkning på hvorvidt pasientene opplever trygghet eller ikke. Ifølge Barber (2017) er det dessverre sånn at selv blant sykepleiere er det mange som ikke har forståelse for hva autisme-diagnoser er og ikke er. Dette er med på å understreke at for å få helsetjenestene til å passe bedre til pasienter med Aspergers er det

viktig med opplæring blant helsepersonell og å spre kunnskap (Barber, 2017). Det finnes flere områder hvor en sykepleier kan hjelpe og støtte pasienter på autismespekteret. Først og fremst kan sykepleieren begynne med å bli klar over hva autisme er og hvordan dette virker inn på livene til pasientene og deres familier (Barber, 2018). For å kunne tilby passende omsorg og pleie til disse pasientene er det avgjørende å identifisere hull i kunnskapen sin, for så å aktivt gå inn for å tette disse hullene ved for eksempel å ta ulike kurs (Barber, 2011, s. 180). Ut fra alt dette ser jeg at et viktig ledd i å skape trygghet er å ha nok kunnskap om hva det er som skaper stress hos disse pasientene, og hvilke reaksjoner det kan forårsake hos dem. Den dagen pasientene trenger hjelp vil de nok føle seg mye tryggere hvis de vet at de vil få den hjelpen de trenger og at denne er tilrettelagt for dem.

5.2 Skjerme pasienten og dempe stimuli

Smith & Sharp (2012) sier at selv om pasienter med Aspergers generelt beskriver sine sanseopplevelser som mer ekstreme enn for personer uten Aspergers, er det ikke alle sensoriske stimuli som oppleves like stressende. Noen ganger må de nå et visst intensitetsnivå for å bli det. Effekten av sanseopplevelsene har stor sammenheng med om pasienten er rolig eller ikke. Jo roligere pasienten kjenner seg, jo mindre vil opplevelsen av stress bli. Stress øker sensitiviteten overfor sanseopplevelser. Den økte sensitiviteten fører så til at pasienten blir enda mer stresset, og sensitiviteten øker ytterligere. Denne vonde sirkelen omtales av noen som et sensorisk skred. Heldigvis finnes det noen såkalte «modererende faktorer» som virker inn på graden av stress som pasienten kan oppleve i forbindelse med sanseopplevelser. For eksempel er det langt mindre stressende med enkeltstående stimuli enn med flere samtidig (Smith & Sharp, 2012).

Dette forstår jeg sånn at man bør sørge for at det er færrest mulig lyder samtidig og at det ikke skjer så mye på en gang rundt pasienten, altså sørge for rolige omgivelser. Foss (2007) poengterer at mange personer med Aspergers synes det er vanskelig å skille ut lyder fra bakgrunnsstøy. Hvis for eksempel TV-en står på kan de få problemer med å få med seg hva andre personer sier. Her vil det ikke hjelpe å heve stemmen. Utfordringen er ikke å høre det som blir sagt, men at hjernen ikke greier å tolke det når det er for mange lyder rundt (Foss, 2007). Det er også positivt om miljøet oser av orden og forutsigbarhet, fordi at jo mindre kaos

det er i omgivelsene, jo mindre stress vil pasienten oppleve (Smith & Sharp, 2012). Derfor vil det være en viktig oppgave for sykepleieren å gjøre sitt beste for at pasienten opplever rolige omgivelser, og at det ikke skjer noe som skaper eller øker stress. Ifølge Segesten (2016) kan vi ikke i så veldig stor grad påvirke pasientens grunntrygghet, men vi kan forholde oss til den. Mangel på grunntrygghet kan identifiseres gjennom å observere signalene pasienten sender ut. Det som pasienten kan oppleve som en fare er noe sykepleieren må være oppmerksom på og gjøre noe med. Her er det viktig å tenke på at det ofte ikke er samsvar mellom egen og pasientens tolkning av hva som er farlig (Segesten, 2016, s. 156). Dette igjen viser viktigheten av at sykepleieren kartlegger hvilke stimuli den aktuelle pasienten reagerer på. Barber (2018) påpeker at man må være oppmerksom på hvilke sensoriske utfordringer pasienten har på grunn av problemene som kan oppstå på bakgrunn av sensorisk hypersensitivitet.

Smith & Sharp (2012) sier at mange av pasientene med Aspergers har oppdaget strategier som hjelper dem å håndtere sanseopplevelsene. Dette innebærer å dempe intensiteten på stimuliene, gjøre grep for at miljøet deres skal være mer ordnet og forutsigbart, stenge ute andre stimuli eller bruke strategier for å roe seg selv ned i møte med stressende sosiale situasjoner. Det kan være å ha på seg mørke briller, bruke øreplugg, høre på musikk, lukke øynene eller telle. Hvis en situasjon er forutsigbar og det føles som om den er under kontroll, vil sanseopplevelsene være redusert og lettere å håndtere. Motsatt vil uforutsigbarhet og en følelse av å være ute av kontroll gjøre opplevelsene uhåndterlige. Forberedelse på forhånd kan derfor være en nøkkel. På spørsmål om hvordan pasientene kan takle at legen rører dem, svarer noen at det vil gå fint så lenge de er forberedt på det, for da vet de hva de kan forvente under konsultasjonen (Smith & Sharp, 2012). Dersom fysisk kontakt er nødvendig er det viktig å informere pasienten om dette, gi vedkommende tid til å ta dette inn over seg og få pasientens samtykke (Barber, 2018). Jeg tenker at ved å ha kunnskap om måter å dempe stimuli på kan man lettere legge til rette for roligere omgivelser for disse pasientene. Samtidig kan man også hjelpe de som ikke har utviklet slike strategier og trenger hjelp til å få stengt ute stimuli. Videre må man så akseptere virkemidlene pasientene benytter for å dempe stimuliene og gjøre dem mindre intense. For eksempel hvis pasienten trenger å holde for ørene så må det være greit. Selv om den du har foran deg ikke er et barn, men en voksen mann i 50-årene. Å ivareta pasientens integritet handler nettopp om å respektere de fysiske og psykiske grensene til pasienten (Slettebø, 2013). Ut fra funnene her ser jeg at ved å skjerme pasienten for stimuli, samt sørge for forutsigbarhet, kan man bidra til å dempe angst og uro.

5.3 Kommunikasjon og sosial kontakt

Griffith, Totsika, Nash & Hastings (2012) forteller at sosiale situasjoner ofte oppfattes som ladet med potensielle problemer som øyekontakt, sosiale nyanser og det å vite når og hvordan man skal bli med i eller avslutte samtaler. Mange pasienter med Aspergers legger ned masse innsats i å forstå de uskrevne reglene for sosial interaksjon, fordi de har et ønske om å få det til. McGillivray & Evert (2018) understreker at dette imidlertid ikke er en enkel oppgave. Det henger sammen med at de situasjonene som er potensielt stressende er nettopp såne hvor man må være sosiale med andre, for eksempel i samtaler, selskaper og andre sammenkomster. Foss (2007) forklarer at smalltalk er veldig krevende for personer med Aspergers. De ser ikke poenget med det, og det blir forvirrende når de ikke forstår hva den andre egentlig vil. I kommunikasjonen vil det da være viktig å være konkret og gi pasienten tid til å komme med et svar (Foss, 2007). Dette tolker jeg slik at i alle situasjoner hvor sykepleiere skal innhente informasjon, formidle informasjon, snakke etc. vil det være viktig å forstå hvor utfordringene med kommunikasjon ligger og tenke over ordleggingen sin.

En nøkkeloppgave for sykepleieren er å holde pasienten informert (Segesten, 2016, s. 156), men det er ikke sikkert pasienten spør for å få oppklaring hvis han ikke forstår det du sier (Foss, 2007). Det vil blant annet være viktig å huske på at mange pasienter med Aspergers kan ha problemer med å ta imot store mengder informasjon på en gang, og derfor kan en god del av det man sier til dem gå tapt (Barber, 2011, s. 180). I forbindelse med at man skal informere om noe bør man tenke nøye gjennom hvordan man formidler dette. Ifølge Foss (2007) er skrift foretrukket som kommunikasjonsform av mange personer med Aspergers, for da slipper de å tenke på øyekontakt eller kroppsspråk. SMS og mail kan være gode alternativer. Veldig mange personer med Aspergers misliker å snakke i telefonen da det her er enda verre å identifisere når en skal snakke og ikke. Samtidig vil det være viktig å huske på at man bør være forsiktig med hvor mye kommunikasjon man prøver å «få unna» på en gang, fordi personer med Aspergers kan fort bli utslitte av sosialt samvær. De trenger mye tid for seg selv for å lade batteriene (Foss, 2007). Videre vil det også være viktig å huske på at pasienter med aspergers ikke liker at sykepleiere oppfører seg som om de er de eneste som kan noe om diagnosen. Pasientene ønsker svært gjerne å bli sett på som eksperter på egen diagnose (DePape & Lindsay, 2016).

McGillivray og Evert (2018) fant ut at mer enn halvparten av deltakerne opplevde symptomer på angst, depresjon og stress. Dette gjør ikke akkurat hverdagen lettere for dem, og dessverre er det ofte sånn for pasienter med aspergers at faktorer relatert til miljøet eller det sosiale kan oppleves som mer og mer stressende etter hvert som de blir eldre (McGillivray & Evert, 2018). Studien til Smith & Sharp (2012) viser at den vanligste handlingen i møte med sensorisk stress er å flykte. Dette kan føre til at pasientene begynner å unngå stressende miljø, som igjen har en svært begrensende effekt for deres sosiale liv og fører til sosial isolasjon. Har man først blitt fast i et «isolasjonshull» kan det være vanskelig å komme seg ut igjen. Å isolere seg fra omverdenen i lange perioder kan være svært uheldig, for det kan føre til utvikling av depresjon. Motivasjonen for å komme seg ut blir enda lavere, isolasjonen blir enda verre, og man blir sittende fast i en vond sirkel (Smith & Sharp, 2012). Jeg tenker at noen ganger kan det være vanskelig å identifisere hvor utfordringene til en pasient ligger, for ytre sett kan mennesker med Aspergers fungere så godt i enkelte settinger at andre mennesker kan synes det er svært vanskelig å forstå hvorfor de fungerer så dårlig i andre (Heradstveit, 2013). Her mener jeg det er viktig at sykepleieren har kunnskap om hva som kan bli konsekvensene av pasientenes utfordringer med kommunikasjon og sosial kontakt. Unngåelse av det som er vanskelig virker ikke bare inn på dagen i dag, men kan også ha langsiktige konsekvenser.

Etterhvert kan dette også lede til en mørkere side av hverdagen med Aspergers, hvor noen går mer drastisk til verks for å takle utfordringene som følger diagnosen. Clarke, Tickle & Gillgott (2015) sier at sosiale mangler kan gi følelser som ubehag, forvirring eller angst i sosiale situasjoner. Vanskeligheter med å kommunisere tanker og følelser er kilden til dette ubehaget, og pasientene kan lett føle seg sosialt isolert og frakoblet fra menneskene rundt dem. På den ene siden kan det se ut som at en viktig motivator til rusbruk er ønsket om sosial inkludering og å «passe inn» og at rusmidler konsumeres med en intensjon om å oppnå dette. På en annen side virker det som om selvmedisineringen av stress i større grad kommer av en forventning om sosial avvisning enn som sosial tilretteleggelse. Så det er ikke nødvendigvis på grunn av sine sosiale mangler at noen pasienter bruker rusmidler, men på grunn av frykten for at personene de kommer i kontakt med ikke skal være imøtekommende i forbindelse med kommunikasjonsproblemer. Ved å selvmedisinere den sosiale angsten assosiert med sosiale sammenhenger kan noen oppnå en følelse av selvsikkerhet. Rusmidler kan hjelpe med håndtering av grublende tanker og forbedre evnen til å uttrykke disse (Clarke, Tickle & Gillgott, 2015). Jeg mener det er viktig at sykepleiere er klar over denne siden av Aspergers

også, for på sikt er dette selvfølgelig ikke en heldig måte å håndtere angsten på. Effekten vil etter hvert avta, og selvmedisinering vil i noen tilfeller føre til at stresset øker eller andre forverringer, i tillegg til å øke sosial tilbakeholdenhet (Clarke, Tickle & Gillgott, 2015). Ut fra dette kan det se ut som at mange pasienter etter hvert kan ende opp med å føle seg verre enn da de begynte med rusmidler. Rusbruk er en del av livet til mange voksne pasienter med Aspergers, og dette kan vi ikke se forbi. I mange tilfeller vil dette være et viktig tema å snakke med pasienten om, som igjen leder tilbake til dette med å vite hvordan man best kan snakke med en pasient med Aspergers. Man bør også huske at i sosiale sammenhenger er det mange mennesker med psykiske lidelser som opplever å bli stigmatisert. De selv kjenner på skyld og skam og opplever at andre trekker seg unna (Ingstad, 2013, s. 129). Har man en god relasjon med pasienten, kan man legge til rette for en samtale slik at man kan identifisere eventuelle hjelpebehov.

Jeg tenker disse funnene viser at pasientene har behov for at sykepleiere får en bedre forståelse for utfordringene med kommunikasjon og sosiale sammenhenger. De trenger empati fra vår side, at vi kan forstå og leve oss inn i hvordan de har det der og da (Travelbee, 1999, s. 193). Alle pasientene er forskjellige, med ulike behov for hjelp og ulike måter å være på, og sykepleieren *skal* ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2019). Travelbee fokuserer mye på enkeltmennesker (Kirkevold, 1998, s. 122) og peker på at å oppleve pasientene som menneskelige individer sannsynligvis er lettere for oss dersom vi oppfatter dem som tiltrekkende, men som profesjonelle sykepleiere er det vår oppgave å se alle pasientene som menneskelige individer. Det er viktig å huske på at de som har størst behov for anerkjennelse og bli behandlet som et menneske er de som er mindre tiltrekkende (Travelbee, 1999, s. 188). Det er dette verdighet handler om – å anerkjenne alle pasientene som mennesker (Eide & Eide, 2017, s. 312). Dessuten er det grunnleggende i sykepleieutøvelsen å ha respekt for det enkelte menneske (Slettebø, 2013, s. 19).

6 Avsluttende kommentarer

I denne oppgaven har jeg drøftet problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers?».

Det jeg har sett gjennom arbeidet med oppgaven er at noe av det viktigste i prosessen med å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for disse pasientene er å forstå hva Aspergers er og hva slags utfordringer disse pasientene møter i sin hverdag, som blant annet er uvanlige sanseopplevelser, stress, angst, depresjon, isolasjon og vansker med kommunikasjon og sosial kontakt.

Pasientene har ofte dårlige erfaringer med helsevesenet, fordi de blir møtt med liten forståelse og fordi de ikke passer helt inn. Derfor vil det være til hjelp å øke kunnskap blant sykepleiere, annet helsepersonell og samfunnet generelt.

Så hva skal til for at disse pasientene kan føle seg trygge i møte med oss? Som jeg allerede har slått fast er det vanskelig å hjelpe uten forståelse for utfordringene. Når man så har forstått hvor utfordringene kommer fra blir det lettere å forholde seg til dem og finne løsninger som vil være til hjelp for pasienten. Noe som ifølge Travelbee (1999) kan være en barriere for et genuint forhold mellom pasienten og sykepleieren og skape mange utfordringer i sykepleiesituasjonen er hvis sykepleieren mangler evnen til å oppfatte pasienten som et enestående individ (Travelbee, 1999, s. 189). Derfor er det, som Barber (2018) sier, viktig å ikke glemme at har man først møtt en pasient med Aspergers (eller andre autismspekterdiagnoser), så har man faktisk møtt bare én. Det er viktig at pasienten blir møtt som et eget individ og at all sykepleie er personsentrert (Barber, 2018)

I følge Carter, Broder-Fingert, Neumeyer, Giaque, Kao & Iyasere (2017) vil det ved innleggelse på sykehus være viktig med gode rutiner, som for eksempel samle viktige data i forbindelse med Aspergersdiagnosen, som diverse preferanser og reaksjoner på ulike stimuli, tidlig i forløpet, dempe stimuli, for eksempel ved å gi pasienten headset eller øreplugg, unngå å la pasienten vente, samt la all denne informasjon følge pasienten videre til neste avdeling, slik at personalet der slipper å begynne helt på nytt (Carter, Broder-Fingert, Neumeyer, Giaque, Kao & Iyasere, 2017). Dessuten vil dette bidra til å skjerme pasienten for mest mulig stimuli som skaper stress.

I tillegg kan pasientene være vare for endringer i sine daglige rutiner, og ifølge Foss (2007) trenger personer med Aspergers å ha kontroll. Så lenge de selv får styre endringene kan de være svært fleksible, men hvis endringene kommer utenfra kan de ble svært lite fleksible (Foss, 2007). Forberedelse vil være en nøkkel til vellykket samarbeid og det er viktig at man skaper orden og ikke kaos. Ved å bedre forståelsen for de utfordringene pasientene har med kommunikasjon og sosial kontakt, vil det gjøre møtet mellom oss mye enklere for begge parter, og man vil oppnå en helt annen relasjon enn hvis man ikke forstår seg på pasienten. Foss (2007) forklarer at for eksempel øyekontakt er noe mange personer med Aspergers synes er vanskelig fordi de blir usikre på hvor det er riktig å feste blikket underveis i samtalen. Her er det viktig å huske på at manglende øyekontakt ikke er ensbetydende med at pasienten ikke følger med på det du sier. Det at pasienten snur seg vekk er rett og slett en måte å takle situasjonen på, og det blir lettere for vedkommende å få med seg det du sier ved å slippe å se på deg samtidig (Foss, 2007). Det er viktig å vise forståelse for at alle pasienter er forskjellige, de opplever og takler hverdagen sin på ulike måter, og man kommer langt ved å se at de er bare mennesker de og, med samme behov for å bli forstått og inkludert.

Det er viktig at sykepleiere har kunnskap om faktorer som skaper stress, og hva man kan gjøre for å redusere eller forsøke å hindre at stress oppstår. Videre er det også viktig å ha kunnskap om og utvise forståelse for at disse pasientene opplever sansestimuli på en helt annen måte enn oss. Uten denne forståelsen kan vi ikke legge til rette for pasientene på en god nok måte. Det blir lettere for pasientene å skjønne hva vi snakker om og få med seg den informasjonen som blir gitt hvis vi har kunnskaper om hvordan dette kan gjøres på best mulig måte. I tillegg blir det også lettere å få snakket om de viktige og kanskje litt såre temaene hvis vi klarer å etablere et godt forhold til pasienten. I sum vil alt dette bidra til å skape trygge rammer i sosiale situasjoner for voksne pasienter med Aspergers.

7 Referanseliste

- Autismeforeningen (2020). *Autismespekteret – en kort innføring*. Hentet fra <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieill/autismespekteret-intro/>
- Barber, C. (2011). *Autism and Asperger's Conditions – A practical guide for nurses*. London: MA Healthcare Limited
- Barber, C. (2017). Meeting the healthcare needs of adults on the autism spectrum. *British Journal of Nursing*, 26(7), 420–425. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.12968/bjon.2017.26.7.420>
- Barber, C. (2018). Working with a patient with an autism spectrum condition. *British Journal of Nursing*, 27(21), 1232. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.12968/bjon.2018.27.21.1232>
- Carter, J., Broder-Fingert, S., Neumeyer, A., Giauque, A., Kao, A., & Iyasere, C. (2017). Brief Report: Meeting the Needs of Medically Hospitalized Adults with Autism: A Provider and Patient Toolkit. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 47(5), 1510–1529. <http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=64a8ea05-ca51-4983-b8f1-0f326bb1a17f%40pdc-v-sessmgr06>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS
- Clarke, T., Tickle, A., & Gillott, A. (2016). Substance use disorder in Asperger syndrome: An investigation into the development and maintenance of substance use disorder by individuals with a diagnosis of Asperger syndrome. *International Journal of Drug Policy*, 27, 154–163. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.drugpo.2015.06.003>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2016). Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60–71. <https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/1088357615587504>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Foss, M. H. (2007). *Voksne Aspergere – En brukerveiledning for venner*. Hentet fra <http://autismesiden.no/userfiles/file/Brukerveiledning.pdf>
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S. & Hastings, R. P. (2012). «I just don't fit anywhere»: support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 16(5), 532–546. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1362361311405223>
- Helsebiblioteket (2016). *Sjekklistor*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Heradstveit, O. (2013, 30. juni). Å (over)leve med Aspergers syndrom. Hentet fra <https://www.hjelptilhjelp.no/Autisme-og-Aspergers-syndrom/a-over-leve-med-aspergers-syndrom>
- Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kaland, N. (2018). *Autisme og aldring i et utviklingsperspektiv – Hva vet vi om voksne og eldre med en autismspekterdiagnose?* Bergen: Vigmostad & Bjørke AS
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD) – Utdringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- McGillivray, J. A. & Evert, H. T. (2018). Exploring the Effect of Gender and Age on Stress and Emotional Distress in Adults With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 33(1), 55–64. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1088357614549317>
- Norsk helseinformatikk (2020, 24. januar). *Asperger syndrom*. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/asperger-syndrom/>
- Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Sander, K. (2019, 10. oktober). *Grounded theory*. Hentet fra <https://estudie.no/grounded-theory/>
- Segesten, K. (2016). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 146-158). Oslo: Cappelen Damm AS
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Smith, R. S. & Sharp, J. (2012). Fascination and Isolation: A Grounded Theory Exploration of Unusual Sensory Experiences in Adults with Asperger Syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(4), 891–910. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s10803-012-1633-6>
- Sponheim, E. (2011). Er Aspergers syndrom blitt vanligere? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, utg. 6, 18. mars 2011. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2011/03/leder/er-aspergers-syndrom-blitt-vanligere>
- Søk og skriv (u.å). *IMRaD-modellen*. Hentet fra <https://sokogskriv.no/category/skriving/oppgavens-struktur/imrad-modellen/>

Tidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Ulvmoen, B. (2018, 24. august). *Asperger syndrom*. Hentet fra <https://www.lommelegen.no/nervesystemet/artikkel/asperger-syndrom/68926244>

8 Vedlegg

Vedlegg 1 – Søkeprosess i tabell

Søkene ble utført i perioden oktober 2019-første uka i mars 2020.

Alle søk har følgende kriterier

- Peer reviewed
- Publisert mellom 2010 og 2020

Søk i Sykepleien

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler jeg vil bruke
1	Aspergers	3	0	0	0
2	Autismespekter	0	0	0	0
3	ASD	4	0	0	0

Søk i SveMed+

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler jeg vil bruke
1	Aspergers	14	3	2	0
2	ASD	8	1	1	0

Søk i CINAHL

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler jeg vil bruke
1	Aspergers	852	3	0	0
2	Asperger syndrome	794	0	0	0
3	Asperger syndrome in adults	66	6	1	1
4	Autism spectrum disorder	9791	0	0	0
5	Autism spectrum disorders in adults	705	0	0	0
6	Aspergers + adults + inpatient	4	0	0	0
7	Autism spectrum disorders + adults + inpatient	40	2	1	0

8	ASD or autism spectrum disorder or aspergers + adults + health care	216	11	4	0
9	Aspergers + adults + health care	13	1	0	0
10	ASD or autism spectrum disorder + adults + anxiety or depression	295	5	2	2
11	Aspergers + adults + anxiety or depression	35	1	0	0
12	ASD or autism spectrum disorder or autism or aspergers + adults + sleep	53	6	0	0
13	Aspergers + nursing	19	1	0	0
14	Care of patients + ASD or autism spectrum disorder or autism or aspergers + adults	116	3	2	0
15	Care of patients + aspergers + adults	1	0	0	0
16	Understanding + ASD or autism spectrum disorder or autism or asperger + adult	308	2	1	0
17	Aspergers + support needs + adults	6	3	2	1
18	Communication + nursing	18789	0	0	0
19	Communication + nursing + asperger	6	0	0	0
20	Communication in nursing + asperger + adult	0	0	0	0
21	Communication + nursing + adults	4379	0	0	0
22	Communication in nursing + adults + asd	1	0	0	0
23	asperger + nurse + adult	6	1	0	0

24	Asperger + adult + patient	52	2	0	0
----	-------------------------------	----	---	---	---

Søk i Cochrane

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler jeg vil bruke
1	Asperger syndrome	1	0	0	0
2	Asperger/aspergers	2	0	0	0
3	ASD	19	0	0	0

Søk i PubMed

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler jeg vil bruke
1	Asperger	2505	0	0	0
2	Asperger in adults	990	0	0	0
3	Asperger + adults + health care	81	5	3	3 (samme funnet i Cinahl)
4	Asperger + adults + nursing	18	2	0	0
5	Asperger + adults + support needs	26	2	2	1 (samme funnet i Cinahl)
6	Asperger + adults + inpatient	3	0	0	0
7	Asperger + adults + anxiety + depression	47	3	2	2 (samme funnet i Cinahl)
8	Asperger + adults + sleep		3	1	1 (samme funnet Cinahl og ved andre søk her)
9	Adult + asperger + communication	210	0	0	0
10	Adult + asperger + social interaction	141	5	0	0