



**VID**

Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov?

Kandidatnummer: 1008

VID vitenskapelige høgskole

Diakonhjemmet, Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK16

Antall ord: 10 950

21.03.2019

**Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.  
Nedlasting for privat bruk er tillatt.

# Sammendrag

**Hensikt:** Denne bacheloroppgaven har til hensikt å finne kunnskap og verktøy som sykepleiere kan benytte for å hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov for ernæring, aktivitet og kroppspleie.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov?

**Metode:** Oppgaven følger metode for litterær oppgave, og det er benyttet litterære kilder i form av faglitteratur, pensumlitteratur, sykepleieteori og forskningsartikler.

**Funn og drøfting:** Personer med Asperger syndrom kan ha ulike utfordringer med ivaretagelse av grunnleggende behov. Disse er spesielt knyttet til hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier. Litteratur og forskning gir noen svar på hvordan dette kan håndteres. Det drøftes hvordan denne kunnskapen kan anvendes for å hjelpe pasienter med Asperger syndrom å ivareta sine grunnleggende behov.

**Konklusjon:** Ivaretagelse av grunnleggende behov henger sammen med livskvalitet. Sykepleie utgjør en viktig funksjon og sykepleiere kan gjøre en forskjell for disse pasientene.

# Abstract

**Purpose of the Study:** This Bachelor's thesis aims to find knowledge and tools for nurses to help patients with Asperger's syndrome to meet their basic needs for nutrition, activity and personal care.

**Research Question:** How can nurses help patients with Asperger's syndrome to meet their basic needs?

**Method:** The thesis follows the method for literary assignment, and literary sources such as academic literature, syllabus literature, nursing theory and research articles have been used.

**Results and Discussion:** Individuals with Asperger's syndrome may have different challenges with respect to basic needs. These are particularly related to hyper/hyposensitivity and OCD/phobias. Literature and research provide some answers to how this can be dealt with. It is being discussed how this knowledge can be used to help patients with Asperger syndrome to meet their basic needs.

**Conclusion:** Maintaining basic needs is linked to quality of life. Nurses can make a difference to these patients.

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	6
1.1	Bakgrunn for valgt tema.....	6
1.2	Presentasjon av problemstilling.....	7
1.3	Avgrensning og begrepsavklaring .....	8
2	Metode .....	10
2.1	Litterær oppgave.....	10
2.2	Litteratursøk .....	10
2.2.1	Inklusjons -og eksklusjonskriterier .....	10
2.2.2	Søk etter faglitteratur.....	11
2.2.3	Søk etter forskning .....	13
2.3	Kildekritikk .....	15
3	Litteraturgjennomgang .....	17
3.1	Autismespekterforstyrrelser og Asperger syndrom.....	17
3.2	Grunnleggende behov .....	19
3.2.1	Ernæring .....	20
3.2.2	Aktivitet.....	21
3.2.3	Kroppspleie.....	22
3.3	Sykepleierens funksjon .....	23
3.3.1	Helsefremming.....	24
3.3.2	Forebygging.....	25
3.3.3	Undervisning og veiledning.....	26
4	Drøfting.....	27
4.1	Ivaretagelse av behovet for ernæring hos pasienter med Asperger syndrom.....	30
4.2	Ivaretagelse av behovet for aktivitet hos pasienter med Asperger syndrom.....	32
4.3	Ivaretagelse av behovet for kroppspleie hos pasienter med Asperger syndrom .....	34
5	Konklusjon .....	37
	Litteraturliste.....	39
	Vedlegg.....	42
	Vedlegg 1 .....	42
	Vedlegg 2.....	43
	Vedlegg 3.....	44
	Vedlegg 4.....	46

# 1 Innledning

Noen mennesker blir født med det som kalles «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser». Det er en samlebetegnelse for tilstander som kjennetegnes ved avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster i tillegg til stereotype, repetitive interesser og aktiviteter (Store Medisinske Leksikon, 2016). Et annet samlebegrep som ofte brukes for disse tilstandene er *autismespekterforstyrrelser*. *Autismespekteret* inneholder ulike diagnoser og er et bredt spekter av symptomer og grader av utviklingsforstyrrelse (Lesko, 2017, s. 21). *Asperger syndrom* er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og en av diagnosene som hører inn under autismespekteret. Mange personer med Asperger syndrom fungerer godt i hverdagen. Likevel lever en del av disse personene med utfordringer som følge av diagnosen.

I følge World Health Organization (2017) befinner ett per hvert 160 barn i verden seg på autismespekteret. Tar man utgangspunkt i disse tallene utgjør dette ca. 48 millioner personer i verden og ca. 32500 personer i Norge.

Sykepleiere vil kunne møte pasienter med Asperger syndrom og andre autismespekterforstyrrelser flere steder i helsevesenet. Det vil derfor være en fordel å ha kunnskap om denne pasientgruppen.

## 1.1 Bakgrunn for valgt tema

Under praksis i psykisk helsearbeid var jeg på en bemannet bolig som tilbyr tjenester til personer med psykiske lidelser. Der var det blant annet beboere med Asperger syndrom. Jeg observerte at noen av disse beboerne trengte hjelp til å ivareta noen av sine grunnleggende behov. Det gjaldt blant annet behovet for ernæring, aktivitet og kroppspleie. På praksisstedet fikk jeg se hvordan sykepleierne møtte på noen utfordringer da de skulle hjelpe beboerne med Asperger syndrom. Jeg så at det var behov for kunnskap på dette området og ble interessert i hvordan sykepleiere med sin kompetanse kan hjelpe disse pasientene i hverdagen.

Sjansene for et langt liv med god helse for personer med AS og ASD er dårligere enn for resten av befolkningen (Wright, 2016, s. 93). Jeg tenker derfor at sykepleiere har et viktig ansvar for disse pasientene.

Utgangspunktet mitt for å skrive oppgaven var at jeg ønsket mer kunnskap om denne pasientgruppen før jeg skal ut og jobbe som sykepleier. Forkunnskapene mine tilsa at noen pasienter med diagnosen har svekket evne til å dekke noen av sine grunnleggende behov, og kan ha nytte av hjelp fra sykepleiere til dette. Jeg synes dette temaet danner et spennende område innenfor sykepleiefaget, og det er skrevet lite om fra et sykepleierperspektiv.

## 1.2 Presentasjon av problemstilling

Ivaretagelse av grunnleggende behov kan være en utfordring hos noen pasienter med Asperger syndrom. En av sykepleierens viktigste oppgaver er å hjelpe pasienter å dekke sine grunnleggende behov der de ikke er i stand til å gjøre det selv. Derfor kom jeg frem til følgende problemstilling:

*Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov?*

I Rammeplan for sykepleierutdanning står det at «Studenten skal etter endt utdanning ha handlingskompetanse til å ivareta pasientens grunnleggende behov» (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6). Det vil derfor være viktig for sykepleierstudenter å tilegne seg kunnskap om hvordan en går frem for å få til dette hos pasienter med spesielle utfordringer, som pasienter med Asperger syndrom. Det står også i rammeplanen at studentene etter endt utdanning skal ha handlingskompetanse til å «forhindre at komplikasjoner og tilleggslidelser oppstår». I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere det «2.1 Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom» (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 8). Ivaretagelse av grunnleggende behov er en viktig forutsetning for god helse og for å unngå sykdom. Jeg mener derfor at oppgavens problemstilling er relevant for sykepleierstudiet og sykepleieryrket.

### 1.3 Avgrensning og begrepsavklaring

Da problemstillingen kan besvares fra flere ulike perspektiver, har jeg gjort noen avgrensninger. Jeg har valgt å fokusere på voksne pasienter med diagnosen i denne oppgaven. Ivaretagelse av grunnleggende behov hos barn er et ansvar som primært ligger hos foreldrene, mens en forventer at voksne tar ansvar for dette selv. Voksne er i denne oppgaven personer over 18 år.

Jeg har valgt å fokusere på dem med diagnosen som har så uttalte symptomer at de ikke klarer å bo og leve selvstendig. Dette gjør at de behøver oppfølging og hjelp fra ulike yrkesgrupper. Blant annet kan de trenge hjelp fra sykepleiere til å ta vare på egen helse. Derfor har jeg også valgt å begrense meg til pasienter med Asperger syndrom som bor i bemannet bolig og mottar daglig hjelp med blant annet ernæring, aktivisering, kroppspleie. Det er vanlig at pasienter med Asperger syndrom som bor i bemannet bolig mottar hjelp fra sykepleiere til administrasjon av legemidler. Dette har jeg valgt å ikke fokusere på i oppgaven.

Diagnosen Asperger syndrom blir først og fremst er knyttet opp mot sosial atferd, og det er det som ofte er fokus i litteratur og forskning. Jeg ønsker å se på en annen side av disse menneskene; nemlig at symptomene på diagnosen kan påvirke deres evne til å ivareta sine egne grunnleggende behov.

#### *Pasient*

Jeg har valgt å bruke benevnelsen «pasient» på personer med Asperger syndrom. I begrepet «pasient» forstår man at vedkommende mottar helsehjelp jf. pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3 første ledd a. Jeg bruker også «person» i de sammenhengene det passer bedre.

#### *Sykepleier*

Lovbeskyttet tittel på person som har offentlig godkjenning som sykepleier jf. helsepersonelloven, 1999, § 48 første ledd bokstav v. Vilkår for autorisasjon fremgår av samme lov § 48 a. Sykepleie er et profesjonsfag som har til hensikt å ivareta bestemte oppgaver i samfunnet (Kristoffersen, Nordtvedt & Grimsbøe, 2016a, s.16-17). Sykepleierens funksjons- og ansvarsområder er helsefremming, forebygging, behandling, lindring, rehabilitering, undervisning og veiledning, organisering, administrasjon og ledelse,



fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5). I denne oppgaven er det fokus på helsefremming, forebygging og undervisning og veiledning.

### *Autismespekterforstyrrelser*

Et spekter av diagnoser med ulik grad av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, og en samlebetegnelse for tilstander som kjennetegnes ved avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster i tillegg til stereotype, repetitive interesser og aktiviteter (Store Medisinske Leksikon, 2016). Jeg har valgt å bruke dette begrepet i oppgaven istedenfor «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» da det er mer brukt innenfor fagfeltet.

Autismespekterforstyrrelser er i oppgaven forkortet til «ASD».

### *Asperger syndrom*

En gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og en av diagnosene som hører inn under autismespekteret (Attwood, 2000, s. 16). Asperger syndrom er i oppgaven forkortet til «AS».

### *Hjelpe*

I problemstillingen spør jeg hvordan sykepleiere kan *hjelpe* en pasient med AS å ivareta sine grunnleggende behov. Med *hjelpe* i denne sammenhengen mener jeg hva sykepleiere kan bidra med for at pasienten skal få dekket de grunnleggende behovene som vedkommende ikke klarer å dekke på egenhånd. Dette kan skje gjennom sykepleieprosessen som består av datasamling, problemidentifisering, målidentifisering, gjennomføring av målrettede handlinger og tiltak og evaluering (Kristoffersen et al, 2016a, s. 340).

### *Grunnleggende behov*

De behovene som må ivaretas for å bevare et menneskes liv, helse og velvære (Kristoffersen, 2016b, s. 13). Jeg har i oppgaven valgt å bruke Virginia Hendersons teori om grunnleggende behov som grunnlag, og jeg bruker derfor også hennes begreper knyttet til temaet. På bakgrunn av mine erfaringer fra praksisstedet og hva jeg tenker er viktig fra et sykepleieperspektiv, har jeg kommet frem til at oppgaven skal ta for seg: behovet for å spise og drikke tilstrekkelig, behovet for å bevege seg og innta behagelige kroppsstillinger og behovet for å holde kroppen ren og velpleid og beskytte hudoverflaten. Disse behovene har jeg i oppgaven valgt å forkorte til *ernæring*, *aktivitet* og *kroppspleie*.

## 2 Metode

*Metode* kan defineres som et verktøy for å finne eller teste kunnskap (Dalland, 2012, s 111). Når vi skal skrive en oppgave, velger vi en metode som på best mulig måte hjelper oss å finne gode data for å besvare problemstillingen vi har valgt.

### 2.1 Litterær oppgave

Denne oppgaven er en litterær oppgave. En *litterær oppgave* bygger først og fremst på litterære kilder for å belyse tema og drøfte problemstillingen. Erfaringer fra praksis kan også være en viktig kilde. Det metodiske redskapet i en litterær oppgave er kildekritikken (Dalland, 2012, s. 223).

### 2.2 Litteratursøk

Når en skal søke etter relevant litteratur er det en fordel å finne et hovedområde å plassere oppgaven inn under (Dalland, 2012, s. 68). I denne oppgaven er hovedområdene sykepleie, autismspekterforstyrrelser og Asperger syndrom.

#### 2.2.1 Inklusjons -og eksklusjonskriterier

Et systematisk litteratursøk på internett kan gi svært mange treff. Det vil derfor være en fordel å sette noen begrensninger for søket i form av noen kriterier, som fag, nivå, tid, språk og geografi (Dalland, 2012, s. 70-71). Inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er lagt til grunn for søkene i denne oppgaven er presentert i tabellen under.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Publiseringsdato: 2008 – 2019</li> <li>• Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk</li> <li>• Kjønn: menn og kvinner</li> <li>• Artikler som er peer reviewed</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artikler som ikke var tilgjengelig online eller mulig å bestille</li> </ul>

### 2.2.2 Søk etter faglitteratur

Skolens bibliotek hadde et lite utvalg med bøker om ASD og AS. Disse ble lånt og gått igjennom for å se etter innhold med relevans for oppgaven. Deretter ble det søkt på Deichmanske Bibliotek sine nettsider etter «Asperger syndrom» på norsk og «Asperger syndrome» på engelsk. Disse søkene ga henholdsvis femten og to treff. Det ble også søkt på «autismespekterforstyrrelser» på norsk og «autism spectrum disorder» på engelsk, som ga henholdsvis ett og null treff.

For å skaffe oversikt over viktig og kvalitetssikret litteratur på området, ble Autismeforeningen i Norge kontaktet. De kunne anbefale forfatterne Tony Attwood og Patricia Howlin. Attwood er en britisk psykolog som er kjent for sitt arbeid med AS og har skrevet flere bøker om temaet (Attwood, 2000). Det ble derfor naturlig å bruke hans litteratur i oppgaven. Boken *Asperger syndrom* (2000) er en generell innføring i diagnosen. Den norske oversettelsen ble brukt i oppgaven. Også boken *The Complete Guide to Asperger's Syndrome* (Attwood, 2006) ble benyttet. Howlin har skrevet en del om barn med AS. Hun er lærer, og skriver fra et undervisningsperspektiv. Dette ikke er direkte relevant for oppgaven, ble derfor ikke inkludert.

Det var nødvendig med flere faglitterære kilder i oppgaven. Autismeforeningen tipset om «SPISS» som er en privat, norsk virksomhet som jobber med personer på autismspekteret. På deres nettside får en kjøpt norsk litteratur om temaet, men denne er rettet mot undervisning og derfor ikke relevant for oppgaven. Det ble også gjort søk på andre nettbokhandlere, som Adlibris, Akademika og Tanum for å se hva som var tilgjengelig av relevant litteratur. Det ble brukt samme søkeord som under søket på biblioteket og resulterte fire bøker som ble inkludert i oppgaven. Bøkene må anses som faglig oppdaterte fordi de er publisert i 2016-2018.

En av bøkene som ble funnet på nettbokhandel er *Autism and Asperger Syndrome in Adults* og er skrevet av Dr. Luke Beardon (2017). Beardon jobber som seniorforeleser ved Sheffield Hallam University i England og har flere tiårs erfaring innenfor autismefeltet, samt vunnet flere priser knyttet til sitt arbeid (Beardon, 2017). Siden boken fokuserer på voksne personer med diagnosen, var den relevant for oppgaven.

Den andre boken heter *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life*. Boken er skrevet av 48 forskjellige forfattere med ulik kompetanse innenfor emnet, og redigert av Scott D. Wright, PHD (2016), som er professor ved University of Utah i USA. Han har blant annet jobbet med et forskningsprosjekt som undersøker ASD i voksenlivet og alderdommen (Wright, 2016). Boken er skrevet av kompetente fagfolk og omhandler voksne med diagnosen, og den ble derfor inkludert i oppgaven.

Den tredje boken heter *Medical Aspects of Autism and Asperger Syndrome* og er skrevet av Mohammad Ghaziuddin, MD (2018), som er professor i psykiatri ved University of Michigan i USA. Han er en barnepsykiater med spesiell interesse for barn og voksne med AS og ASD (University of Michigan, 2019). Boken er skrevet fra et medisinsk perspektiv og ble derfor brukt i oppgaven.

Den fjerde og siste boken som ble funnet i søket på bokhandlerne heter *The Complete Guide to Autism Healthcare: Advice for Medical Professionals and People on the Spectrum* og er skrevet av Anita Lesko (2017). Hun er sykepleier og ble selv diagnostisert med AS som femtiåring. Hun er en anerkjent talsperson for autismspekterforstyrrelser og leder et prosjekt som har som mål å bedre helse og helsehjelp til voksne personer med diagnosen (Lesko, 2017). Boken er skrevet fra et sykepleieperspektiv og er derfor relevant for oppgaven.

Studiets pensum har også blitt sjekket for relevant litteratur. Det ble funnet noe pensum om autisme i pensum fra emne 5 (sykepleie, sykdom og behandling) i boken *Helt – Ikke stykkevis og delt* av Jan Kåre Hummelvoll (2012). Også emne 10 (psykisk helsearbeid) hadde relevant pensum fra denne boken. *Grunnleggende sykepleie bind 1 og 2* (Kristoffersen et al, 2016), samt *Kosthåndboken* utgitt av Helsedirektoratet (2012), som er pensum i emne 1 (grunnleggende sykepleie) ble også benyttet.

Både Virginia Henderson og Dorothea Orem ble vurdert som sykepleieteoretisk grunnlag for oppgaven, da de begge var av de første som beskrev grunnleggende behov. Det ble til slutt valgt å bruke Henderson som i 1955 ga ut en lærebok om sykepleiers rolle i å identifisere og hjelpe til å dekke grunnleggende behov hos pasienten (Store Medisinske Leksikon, 2014). Hun ga i 1966 ut boken *The Nature of Nursing*, som hun 25 år senere ga ut på nytt med utdypende kommentarer og forklaringer. Det er den norske oversettelsen *Sykepleiens natur: refleksjoner 25 år etter* (1998) som er benyttet i oppgaven. Denne boken anses å være et viktig verk innen sykepleieteori og derfor er den benyttet i oppgaven.

Totalt er det benyttet ti faglitterære bøker som kilder i oppgaven.

Det ble gjort søk på Statistisk Sentralbyrå etter tall på utbredelse av personer med AS og ASD i verden og i Norge. Da søket ikke ga noen treff, ble Autismeforeningen spurt om hvor en kan finne pålitelige tall. De viste til World Health Organization (WHO). Tallene fra WHO som gjaldt utbredelse på verdensbasis ble derfor brukt i oppgaven.

Store Medisinske Leksikon er benyttet i noen definisjoner. Artikkene er skrevet av fagfolk og studiestedets oversikt over databaser og nettressurser linker til siden. Lovverk er funnet på Lovdata. Kunnskapsdepartementet er brukt for rammeplan og Norsk sykepleierforbund er brukt til yrkesetiske retningslinjer.

### **2.2.3 Søk etter forskning**

Søk etter relevant forskning begynte med et innledende søk på norsk i Oria og på engelsk i Google Scholar for å skaffe oversikt over temaet. Deretter ble det gjort systematiske søk i databasene SveMed+, Medline og Cinahl. Disse databasene er anbefalt av studiestedet og anerkjente databaser innenfor helsefag. Søkene er nøyaktig dokumentert i tabeller som er

vedlagt oppgaven. Søkeordene som ble brukt var «Asperger syndrom», «grunnleggende behov», «ernæring», «aktivitet», «kroppspølse», «sykepleier» og «sykepleie». På engelsk ble disse oversatt til «Asperger syndrome», «basic human needs», «nutrition», «physical activity», «personal care», «nurse» og «nursing». De engelske begrepene ble funnet ved hjelp av oversetting på Medical Subject Headings (MeSH). Etter noen søk med disse ordene ble det klart at en måtte inkludere noen flere søkeord for å få flere relevante treff. Bibliotekar anbefalte søkeordene «mestring», «livskvalitet» og «kommunikasjon». De ble oversatt til «coping», «quality of life» og «communication» på engelsk. Alle søkeordene ble først søkt på alene, deretter ble «Asperger syndrom» koblet sammen med ett og ett av de andre ordene. Det ble søkt med «AND» på alle søkene, «OR» ble for bredt.

Der tittelen på forskningsartikkelen virket relevant ble det lest sammendrag. Det ble gjort en begrensning til kun å se på de første 30 treffene. Det ble lest totalt 14 artikler og IMRaD-strukturen ble benyttet for å vurdere relevans. *IMRaD* står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2012, s.79). Artikkelen ble etter at de var lest redusert til åtte, og senere redusert til fem. Grunnen til at noen av artiklene ble ekskludert var at de var skrevet som *systematic review* eller *book review*. Noen ble også ekskludert fordi de handlet om barn eller på annen måte ikke hadde nok relevans for oppgaven.

Søket på SveMed+ ble gjort den 30.01.19, og det ble her kun søkt på norsk da dette er en database med nordiske tidsskrifter. Dette søket førte ikke til noen forskningsartikler som ble inkludert i oppgaven.

På Medline ble det kun søkt på engelsk. Dette søket ble også gjort den 30.01.19 og resulterte i én artikkel som ble inkludert i oppgaven. Den heter «Physical Fitness and Physical Activity in Adolescents With Asperger Syndrome: A Comparative Study» og er skrevet av Erwin Borremans, Pauli Rintala og Jeffrey A. McCubbin. Artikkelen omhandler en studie fra Finland publisert i 2010, som så på den fysiske formen og det fysiske aktivitetsnivået hos personer med AS. Denne artikkelen ble ansett som relevant og inkludert i oppgaven.

På Cinahl ble det også søkt på engelsk. Søket ble gjort den 04.02.19 og resulterte i tre artikler som ble inkludert i oppgaven. Den første er skrevet av Helene Cottenceau, Sylvie Roux, Romuald Blanc, Pascal Lenoir, Frederique Bonnet-Brillhault og Catherine Barthélémy (2012) og heter “Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes”. Artikkelen omhandler en studie fra Frankrike, som hadde som mål

å klargjøre konsekvensene av AS og ASD på dagliglivet for ungdommer med diagnosen, og sammenliknet med ungdommer med en kronisk somatisk lidelse (diabetes). Da dette var relevant for oppgaven ble artikkelen inkludert.

Den andre artikkelen heter “What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond? Report of a preliminary on-line study” og er skrevet av Ian Stuart-Hamilton (2011). Artikkelen omhandler en studie fra Storbritannia, som så på grunnleggende biografisk informasjon, generell helsetilstand og livskvalitet hos voksne med AS eller mistanke om ASD. Denne artikkelen inneholdt relevant forskning og ble derfor inkludert i oppgaven. Den tredje artikkelen heter «Coping Strategies of Adults with High-Functioning Autism: A Qualitative Analysis» og er skrevet av Julie Dachez og André Ndobu (2017). Artikkelen omhandler en studie fra Frankrike, og hadde som mål å undersøke mestringsstrategier brukt av voksne med AS og ASD. Artikkelen inneholdt også relevant forskning og ble inkludert i oppgaven.

I tillegg til dette anbefalte Autismeforeningen *Research Autism*, som er en forskningsdatabase med forskning innenfor emnet ASD. Da innholdet i denne databasen primært omhandler ASD ble det søkt på «asperger syndrome», «autism spectrum disorder», «basic human needs», «coping», «quality of life», «communication», «nurse» og «nursing» hver for seg. Søket ble gjort den 19.02.19 og førte til én artikkel som ble inkludert i oppgaven. Den heter «Predictors of Quality of Life for Autistic Adults» og er skrevet av David Mason, Helen McConachie, Deborah Garland, Alex Petrou, Jacqui Rodgers og Jeremy R. Parr (2018). Artikkelen omhandler en studie fra Storbritannia, og så på livskvalitet og egenskaper som henger sammen med livskvalitet hos personer med ASD. Dette var også relevant forskning og ble inkludert i oppgaven.

Totalt ble det funnet fem artikler som er inkludert i oppgaven.

## **2.3 Kildekritikk**

Det har vært utfordrende å finne og relevant faglitteratur og forskning som besvarer problemstillingen. Spesielt har det vært utfordrende å finne forskning om voksne med AS, da mye av både litteratur og forskning som omhandler diagnosen fokuserer på barn.

Forskningen som ble funnet og anvendt har sett på relativt få personer, noe som kan utgjøre en svakhet for resultatene. Studiene som er benyttet viser imidlertid relativt likt resultat, noe som er en styrke.

Da mange av kildene er på engelsk, er innholdet oversatt. Det vil derfor kunne være feil og mangler i oversatt innhold. Litteraturen som er brukt er fra ulike land, og det vil derfor kunne være forskjeller på landene som gjør at ikke alt er aktuelt i Norge. Det ble ikke funnet noe litteratur eller forskning fra Skandinavia.

Det hadde vært naturlig å benytte litteratur av Hans Asperger som teorigrunnlag i oppgaven, men hans arbeid ble kun publisert på tysk og var derfor vanskelig å benytte. Det er derfor benyttet Attwood som sekundærkilde der det er skrevet om Asperger.



## 3 Litteraturgjennomgang

Dette kapitlet tar for seg relevant stoff fra valgt faglitteratur og forskning for å beskrive autismespekterforstyrrelser, Asperger syndrom, grunnleggendebehov og sykepleierens funksjon.

### 3.1 Autismespekterforstyrrelser og Asperger syndrom

Det var barnelegen Hans Asperger fra Wien som var den første til å beskrive symptomene på den han kalte *autistisk psykopatologi*, i sin doktorgradsavhandling i 1944 (Attwood, 2000, s. 15). Han beskrev symptomene som uvanlige sosiale, språklige og kognitive evner. Asperger fikk ikke internasjonal annerkjennelse for sitt arbeid før i 1981, da den britiske psykiateren Lorna Wing brukte betegnelsen «Asperger syndrom» om personer med disse symptomene (Attwood, 2000, s. 14). Den østeriske legen Leo Kanner, som den gang levde i USA og var uvitende om Aspergers studier, beskrev også autistiske trekk på denne tiden (Attwood, 2006, s. 56). Wing beskrev de viktigste symptomene på AS som manglende empati, naiv, utilstrekkelig og ensidig sosial interaksjon, hyppige gjentakelser av ord, nedsatt evne til non-verbal kommunikasjon, sære interesser, klossethet og nedsatt koordinasjon (Attwood, 2000, s. 16). AS skyldes dysfunksjon i spesielle strukturer og systemer i hjernen, spesielt i den sosiale delen av hjernen og skyldes antakelig genetikk (Attwood, 2006, s. 347).

Som voksen vil en møte forventninger om at en skal være selvstendig. For mange med AS vil symptomene på diagnosen minke over tid (Attwood, 2006, s. 366). Det er imidlertid noen som opplever at diagnosen tar så mye plass i hverdagen at de blir avhengige av døgnbaserte tjenester for å klare seg (Wright, 2016, s. 81).

En vanlig utfordring knyttet til AS og ASD, er hyper- og hyposensitivitet (Ghaziuddin, 2018, s. 177). Klinikere og akademikere definerer AS primært etter personens evner innenfor områdene sosial forståelse, empati, språk, og kognitive ferdigheter, men et annet viktig kjennetegn ved diagnosen er hyper- og hyposensitivitet til spesielle sensoriske opplevelser. *Sensoriske opplevelser* er de opplevelsene vi får gjennom sansene våre og hvordan vi

oppfatter dem. Sansesystemet hos personer med AS kan i det ene øyeblikket være *hypersensitivt* (overfølsomt) og i det neste *hyposensitivt* (underfølsomt) (Attwood, 2006, s. 291).

Vanligst er sensitivitet overfor spesifikke lyder, men det kan også være lys, smaken og konsistensen av mat og spesielle lukter. Dette kan føre til at de over- eller underreagerer på opplevelsen av smerte og ubehag, og følelsen av balanse, bevegelse og kroppsorientering kan være unormalt. Sansesystemene kan være påvirket slik at dagligdagse opplevelser kan bli oppfattet som uutholdelig intense eller ikke oppfattet i det hele tatt. I noen tilfeller kan det være mangel på sensitivitet til sensoriske opplevelser, som for eksempel kan gi seg uttrykk ved at vedkomne ikke oppfatter smerte eller ikke føler de trenger varme klær ute i kulden (Attwood, 2006, s. 291). Det er viktig å forstå at personer med AS opplever sanseopplevelser annerledes enn andre og at dette kan påvirke dem i stor grad, både positivt og negativt (Beardon, 2017, s. 55).

En annen utfordring som de fleste voksne med AS og ASD sliter med, er angst (Beardon, 2017, s. 43). *Angst* er noe et menneske er redd for inni seg og er opplevelse av at tryggheten er truet (Hummelvoll, 2012, s. 154). De fleste mennesker opplever en viss form for angst i løpet av livet og utvikler individuelle teknikker for å håndtere denne (Hummelvoll, 2012, s. 158). Tvangslidelser er det samme som *obsessiv-kompulsiv lidelse* (OCD) og er en samlebetegnelse for tilstander preget av langvarige tvangstanker og/eller tvangshandlinger (Store Medisinske Leksikon, 2016). Hummelvoll (2012, s. 174) definerer *tvangstanker* som uønskede, ufrivillige tanker som dukker opp og som oppleves som at de kommer utenfra en selv uten at en har noen kontroll på det. *Tvangshandlinger* kan defineres som en ukontrollerbar, vedvarende trang til å utføre visse handlinger eller atferd for å lette en spenning som ellers ville vært uutholdelig. *Fobier* kan defineres som tilstander dominert av tvangspreget frykt for bestemte gjenstander eller situasjoner. Denne frykten kan føre til at en prøver å unngå dette (Hummelvoll, 2012, s. 174). Rundt 25 % av personer med AS har OCD (Attwood, 2006, s. 158). De fleste mennesker opplever tvangstanker og tvangshandlinger i mild grad i løpet av livet, men som oftest uten at det utvikler seg til en tvangslidelse (Hummelvoll, 2012, s. 173-174). En studie publisert Frankrike hadde som mål å undersøke mestringsstrategier brukt av voksne med AS og ASD (Dachez & Ndobu, 2017, s. 86). Det var 31 voksne med AS og ASD som deltok i åpent intervju. Ut fra disse intervjuene ble det identifisert åtte mestringsstrategier; spesielle interesser, militant atferd, diagnose, søke støtte

fra atypiske venner og dyr, normalisering, intellektualisering og humor. Forskerne foreslår en ny måte å se på spesielle interesser hos personer med AS og ASD på, som en ressurs og ikke bare et symptom på diagnosen. Rutiner kan bli viktig for personer med AS, da det bidrar til å skape orden og forutsigbarhet (Attwood, 2000, s. 113). Angst vil også kunne øke opplevelsen av negative sanseopplevelser (Beardon, 2017, s. 56).

En studie fra Storbritannia ser på egenskaper som henger sammen med livskvalitet hos personer med ASD (Mason et al, 2018, s. 1138). Her svarte 370 personer med ASD på et spørreskjema. Resultatet viste at livskvaliteten var lavere hos personer med ASD enn hos kontrollgruppen. En annen studie fra Frankrike hadde som mål å klargjøre konsekvensene av AS og ASD på dagliglivet for ungdommer med diagnosen, og sammenlikne med ungdommer med en kronisk somatisk lidelse, diabetes (Cottenceau et al, 2012, s. 289). Her svarte 26 personer med AS og ASD, 44 personer med diabetes og 250 kontrollpersoner på et spørreskjema. Resultatet viste at ungdommene med AS og ASD hadde betydelig dårligere livskvalitet enn de andre. En tredje studie fra Storbritannia så på grunnleggende biografisk informasjon, generell helsetilstand og livskvalitet hos voksne personer med ASD eller med mistanke om ASD (Stuart-Hamilton & Morgan, 2011, s. 22). Det var 29 deltakere, de fleste med AS, noen med ASD og noen med selvdagnostisert ASD, som svarte på et spørreskjema. Resultatet viste også her at personene med ASD hadde dårligere livskvalitet og dårligere helse.

## 3.2 Grunnleggende behov

Henderson (1998, s. 45) utarbeidet en definisjon på sykepleierens funksjon med utgangspunkt i en tekst av Bertha Harmers. Den lød slik: «Sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller til en fredfull død), som dette mennesket ville ha utført uten hjelp hvis det hadde hatt nødvendig styrke, vilje eller kunnskap til det. Hennes funksjon er å gjøre dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig». Dette handler om å dekke grunnleggende behov der pasienten ikke er i stand til å gjøre det selv, samtidig som en støtter opp under pasientens selvstendighet. Henderson (1998, s. 46-47) utarbeidet en liste på 14 punkter med gjøremål som representerer det hun beskriver som *grunnleggende sykepleie*. Det er å hjelpe pasienten å «1. Puste normalt, 2. Spise og drikke tilstrekkelig, 3. Kvitte seg

med avfallsstoffer, 4. Bevege seg og innta behagelige kroppsstillinger, 5. Sove og hvile, 6. Velge passende klær – kle av og på seg, 7. Opprettholde normal kroppstemperatur ved å velge passende klær og regulere omgivelsene, 8. Holde kroppen ren og velpleid og beskytte hudoverflaten, 9. Unngå farer i miljøet og skade andre, 10. Kommunisere med andre ved å uttrykke følelser, behov, frykt eller oppfatninger, 11. Dyrke sin tro, 12. Arbeide på en måte som styrker selvfølelsen, 13. Koble av eller delta i ulike former for rekreasjon og 14. Lære, oppdage eller tilfredsstille den nysgjerrigheten som fører til normal utvikling og helse, og benytte de helsetjenester som finnes».

Alle mennesker har grunnleggende behov, men hos enkelte pasienter med AS kan noen av de grunnleggende behovene være truet som følge av blant annet hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier. Tre grunnleggende behov som kan være truet hos pasienter med AS er behovet for ernæring, aktivitet og kroppsspleie.

### **3.2.1 Ernæring**

*Ernæring* er mat og drikke som utgjør menneskers føde og omfatter vårt behov for energi og næringsstoffer, samt sammenhengen mellom mat, næringsstoffer og helse (Store Medisinske Leksikon, 2017).

Behovet for ernæring og væske er et grunnleggende behov som må dekkes for å ivareta helse og velvære. Kosthold er nært knyttet til risikofaktorer som har betydning for helse og utvikling av sykdom. (Kristoffersen et al, 2016b, s. 191-192). Et kosthold som dekker behovet for næringsstoffer, legger grunnlaget for god helse og reduserer risikoen for sykdommer (Helsedirektoratet, 2016, s. 30). Et viktig mål i arbeid med ernæring rettet mot syke, er at pasienten skal få dekket sitt grunnleggende behov for energi og næringsstoffer (Helsedirektoratet, 2016, s. 12).

Hos pasienter med AS kan behovet for ernæring være truet på grunn av blant annet hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier.

Personer med AS kan ha utfordringer med matinntak, diet og vekt (Attwood, 2006, s. 38). De kan blant annet slite med svelgevansker (Lesko, 2017, s. 75). Noen utfordringer knyttet til behovet for ernæring hos pasienter med AS, kan være knyttet til hyper- og hyposensitivitet.

Det er sensoriske grunner til at personer med AS har spesielle preferanser når det kommer til konsistens, form, farge og lukt på mat (Beardon, 2017, s. 58). Noen kan merke lukter som andre ikke kan lukte (Attwood, 2006, s. 302). Sensitiviteten kan gå på konsistensen og kombinasjonen av ulik type mat (Attwood, 2006, s. 303). De kan også ha en tendens til å være ekstreme i matveien i den grad at de enten ønsker svært sterk smak som stimulerer sanseopplevelser, eller mat med veldig lite smak som gjør det motsatte. Noen er også kresne på ulike leverandører av matvarer da de smaker små forskjeller som de fleste andre ikke merker (Beardon, 2017, s. 61).

Behovet for ernæring kan også trues av tvangslidelser og fobier. Sensitivitet for mat er gjerne kombinert med matritualer som å kutte, legge frem og spise maten på en spesiell måte (Ghaziuddin, 2018, s. 141). Tvangslidelser kan hos noen føre til alvorlige utfordringer med ernæring. Alvorlige spiseforstyrrelser som anoreksi kan være assosiert med AS. 18-23 % av unge voksne jenter med anoreksi har tegn på AS (Attwood, 2006, s. 39). En av de vanligste spiseforstyrrelsene blant pasienter med AS er diagnosen *Avoidant/Restrictive food intake disorder* (ARFID) som er en relativt ny diagnose introdusert av American Psychiatric Association i 2013. Den kjennetegnes ved restriktivt matinntak på grunn av selektive preferanser til spesielle typer mat og unngåelse av andre på grunn av dets lukt, konsistens eller form. Diagnosen er som regel ikke knyttet til kroppsbilde eller mål om å gå ned i vekt, og er assosiert med høy risiko for OCD (Ghaziuddin, 2018, s. 149). Det har også vært tilfeller av ukontrollert, overdrevent inntak av vann, mat eller gjenstander som har ført til alvorlige helseproblemer og død hos pasienter med AS og ASD (Wright, 2016, s. 94).

### **3.2.2 Aktivitet**

*Aktivitet* vil si fysisk bevegelse generelt, både med og uten treningseffekt. *Fysisk trening* kan forstås som systematiske, kroppslige aktiviteter (Hummelvoll, 2012, s. 483).

Aktivitet er et grunnleggende behov og nødvendig for at kroppens organsystemer skal fungere (Kristoffersen et al, 2016b, s. 313). Fysisk aktivitet har positiv innvirkning både på helsefremming og forebygging av sykdom (Kristoffersen, 2016b, s. 316). Mangel på aktivitet kan blant annet føre til problemer i muskler og skjelett, hjerte og blodkar, respirasjonssystemet, mage og tarm, urinveiene og hud (Kristoffersen et al, 2016b, s. 330-

333). Det er også en sammenheng mellom fysisk aktivitet og psykisk helse (Kristoffersen, 2016b, s. 316).

Behovet for aktivitet kan være truet hos pasienter med AS på grunn av blant annet hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier.

Personer med AS har ikke bare en annerledes måte å tenke og kommunisere på, de kan også ha en annen måte å bevege seg på (Attwood, 2006, s. 278). utfordringer med motorikk og koordinasjon er ofte sett hos personer med ASD (Ghaziuddin, 2018, s. 135). Voksne med AS kan ha en unormal gange som mangler flyt og effektivitet. Det kan også være asynkrone bevegelser i armene og beina, spesielt under løping. Noen ganger har personer med AS problemer med å vite hvor kroppen befinner seg i rommet, noe som kan føre til at de snubler, dulter borti og river ned ting (Attwood, 2006, s. 278).

En studie fra Finland så på den fysiske formen og det fysiske aktivitetsnivået hos personer med AS (Borremans et al, 2010, s. 308). Det var 30 ungdommer som deltok på en fysisk test og svarte på et spørreskjema. Resultatet viste at ungdommene med AS gjorde det betydelig dårligere enn kontrollgruppen på alle de fysiske testene.

Fysisk aktivitet er bra for å dempe angst og øke følelsen av selvkontroll (Hummelvoll, 2012, s. 165). Etter fysisk trening vil en gjerne kjenne på en følelse av avslappethet og velvære (Hummelvoll, 2012, s. 169).

### **3.2.3 Kroppspleie**

*Kroppspleie* er et grunnleggende behov og omfatter alt en person trenger for å føle seg ren og velstelt. Det innebærer vask og stell av hud, tenner, munnhule, negler, hår og skjegg. Videre kan det innebære å tilføre godlukt i form av deodorant, parfyme, etterbarberingsvann og sminke, samt å kle på seg (Kristoffersen et al, 2016b, s. 46). Kroppspleie kan bidra til fysisk og psykisk velvære (Kristoffersen et al, 2016b, s. 31).

Mangel på ivaretagelse av behovet for kroppspleie kan få konsekvenser for blant annet personlig hygiene. Dette er en av de vanligste årsakene til at personer med AS mister jobben (Attwood, 2006, s. 318).

Behovet for kroppsspleie kan hos noen personer med AS være truet på grunn av blant annet hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier.

Kroppsspleie utgjør ofte situasjoner som trigger en del sensoriske opplevelser. Personer med AS unngår ofte aktivt disse situasjonene fordi de kan oppleves som intense og kan føre til angst (Attwood, 2006, s. 292). Noen sensoriske opplevelser er årsak til sterkt ubehag som gjør at personen ofte utvikler en rekke strategier for å håndtere disse opplevelsene (Attwood, 2006, s. 293). Disse strategiene kan være å blokkere ut uønsket lyd, nynne eller fokusere intenst på en oppgave (Attwood, 2006, s. 297). Noen personer med AS misliker sterkt følelsen av vann på kroppen, mens andre kan tåle det på bestemte måter. Noen med AS rapporterer om stort ubehag og til og med smerte i forbindelse med berøring, greing, vasking og klipping av hår (Beardon, 2017, s. 59). Dette vil kunne påvirke ivaretagelse av personlig hygiene, noe som kan påvirke hvordan en blir tatt imot når en tar initiativ til kontakt med andre (Attwood, 2006, s. 300).

Personer med AS kan ha problemer med å oppfatte temperatur, noe som for eksempel kan føre til at de går ut med varme klær på sommeren og lettkledd på vinteren (Attwood, 2006, s. 308). De vil også kunne være hypersensitive for lukt, noe som kan føre til at de vil unngå parfyme, deodorant eller vaskeprodukter fordi de blir kvalme (Attwood, 2006, s. 303). Noen har imidlertid visse lukter de liker som gir dem en ekstra ro og velvære (Beardon, 2017, s. 61).

Ivaretagelse av behovet for kroppsspleie kan også påvirkes av tvangslidelser og fobier. Klinisk erfaring viser at OCD hos personer med AS ofte kan være knyttet til renslighet (Attwood, 2006, s. 158). Kompulsive handlinger er ritualer, gjerne repetitive, og et verktøy for å redusere stress. Dette kan for eksempel være å vaske hendene mange ganger (Attwood, 2006, s. 159). Noen personer med AS er opptatt av å arrangere de materielle omgivelsene slik at de passer til deres behov (Beardon, 2017, s. 62).

### **3.3 Sykepleierens funksjon**

Henderson definerer sykepleierfunksjonen gjennom 14 punkter hun mener er grunnleggende sykepleie (Henderson, 1998, s. 47). Hun skrev «Jeg betrakter sykepleie først og fremst som

det å komplettere pasienten ved å sørge for det han trenger av kunnskaper, vilje og styrke til å utføre de daglige gjøremål, og utføre den behandlingen som legen har foreskrevet for ham» (Henderson, 1998, s. 54).

Barn med AS og ASD har gjerne en barnelege som følger dem opp helhetlig, mens som voksen blir ansvaret ofte fordelt på flere ulike spesialister. Når foreldrene ikke kan ta vare på dem lenger, trenger en del at noen andre tar dette ansvaret (Wright, 2016, s. 96). De som faller inn under offentlig omsorg og for eksempel flytter inn i en bemannet bolig, vil få hjelp til dette av blant annet sykepleiere.

Sykepleiere kan hjelpe pasientene ved å benytte sykepleieprosessen (Kristoffersen et al, 2016a, s. 340). En viktig forutsetning for sykepleieprosessen er et godt samarbeid og fellesskap mellom sykepleier og pasient. I dette fellesskapet kan sykepleieren sammen med pasienten kartlegge pasientens problemer og funksjonsvansker og finne gode løsninger på disse. Synet på sykepleier-pasient-relasjonen som et felleskap impliserer et møte mellom to hele og likeverdige mennesker og skaper rom for felles opplevelser. Forskjellen på partene er imidlertid at den ene mottar hjelp og den andre gir hjelp. Dette samarbeidet er avhengig av gjensidig tillit og åpenhet for å lykkes (Hummelvoll, 2012, s. 38). Det å bli sett på den måten av helsepersonell kan gjøre pasienten i stand til å se situasjonen sin på en ny og mer åpen måte, samt bli nysgjerrig og motivert til å prøve nye strategier for å løse sine problemer. Å skape denne atmosfæren er en av sykepleierens hovedoppgaver (Hummelvoll, 2012, s. 39).

Sykepleie som yrke har ulike funksjons- og ansvarsområder. Ut fra Rammeplan for sykepleierutdanning (Kunnskapsdepartementet, 2008) kan en identifisere åtte slike funksjoner. Av disse er tre spesielt relevant for oppgaven: helsefremming, forebygging og undervisning/veiledning.

### **3.3.1 Helsefremming**

*Helsefremming* vil si å gjøre personer i stand til å ta kontroll over og forbedre sin egen helse gjennom å øke kompetanse og ferdigheter, samt styrke de ressursene og det potensialet som fremmer helse og velvære (Kristoffersen et al, 2016a, s. 18).



Personer med AS lever generelt sett kortere enn resten av befolkningen. En av de største grunnene til dette er epilepsi, som er en vanlig tilleggsproblematikk. Lidelser i luftveiene, hjerte- og karsykdommer og svelgebesvær står også for dette. Medisinering av disse pasientene kan også være komplisert og føre til en del bivirkninger som vektøkning, søvnapne og redusert energi (Wright, 2016, s. 93).

Det er viktig at sykepleieren skaffer seg forståelse for hva helse og velvære innebærer for pasienten og at pasienten selv deltar aktivt i det helsefremmende arbeidet. Det er individuelt hva en person kjennetegner som helse, og det å få tak på pasientens perspektiv på helse er en viktig sykepleieutfordring (Hummelvoll, 2012, s. 37).

### **3.3.2 Forebygging**

*Forebygging* kan være rettet mot friske personer, personer som er utsatt for helsesvikt og personer som er utsatt for komplikasjoner (Kristoffersen et al, 2016a, s. 18).

Det er viktig å være klar over at pasienter med AS og ASD kan ha problemer med å rapportere om symptomer på sykdom, skade og smerte (Lesko, 2017, s. 44). En må kjenne pasienten med AS godt for å oppdage endringer i atferd som kan være tegn på sykdom, da de ofte ikke rapporterer om dette selv og oppfatter smerte ulikt andre. Det har også vært eksempler på kreft som har fått utvikle seg svært lenge før det har blitt oppdaget hos slike pasienter (Wright, 2016, s. 94).

Pasienter med AS og ASD kan ha en tendens til å skjule symptomer på sykdom på grunn av sine særegenheter. Deres utfordringer med sosial kommunikasjon kan også være en av årsakene til at de ikke søker hjelp. Det at de ofte underrapporterer sykdomstegn kan også handle om et ønske om å tilfredsstille omsorgspersonene. Ofte mangler helsepersonell kunnskap om diagnosen og kan derfor misforstå ved at de feilaktig tolker tegn på sykdom som symptomer på AS. De har lett for å oppfatte atferd som at pasienten slår hodet inn i veggen, som et symptom på diagnosen, isteden for å undersøke om pasienten for eksempel har vondt i hodet (Wright, 2016, s. 94-95).

### 3.3.3 Undervisning og veiledning

*Undervisning/veiledning* er rettet mot pasienter og pårørende og handler om å stimulere til læring, utvikling og mestring (Kristoffersen et al, 2016a, s. 19). Dette gjøres i stor grad gjennom kommunikasjon. *Kommunikasjon* kan forstås som en vedvarende og dynamisk prosess, et samspill hvor en påvirker andre og selv blir påvirket (Hummelvoll, 2012, s. 420). Kommunikasjon er et viktig verktøy når det gjelder å dekke sykepleierfunksjonen undervisning og veiledning, samt helsefremming og forebygging.

Kommunikasjon blir sett på som en av de største utfordringene knyttet til å pleie pasienter med AS og ASD (Wright, 2016, s. 238). Personer med ASD kan ha utfordringer med å oppfatte kroppsspråk, tonefall og ha øyekontakt (Lesko, 2017, s. 22).

Kommunikasjon er en nødvendig forutsetning for felleskap mellom mennesker (Hummelvoll, 2012, s. 420). Personens opplevelse av stabilitet vil øke ved riktig kommunikasjonsteknikk, bevisstgjøring rundt andres atferd og gjenkjenning av følelser (Beardon, 2017, s. 52). Non-verbal formidling av budskap er en viktig del av vår kommunikasjon (Hummelvoll, 2012, s. 425). Å oppleve at noen interesserer og bryr seg om deg, og håper og tror på bedring på dine vegne, kan være en positiv opplevelse som bidrar til å motivere. Som pasient kan det være vondt å oppleve at personalet ikke alltid forstår hva som foregår i deres indre verden. Et viktig utgangspunkt for å kunne hjelpe pasienten er å jobbe aktivt for å forstå pasientens situasjon, tanker, følelser og reaksjoner. Dette krever kunnskap om virkelighetsopplevelsen hos pasienten og at en har evner og vilje til å forsøke å ta inn den følelsen pasienten har. Den som skal hjelpe en person i en bedringsprosess må være sensitiv, oppmerksom, samt passe nær og utfordrende (Hummelvoll, 2012, s. 23).

## 4 Drøfting

I dette kapittelet skal problemstillingen «*Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov?*» drøftes i lys av valgt litteratur, teori og forskning. Først drøftes sykepleierens funksjon og deretter er drøftingen delt inn i tre deler, ett for hvert grunnleggende behov det blir fokusert på i oppgaven. Hver del vil drøfte hvordan sykepleiere kan hjelpe pasienter med AS å ivareta disse grunnleggende behovene ved hjelp av sykepleieprosessen.

Selv om forventet levetid øker generelt i befolkningen, er sjansen for et langt liv med god helse for personer med AS og ASD urovekkende dårlig (Wright, 2016, s. 93). Dette kan det være flere grunner til. Flere studier konkluderer også med at personer med AS generelt har lavere livskvalitet enn resten av befolkningen. En studie fra 2012 (Cottenceau et al, s. 292) slo fast at voksne med AS hadde signifikant lavere livskvalitet sammenlignet med kontrollgruppene som var diabetikere og personer uten kronisk sykdom. En studie fra Storbritannia konkluderte også med at livskvaliteten til personer med AS generelt var dårligere enn i resten av befolkningen. Studien viste i tillegg at eldre voksne med AS generelt har svekket fysisk og psykisk helse, og at dette truer livsstil og reiser bekymring for disse personene (Stuart-Hamilton & Morgan, 2011, s. 26). Disse resultatene kan også skyldes ulike faktorer. En studie fra Storbritannia viste også at livskvaliteten var dårligere hos personer med ASD enn hos kontrollgruppen. Resultatet viste imidlertid også at de personene med ASD som mottok hjelp hjemme i hverdagen til blant annet aktivisering og planlegging, opplevde bedre livskvalitet enn de som ikke gjorde det (Mason et al, 2018, s. 1146).

Denne informasjonen viser at sykepleiere kan ha en viktig funksjon i forhold til å øke livskvaliteten hos denne pasientgruppen.

Ivaretagelse av grunnleggende behov er en viktig forutsetning for god helse og livskvalitet. WHO definerer *helse* som «en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet» (WHO, sitert i Hummelvoll, 2012, s. 34).

Henderson pekte på at oppfatningen om at sykepleieren skulle fungere som en erstatning for det pasienten mangler for å bli «fullstendig», gjorde sykepleierfunksjonen svært kompleks. Hun stilte derfor spørsmål om hvor ofte mennesker føler seg fullstendig eller hel (Henderson, 1998, s. 45-46). Hun pekte også på at dersom vanlige mennesker synes det er vanskelig å

oppnå god helse, vil det også være svært vanskelig for en sykepleier å oppnå dette på vegne av en pasient (Henderson, 1998, s. 46). Det kan derfor være mer naturlig å se på helse som en prosess istedenfor en tilstand, og en kan derfor heller se på definisjonen som et optimalt mål en kan strekke seg mot (Hummelvoll, 2012, s. 35). I møte med pasienter med AS vil det også være vanskelig å erstatte det de mangler for å bli fullstendig. Det vil variere hva pasientene ønsker og trenger for å føle seg bra. Det er viktig at sykepleiere er oppmerksom på dette og ikke blir overambisiøs på pasientens vegne.

Noen av atferdsmønstrene hos pasienter med AS, kan av sykepleiere ses på som hinder for å få dekket grunnleggende behov. Disse kan imidlertid være mestringsstrategier og svært viktige for pasientens velvære. En studie fra Frankrike konkluderte med at sære interesser hos personer med AS er en mestringsstrategi, ikke et symptom, og at de derfor burde oppmuntres til å dyrke dette (Dachez & Ndobu, 2017, s. 93). Utøvelse av sykepleie overfor disse pasientene kan derfor handle om en balansegang mellom å dempe symptomer og å øke funksjonalitet, samtidig som en tillater dem å ha sine strategier for å håndtere livet.

I noen tilfeller vil pasienter med AS behøve assistanse av sykepleiere. I tilfeller der pasienten ikke er i stand til å uttrykke egne behov og ønsker, kan sykepleiere tilstrebe å dekke disse behovene gjennom pleie- og omsorgshandlinger. Dette bør imidlertid skje på bakgrunn av empati, situasjonsforståelse, faglig kunnskap, skjønn og etisk vurdering, og i samarbeid med pasientens nærmeste som kjenner vedkommende godt (Hummelvoll, 2012, s. 46). Jeg har sett eksempler på dette i praksis, hvor sykepleier har ment at pasienten trenger en dusj, mens pasienten er helt uenig. Det er i slike situasjoner en balansegang mellom å skulle hjelpe og det å trække over pasientens grenser. En må vurdere hvor langt det er verdt å gå for å få dekket de grunnleggende behovene.

For at sykepleiere skal oppnå å hjelpe pasienter med AS å dekke grunnleggende behov der de ikke er i stand til det selv, krever det ofte at en gjennomfører noen forandringer. For en del personer med AS kan forandringer føre til mye stress og angst. Selv små forandringer kan ha stor betydning for personer med AS og det er derfor viktig å forstå pasientens perspektiv i dette arbeidet (Beardon, 2017, s. 48). Rutiner kan bli viktig for personer med AS, da det bidrar til å skape orden og forutsigbarhet (Attwood, 2000, s. 113). En del personer med AS kan oppleve at få områder i livet er forutsigbare og under deres kontroll. Rutinene kan derfor bli svært viktige for å gi en følelse av trygghet, kontroll og forutsigbarhet. Dersom en imidlertid bryter med disse rutinene vil personen kunne oppleve mye stress og angst

(Beardon, 2017, s. 51). Det er viktig at sykepleiere som jobber med disse pasientene tar hensyn til dette i arbeidet med ivaretagelse av grunnleggende behov (Attwood, 2000, s. 113). Dersom pasienten opplever mer ubehag av å få dekket et grunnleggende behov enn å ikke gjøre det, fordi det innebærer en stor forandring i livet, kan en spørre seg om det har noen hensikt.

Det finnes imidlertid noe kunnskap om hvordan en som sykepleier kan gå frem for å hjelpe pasienter med AS å dekke sine grunnleggende behov, uten at det blir en ubehagelig opplevelse for pasienten.

Kommunikasjon er et viktig verktøy i arbeidet med pasienter med AS, og det er derfor viktig at sykepleiere som jobber med disse pasientene har kunnskap om dette. Det kan være nyttig for sykepleier å snakke med familiemedlemmer eller andre som kjenner pasienten godt, for å finne ut hvordan pasienten kommuniserer (Lesko, 2017, s. 22).

Lesko (2017, s. 23-24) kommer med noen generelle råd til kommunikasjon med pasienter med AS. Hun skriver at det er lurt å begrense antall ord en bruker, samt snakke rolig og sakte. Det er også lurt å ta pauser mellom setningene for å gi pasienten tid til å oppfatte det du har sagt og respondere. Bruk av noen nøkkelord som gjerne kan gjentas i kombinasjon med peking, miming eller vise bilder kan være nyttig. Sykepleieren bør snakke til pasienten som et vanlig voksent menneske, men unngå ironi, sarkasme og betydninger som må leses mellom linjene, da de har en tendens til å oppfatte alt bokstavelig. Noen personer med ASD foretrekker også å kommunisere skriftlig, for eksempel gjennom håndskrevne lapper. Ved å være fleksibel og villig til å tilpasse seg pasientens behov, vil en vinne mye tillitt (Lesko, 2017, s. 23-24).

Personer med ASD kan ha problemer med å forstå komplekse instruksjoner (Lesko, 2017, s. 24). Dersom en person med ASD blir fortalt hvordan en oppgave skal utføres, kan det hende at vedkommende ikke forstår hvordan det skal gjøres. Det kan derfor være lurt å demonstrere, da dette vil være lettere for disse pasientene å forstå (Lesko, 2017, s. 22). Det er viktig å prøve å redusere sansestimuli som pågår samtidig. En pasient med ASD vil kunne ha utfordringer med å oppfatte hva du sier dersom det er mye annet som skjer på samme tid (Lesko, 2017, s. 36). Personer med AS har også gjerne sine egne og uvanlige måter å løse problemer på, og kan gjerne motsette seg andres metoder. Det er derfor viktig å være fleksibel, men også oppmuntre til fleksibilitet (Attwood, 2006, s. 256).

Det kan også være utfordrende for personer med AS å ta valg, spesielt i situasjoner med mange valgmuligheter. Det er viktig å ikke dømme pasienten for vanskelighetene. En bør la pasienten få den tiden vedkommende trenger til å bestemme seg og heller komme tilbake på et senere tidspunkt. Det er ofte lettere for en person med AS å forholde seg til noen konkrete valgmuligheter og det kan derfor være hensiktsmessig å hjelpe pasienten med å bryte ned valgmulighetene (Beardon, 2017, s. 54).

## **4.1 Ivaretagelse av behovet for ernæring hos pasienter med Asperger syndrom**

Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med AS til å ivareta behovet for ernæring?

Pasienter med AS kan ha utfordringer med å ivareta behovet for ernæring og dette kan i stor grad henge sammen med hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier. Da jeg hadde praksis på bemannet bolig erfarte jeg at beboerne med AS hadde utfordringer med å ta fornuftige valg med tanke på ernæring. Jeg så at de trengte hjelp til å handle for å prioritere å kjøpe seg næringsrik mat istedenfor å bruke pengene på brus, kake, godteri eller ikke bruke pengene på mat i det hele tatt. De trengte også hjelp til å fordele maten utover dagen og administrere måltidene i forhold til tilberedning og mengde. Jeg erfarte også at det var et svært begrenset repertoar av ulike matvarer de fikk i seg. Forskning kan tyde på at å ha tilgang på hjelp til administrering og tilberedning av mat kan bidra til å unngå at svekket livskvalitet eskalerer hos pasienter med AS (Mason et al, s. 1144).

Praksis for arbeid med ernæring hos pasienter består av vurdering av ernæringsstatus, vurdering av ernæringsbehov, vurdering av matinntak i forhold til behov, lage ernæringsplan og sette i gang tiltak og oppfølging og evaluering (Helsedirektoratet, 2016, s. 78).

For å kartlegge behovet for sykepleie knyttet til ernæring, må en se på om pasienten får i seg tilstrekkelig mat og drikke. Datasamlingen gjøres ved å se på pasientens livssituasjon og sykehistorie, samt benytte intervju, observasjoner og undersøkelser (Kristoffersen et al, 2016b, s. 206). Pasienter som mottar tjenester i hjemmet eller bor i omsorgsboliger skal få vurdert ernæringsstatus ved start på vedtak og deretter hver måned. Arbeid med ernæring i hjemmebaserte tjenester kan blant annet være kartlegging av matvarer og matvaner og

måltider, hjelp til planlegging, innkjøp og tilbereding (Helsedirektoratet, 2016, s. 57-58). Det bør også kartlegges om det er andre aspekter som påvirker ernæringsbehovet, som for eksempel svelgevansker som er vanlig blant pasienter med AS.

Det finnes ulike skjema for vurdering av ernæringsstatus og det kan kartlegges gjennom kliniske undersøkelser, ved å regne ut kroppsmasseindeks (KMI), samtale og ved å lese tidligere journaler. *KMI* sier noe om forholdet mellom høyde og vekt og er med på å definere over- og undervekt (Helsedirektoratet, 2016, s. 78-79).

Ut fra vurderingen av ernæringsstatus vil en kunne identifisere noen problemer pasienten har med å ivareta behovet for ernæring. Deretter kan en sette mål med utgangspunkt i disse problemene. Som sykepleier er det viktig å gi nok god informasjon, støtte og oppfølging slik at pasienten kan ta beslutninger for egen helse. Pasienten kan ha et sterkt forhold til sine matvaner og det kan oppleves vanskelig å bli fratatt disse (Helsedirektoratet, 2016, s. 23). Det er viktig at pasienten opplever å være delaktig i å komme frem til mål for ernæring. Motiverende intervju kan benyttes for å jobbe med motivasjonen til pasienten.

En ernæringsplan må lages i forhold til individuelle faktorer og inneholder pasientens ernæringsstatus, behov for energi og næringsstoffer, informasjon om matinntak og oversikt over mål og tiltak (Helsedirektoratet, 2016, s. 92). Det er viktig at vedtak om tiltak knyttet til ernæring og tilrettelegging av måltider er individuelt tilrettelagt og så konkret som mulig. Det er også viktig at det settes av nok tid til måltidene (Helsedirektoratet, 2016, s. 58-59).

Videre skal målrettede handlinger og tiltak gjennomføres. For en del pasienter med AS må det tas hensyn til hyper- og hyposensitivitet i ernæringssituasjoner. En kan jobbe med å prøve å redusere sensitivitet overfor mat ved å prøve å introdusere nye matvarer over tid.

Sensitiviteten vil gradvis kunne minke, men frykten for sterke reaksjoner og dermed også unngåelsen, kan vedvare. Når en skal prøve å introdusere mat som pasienten i utgangspunktet har lav toleranse for, kan pasienten begynne med å slikke og smake i stedet for å tygge og svelge. Det er også viktig å gi positive tilbakemeldinger på at de prøver noe nytt (Attwood, 2006, s. 304).

Ivaretagelse av grunnleggende behov for ernæring kan innebære ulik tilrettelegging. Eksempler på slik tilrettelegging kan være helsefremmende kosthold, valgfrihet, konsistenstilpasset mat, spesialkost, hjelp under måltider og nok tid og ro til å spise

(Helsedirektoratet, 2016, s. 19). Kostholdet kan tilpasses i forhold til konsistens og vil da avhenge av pasientens behov (Helsedirektoratet, 2016, s. 133). Det finnes både lettyggelig kost, findelt kost (eks puré), geleaktig kost og flytende kost. Slik mat kan gjøre det lettere for noen med AS å få i seg flere næringsstoffer. Det er spesielt viktig å være nøye med presentasjon av denne maten slik at den ser innbydende ut. Pasientene trenger også god informasjon om hva de får, da det ikke er så lett å se (Helsedirektoratet, 2016, s. 135-137). Det kan være lurt å introdusere nye matsorter når pasienten er avslappet og opptatt av noe annet (Attwood, 2000, s. 161).

Ernæringsplanen bør følges opp og evalueres regelmessig, gjerne i forbindelse med månedlig veiing (Helsedirektoratet, 2016, s. 95).

## **4.2 Ivaretagelse av behovet for aktivitet hos pasienter med Asperger syndrom**

Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med AS til å ivareta behovet for aktivitet?

Pasienter med AS bør oppmuntres til aktivitet og fysisk trening jevnlig fordi det er med på å redusere angst og øke følelsen av kroppskontroll (Hummelvoll, 2012, s. 169). Mine erfaringer med pasienter med AS fra praksis tilsa at en del av dem var i lite fysisk aktivitet og kom seg lite ut av leiligheten. Det var gjerne kun i forbindelse med turer til butikken. I en studie fra Storbritannia, svarte 36 % av personene med AS eller ASD at redusert livskvalitet var knyttet til mobilitet og 57 % svarte at det var knyttet til daglige aktiviteter (Stuart-Hamilton & Morgan, 2011, s. 24).

Bevegelse er svært viktig for personer med AS. Blant annet kan det være en metode for å håndtere ubalanse i balanseorganet. Noen pasienter vil bruke gjentakende bevegelser, som vugging, for å håndtere denne ubalansen. Det er viktig at pasienter med AS får mulighet til å gjøre dette når de behøver det uten å bli hindret (Beardon, 2017, s. 63). Utenfra kan dette oppfattes som unormalt, og noen sykepleiere vil derfor være fristet til å forsøke å få pasientene til å slutte med dette for å beskytte de fra stigmatisering. For pasienten kan dette



være en viktig mestringsstrategi som er vanskelig å erstatte med noe annet. Sykepleiere kan imidlertid forsøke å flytte oppmerksomheten fra angst, fobier og ritualer, ved å engasjere pasienten i aktiviteter (Hummelvoll, 2012, s. 165). Forskning har vist en sammenheng mellom livskvalitet og fysisk helse i form av smerte, ubehag, avhengighet av medisinsk behandling, daglige aktiviteter, evne til å jobbe, energi og utmattelse, mobilitet, søvn og hvile hos personer med AS (Cottenceau et al, 2012, s. 290). Forskning indikerer også at de personene med AS som gjorde det best på fysiske tester, hadde deltatt på aktiviteter de likte godt fra barndommen av (Borremans et al, 2010, s. 316).

Fysisk aktivitet kan føre til naturlig tretthet og avslapning i etterkant. Det kan også føre til økt følelse av kroppslig og følelsesmessig kontroll, samt ha en positiv innvirkning på selvbildet (Hummelvoll, 2012, s. 483).

For å kartlegge pasientens behov for sykepleie i forbindelse med aktivitet, må en skaffe seg oversikt over pasientens ressurser og begrensinger på området (Kristoffersen, 2016, bind 2, s. 317). Da kan en blant annet se på styrke, utholdenhet, bevegelse, koordinasjon, balanse, aktivitetsmønster og vaner (Kristoffersen et al, 2016b, s. 21-324). Det vil være viktig å kartlegge hva som skal til for at pasienten kan motiveres til å komme seg mer i aktivitet.

Det er viktig å identifisere hvilke problemer som står i veien for at pasienten skal få dekket sitt grunnleggende behov for aktivitet. Noen personer med AS er svært sensitive for lys og kan føle det som de blir blendet (Attwood, 2006, s. 304). Dette kan påvirke ønsket om å bevege seg ut i dagslys. Mangel på komfortable klær eller sko til å gå med ute kan også påvirke dette. Sensitivitet for lyd kan gjøre at det å befinne seg utenfor leiligheten kan oppleves som svært stressende.

Deretter må det identifiseres noen mål. Ut fra målene skal det gjennomføres handlinger og tiltak. For å redusere sensitivitet for lys, kan det være lurt å skjerme pasienten fra sterkt sollys ved bruk av sterke solbriller (Attwood, 2000, s. 161). Det finnes spesielle solbriller som er designet for å stenge ute de frekvensene av lys som personen er sensitiv mot. Dette kan tilpasses individuelt (Attwood, 2006, s. 306-307). Når det gjelder sensitivitet for lyd kan det være lurt å unngå lyder som er ekstra ubehagelige for pasienten. Dette kan gjøres ved å høre på musikk som kamuflerer annen lyd, redusere bakgrunnsstøy og bruke øreplugg (Attwood, 2000, s. 161).

Det er viktig å evaluere hvordan det går underveis og tilpasse tiltakene i forhold til hva som viser seg å fungere for pasienten.

### **4.3 Ivaretagelse av behovet for kroppspleie hos pasienter med Asperger syndrom**

Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med AS til å ivareta behovet for kroppspleie?

I praksis erfarte jeg at noen av pasientene med AS trengte hjelp til å få struktur og kontinuitet i vanene rundt kroppspleie. I en studie fra Storbritannia, svarte 21 % av personene med AS eller ASD at redusert livskvalitet var knyttet til evnen til å ta vare på seg selv (Stuart-Hamilton & Morgan, 2011, s. 24). Forskning kan også tyde på at å ha tilgang på hjelp til kroppspleie kan bidra til å unngå at svekket livskvalitet eskalerer (Mason et al, s. 1144).

For å finne ut hva pasienten trenger hjelp til i forbindelse med kroppspleie trenger vi å kartlegge pasientens ressurser og begrensinger. Det vil da være viktig å se på om pasienten har de kreftene og fysiske ferdighetene som skal til, samt det materielle utstyret som er nødvendig. Det vil også være viktig å kartlegge pasientens vaner og eventuelle kroppslige tilstander som påvirker kroppspleie (Kristoffersen, 2016b, s. 48).

Ut fra datasamlingen identifiseres det problemer som pasienten trenger hjelp til. Disse kan være hjelp til kroppsvask, munnstell, stell av hår og skjegg og hjelp med av- og påkledning (Kristoffersen, 2016b, s. 61-78).

Det er mange ting å være oppmerksom på når en skal kartlegge utfordringer knyttet til kroppspleie hos pasienter med AS. Klær er en av tingene som kan være en utfordring og her er det ulike preferanser. Noen foretrekker løse klær, mens andre trenger at klærne strammer mot ulike deler av kroppen. Et stramt belte kan for noen gi en følelse av trygghet og forsterket selvfølelse. Noen trenger noe på hodet som en hatt for å føle seg komfortabel. Andre orker ikke å ha noe over knærne og går derfor alltid med shorts. Noen trenger hansker for å unngå hudkontakt eller en tykk frakk i offentligheten for å unngå å komme borti folk. Knapper kan både hates og elskes av personer med AS. Sko som klemmer på de rette stedene kan være

vanskelige å finne. Farge og mønstre på klær kan også påvirke personer med AS. (Beardon, 2017, s. 56-58). Det kan også være utfordringer knyttet til stell av kropp, hår og tenner.

Når en har identifisert utfordringene, kan en sammen med pasienten finne noen mål knyttet til kroppspleie. Videre skal det gjennomføres handlinger og tiltak knyttet til målet.

Kroppspleie er gjerne forbundet med berøring. For å unngå sensitivitet for berøring er det viktig at de rundt pasienten med AS er klar over reaksjonene visse berøringer kan utløse, og ikke tvinge pasienten til å oppleve dette hvis det kan unngås. En bør tilstrebe å redusere berøring og gi beskjed før det skal skje slik at pasienten med AS er forberedt. Noen ganger oppleves lett berøring som verre enn fast berøring. Sensitiviteten kan derfor for noen pasienter med AS dempes ved en fast ryggmassasje før kroppspleie (Attwood, 2006, s. 301-302).

Klær kan føles ubehagelig for pasienter med AS fordi de kan trigge sensoriske opplevelser. For å unngå ubehag, kan en gjøre noen enkle grep. Dette kan være å åpne øverste knapp, bruke en bomullstrøye under, fjerne merkelapper og kjøpe sokker uten sømmer. Noen ganger kan det å massere hode og skuldre forsiktig og bestemt før klipping, hjelpe til å redusere hypersensitivitet i hodebunnen (Attwood, 2006, s. 301). De kan også oppleve smerte i forbindelse med klipping av negler. Det kan være lurt å file de istedenfor å klippe eller bløte de for å mykgjøre de først. Mange pasienter med AS har også svært sensitive tenner, noe som gjør at å pusse tenner og gå til tannlegen kan være svært ubehagelig. Det kan hjelpe å kjøpe en skånsom myk tannbørste (Beardon, 2017, s. 59).

Utfordringer med kroppspleie kan knyttes til lyd, fordi situasjoner som dusjing og bading kan innebære mye lyd. For å redusere sensitivitet for lyd må en først identifisere hvilke lyder som oppleves som smertefullt intense. Dette ser en ved å observere når pasienten holder seg for ørene eller blunker som respons på lydene. En strategi kan være å ha ørepropper tilgjengelig. Noen synes også det kan hjelpe å ha musikk på ørene. De kan også hjelpe å få forklart hva som er grunnen til lyden og hvor lenge den vil vare. Denne kunnskapen vil kunne redusere angst og øke toleranse (Attwood, 2006, s. 297).

Underveis bør det evalueres hvordan det går og tiltakene kan tilpasses pasientens behov.

Kroppspleie kan også være en naturlig situasjon for sykepleiere å observere tegn til sykdom eller skader. Dette er viktig da pasienter med AS ikke alltid uttrykker dette selv. Det kan derfor få alvorlige konsekvenser for deres helse. Ørebetennelse eller blindtarmbetennelse er

eksempler på sykdom som kan utvikle seg til alvorlige stadier før det blir oppdaget hos disse pasientene. Bivirkninger av medisiner kan også være vanskelig å oppdage. Det viktig å være oppmerksom på tegn til ubehag og sjekke for fysiske tegn til sykdom som høy kroppstemperatur eller hevelser. Det kan også være nyttig å fortelle en historie der moralen er at det er viktig å si ifra om smerte og at man kan få hjelp til å få det bedre (Attwood, 2006, s. 309).

Som sykepleier er det naturlig og viktig å reflektere over hva som er god kroppsspleie. Det varierer hva som skal til for at mennesker føler seg ren og velstelt. Følelsen av å være ren er avhengig av hva hvordan vi ønsker å vaske oss, og følelsen av velvære er avhengig av hva som skal til for at vi føler oss vel med hvordan vi ser ut (Kristoffersen et al, 2016b, s. 46). Toleransen for kroppslige lukter har blitt lavere i vår kultur i dag, og vi er blitt mer opptatt av å være fri for lukt eller lukte friskt og godt. Det å ikke følge samfunnets normer for lukt kan derfor bli tolket som manglende tilpasningsevne og kan føre til sosial stigmatisering og isolasjon (Kristoffersen, 2016b, s. 22). Som sykepleier vil det i dette arbeidet være en balansegang mellom å hjelpe pasienten å tilfredsstille samfunnets normer, og på den måten beskytte dem fra stigmatisering, samtidig som en respekterer pasientens ønsker.

## 5 Konklusjon

Formålet med denne oppgaven var å gi noen svar på problemstillingen:

*Hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med Asperger syndrom til å ivareta sine grunnleggende behov?*

Forkunnskapene tilsa at noen pasienter med diagnosen har svekket evne til å ivareta noen av sine grunnleggende behov, og kan ha nytte av hjelp fra blant annet sykepleiere til å klare dette. Jeg har valgt å fokusere på behovet for ernæring, aktivitet og kroppspleie.

Problemstillingen er belyst med Henderson som teorigrunnlag og annen relevant faglitteratur og pensumlitteratur, samt relevant forskning.

Det kan være flere utfordringer knyttet til ivaretagelse av grunnleggende behov hos pasienter med AS utfordringer, og en del av disse er knyttet til vanlig tilleggsproblematikk. Mange sliter med hyper-/hyposensitivitet og tvangslidelser/fobier. Dette henger nøye sammen med stress og angst som også er vanlig tilleggsproblematikk.

Viktige sykepleierfunksjoner i arbeid med disse pasientene er helsefremming, forebygging og undervisning/veiledning. Sykepleieprosessen utgjør viktig struktur i dette arbeidet.

Kommunikasjon er et viktig redskap for sykepleiere som jobber med disse pasientene.

Sykepleiere kan hjelpe pasienter med AS å dekke behovet for ernæring ved å kartlegge ernæringsstatus, hjelpe til med innkjøp, planlegging og tilberedning av måltider.

Sykepleierens utfordring ligger i å tilpasse ernærings situasjonene til pasientens behov og preferanser, og samtidig endre vanene i en mer helsefremmende og forebyggende retning.

Når det gjelder behovet for aktivitet, kan sykepleiere hjelpe pasienter med AS ved å kartlegge aktivitetsnivå og hvilke forhold som begrenser denne. Sykepleierens utfordring ligger i å gjøre det mer attraktivt for pasienten å være i aktivitet ved å tilrettelegge for pasientens muligheter for aktivitet.

Sykepleiere kan hjelpe pasienter med AS å dekke behovet for kroppspleie ved å kartlegge vaner og ønsker. Sykepleierens utfordring ligger her i å motivere pasienten til å opprettholde

et akseptabelt nivå av kroppspleie og samtidig ta hensyn til pasientens opplevelse av disse situasjonene.

Med kunnskap og ved hjelp av de riktige verktøyene, har sykepleiere derfor en viktig funksjon for å hjelpe pasienter med AS å ivareta sine grunnleggende behov på en adekvat måte som også er tilpasset dem. På den måten kan sykepleiere være med å bidra til å øke denne pasientgruppens livskvalitet.

# Litteraturliste

Attwood, T. (2006). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome* (1. utg). London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. & Engh, K. (2000). *Asperger syndrom: En håndbok for foreldre og fagfolk* (1. utg). Oslo: NKS-Forlaget.

Beardon, L. (2017). *Autism and Asperger Syndrome in Adults: An up-to-date overview* (1. utg). London: Sheldon Press.

Borremans, E., Rintala, P. & McCubbin, J. A. (2010). Physical Fitness and Physical Activity in Adolescents With Asperger Syndrome: A Comparative Study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 27(4), 308-320. DOI: 10.1249/01.MSS.0000355793.02993.7c

Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F & Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21(5), 289-296. DOI:

<http://dx.doi.org.ezproxy.vid.no/10.1007/s00787-012-0263-z>

Dachez, J & Ndobu, A. (2017). Coping Strategies of Adults With High-Functioning Autism: A Qualitative Analysis. *Journal of Adult Development*, 25(2), 86-95. DOI:

<https://doi.org/10.1007/s10804-017-9278-5>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Ghaziuddin, M. (2018). *Medical Aspects of Autism and Asperger Syndrome: A guide for parents and professionals* (1. utg). London: Jessica Kingsley Publishers.

Helsedirektoratet. (2016). *Kosthåndboken: Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/51/Kosthaandboken-IS-1972.pdf>

den 16.03.19.

- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> den 26.02.19.
- Henderson, V. & Mellbye, S. (1998). *Sykepleiens natur: Refleksjoner etter 25 år* (1. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hummelvoll, K. J. (2012). *Helt – Ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* 7.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, J.N., Nordtvedt, F., Skaug, E-A & Grimsbø, G. H. (2016a). Hva er sykepleie?: Sykepleie – fag og funksjoner. I J.N. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bd.1. Sykepleie – fag og funksjon* (3. utg, s. 15-27). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., Skaug, E-A & Grimsbø, G. H. (2016b). Grunnleggende behov. N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon* (3. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf) den 19.02.19.
- Lesko, A. (2017). *The Complete Guide to Autism Healthcare: Advice for Medical Professionals and people on the Spectrum*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. & Parr, R. P. (2018). Predictors of Quality of Life for Autistic Adults. *Autism Research*, 11, 1138-1147. DOI: 10.1002/aur.1965
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) den 19.02.19.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> den 21.03.19.
- Store Medisinske Leksikon. (2017). Ernæring. Hentet fra <https://sml.snl.no/ern%C3%A6ring> den 16.03.19.



Store Medisinske Leksikon. (2016). Obsessiv-kompulsiv lidelse. Hentet fra [https://sml.snl.no/obsessiv-kompulsiv\\_lidelse](https://sml.snl.no/obsessiv-kompulsiv_lidelse) den 12.03.19.

Store Medisinske Leksikon. (2017). Sykepleier. Hentet fra <https://sml.snl.no/sykepleier> den 11.02.19.

Store Medisinske Leksikon. (2014). Sykepleieteori. Hentet fra <https://sml.snl.no/sykepleieteori> den 25.02.19.

Store Medisinske Leksikon. (2016). Utviklingsforstyrrelse. Hentet fra <https://sml.snl.no/utviklingsforstyrrelse> den 19.02.19.

Stuart-Hamilton, I. & Morgan, H. (2011). What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond? Report of a preliminary on-line study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(2), 22-28. DOI: 10.5042/amhid.2011.0109

World Health Organization. (2017). Autism Spectrum Disorders. Hentet fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> den 19.02.19.

Wright, S. D. (Red.). (2016). *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life* (1.utg). London: Jessica Kingsley Publishers.

# Vedlegg

## Vedlegg 1

### Søkehistorikk - SveMed+

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Asperger syndrom	40	3	0	0
2	Grunnleggende behov	0	0	0	0
3	Ernæring	2 010	0	0	0
4	Aktivitet	1 727	0	0	0
5	Kroppspleie	0	0	0	0
6	Mestring	46	0	0	0
7	Livskvalitet	1 464	0	0	0
8	Kommunikasjon	2 945	0	0	0
9	Sykepleier	1 826	0	0	0
10	Sykepleie	2 443	0	0	0
11	S1 AND S2	0	0	0	0
12	S1 AND S3	0	0	0	0
13	S1 AND S4	1	0	0	0

14	S1 AND S5	0	0	0	0
15	S1 AND S6	0	0	0	0
16	S1 AND S7	1	0	0	0
17	S1 AND S8	2	0	0	0
18	S1 AND S9	0	0	0	0
19	S1 AND S10	0	0	0	0

## Vedlegg 2

### Søkehistorikk - Medline

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Asperger syndrome	895	0	0	0
2	Basic human needs	57	0	0	0
3	Nutrition	83 239	0	0	0
4	Physical activity	95 902	0	0	0
5	Personal care	3 113	0	0	0
6	Coping	25 284	0	0	0
7	Quality of life	182 307	0	0	0

8	Communication	158 285	0	0	0
9	Nurse	64 584	0	0	0
10	Nursing	146 243	0	0	0
11	S1 AND S2	0	0	0	0
12	S1 AND S3	1	1	0	0
13	S1 AND S4	6	2	1	1
14	S1 AND S5	0	0	0	0
15	S1 AND S6	10	4	2	0
16	S1 AND S7	24	6	1	0
17	S1 AND S8	42	7	1	0
18	S1 AND S9	2	0	0	0
19	S1 AND S10	14	2	1	0

## Vedlegg 3

### Søkehistorikk - Cinahl

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Asperger syndrome	1 072	0	0	0

2	Basic human needs	1 070	0	0	0
3	Nutrition	52 400	0	0	0
4	Physical activity	45 419	0	0	0
5	Personal care	742	0	0	0
6	Coping	28 739	0	0	0
7	Quality of life	109 391	0	0	0
8	Communication	194 728	0	0	0
9	Nurse	90 978	0	0	0
10	Nursing	259 377	0	0	0
11	S1 AND S2	1	0	0	0
12	S1 AND S3	1	0	0	0
13	S1 AND S4	5	0	0	0
14	S1 AND S5	0	0	0	0
15	S1 AND S6	25	3	1	1
16	S1 AND S7	19	2	2	2
17	S1 AND S8	240	5	1	0
18	S1 AND S9	10	2	0	0
19	S1 AND S10	26	1	1	0

## Vedlegg 4

### Research Autism

Søkenr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Asperger syndrome	333	3	0	0
2	Autism Spectrum Disorder	5 126	0	0	0
3	Basic human needs	125	0	0	0
4	Coping	22	0	0	0
5	Quality of life	4 790	6	2	1
6	Communication	382	1	1	0
7	Nurse	5	1	1	0
8	Nursing	42	4	0	0