

Campus Elverum
Avdeling for Folkehelse

4BACH

Ann Kristin Engebakken og Kjersti Evensen

Veileder: Kari Kvigne

Tourette syndrom og sykepleie ved sykehusinnleggelse;
Utfordringer i kommunikasjon og samhandling med barn med
Tourette syndrom i sykehus

Tourette syndrome and nursing during hospitalisation;
Challenges in communication and interaction with children with
Tourette syndrome in hospital

Antall ord: 13273

BASY 2013

2017

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Tittel på norsk: Tourette syndrom og sykepleie ved sykehusinnleggelse. utfordringer i kommunikasjon og samhandling med barn med Tourette syndrom i sykehus.

Tittel på engelsk: Tourette syndrome and nursing during hospitalisation. Challenges in communication and interaction with children with Tourette syndrome in hospital.

Bakgrunn: Kommunikasjon er en utfordring i helsevesenet generelt, både i sykepleier/pasient-relasjonen, men også helsepersonell seg i mellom. Særlig utfordrende kan det være når det gjelder pasienter med spesielle behov, som for eksempel de med Tourette syndrom.

Oppgaven handler om utfordringer pasient og sykepleier møter i forbindelse med pasienter som legges inn i sykehus for helsehjelp. Vi har spisset oppgaven inn mot pasientgruppen med Tourette syndrom; barn og unge mellom 5-16 år på et somatisk sykehus, der vi ser et økt kunnskapsbehov. En av forfatterne av denne oppgaven med voksne barn med Tourette syndrom har følt på dette mer enn en gang.

Formål: I denne bacheloroppgaven vil vi ha fokus på betydningen av kommunikasjon og samhandling når det skal etableres en god relasjon til en pasient med Tourette syndrom, innlagt på somatisk sykehus.

Problemstilling: Hvilke utfordringer kan sykepleier oppleve i møte med pasienter med Tourette syndrom innen kommunikasjon og samhandling på sykehus?

Teori: Problemstillingen belyses ved hjelp av Kari Martinsens sykepleietenkning, kommunikasjonsteori, erfaringer med Tourette syndrom, forskning og yrkesetiske retningslinjer.

Metode: I denne litteraturstudien benytter vi oss av pensumlitteratur, selvvalgt faglitteratur, forskning, praksis- og egenerfaringer.

Resultat: Et førsteinntrykk i form av verbale/nonverbale kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier vil raskt bli vurdert av pasienten. Førsteinntrykket kan være avgjørende for senere møte mellom sykepleier og pasient.

Konklusjon: Da marginene ved kommunikasjon med pasienter med Tourette syndrom er små, kan utfallet fort endre kurs. En utfordring er pasientgruppens karakteristiske særtrekk som kan sette våre kommunikasjonsferdigheter på prøve; verbale som nonverbale. En annen utfordring blir da å ivareta gode holdninger og tørre å vise interesse og engasjement slik at behandling lar seg gjennomføre.

Nøkkelord: Pasient, sykepleier, sykehus, Tourette syndrom, kommunikasjon, trygghet, nestekjærlighet og empati.

Forord

“En helt vanlig gutt”

Hjelp meg mamma! Deg kan jeg be
det er noe inni meg ingen kan se

De skylder på deg når jeg er slem
og tror jeg blir snill om du bare blir streng
Hva vet de om alt ditt strev og all vår sorg
om våre bønner til Gud: Hva har vi gjort galt?

Jeg sparket og slår, mamma, redd og forpint.
Jeg vil ikke slå, jeg vil være grei.
Vær tålmodig mamma – du må hjelpe meg.

De andre de tror at jeg kan hvis jeg vil.
de forstår ikke at jeg ikke får det til.
Men mamma, og pappa de vet at jeg vil
og elsker meg selv om jeg ikke får det til.

Alt ville vært så lett om jeg ikke hadde hatt Tourette.
Jeg drar meg i håret og tygger på skjorten
jeg sparket og slår og teller til fjorten
jeg banner og huler og er ganske ille
og kan ikke slutte før jeg får neste pille
Så kysser jeg deg på nesen, og må gjøre det igjen.
For alt må skje til riktig tid og når Touretten vil.

Men i morgen mamma, da skal jeg være snill!
Re opp senga mi? Og børste hår og tenner? Klart jeg vil!
Jeg skal bli så flink mamma, bare vent og se!
Jeg skal gjøre alt for å få fred.

Ikke erte broren min, leke pent og stille.
Sitte pent på plassen min når skoleklokka ringer
ikke bråke, ikke sparke ikke slå og ingen dytt
Ingen flere fantestreker.
Nei, jeg lover deg at jeg skal bli en helt vanlig gutt.

Hjelp meg mamma – deg kan jeg be
Den vanlige gutten kan du vel se?
Hjelp meg å vise han frem til andre.
Hjelp meg å vise at under Tourette
er det en gutt som er ganske kjekk

Av: Ryan Hughes (gjendiktet av Alvhild Bjørnestad)

Innhold

SAMMENDRAG	2
INNHold	5
1.0 INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2 PROBLEMSTILLING, AVGRENSNING OG PRESISERING.....	8
1.3 CASE.....	9
1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON.....	10
2.0 METODE.....	11
2.1 BESKRIVELSE AV METODE	11
2.2 ANONYMISERING.....	11
2.3 LITTERATURSØK.....	12
2.4 BESKRIVELSE AV UTVALGTE ARTIKLER	14
2.5 KILDEKRITIKK	20
3.0 TEORI	22
3.1 TOURETTE SYNDROM.....	22
3.2 VERBAL OG NONVERBAL KOMMUNIKASJON	23
3.3 KARI MARTINSENS OMSORGSTEORI.....	28
4.0 DRØFTING.....	31
4.1 HOLDNINGER I MØTE MED PASIENTER MED TOURETTE SYNDROM.....	31
4.2 Å VÆRE BEVISST VÅR KOMMUNIKASJON MED PASIENTER MED TOURETTE SYNDROM	37
4.3 SOM LYN FRA KLAR HIMMEL.....	39
4.4 NØDVENDIG KOMPETANSE HOS HELSEPERSONELL.....	41

5.0 KONKLUSJON.....	43
LITTERATURLISTE	45
VEDLEGG 1.....	49

1.0 Innledning

Vi har valgt kommunikasjon som tema for vår oppgave, fordi vi til stadighet erfarer viktigheten av dette i utførelsen av sykepleie. Eide og Eide (2013) påpeker at dette er et av våre viktigste virkemidler for å skape en god relasjon til pasientene.

Formålet med oppgaven er å utvikle kunnskap om hvordan vi som profesjonelle best bør kommunisere med pasienter med Tourette. Det handler like mye om verbal som nonverbal kommunikasjon og samspillet disse imellom (Eide & Eide, 2013).

I kommunikasjon til denne gruppen som ofte preges av sær påståelighet, upassende språkbruk, lærevansker, store humørsvingninger, dårlig impuls kontroll og eksplosive raseriutbrudd, vet vi at tics kan være med å påvirke dette. Undertrykkning av ticsene kan være direkte årsak til denne adferden. En annen utfordring er når brudd i planer oppstår.

Vår arena er somatisk sykehus, og pasientgruppen vi har valgt er barn og unge mellom 5-16 år med Tourette syndrom, som er en arvelig nevrobiologisk tilstand. Nøyaktige tall av forekomst er vanskelig å vite, men ulike funn tyder på at mellom 0,4 og 4 % er rammet, der et realistisk gjennomsnittstall regnes å være rundt 1 % hos barn og unge i alderen 5-16 år, i følge Cavanna mfl. 2009, Robertson 2008a, 2003, Lechmann mfl. 2006a, 2006b, 1998, 1997, Robertson mfl. 1999, Mason mfl. 1998 (referert i Kvilhaug, 2011). Undersøkelsene viser at det er hyppigere forekomst hos gutter med diagnosen (Akseldotter & Grimstad, 2009).

Vi baserer vår oppgave på forskning, fag-, pensum- og skjønnlitteratur. Vi tar også utgangspunkt i case om Per, for å diskutere hva som kan være god kommunikasjon med han i forbindelse med sykehusinnleggelse. I tillegg trekker vi inn momenter fra forordet. Vi ser en helt vanlig gutt som vi tror kan hvis han vil – vi forstår ikke at han ikke får det til. Vi tenker det bare er å ta seg sammen, for hva vet vi om alt strev og sorg som ligger bak om det å ikke lykkes og få det til.

Det forskes stadig på denne gruppen da årsaken fortsatt er et mysterium. Målet er å skape nye behandlingsformer, som igjen vil kunne øke livskvaliteten (Dietrich, Fernandez, King, State, Tischfield, Hoekstra, Heiman & the TIC Genetics Collaborative Group, 2014).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom ulike praksisperioder i sykepleiestudiet har vi erfart at kolleger kan ha hatt fordommer ovenfor pasienter med krevende adferd. Dette kan ha resultert i tidvis oversette pasienter.

På sykehus møtte vi på flere utsatte grupper, blant annet de med Tourette syndrom. Vi så at sykepleierne manglet kunnskap og erfaring med denne gruppen. Våre holdninger er avgjørende for å skape en relasjon som åpner for en god kommunikasjon og godt samspill. Dette har vi gjennom egenerfaring sett betydningen av, og hva kommunikasjon kan gjøre på godt og vondt. Vi har opplevd at ved god dokumentasjon og rapport kan vi avverge mange uheldige situasjoner, som misforståelser. Like viktig er det å møte pasienten der han/hun til enhver tid befinner seg, med de behov den enkelte måtte ha.

Gjennom egenerfaring som pårørende til nå to voksne barn med Tourette syndrom, har den ene av forfatterne erfart hvor viktig det er med kunnskap og god kommunikasjon til denne gruppen. Det er ofte lite som skal til for å snu en god opplevelse til å bli noe negativt. Disse erfaringene mener vi det er viktig å formidle.

1.2 Problemstilling, avgrensning og presisering

Vår problemstilling er:

«Hvilke utfordringer kan sykepleier oppleve i møte med pasienter med Tourette syndrom innen kommunikasjon og samhandling på sykehus?»

Hva som vil påvirke en relasjon mellom sykepleier og pasient med Tourette syndrom kan være basert på ulike elementer. Vi har valgt å sette fokus på temaet kommunikasjon, som står helt sentralt i arbeid med denne pasientgruppen.

Oppgaven omhandler kommunikasjon og samhandling mellom sykepleiere, barn med Tourette syndrom mellom 5-16 år og deres pårørende for å legge til rette for en behandling som forhåpentligvis vil la seg gjennomføre.

1.3 Case

Per er en 10 år gammel gutt med nyoppdaget Tourette syndrom med både vokale og motoriske tics. Endelig har han og foreldrene fått svar på hvorfor han banner så mye, og stadig lager mange rare lyder og grimaser. Dette skulle vise seg å være en type tics, som relateres til tilstanden. Sårbarheten og følelsen av det å være annerledes i en alder av kun 10 år, fikk Per til å føle at verden var urettferdig og vanskelig.

Frem til dagen diagnosen ble stilt var utfordringene mange både for Per og de rundt han. Spesielt mor følte i blant på andres dømmende blikk som gav henne en følelse av å ha en uoppdragen unge, og at hun selv ikke strakk til når hans utagerende adferd ikke lot seg stoppe. Per hadde lenge hatt et vanskelig forhold til ulike lyder som når hans søster spiste, klirring med bestikk, sildring i dusjen og husarbeid, noe hans mor i lengre tid hadde reagert på. Nå fikk de også svaret på mysteriet rundt Pers halting, som også viste seg å være tics.

Veien til diagnosen var lang. Fra å søke svar hos andre foreldre, helsesøster og BUP til innleggelse på sykehus for å finne ut av hva som feilte Per. Diagnosen var en forklaring, men utfordringene i forhold til kommunikasjon og interaksjon fortsatte.

En dag skulle Per til tannlegen og gruet seg allerede lang tid i forkant, men hans mor gjorde hva hun kunne for å trygge sin sønn i visshet om at dette skulle gå bra. Det krever mye arbeid i å bygge opp tillitt, men lite som skal til for å bryte den ned. Av den grunn hadde mor vært snartenkt og i forkant ringt tannlegekontoret for å fortelle om Pers tilstand. Hun møtte forståelse og ble trygget på at dette skulle gå bra, at man ville ta hensyn, noe mor viderefremidnet sin sønn. Tannlegebesøket startet bra. Det gikk fint helt frem til han satte seg i tannlegestolen og så alle instrumentene som lå foran seg. Panikken tok han og noen saftige banneord kom ut fra hans munn, dertil den troende tannlegen startet å irettesette han og ble sint. Sånne ord ville hun ikke finne seg i. Dette resulterte i at gutten i et byks kom seg opp av stolen og ut av rommet. Opplevelsen førte til flere år med uteblivende tannlegebesøk og brutt tillitt.

En annen historie om gutten er fra da han skulle til undersøkelse på sykehuset. Hans mor hadde også denne gangen gjort store forberedelser i å trygge han, og i forkant ringt sykehuset for kort å informere om diagnosen og høre at de var i rute. Hun visste at lang ventetid kunne

påvirke hans psyke samt gjøre han sliten grunnet undertrykkelse av tics. Dette igjen kunne føre til verbal utagering og «ufin oppførsel», noe de ønsket å forebygge for alle parter, ikke minst for Per.

Denne gangen gikk det heller ikke som mor hadde tenkt og lovet sønnen, fordi ordene som ble lovet ikke ble holdt. Noe uventet hadde oppstått i avdelingen og ført til forsinkelser, av den grunn endringer i planen. Ingen informerte om forsinkelsen, og mor og sønn ble sittende å vente med det resultat at den «ufine» oppførselen kom til syne i en setting med mange tilskuere. Ubehaget ble til å ta og føle på, både for mor og sønn.

1.4 Oppgavens disposisjon

Vi velger å dele inn oppgaven i 5 kapitler, hvor det første er innledning med underpunkter som bakgrunn for valg av tema, problemstilling, avgrensning og presisering, case og oppgavens disposisjon. Kapittel 2 inneholder metode og beskrivelse av denne, litteratursøk, beskrivelse av de utvalgte artiklene og kildekritikk. Kapittel 3 tar for seg teori om Tourette syndrom, verbal og nonverbal kommunikasjon og Kari Martinsens omsorgsteori. Under kapittel 4 kommer drøfting, konklusjon i det 5.

2.0 Metode

Dalland, O. (2013, s 111) henviser til sosiologen Vilhelm Aubert sine ord:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener til dette formålet, hører med til arsenalet av metoder» (Aubert, V. 1985, s 196).

Ved kvalitativ forskningsmetode forsøkes det å hente fram mening og opplevelse, opplysninger som ikke lar seg måle i tall. Derimot vil en kvantitativ metode vise til tall og målbare data, som i tabeller, grafer og statistikk (Dalland, 2013).

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i høyskolen i innlandet skal denne baseres på litteratur og egenerfaringer. Det finnes ulike typer litteratur; faglitteratur, forskningslitteratur og skjønnlitteratur. Vår pensumlitteratur består i all hovedsak av fag- og forskningslitteratur. Selvvalgt litteratur står merket med * i litteraturlisten. Casen som ble beskrevet tidligere representerer erfaringer. Fortsettelsen utdyper hvordan vi søkte etter, valgte og beskriver den utvalgte litteraturen.

2.1 Beskrivelse av metode

Litteraturstudie regnes som en kvalitativ metode, andres fag- og forskningsarbeider må fortolkes av «oss».

Av vår utvalgte litteratur har vi hovedsaklig benyttet *primærkilder* for å styrke oppgavens innhold og troverdighet. Vi har også benyttet sekundærlitteratur i form av pensumlitteratur. Forskningsartiklene baseres på kvalitativ metode.

2.2 Anonymisering

Casen er anonymisert med hensyn til navn og alder. I tillegg er «Per» spurt og har gitt sin tillatelse til at hans situasjon beskrives som i denne bacheloroppgaven.

2.3 Litteratursøk

Oppgavens kvalitet avhenger av et godt beskrevet kildegrunnlag (Dalland, 2013).

Vi startet aller først med å oppsøke BUP-Hamar, nevroteamet hvor vi fikk en samtale med en spesialpedagogisk veileder, som ga oss bedre innsikt i temaet Tourette syndrom. Her fikk vi veiledning og råd for søk av litteratur.

Ved Høgskolen søkte vi via Oria for å finne aktuell fag-, forskning- og skjønnlitteratur vedrørende temaene Tourette syndrom, kommunikasjon og sykepleieteori.

De ulike databasene vi forholdt oss til for å besvare oppgavens problemstilling har vært: Cinahl, PubMed, SweMed+ og Sykepleien.no.

Da vi ikke kunne finne relevant forskning i databasene om kommunikasjon direkte med pasientgruppen med Tourette syndrom, kontaktet vi bibliotekaren ved Høgskolen Innlandet, Campus Elverum. Heller ikke han kunne finne forskning som rettet seg mot kommunikasjon med Tourette syndrom, tross omfattende søk. Rådet vi da fikk var å dele inn våre søk i to, på den ene siden kommunikasjon med pasienter på sykehus, på den andre Tourette syndrom.

Vi forsøkte mange ulike kombinasjoner og endte opp med 4 aktuelle artikler. Se tabell for søkeord i de ulike databasene. Det har vært en tidkrevende søkeprosess, da mange av søkene ikke førte frem til gode forskningsartikler. Kun søk som førte frem til utvalgt forskning og fagartikler er nevnt i tabellen.

Vi kontaktet videre Norsk Tourette forening sentralt hvor vi fikk tilsendt informasjonshefter. På telefon snakket vi med Gidske Kvilhaug ved Statsped; Statlig spesialpedagogisk tjeneste, som tipset oss om litteratur og anbefalte sin egen bok; «Barn og unge med Tourettes syndrom».

Nettsiden til kunnskapsbasert praksis har vi også benyttet, for kritisk vurdering av forskningslitteraturen vi fant (Kunnskapsbasert praksis, 2012).

Da vi ikke fant forskningen vi var på utkikk etter, baseres vår oppgave på gode fagartikler og boken vi ble anbefalt hos BUP av Gidske Kvilhaug; «Barn og unge med Tourettes syndrom». Vi innhentet også litteratur ved å gå inn på web-siden til Nasjonalt

kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (*ADHD, autisme, Tourette syndrom og*

hypersomnier), da de har en egen database hvor vi kunne søke i deres tidligere publiserte medlemsblad; *Innsikt*. Her fant vi mange gode fagartikler vi refererer til.

Oversikt over våre søk:

Database	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger	Academic journals (1) Full text (2) Subject headings (3) Utdypende info (4)	Avanserad søk (1) Mesh-term (2)	Utvalgt artikkel
PubMed	Empowering dialogues with patients	2	2009-2016	(4) Artikkelens Abstract fenget vår interesse, og vi måtte til databasen Cinahl for å finne fulltext/PDF		Nr.2: « <i>Easier said than done</i> »: empowering dialogues with patients at the pain clinic – the health professionals' perspective»
Swe-Med+	Empati	39	2011-2016		(1) (2) Ulike forståelser: 21 funn	Nr.1: « <i>Empati – ulike forståelser</i> »
Sykepleien forskning	Pasienters velvære	2	2008-2016	(4) Vi fikk opp art. «pasienters opplevelse av velvære i sykehus». Gikk inn på Cinahl, søkte så opp artikkelen med dens engelske tittel og benyttet denne.		Nr. 1: « <i>Exploring the relationship between personal control and the hospital environment</i> »
Cinahl	Communication AND patient AND hospital	74560 13132 2262	2011-2016	(1): 49886 treff (2): 21916 treff		Nr. 5: « <i>How does it really feel to be in my shoes? Patients' experiences of compassion within</i>

	AND attitude	600				<i>nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses»</i>
	AND empathy	8				
Innsikt	Tourette syndrom	213	2009-2016			“ <i>Tourettes syndrome og koprofenomenet</i> ”
Innsikt	Tourette syndrom	213	2009-2016			“ <i>Med søvnen ute av kontroll</i> ”
Innsikt	Tourette syndrom	213	2009-2016			“ <i>Stor amerikansk studie om Tourettes syndrom og livskvalitet</i> ”
Innsikt	Tourette syndrom	213	2009-2016			“ <i>God oversiktsartikkel om Tourettes syndrome</i> ”

Søkeordene vi benyttet er ikke tilfeldig valgt, men handler om erfaringene til den ene forfatteren og casen med Per.

Til slutt i oppgaven presenterer vi PICO-skjema.

2.4 Beskrivelse av utvalgte artikler

Artikkel 1: «*Easier said than done*»; *empowering dialogues with patients at the pain clinic – the health professionals` perspective* (Tveiten & Meyer, 2009), en kvalitativ studie. Artikkelen omhandler dialog og brukermedvirkning mellom profesjonelle helseutøvere og pasienter. Den er ikke av nyere tid, men relevant for vår oppgave. Studien foregikk på en smerteklinikk og er en del av et større forskningsprosjekt. Den bygger på intervjuer med halvannen times varighet, utført med 2 ukers intervaller der intervjuene ble tatt opp på bånd. Tveiten og Meyer (2009) tar for seg viktige og relevante spørsmål ved en dialog mellom profesjonelle helsearbeidere og pasienten, der brukermedvirkning var det grunnleggende i

prosessen. Tematikken beskrives også ofte i annen faglitteratur, og WHO argumenterer for at sentralt i helsefremming står pasientens deltakelse og syn som ekspert. Dette er med på å styrke artikkelens troverdighet.

Det fremkommer også at pasientrettighetsloven gir pasientene rett til å delta i avgjørelse angående deres egen helse og til å bli sett på som eksperter på seg selv. Denne type deltagelse og anerkjennelse av pasientens følelser og meninger representerer sentrale prinsipper innen Empowerment.

Studien viser at metoden for den gode dialogen inkluderer og tillate pasienter å fortelle sin egen historie, ha tilstrekkelig med tid og struktur, lytte til pasientene og se pasientene som hovedpersonen i dialogen. I forskningen ble følgende spørsmål benyttet: Hva er hensikten med dialogen? Hva karakteriserer en god dialog? Hvordan innse at det faktisk er pasientens deltakelse og hans/hennes syn i dialogen som gjør den enkelte til ekspert på seg selv?

Målet er å oppnå felles forståelse ved å bruke åpne spørsmål, der troen baserer seg på at «svaret» ligger hos den enkelte pasient. Intervjuene stimulerer mest sannsynlig til refleksjon, og bidrar til å øke deltakernes bevissthet og gir en dypere forståelse.

Videre kan intervjuene bidra til å danne en forestilling om rettledeende forståelse av en spesiell adferd, og meninger tilhørende kunnskap som ofte tas for gitt. Dialogen har som mål å bidra til helse, livskvalitet, mestring og Empowerment.

Uansett var dette lettere sagt enn gjort. Studien fokuserer på profesjonelle helsearbeideres perspektiv, der det fremkommer at det er behov for å øke profesjonell kompetanse for å kunne gjennomføre den gode samtalen. Intervjuene bidro til å øke bevisstheten av pleiernes egne holdninger, kommunikasjon og prinsipper av Empowerment. Artikkelen konkluderer med at samarbeid krever kommunikasjon.

Studien ble utført i henhold til Helsinki Deklarasjonen (2000), godkjent av den Regionale Ethiske Komite i Norge (2005) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Artikkel 2: er et essay om *Empati – Ulike forståelser* oppdatert i 2016 (Thoresen, 2013), som ikke bygger på systematisk litteratursøk, men på interesse for helsefaglig litteratur på feltet.

Essayet baseres på en empatikonferanse holdt i Stockholm, og spørsmålene som der ble stilt ga like mange svar som det var forskere til stede. Det kommer tydelig frem av artikkelen at denne ikke har ambisjoner om å gi klare svar på disse spørsmålene, tross gjennomgang av 206 studier relatert til empati i medisinfaget. Det er aktuelle referanser som presenteres, og disse har relevans for sykepleiefaglig praksis. De kan også forstås som et bilde på en faglig posisjon eller et teoretisk perspektiv, på det viktige fenomenet empati.

Metoden er en nærlesning av de aktuelle referansene. Denne innebærer en lesning av hva teksten kan svare, oppfattelsen av hvordan empati kan defineres eller forstås, hvordan denne forankres i forskning og til slutt forståelsen for utøvelsen av empati i praksis.

Som oftest defineres begrepet som en egenskap, eller en evne til å forstå hvordan man kan leve seg inn i andres reaksjoner og følelser.

Hensikten med studien er hvordan vi viser forståelse for andre mennesker og oppretter tilgang til andres liv og følelser. På denne måten kan vi diskutere og forklare dette med utgangspunkt i ulike faglige forankringer og synspunkter. Essayet kan videre fortelle oss at det eksisterer lite forskning vedrørende empati, og dets forhold til andre medisinske forståelsesmåter. En fornyet interesse er nå vekket innen fag som filosofi, psykologi, medisinfag, helsefag og kognitiv vitenskap.

Essayet påpeker at innen vårt fag anses empati som en del av sykepleiens grunnlagstenkning, og som er av stor betydning for kommunikasjon med pasientene. Vår evne til empati sies å være avgjørende for pasientenes opplevelse av å bli sett og forstått, for å ivareta den enkeltes verdighet.

I søken etter relevant litteratur var det artikkelens overskrift som først fanget vår oppmerksomhet. Da vi har valgt å bruke Kari Martinsen og hennes omsorgsteori, så vi at denne overskriften trekker paralleller opp mot hennes verdier og hva hun står for.

Artikkel 3: er en Australsk forskningsartikkel som ikke er av nyere dato, men likevel relevant for oppgaven. Artikkelen heter: *Exploring the relationship between personal control and the hospital environment* (Williams, Dawson & Kristjanson, 2008). Dette er en kvalitativ analyse basert på 78 timer med observasjoner og semistrukturerte intervjuer, en såkalt grounded theory metode, der 56 engelsktalende pasienter over 18 år deltok, uavhengig av deres innleggelsesårsak. Artikkelen beskriver tre aspekter ved sykehusmiljøet som

påvirket pasientenes følelse av egenkontroll og følelsesmessig velvære. Det første var nivå av sikkerhet, som handlet om hvorvidt pasientens behov ble dekket, som igjen førte til økt/reduert følelse av personlig kontroll. Det andre handlet om kunnskapsnivå, der det fremkommer at tilgjengelig informasjon ga velvære og kontroll. Siste nivå handler om personlig verdi og hvorvidt pasienten opplever tap av verdighet, når de gjøres avhengig av andre på sykehus.

Artikkelen konkluderer med at pasientens følelse av kontroll og velvære under sykehusoppholdet økte når de følte seg trygge, mottok god informasjon og ble verdsatt. Dette innebar at forskere og profesjonelle helseutøvere benyttet en mer holistisk tilnærming.

Artikkel 4: er en britisk forskningsartikkel med den fengende originaltittelen: *How does it really feel to be in my shoes? Patients` experiences of compassion within nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses* (Bramley & Matiti, 2014). Dette er en kvalitativ utforskende og beskrivende tilnærming, der metoden er semistrukturerte intervjuer som varte i 35-60 minutter, utført på 10 pasienter mellom 18-91 år. Deltakerne var både kvinner og menn, arenaen for intervjuene foregikk på et universitetssykehus. Artikkelen tar for seg pasienters erfaring av medfølelse innen sykepleieomsorg, og deres oppfatning av å utvikle barmhjertige sykepleiere. Det er få deltakere med i studien, og det er per i dag gjort lite forskning på pasienters erfaring med medfølelse og forståelse innen sykepleieomsorg. Vi har allikevel valgt å ta den med, da innholdet i artikkelen refererer godt essensen i vår oppgave.

Det fremkommer at pasientene observerer at vi har det travelt, men at vi ved kommunikasjon kan glede og formidle barmhjertighet kun med små handlinger, verbale eller nonverbale, tross liten tid.

Barmhjertighet forener mennesker i vanskelige tider og er ofte det som skal til for å bygge menneskelige relasjoner, som kan fremme både fysisk og psykisk helse. Begrepet barmhjertighet utfyller ikke uttrykket alene innen sykepleie, ord som empati, sympati og omsorg blir ofte brukt om hverandre innen den barmhjertige pleien.

Den medfølende omsorgen handler om å gå inn i pasientens erfaring å la de få opprettholde sin uavhengighet og verdighet, en egenskap som handler både om etikk og moral. Ved å følge en studie relatert til pasienters opplevelse av hvilke kvaliteter som gjenkjenner en

barmhjertig sykepleier, ble det bekreftet at videre forskning vil føre til en bedre forståelse av hva dette innebærer.

Artikkelens tittel bekrefter at for å kunne føle hvordan det oppleves å være i andres sko, innebærer dette å være empatisk. Det handler også om en god arbeidskultur der ledere går foran som rollemodeller, for gode verdier og prinsipper.

Dette er en kvalitativ forskning basert på semistrukturerte intervjuer. Studien tar for seg pasientenes opplevelse av medfølelse innen sykepleieomsorgen.

Følgende artikler er hentet fra Innsikt

Artikkel 5: «Tourettes syndrom og koprofenomenet», av Drage (2009). Artikkelen tar for seg personer med Tourette syndrom sin frykt for fenomenet, som er upassende seksuelle og vulgære ord, symptomer som vanligst oppstår i tidlige ungdomsår. Den beskriver videre en studie av Freeman og kolleger (2008), der det blant 597 pasienter viste seg å være kun 1 av 4 som ble rammet av koprolali (verbale utsagn), som er tre ganger vanligere enn kopropaksi (ikke-verbale uttrykk, som spyting). Dette er det som best kjennetegner Tourette syndrom, men forskningen er begrenset. Dataene er hentet fra «Tourette Syndrom International Database Consortium», en verdensomspennende database med oppstart i 1996. Disse er registrert fra 27 land og det er ca. 800 nyregistreringer hvert år. Det finnes et fåtall studier om behandling for koprofenomener. Artikkelen konkluderer med at man må se på virkninger av ulike behandlingsformer, med ulike metoder og gode kontrollerte prospektive studier.

Artikkel 6: «Med søvnen ute av kontroll», av Midtlyng (2009), handler om en stor norsk studie som viser at hos 5,1 % går søvnforstyrrelser utover daglig aktivitet. Denne tar for seg søvnens funksjon som nevnes som den mest sårbare for fysiske og psykiske belastninger og sykdomstilstander. Søvn er like viktig og naturlig som mat og drikke, og kan skape konsentrasjonsvansker som kan føre til isolasjon og tilbaketrekking. Pasientene må derfor behandles med respekt og verdighet. Studien sier at det er registrert økning av tics under REM-søvn, og økt bevegelsesaktivitet under både REM-søvn som NONREM-søvn hos pasienter med Tourette syndrom. Konsekvensen av dette kan bli konsentrasjonsvansker og gå utover daglig aktivitet. Altså – en ond sirkel. Mye tyder på at frisk luft og fysisk utfoldelse vil gjøre de fleste av oss mer søvnlige til kvelds.

Artikkel 7: «stor amerikansk studie om Tourettes syndrom og livskvalitet», av Midtlyng (2012). Et bredt forskermiljø bestående av de mest fremstående kapasitetene på tics og Tourette syndrom; Douglas Woods, Cathy Budman, Lawrence Scahill, Samuel Zinner og John T. Walkup, har alle holdt foredrag i Norge og bidratt mye for forståelsen av Tourette syndrom, og er med som forfattere i studien hentet fra Community Mental Health Journal. Denne baseres på 672 pasienter som rapporterte kroniske tics, der 617 besvarte spørsmål på 3 elektroniske spørreskjemaer; Tourette Syndrome Impact Survey (TSIS), Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS) og Perceived Quality of Life Scale (PQOL). Datainnsamlingen pågikk fra mars til november 2008. Funn viser funksjonsnedsettelse og mange føler seg annerledes og unngår dermed sosial eksponering. Forfatterne av studien bemerker at individuell behandling og tilpasning i den enkeltes hverdag vil virke positivt. I studien deltok personer over 18 år, men vi anser artikkelen relevant da det er viktig å fremme livskvalitet fra tidlig alder.

Artikkel 8: «En god oversiktsartikkel om Tourette syndrom», av Wannag (2013). En nestor i faget, Mary May Robertson fra University College i London har vært inspirasjonen for denne artikkelen. Hennes artikkel var publisert under tidsskriftets vignett «Best Practice». Denne utdyper informasjon relatert til prevalenstall. Forekomsten av Tourette syndrom er lik på verdensbasis, ca. 1 % hos barn 5-18 år. Ledsagertilstander forekommer hos nesten 90 %. Det er foretatt få studier av sammenhengen mellom fenotyper og etiologi, og man håper forskning med tiden vil føre til dypere forståelse av årsaksmekanismer ved Tourette syndrom.

Vi vurderte boken «**Barn og unge med Tourettes syndrom**» av Kvilhaug (2011) relevant i lys av fagartiklene. Gidske Kvilhaug er cand.polit. i pedagogikk og utdannet lektor. Hun er i dag ansatt som seniorrådgiver i Statped sørøst, avdeling for lærevansker med spesiell kompetanse i arbeid med Tourettes syndrom. Boken tar for seg barn og unge med Tourette syndrom og deres særtrekk. Informasjonen vi uthenter av boken gir oss bedre forståelse for hvorfor gruppen i blant handler som de gjør, og med dette skaper vi oss en forståelse for hva som ligger til grunn, og hvordan vi best bør forholde oss til denne gruppen.

Vi har også benyttet «**Øyet og kallet**» av Kari Martinsen (2000). Den tar for seg tre hovedtemaer: historiens og kallets gjenkomst i sykepleien, etikk og faglig skjønn og kvinneforskningen. Bokens tittel går som en rød tråd gjennom temaene. Martinsen er utdannet sykepleier med spesialutdanning i psykiatrisk sykepleie, magister i filosofi og

dr.philos. Hun har vært ansatt ved Universitetet i Bergen, ved Danmarks sygepleijerskehøjskole ved Aarhus Universitet og deltidsansatt ved Høgskolen for Diakoni og sykepleie i Oslo. Hun er også forfatter av flere bøker og artikler innenfor omsorgsfilosofi, historie og sosialpolitikk, og er anerkjent for sine bidrag innenfor omsorgstenkning og sykepleie. H.M. Kongen utnevnte i 2011 Martinsen til ridder av 1.klasse av St.Olavs Orden, for hennes innsats innen sykepleie.

2.5 Kildekritikk

Validitet kommer av det engelske ordet *validity* som betyr gyldighet. Dette innebærer hvor godt informasjonen representerer ett gitt fenomen, og hvor relevant den er. I vårt tilfelle dreier det seg om å finne relevant forskning, basert på hvordan vi som sykepleiere via kommunikasjon kan sørge for et godt møte med pasienter (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Reliabilitet kommer av det engelske ordet *reliability* som betyr pålitelighet. Det handler om hvorvidt informasjonen som hentes ut av en forskningsartikkel er nøyaktig, hvilken informasjon som benyttes, anvendt metode for innhenting av denne og hvordan dataene bearbeides (Johannessen et al., 2010).

Studiens styrker og svakheter: Utfordringen for å få i gang en god diskusjon i drøftingen handler om at vi ikke fant forskningsartikler som besvarte vår problemstilling. Vi splittet derfor søkene i to og fant forskning om kommunikasjon og Tourette syndrom hver for seg. På denne måten fokuseres det på viktigheten av kommunikasjon generelt med pasienter, for så å sette fokus på den beskrevne pasientgruppen.

Noe som styrker oppgavens troverdighet er at vi har vært i kontakt med fagpersoner som ga oss tips om faglitteratur vi har benyttet. Dette mener vi bidrar til studiens validitet. Vi benytter fagbøker og fagartikler av nyere dato. Tross at litteraturen omhandler voksne mener

vi likevel de er relevante. Vi har brukt primærkilder der vi har funnet dette. Ved bruk av sekundærlitteratur kan en risiko være at man leser andres tolkning, dette kan være en feilkilde. En annen styrke er at problemstillingen har blitt diskutert med gruppen og med veileder, og at en av forfatterne har kunnskap gjennom egne erfaringer med Tourette syndrom som bekreftes i litteraturen. Sammen med casen har dette fått forfatterne til å kjenne på hvor skoen trykker. Kari Martinsen bekrefter at erfaring er en viktig kunnskapskilde, likevel kan en svakhet være at tolkningen kan bli subjektiv. Styrken er da at forfatteren uten personlig erfaring om Tourette syndrom balanserer oppgaven.

3.0 Teori

I denne delen av oppgaven vil vi presentere teori relatert til temaene Tourette syndrom, kommunikasjon og Kari Martinsens omsorgsteori.

3.1 Tourette syndrom

Tourette syndrom (TS) er oppkalt etter den franske nevrologen Gilles de la Tourette. Han beskrev tilstanden allerede i 1885, og hans beskrivelse er omtrent slik vi kjenner tilstanden i dag. Det bør nevnes at tilstanden ble beskrevet allerede i 1825 av den italienske legen dr. Itard (Kvilhaug, 2011).

TS har beveget seg mellom nevrologi og psykiatri, og har i den moderne tid gått under spesialfeltet nevropsykiatri. Betegnelsen uttrykker at psykiatriske problemer kan ha en nevrologisk årsak. Nevrobiologi okkuperer stadig større plass innen moderne nevrologi og psykiatri. Dette fordi ukontrollerte bevegelser er de mest påfallende for TS, og oppmerksomheten har derfor vært fokusert mot funksjonsforstyrrelser i basalgangliene og på neurotransmitteren dopamin (Strand, 2004).

Syndromet er en arvelig, livslang, nevrobiologisk forstyrrelse som kjennetegnes av ufrivillige lyder og bevegelser, som kalles tics (Kvilhaug, 2011). Tics kjennetegnes av muskelsammentrekninger; som ensidige eller faste bevegelser (motoriske tics), eller lyder (vokale tics) som gjerne starter før 18-årsalderen, oftest i tidlig skolealder (Norsk Tourette Forening, 2011). Syndromet kan spores i alle samfunnslag og i alle etniske grupper (Strand, 2004). Det er 3-4 ganger flere menn enn kvinner som diagnostiseres med TS (Norsk Tourette Forening, 2009).

Diagnosen stilles ved å foreta observasjoner fra pasient- og pårørendeinformasjon, da det per i dag ikke finnes noen prøver som vil kunne påvise dette syndromet. Det har hele tiden vært antatt at dette er en arvelig tilstand, men det har vært usikkerhet vedrørende arvegang. I løpet av de siste årene har en fått forståelse for at arvegangen er mer komplisert enn som så. Genet eller genene for TS er fortsatt uopplagt, tross for at store deler av menneskets kromosomer har blitt undersøkt (Norsk Tourette Forening 2011). Frem til i dag er det foretatt relativt få studier der man ser på sammenhengen mellom fenotyper og etiologi. Forskning vil i tiden

fremover kanskje kunne føre til en dypere forståelse av årsaksmekanismer av Tourette syndrom (Wannag, 2013).

Forløpet for TS varierer fra person til person, noe som innebærer at om en har møtt en person med TS, har en kun møtt én (Norsk Tourette Forening, 2011). Noen karakteristiske trekk for de med TS er dårlig impuls kontroll, en kverulerende adferd, argumentering og sær påståelighet, i tillegg til eksplosive raseriutbrudd (Rønhovde, 2004). Videre kan de med TS ha vanskeligheter med å lære og ta imot beskjeder og instruksjoner i forbindelse med tics, i tillegg har de som oftest søvnvansker. De kan lett misforstå, og deres humør svinger derfor ofte i takt med prestasjonene (Kvilhaug, 2011). Pasienter med TS kan undertrykke sine tics over en periode sammen med andre, for så å ta de ut i trygge omgivelser. Dette fører igjen til at de som er rammet av TS fort blir slitne, fordi de vil streve mer i dagliglivet (Kvilhaug, 2011).

Eldre barn over ca. 10 år opplever i større grad kontroll over sine tics og er klar over hva dette er. Tics kan stoppes, men effekten vil ikke være langvarig. Som det står i boken til Kvilhaug blir det som når man klør på et myggstikk, man kan la være en periode, men senere må man klø igjen (Kvilhaug, 2011).

Enkelte vil ha behov for tilrettelegging i skolen da de kan ha spesifikke lærevansker (Kvilhaug, 2011). Gruppen kan også være svært følsomme for lyder, berøring, smaker, lukter, farger, andre menneskers stemmer, og/eller ansiktsuttrykk, noe som også kan bli aktuelt i en sykehusavdeling (Kvilhaug, 2011).

Grunnet mange utfordringer og nedturer som denne særskilte gruppen til daglig må hanske med, er det viktig å trekke frem deres spesifikke kvaliteter, for å heve deres livskvalitet og glede. Noen av disse kvalitetene som kjennetegner de med TS er at de er svært kunstneriske og kreative (Strand, 2004).

3.2 Verbal og nonverbal kommunikasjon

Øynene kan smile, munnen kan le, men sorgen i hjertet kan ingen se...

«Det krever en stor lytter for å høre hva som faktisk sies, en enda større for å høre hva som ikke sies, men som kommer til uttrykk i talen» sier Richard Palmer (sitert i Eide & Eide, 2013, s.10).

Ordet kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare*, dette betyr å gjøre noe felles. Vi definerer kommunikasjon som utveksling av givende uttrykk, gjennom verbal/nonverbal respons mellom mennesker (Eide & Eide, 2013).

Kommunikasjonens kjerne for oss som profesjonelle utøvere innebærer at den er faglig godt forankret, og til pasientens beste. Dets overordnede formål er å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og gjenopprette helse. Kommunikasjon er et nøkkelbegrep for sykepleiere på sykehus. Den anvendes for problemløsning, utførelse av daglige arbeidsoppgaver og innen pleien når omsorg og støtte til pasientene gis (Hansen, 2001). Den profesjonelle utøvelsen av kommunikasjon som vi skal forholde oss til baseres på vårt yrkes verdigrunnlag (Eide & Eide, 2013).

Et annet viktig begrep vi ofte hører snakk om i kommunikasjon er *relasjon* som stammer fra det latinske ordet *relatio*, som Eide & Eide betegner som en gjenstand som står i forbindelse med en annen. I det daglige brukes begrepet relatert om forhold, kontakter eller ulike forbindelser. I vår oppgave bruker vi hovedsakelig begrepet om vårt forhold til pasienter, pårørende, kolleger og samfunnet for øvrig.

Verbal kommunikasjon

Innen kommunikasjon har vi ulike ferdigheter vi benytter. Dette innebærer bekræftende ferdigheter, og ferdigheter i å kunne høre, se og forstå, som et uttrykk for respekt og interesse for det enkelte individ. Bekræftende ferdigheter handler dessuten om å anerkjenne og respektere den andres integritet, frihet og rett til autonomi, der vi empatisk formidler bekræftende svar umiddelbart underveis i samtalen. En responderende ferdighet er å lytte aktivt og følge verbalt, ved å leve seg inn i det den andre sier ved å komme med korte bekræftende ord. Slik viser vi at vi er tilstede og følger med (Eide & Eide, 2013). Andre nøkkelord for en god kommunikasjon er empati og tilstedeværelse, samt konstruktiv bruk av tid (Hansen, 2001).

Eide & Eide uttrykker at som profesjonell hjelper har vår evne til god kommunikasjon alltid et forbedringspotensial, dette fordi våre iboende ferdigheter vi har til rådighet, fint kan trenes

opp. Vår kommunikasjon ved formidling av informasjon bør derfor være anerkjennende, da dette vil skape trygghet og tillit i pasientmøtet. Vi bør dessuten være bevisst vårt valg av ord, hvorvidt de er positivt eller negativt ladet, med mål om å skape en god relasjon mellom pasient og sykepleier (Eide & Eide, 2013).

For å kunne kommunisere godt med pasientene bør vi takle nye situasjoner ved å møte disse med et åpent sinn og ikke være forutinntatte, men se pasienten der vedkommende er i den gitte situasjon. Uansett vil det være en stor fordel å kjenne til pasientens anamnese, slik at åpne spørsmål kan stilles for å få i gang en god, hjelpende samtale ved å ta initiativ og gi respons. «Hver enkelt pasient er unik og har unike behov» (sitert i Eide & Eide, 2013, s. 20). For å forsikre oss om at pasienten har forstått samtaleinnhold kan vi gjøre bruk av oppfølgings spørsmål og parafrasering, der vi omformulerer pasientens svar for å kontrollere at budskapet er forstått (Eide & Eide, 2013). Motoriske og vokale tics hos pasienter med Tourette syndrom kan dessuten føre til at informasjon går tapt i det de ticser (Kvilhaug, 2011).

Nonverbal kommunikasjon

Denne kommunikasjonsformen beskrives som en grunnleggende ferdighet som vi som sykepleiere må ivareta, for å møte pasientene på en bekreftende og oppmuntrende måte som styrker relasjonen. Dette er langt viktigere enn vi kanskje først antar, fordi vårt nonverbale kroppsspråk raskt formidler hvorvidt vi ønsker/har mulighet til å lytte og være der for pasienten, eller ikke. Vi uttrykker gjerne dette med et ansiktsuttrykk som formidler mer enn tusen ord, som for eksempel et spontant smil, en rynke, en mild stemme eller et krent. Alle disse uttrykk må så fortolkes av den andre part (Eide & Eide, 2013).

Hos en pasient med Tourette syndrom kan alle disse ansiktsuttrykkene være tics, og inntil omverdenen kjenner til vedkommendes syndrom kan dette skape rom for mange misforståelser og irritasjon. Desto tryggere en pasient med Tourette syndrom er på seg selv og omgivelsene, jo mer vil han ticse. I motsetning til hva mange tror er dette mindre utmattende enn når ticsene undertrykkes.

I det nonverbale språket deler vi våre uttrykk inn i 7 forskjellige kategorier.

Ansikt: bruk av ansiktsuttrykk er en viktig del av vår kommunikasjon, der vi observerer og henter ut opplysninger om hvordan den andre part har det, og responderer på vår dialog (Eide & Eide, 2013).

Blikk: et blikk handler om mer enn bare å se og bli sett, øynene sies å være sjelens speil. Våre blikk sier noe om hvem vi er, hvordan vi har det og vår pålitelighet. Blikk kan være kulturelt betinget, men vel så mye handler det om balanse på bruken av de. Viktig er det også å unngå «fugleperspektivet», at vi er oss bevisste vårt nivå til pasienten ved dialog (Eide & Eide, 2013).

Kropp: i tillegg til ansiktsuttrykk vil vårt kroppsspråk speile våre følelser og holdninger, og er dermed en viktig del av hvordan vi kommuniserer (Eide & Eide, 2013).

Stemmen: vårt tonefall sier mye om oss som personer og kan formidle enten ro eller uro, men også gi pasienten en følelse av å få oppmerksomhet eller bli oversett (Eide & Eide, 2013).

Berøring: vår daglige omsorg med pasientene innebærer ofte kroppslig berøring. Opplevelsen av denne kan være både positiv og negativ, og kan også være person- og situasjonsbetinget. Derfor må vi være vare og lese den andres kroppsspråk, slik at vi ikke trenger oss på (Eide & Eide, 2013).

Stillhet og ikke-ord: defineres som et sterkt og aktivt virkemiddel der en anser stillhet i samtalen på lik linje som pauser i musikk – hvor forventning og spenning skapes. Ved å forbli i en aktiv lyttende posisjon forteller vi at vi lytter, viser interesse og at pasienten kan fortelle videre. Dette handler om pasientens integritet. Som nonverbalt følge kan vi underveis bruke bekreftende ikke-ord som *hmm* og *mmm*, sammen med blikk og nikk. Dette er et av våre bekreftende virkemidler (Eide & Eide, 2013).

Tempo: er siste kategorien som betegnes som langsomhet og hurtighet i våre svar og speiler tilbake til innholdet i forrige avsnitt.

Vårt nonverbale språk og uttrykk kan være helt avgjørende for vår kontakt- og trygghetsskapende relasjon med pasienten, og anses dermed som et responderende språk. En pasient med Tourette syndrom kan være sensitiv på andres kroppsspråk, og dette er det viktig å kjenne til for sykepleierne.

Andre viktige faktorer som påvirker vårt samarbeid og evne å kommunisere på er aktiv bruk av affeksjonsbevissthet og affekttoleranse. Med affeksjonsbevissthet menes vår evne til å akseptere våre egne følelser og være oss disse bevisst. Affeksjonsbevissthet kalles derfor også følelsesbevissthet. På den andre siden har vi affekttoleranse, som i tillegg til affektbevissthet anses som viktige forutsetninger for empati. Affekttoleranse handler om vår evne til å takle følelser, også de vi ikke liker (Eide & Eide, 2013).

Som sykepleiere kan vi være med å styrke pasientens egofunksjon der vi bedrer pasientens relasjon til andre mennesker, sørger for en klarere selvoppfatning, mestring av hverdagsoppgaver og bidrar til en opplevelse av personlig integritet. På denne måten kan pasienten orientere seg bedre (Hummelvoll, 2014).

Tross liten kontinuitet med pasienter på somatisk sykehus vil det moderlige og faderlige prinsipp, som de overordnede prinsippene for egostyrkende sykepleie være nødvendig for vekst og utvikling. Omsorg, kjærlighet og godhet står sentralt og symboliserer en base ved det moderlige prinsipp, mens regler, grensesetting, struktur og krav kjennetegner det faderlige prinsipp (Strand, 1990).

Videre nevnes nærhet og avstand, fysisk omsorg, skjerming, containing-funksjon, verbalisering, grensesetting, realitetsorientering, praktiske gjøremål – samhandlinger, pedagogisk tilnærming, krav og mål og trening i å ta valg når mulighetene er flere (Strand, 1990).

Våre holdninger er også å regne som en måte vi kommuniserer på. Disse kan være positive, negative, vurderende eller dømmende. Holdninger er ikke alltid enkle å endre da disse er godt innlært (Håkonsen, 2009). I denne sammenheng vil begrepet empati være avgjørende for å takle våre holdninger, der vi evner å sette oss inn i pasientens følelser. Empati krever nærhet og avstand, og denne balansen er en innfølingskunst (Strand, 1990). Med et trent blikk vil en sykepleier ha evnen til å se hva den enkelte pasient og pårørende har behov for, for slik å kunne sette et faglig mål. For å kommunisere godt er empati helt nødvendig, blant annet fordi enkelte pasienter kommuniserer sine bekymringer vagt og indirekte (Eide & Eide, 2013).

Empati deles så inn i to; affektiv og kognitiv empati. Den affektive betyr å leve seg inn i og mulig oppleve den andres følelser, kognitiv derimot betyr å leve seg inn i hvordan det er å være den andre når det gjelder tankesett og oppfattelse av egen situasjon og rolle. Faren er

tilstede for lett å blande inn egne følelser eller feiltolke den andre. Begge former må tas i bruk skal en danne seg en helhelig oppfatning av hvordan en pasient har det (Eide & Eide, 2013).

Denne evnen til empati i det profesjonelle arbeid er en kvalitetssikring; helt grunnleggende når en relasjon skapes mellom sykepleier og pasient. Dette er avgjørende for pasientens selvinnsikt og forståelse av eget liv hvor tillitt og respekt skapes (Håkonsen, 2009).

Når samspillet mellom det verbale og nonverbale språket vi benytter oss av fungerer optimalt, kommuniserer vi på en kongruent måte – nøkkelen for god kommunikasjon. (Eide & Eide 2013).

Som sykepleier i møte med barn med Tourette syndrom er det viktig å være empatisk og ha forståelse for at behovet for gjentakelser er viktig. Det de lærte eller ble informert om i går, er det ikke sikkert de husker i dag, og dersom et raseriutbrudd kommer som lyn fra klar himmel skal en vite at det er viktig å skjerme barnet for seg selv og omgivelsene. I boken til Kvilhaug (2011) står det at når utbruddet er over, skal en ikke umiddelbart snakke om det som har skjedd. Det beste ville ha vært om gutten hadde hatt en «knapp»; angring pågår – ikke forstyrr, da irectesettelse kan føre til flere utbrudd. Det handler ikke om en uoppdragen gutt uten grenser, men at Mr. Tourette har «tatt overhånd» (Kvilhaug, 2011).

3.3 Kari Martinsens omsorgsteori

Hennes teori regnes som en av de få eksisterende norske sykepleieteorier. Den er også en av de første teoriene som redegjør for en ny type virkelighetsforståelse og behovet for denne. Omsorgsteorien bygger på moralsk forsvarlig sykepleie, der en skal analysere pasientens situasjon og finne ut av den enkeltes behov. Hun anser det som grunnleggende å ha ansvar for hverandre, utgangspunktet er hennes filosofiske tilnæringsmåte der pasientens beste skal stå i fokus (Kirkevold, 1998).

Omsorg har ifølge Martinsen å gjøre med hvordan vi forholder oss til hverandre, skaper fellesskap og solidaritet og gjør omtanke til en handling i vårt dagligliv. Hun anser dette som det mest naturlige i vår eksistens, og at ekte omsorg er fundamentet i sykepleien og danner dets verdigrunnlag (Kirkevold, 1998). For å kunne gjennomføre dette mener Martinsen at det handler om holdninger i forhold til å anerkjenne den andre, ut ifra den situasjon som den

enkelte måtte befinne seg i (Kristoffersen et al., 2012). For en med Tourette er det viktig å bli nettopp anerkjent tross for sin annerledeshet.

Martinsen fremhever tre dimensjoner innen omsorg

1. Omsorg er et relasjonelt begrep som omfatter et nært, åpent forhold mellom to mennesker.
2. Omsorg omfatter utførelsen av konkrete, situasjonsbetingede handlinger basert på en «forforståelse» av hva som er til den andres beste.
3. Omsorg er et moralsk begrep knyttet til prinsippet om ansvaret for svake (Kirkevold, 1998).

I vårt arbeid danner dette grunnlaget for forståelse av vår sykepleieutøvelse, som skal kjennetegnes av engasjement, innlevelse, etisk, moralsk og faglig vurdering, der vår omsorg utføres ved aktiv handling til det beste for pasienten. Det handler om hvordan vi møter pasienten, der vi viser interesse og setter oss inn i pasientens situasjon. Moralen mener hun er fundert i kjærligheten, og at denne uttrykkes i våre handlinger der vi sørger for å anerkjenne pasienten, for å unngå umyndiggjøring (Kristoffersen et al., 2012 & Martinsen, 1998).

Hun presiserer viktigheten av et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient dersom en pasient skal kunne oppnå å føle seg sett og hørt – tatt på alvor. Det avhenger da av at vår pleie er genuin og ekte (Kristoffersen et al., 2012). Hennes tolkning av omsorgsbegrepet er at de tre dimensjonene er likestilte og alle tilstede. I en relasjon mellom sykepleier og pasient er det viktig å være klar over likeverdighet versus ulikeverdighet i denne, der det ikke likeverdige fort kommer til syne hvis pasienten er barn. Sykepleieren har i prinsippet mer kunnskap, og er ansvarlig for relasjonen (Martinsen, 1998).

Martinsen snakker også om samklangen i relasjonen der hjertets øye som ikke gjør forskjell, men som likevel gjør en forskjell. Med dette menes også å se likhet i forskjellighet. Ved erfaring mener Martinsen at en lærer å lytte til andre, men også til seg selv, til å se og se etter, og minst like viktig mener hun det er å være nærværende i situasjonen, der stillhet, ro og oppmerksomhet er viktig i det faglige skjønn (Martinsen, 2000).

Grunnlaget for vår sykepleie er at den skal bygge på respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Videre skal den baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Den skal også være kunnskapsbasert (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Dette sier også Kari Martinsen i sin teori (Martinsen, 1998).

Da sykepleien utøves på sårbare arenaer og i sårbare situasjoner, er det viktig at retningslinjene ikke bare skal være profesjonens yrkesetikk, men også den enkelte sykepleiers etikk i praksis. Det handler om verdier og holdninger, som igjen viser til respekt og varhet, evnen til å se, tie og lytte (Brinchmann, 2014).

Vår etiske bevissthet vil derfor være en forutsetning for vår evne til å gi god omsorg, beherske og kommunisere på en optimal måte for den enkelte (Eide & Eide, 2013). Fokuset bør være på den mellommenneskelige relasjonen der det etiske skjønnet sies å inneha den eksakte kunnskapen, men nevner også det tause, intuisjonene eller magefølelsen. Dette innebærer at den etiske begrunnelse ligger i vår forståelse av situasjonen, og ikke nødvendigvis i normer og regler som skal følges. Så enkelt er det, og så vanskelig (Binchmann, 2014).

Som sykepleiere har vi et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie. Vi må også sette oss inn i lovverket som regulerer tjenesten (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

4.0 Drøfting

Hvilke utfordringer kan sykepleiere oppleve i møte med pasienter med Tourette syndrom innen kommunikasjon og samhandling på sykehus?

I denne drøftingen reflekterer vi over diktet «*en helt vanlig gutt*» av Ryan Hughes. Vi vil også trekke paralleller mellom diktet og gutten i casen, benytte forskning, teori og tilegnet kunnskap i våre praksisperioder. Dette for å belyse betydningen av kommunikasjon når en god relasjon skal etableres til en pasient i aldersgruppen 10-16 år med Tourette syndrom, innlagt på somatisk sykehus. Dette for å besvare vår problemstilling.

Pasienter med Tourette syndrom kan ha behov for innleggelse i sykehus av mange ulike grunner som andre barn. Det kan være at de må ta blodprøver, rtg. bilder, opereres og har smerter. Kanskje må de overnatte, og dette kan skape utfordringer for både pasienten og sykepleieren.

Vi har valgt å dele drøftingen inn i ulike underkapitler. Vi vet at kommunikasjon og holdninger vanskelig lar seg skille, og dette drøftes derfor mye over i hverandre.

4.1 Holdninger i møte med pasienter med Tourette Syndrom

En refleksjon vi tidlig har gjort oss er at ikke all sykepleie er omsorgsfull sykepleie. I Det Nye Testamentet leser vi om den *gylne regel*, hvor det fremkommer at «alt dere vil at andre skal gjøre mot dere, skal dere også gjøre mot dem» (Matt. 7:12, 1978/85). Tilsvarende ord brukes allerede i det gamle testamentet: «Du skal elske din neste som deg selv» (3.Mosebok 19:18, 1978/85). Kari Martinsen er en av flere som også viser til allmenmmoralske normer som den gylne regel (Kristoffersen et al., 2012).

Diktet i forordet har tittelen «*en helt vanlig gutt*». For de som kjenner gutten og hans utfordringer er dette selvsagt riktig. I møte med andre mennesker som ikke kjenner gutten og kanskje ikke kjenner så godt til syndromet, vil han kanskje ikke oppleves slik. Dette er tydelig hos Per fra casen, som er grenseløs, uoppdragen og fremkaller sinne og frustrasjon i møte med tannlegen. Det kan derfor være en utfordring å forholde seg til den Gyldne regel.

Dette bekreftes også av Midtlyng (2012) som forteller oss at disse pasientene behandles annerledes enn andre, de opplever diskriminering der tics er årsaken (Midtlyng, 2012).

Brinchmann (2014) påpeker viktigheten som gjenspeiles i holismen, der forståelsen av livet betyr at mennesket må sees i en helhet – ikke stykkevis og delt. Som profesjonelle behøver vi å se bakenfor den ofte forutinntatte holdningen mange sykepleiere bærer med seg, vi mener det handler om vår kunnskap. For å få gjennomført behandling på sykehus må vi se «gutten bak Touretten» og ha forståelse for at banning kan være tics, noe han ikke kontrollerer. Hadde tannlegen forstått dette mener vi avbrutt behandling kunne blitt avverget.

«Hjelp meg mamma! Deg kan jeg be, det er noe inni meg ingen kan se [...]». Dette er det innledende vers fra vårt forord som forteller oss hvor viktig det er å minnes hva Eide & Eide (2013) uttrykker, det kreves en stor lytter for å høre hva som sies, og en enda større for å høre hva som ikke sies. Ved sykehusinnleggelse er det viktig at vi som sykepleiere hele tiden er i forkant og sørger for forutsigbarhet for pasienten ved fortløpende å gi informasjon, da det som for oss kan virke av liten verdi, i motsetning kan ha en livsforandrende opplevelse for de med Tourette syndrom. Gutten fra casen er i en sårbar alder der det er viktig at vi som sykepleiere styrker og bygger opp tillit, som vil påvirke fremtidig behandling.

Under det kortvarige tannlegebesøket lirte Per ut av seg noen saftige gloser og tannlegen så rødt. Mulig kan hun ha følt på Freuds begreper om overføring og motoverføring, og kjent på ubehaget ved å bli kalt opp. Tross dette burde hun ikke latt seg affektere, ikke minst grunnet Pers alder. I møte med pasientgruppen med Tourette må vi akseptere utbrudd, legge egne holdninger til side og «svelge noen kameler». Vi må forstå hva som kommuniseres, også det nonverbale; det underliggende emosjonelle budskap.

Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2010) uttrykker at i samspillet med pasienten er motoverføring en viktig psykologisk prosess, og regnes som alle følelser og væremåter pasienten vekker hos oss som profesjonelle helsearbeidere: bevisste, ubevisste, kognitive og affektive; følelsesmessige reaksjoner. Med hva litteraturen påpeker ser vi viktigheten av å ha forståelse for at vi må være bevisste hvordan andre påvirker våre ubevisste følelser.

For å ivareta vår profesjonalitet i avdelingen mener vi det er vesentlig at vi kontrollerer våre psykiske/fysiske reaksjoner. Det sies at som profesjonelle bør vi både gjenkjenne og overkomme motoverføringen med et psykologisk forsvar (Skårderud et al., 2010). Som

sykepleiere med tilegnet kunnskap om dette kan vi stå imot de ulike følelsesmessige påkjenninger vi kan møte på.

Fundamentale kvaliteter innen Martinsens omsorgsteori er å vise fellesskap og solidaritet med pasienten, som i dette tilfellet handler om å ha forståelse for «vår gutt», der vår omsorg og pleie er genuin og ekte (Kristoffersen et al., 2012). Ut ifra vår kunnskap om tilstanden og hva faglitteraturen sier, har de aller fleste mange nok utfordringer i hverdagen. Vi mener derfor denne gruppen ikke trenger enda en utfordring til i forbindelse med sykehusinnleggelse, og i møte med sykepleiere og deres eventuelle mangel på kunnskap og kommunikasjonsferdigheter.

Som forfattere av denne bacheloren tror vi at vi vet hvordan det er å være i Pers sko, og dersom vi møter han i vår avdeling vil vi gjøre et forsøk på å *se han*, legge til rette og sikre nødvendig og verdig pleie og behandling, som speiler det moderlige prinsipp. På lik linje som Kari Martinsen mener vi som sykepleiere det handler om forståelse for pasientgruppen og deres behov, og vår evne til å se og kommunisere for å oppnå et optimalt samspill (Kristoffersen et al., 2012).

Så hva hvis vi ikke ser gutten og hans behov..? Hva kan da konsekvensene bli? Er det et bevisst valg av våre kolleger de gangene de har oversett han? Kan det være utfordringer ved hans vesen og provoserende adferd som får enkelte av våre medarbeidere til å unnvike gutten? Vårt case sier nettopp noe om dette. 10-åringen ble på den ene siden både sett og hørt, men samtidig ble han verken «sett eller hørt» for den han var. Tannlegen ødela dermed for gjennomføring av behandling. Dette kan også gjenta seg i vår avdeling dersom en pasient innlegges med beinbrudd, og behandlende lege ikke «ser» gutten og hans behov. Her holder ikke kun det registrerende blikk, man må se med det kjærlige for å kunne se gutten bak diagnosen. Av den grunn valgte moren til Per fra casen å være i forkant ved å ringe og informere om Pers tilstand, som dessverre ikke førte frem.

Hva hvis pasienten ikke får ticse når beinet er gipset og hva hvis det klør? Vil behandlingen kunne gjennomføres? Her må vi spille på lag og finne kreative løsninger sammen med pasienten. Kanskje strikkepinner eller daglig bytte av gips vil være løsningen, selv i en travel sykepleiehverdag.

Forskningen til Bramley og Matiti (2014) forteller at for å formidle barmhjertighet er det kun små handlinger som skal til. Dette bekrefter nettopp hvor viktige holdningene våre er, slik at

vi tar et bevisst valg og ser den enkelte. Uansett hvor liten tid vi måtte ha, bør vi alltid ha tid til et smil, et nikk, en bekreftende kommentar eller en klem om så måtte til, dersom den aksepteres. Dessverre opplever også vi, slik som denne artikkelen viser til, at for noen helsearbeidere er deres «kultur» bare å få jobben gjort; velge den enkleste løsningen. For disse er verdier som medfølelse ikke sett på som så viktig, og blir dermed ignorert. I dette tilfellet snakker vår sykepleieteoretiker Kari Martinsen om begrepet «krykkemoral», der ens handlinger utføres som en moralsk plikt, istedenfor å ville den andre vel, å vende seg mot. Her handler det om å våge og møte det som er annerledes, å gå inn i det ukjente med et åpent sinn og ta utfordringen (Kristoffersen et al., 2012). Den greske filosofen Aristoteles mener det er en dyd å utfordre oss selv (Brinchmann, 2014). Dette må vi minnes i våre daglige kommunikative utfordringer, der vi kan føle vi kommer til kort.

I Brinchmann (2014) står det at den etiske begrunnelsen ligger i vår forståelse i den enkelte situasjon, det innebærer nødvendigvis ikke å følge et sett med normer og regler, men å følge vår intuisjon/magefølelse. I Eide & Eide (2013) leser vi at i alle store kulturer og religioner står omsorg sterkt, der begrepene nestekjærlighet og barmhjertighet er essensen i god omsorg.

I vanskelige situasjoner tror vi det er viktig å minnes lignelsen vi kjenner fra evangeliet om Lukas i bibelen, som beskriver den barmhjertige samaritan. I motsetning til presten og levitten hadde han ikke skylapper og gikk forbi, men stoppet omsorgsfullt opp for å ta seg av den syke (Luk.10; 25-36, 1978/85). Hva hvis ingen av de hadde stoppet? Hva ville utfallet ha blitt? Ville han klart seg? Hva med vår pasient? På lik linje som den barmhjertige samaritan som stoppet opp og hjalp den syke, og brukte sin magefølelse, bør sykepleierne se gutten bak sin mulige utfordrende adferd og ikke være dømmende. Vi mener det er viktig å se med hjertets øye og la oss berøre, slik som også Kari Martinsen uttaler i *Øyet og kallet* (2000).

Det handler om at vi ser med øyne som ikke gjør noen forskjell, men som samtidig gjør det. Det sies at å se med hjertets øye er å se deltakende oppmerksomt – et sansespill. Martinsen påpeker viktigheten av å se den enkelte, uavhengig av hvorvidt vedkommende ber om hjelp eller ikke (Martinsen, 2000). Vi trekker paralleller med Aristoteles, dydsetikkens far og hans kristne tro, der barmhjertighet og mot stod sentralt. Gjennom denne teorien mener han disse egenskapene enten fører til sykepleiere som evner å møte og mestre egne følelser i utfordrende situasjoner, eller ikke (Brinchmann, 2014).

Martinsen sier det handler om vår evne og interesse for å se og sette oss inn i den enkelte pasient, og at omsorg bygger på nestekjærlighet (Kristoffersen et al., 2012). Dette underbygger Thoresen (2013), med at begrepet empati defineres som vår egenskap eller evne til å leve oss inn i andres reaksjoner og følelser. Av egenerfaring og som det fremkommer av Kvilhaug (2011) er vi enige i at dette er viktig når man møter en pasient med Tourette syndrom, som i utgangspunktet er sensitiv på hvilke signaler vi utstråler gjennom vårt nonverbale språk. I følge Håkonsen (2014) bidrar empati til å utvikle relasjonen og skaper et grunnlag for videre diaglog. Vi kan ikke fullt ut leve oss inn i Tourettens verden, men vi kan gjøre et forsøk på å forstå.

Vi har spurt oss, hva kan handlinger som at kolleger overser pasientene føre til? Teorien om Tourette syndrom sammen med egenerfaring har lært oss at pasienter som Per kan velge å trekke seg tilbake; inn i seg selv, dersom situasjonen blir for krevende, som en forsvarsmekanisme (Kvilhaug, 2011). Per i casen er så ung og sannsynligheten dermed mindre for tilbaketrekking, og utbruddene kan dermed komme som lyn fra klar himmel hvor enn Per måtte befinne seg. Vi ser viktigheten av kjennskap til kommunikasjon i dette tilfellet, der avledning er et godt verktøy for å kunne gjennomføre pleie og behandling. Blir man sint og irttesetter som de fleste ville gjort og forventer, gjør man vondt verre. Vi tenker mye handler om hans behov for å ta ut sin frustrasjon og få utløp for sine tics, som han ikke ønsker at andre skal se, men det kan også handle om hans redsel og skam (Kvilhaug, 2011). Av den grunn bør disse pasientene tildeles enerom der også pårørende kan overnatte, og en kontaktsykepleier å forholde seg til for utveksling av informasjon og god veiledning mellom pasient og pleier. Av erfaring vet vi at dette ikke alltid lar seg gjennomføre, men må likevel bestrebes. Dette for å forholde seg til færrest mulig for trygghetsskaping, og sørge for en god relasjon og samhandling. Dette speiles også av Midtlyng (2009), at pasienter med Tourette syndrom og deres utfordringer vil kunne trenge alenetid, og rom for å trekke seg tilbake.

Gerd Strand (2004) beskriver fenomenet isolasjon blant pasienter med Tourette syndrom, grunnet deres behov for å ta ut sine tics. Vi åpnet tidlig øynene og økte vår forståelse for tilbaketrekking hos disse pasientene. I et klarere lys ser vi nå behovet av å ikke bli oversett. Når denne gruppen blir eldre lærer de seg bedre å leve med syndromet og dens utfordringer, som å trekke seg tilbake når ting blir vanskelig. Her handler det om behov for å unngå blikk og nonverbale signaler som andre pasienter og pleiere kan utstråle, og som kan bekrefte usikkerhet og «annerledeshet» hos den enkelte. Deres varhet på andre er en kjent karakteristikk. Like viktig er det at de lærer seg å bli så trygge på seg selv og omgivelsene, at

de kan ticsse fritt uavhengig av hvor de måtte være. Dette er noe som skjer etter hvert som de blir eldre. Ved å ikke undertrykke ticsene blir hverdagen lettere, de blir mindre slitne og deres frustrasjon reduseres, med det resultat at deres selvbilde kan øke (Kvilhaug, 2011). Som sykepleiere kan vi forsøke å trygge og anerkjenne pasienten i håp om at tics ikke undertrykkes; vise både verbalt og nonverbalt at «vi vet» – har forståelse for tilstanden.

Bramley & Matiti (2014) påpeker at for en pasient som ligger på enerom kan følelsen av isolasjon bli en utfordring. Når en ansatt så stikker hodet inn bare for å høre hvordan det står til, bekreftes det av studien at pasientene følte seg så veldig mye bedre. Vi ser deg, vi er her og vi kommer tilbake, er ord vi har erfart at fungerer i praksis. Små handlinger kan utgjøre en stor forskjell for den enkelte, dens velvære og verdighet. Dette mener vi vil gjelde enhver pasient, uavhengig av hvem han/hun er. *Det koster oss så lite, men kan for den enkelte bety så mye.* Av Williams et al. (2008) påpekes det at pasientene føler seg tryggere når de mottar tilstrekkelig informasjon vel vitende om at hjelpen er rett rundt hjørnet, dersom de måtte trenge den. Dette fører igjen til at pasienten opprettholder selvstendighet, og dermed føler seg mer verdsatt.

Solfrid Vatne (2006) forteller oss at det ikke bestandig er behov for å si så mye, iblant er det viktigste bare at vi ser den enkelte og lytter til hva vår pasient har å si. Dette mener vi handler om å vise respekt og interesse for pasienten, noe Kari Martinsen (2000) også står inne for. Hun mener at sykepleiere ved sitt kroppsspråk raskt gir inntrykk av en åpen og tillitsskapende holdning, noe vi sier oss enig i. Vårt nonverbale kroppsspråk er mer synlig enn som så. Vi opplever i tillegg at stillhet og ro skaper trygghet.

Dersom pasientens behov for bekreftelse ikke imøtekommes sier Vatne (2006) det kan oppstå mer kaotiske/utagerende hendelser. Hennes ord får oss til å kunne trekke paralleller mellom dette temaet og vår pasientgruppe, der vår *helt vanlige gutt* roper på sin mamma om hjelp så vi alle kan se og forstå hvem han er. Dessuten mener hun at anerkjennelse gjennom tilstedeværelse vil skape ro (Vatne, 2006). I *Mr Tourette og jeg* av Pelle Sandstrak (2009), skriver han om sin venn Ben, som alltid har dårlig tid, noe som passer han perfekt. Dette gjenspeiles av Bramley & Matiti (2014) at i et møte handler det ikke nødvendigvis om kvantitet, men derimot om kvalitet på den tiden vi har til rådighet hos den enkelte pasient. En god samtale trenger ikke å være en lang samtale. Tveiten & Meyer (2009) bekrefter også dette. Vi leser at tilstrekkelig med tid og struktur på denne, anses som viktige kjennetegn for den gode samtalen.

I våre praksisperioder stilte vi oss mange spørsmål, som hvordan det var å være i andres sko. Konstruktiv refleksjon mener vi er vesentlig for progresjon av vår utøvelse av god og omsorgsfull sykepleie. Noe av vårt ansvar er å se hvert enkelt individ, og ved riktig kommunikasjon sørge for å se mennesket bak, noe tannlegen fra casen unnlot å gjøre. Slik opplever vi at nærhet i relasjonen oppnås, og dermed unngår avstand. Dette er i tråd med teorien til Liv Strand (1990), der hun blant egostyrkende sykepleieprinsipper snakker om den viktige balansen mellom nærhet og avstand, hvor det kreves en empatisk holdning.

4.2 Å være bevisst vår kommunikasjon med pasienter med Tourette syndrom

Kvilhaug (2011) beskriver viktigheten av å være tydelig, gi klare og konsise beskjeder til pasientgruppen med Tourette syndrom, som lett misforstår og kan ha vanskeligheter med å ta i mot meldinger, om hva som skal skje ved for eksempel forskjellige undersøkelser og inngrep. Videre står det at grunnet deres konsentrasjon- og oppmerksomhetsvansker er det viktig med skriftlige tilbakemeldinger, men samtidig også sørge for å få en muntlig bekreftelse på at budskapet er mottatt og forstått. Det er uvurderlig å vite at informasjon kan gå tapt både når pasientene ticser og når de undertrykker dem. Hvis vi gir flere beskjeder samtidig, er det for de fleste den siste som huskes. Her handler det om vår kunnskap.

Ved kommunikative utfordringer vi kan møte på tror vi det er viktig å ivareta håpet om gjennomføring av en god samtale. For de yngste med Tourette syndrom dreier dette seg om å spille på lag med pårørende. Å stille åpne og direkte spørsmål kan i blant være det som skal til for at en pasient åpner seg, tross for at disse virkemidlene kan virke truende for samtalen (Eide & Eide, 2013). Her har vi alle et forbedringspotensial ifølge Eide & Eide (2013). Dette er i samsvar med Tveiten & Meyer (2009) som sier at pasienten er eksperten på seg selv, et sentralt prinsipp innen Empowerment. Erfaringsmessig mener vi det er verdt å ta denne sjansen, men samtidig være klar over at utfallet kan gå i begge retninger. Vi mener også at våre egne følelser som sykepleiere må legges til side; pasienten skal stå i fokus. Om vi har noe å frykte, hva frykter ikke *pasienten selv*?

I fremtiden vil vi påvirkes av andres ord, handlinger og utstråling. Innen kommunikasjon handler det om balanse mellom å være personlig uten å bli privat, der vi toner oss inn på pasienten for å innhente informasjon. Martinsens omsorgsteori sier også noe om dette; sykepleierens omsorg innbefatter personlig engasjement, innlevelse, moralsk skjønn og

faglig vurdering. Det handler om å opprettholde en balanse mellom det å vise følelser, samtidig som vi ivaretar det profesjonelle aspektet i relasjonen, som vi tolker som det å ikke bli for privat (Kristoffersen et al., 2012).

Både Kvilhaug (2011) og Strand (2004) beskriver betydningen av å benytte *verktøy*. Dersom samtalen er utfordrende grunnet kverulerende adferd, er oppskriften å avlede. Hva hvis vi ikke kjente til dette og begge er påståelige, hvilken retning kunne da samtalen ha tatt? Ville det ha blitt ubehagelig? Med *vår gutt*, hans sårbarhet og utfordring samt hva teorien forteller oss, tror vi samtalen fort ville ha gått i stå og nettopp blitt ubehagelig. Tannlegebesøket er et godt eksempel på dette. Dette gjelder også på sykehus der vi må spille på lag og avlede guttens frykt for gjennomføring av behandling. Utfordringer kan være en hektisk hverdag i avdelingen hvor vår tålmodighet blir satt på prøve og tidsskjemaer skal overholdes. Tannlegen manglet Aristoteles barmhjertige holdning, som ville fått henne til å mestre ubehagelige følelser som gutten skapte i henne (Brinchmann, 2014).

Hva hvis vi ikke våger å være nær pasientene, og til enhver tid tilpasser den enkeltes situasjon? I Kristoffersen et al., (2012) leser vi at ved å være anerkjennende og vise at vi bryr oss, kan vi sørge for en økt opplevelse av egenverd hos pasienten. I vår praksis erfarte vi at pasientene våget å åpne seg når vi som sykepleiere viste at vi ga av vår tid, og turte å gå inn i et møte å kjenne på følelser på godt og vondt. Ved å se hele mennesket og godta de som de er, unnlot vi å skape frustrasjon og maktesløshet. Vi synes vi bør stille oss noen spørsmål underveis, deriblant hva gjør vi for pasienten? Hvilke oppgaver skal vi gjøre? Hvilke oppgaver forventes det fra pasienten at vi utfører? Er det noe vi kunne gjort annerledes, og bør ikke pasienten bestandig sees i en helhet? Vi må være løsningsorienterte og tenke annerledes, der vi støtter oss til litteraturen uansett hvor rar vi synes tilnærmingen til pasientgruppen måtte være. Det som kan synes normalt for oss, er ikke nødvendigvis det for disse pasientene. Vi må spille på lag, være åpne for ny lærdom og se det konstruktive som kan komme ut av disse pasientmøtene. Ved å besitte ny kunnskap og erfaring kan vi stå bedre rustet til fremtidige møter med pasienter med Tourette syndrom.

Eide & Eide (2013) sier at gjennom våre blikk kan vi uttrykke hva vi føler, men de kan også tolkes på mange ulike måter. De kan berolige, men også skape uro. Vi erfarer at vennlige ansikter og blikk signaliserer ærlige hensikter, noe vi mener pasienter med Tourette syndrom responderer positivt på. Dette bekrefter også Kvilhaug (2011), og at årsaken til dette kan

være at de fra før sliter med å bli inkludert og tidlig værer medmenneskers tolkning av dem. Slik blir de gode menneskekjennere og leser oss som en «åpen bok» (Kvilhaug, 2011).

Et kjent uttrykk sier at en bør veie sine ord med omhu, dette mener vi gjenspeiler hvor viktig det er å være bevisst vår verbale uttrykksmåte. Likevel kan det være vanskelig å ikke la sine holdninger skinne igjennom, positive eller negative. Av erfaring er det lite som skal til for å snu himmel til helvete med våre holdninger. Dette opplevde Per. Var tannlegen egentlig klar over hva hun formidlet? Vi kan i form av ansiktsuttrykk og kroppsspråk formidle et budskap. Vår tilstedeværende og hva vi måtte føle kommer raskt til syne (Eide & Eide, 2013).

Teorien om Tourette syndrom beskrevet av Kvilhaug (2014) påpeker at kroppslig berøring; som en hånd å holde i, ikke alltid vil bli akseptert. Dette til tross for at de aller fleste pasienter oftest vil sette pris på nettopp denne handlingen, som en nonverbal kommunikasjonsferdighet. Årsaken til dette sier Kvilhaug (2011) at handler om overfølsomhet for sanseintrykk. Hva hvis pleierne ikke har kunnskap om dette fenomenet? Hva kan utfallet da bli, og hva utsetter pleierne pasienten og seg selv for? Vi mener det er viktig å ha kjennskap til denne utfordringen hos pasienter med Tourette syndrom, da hva som hos oss kan anses som en liten bagatell, hos disse muligens kan få store konsekvenser og ubehagelige utfall, både for den enkelte pasient, men også for oss profesjonelle (Kvilhaug, 2011). Erfaringsmessig trenger vi iblant å kunne enes om å være uenige.

I Brinchmann (2014) gjenspeiles vår refleksjon av holismens betydning i pasient/pleierforhold, der vi ser alt i sammenheng og ikke kun fokuserer på årsak til pasientens innleggelse. Williams et al. (2008) hevder også at det er indikasjoner for at et positivt helsemiljø kan bidra til bedring i pasientens helse. Den kan også fortelle oss at profesjonelle på et sykehus nå jobber etter en mer holistisk tilnæringsmåte, for miljøet rundt pasienten. Omsorg og holisme sies også ifølge WHO å være essensielle temaer i utvikling av helsefremming (WHO, 1986).

4.3 Som lyn fra klar himmel

Hva venter oss bak den lukkede dør? Dette er oss uvisst. Nettopp frykten for hva som mulig venter oss tror vi vil få enkelte til å unnlate å oppsøke denne pasientgruppen mer enn høyst nødvendig. Dette mener vi av egen erfaring handler om uvitenhet og fordommer, men også

om egen usikkerhet. Vi tror det iblant er lettere sagt enn gjort å la sitt «hjerte» ledes av mot, kunnskap og hjertevarme, i møte med pasienter med særskilte behov.

Kari Martinsen sier at:

Omsorg har med forståelse for andre å gjøre, en forståelse jeg tilegner meg gjennom å gjøre ting for og sammen med andre. Vi utvikler felles erfaringer, og det er de situasjoner vi har erfaring fra vi kan forstå. På den måten vil jeg forstå den andre gjennom måten han forholder seg til sin situasjon (sitert i Eide & Eide, 2013, s. 33).

Drage (2009) beskriver at typisk for hva «mannen i gata» forbinder med Tourette syndrom, er upassende, ubehagelige verbale utsagn, som på fagspråket heter koprofenomenet. Disse er en form for tics og forårsakes ikke av sinne eller frustrasjon. Hva hvis «mannen i gata» hadde hatt kjennskap til dette? Hva da med hans holdninger? Som profesjonelle sykepleiere mener vi det derfor er viktig at dersom vi besitter denne konkrete kunnskapen, sørger for å dele den med våre kolleger. Martinsen underbygger også denne teorien, og sier at ved å arbeide forebyggende unngår vi forverring av pasientens tilstand. Hun påpeker også at dette styrker pasientens livsmot (Kristoffersen et al., 2012). Moren til gutten i casen handlet i tråd med denne teorien, der det er bedre å forebygge enn å kurere. Vi mener det er en tankevekker at hun ikke nådde frem hos fagpersonell.

Midtlyng (2009) tar også for seg søvnen som funksjon, og at den kanskje er den mest sårbare funksjonen for fysiske og psykiske belastninger og sykdomstilstander, der den anses som like viktig som mat og drikke. Så hva venter oss bak den lukkede dør, dersom pasienten ikke har fått tilstrekkelig med søvn og hvile? Som sykepleiere arbeidende på natt kan det være enkelt å konkludere med at pasienten har sovet godt – *han sov jo da vi var inne ved tilsyn* (Midtlyng, 2009).

I følge Strand (2004) forsvinner ikke tics under søvn, dette medfører at søvnkvaliteten blir redusert og at pasienten kan våkne sliten dagen derpå. Manko på søvn kan forsterke tics og føre til at de blir utmattet, som igjen kan føre til at de nærmere 16 år med Tourette syndrom isolerer og trekker seg tilbake for blant annet å skjerme seg selv og andre (Midtlyng, 2009).

Noen føler seg kanskje urettmessig behandlet, oversett og har mottatt uheldige kommentarer som: *kan du ikke bare oppføre deg*, som kan referere til vedkommende sin dårlige

impulskontroll; der den enkelte snakker før han tenker seg om, og gjør ubevisst bruk av kverulerende adferd, argumentering og sær påståelighet, i tillegg til eksplosive raseriutbrudd (Strand, 2004).

I situasjon to i drøfting fremkommer det at Per har nok en ubehagelig opplevelse tross for at mor også denne gangen hadde vært i forkant ved å kontakte sykehuset. Denne gangen gjaldt det å unngå lang ventetid, noe som er dagligdags ved en somatisk avdeling. Uforutsette hendelser oppstod i avdelingen, mor ble ikke kontaktet og Pers utbrudd var ikke til å unngå. Det oppstod et dobbelt tillitsbrudd. Endringer lar seg ikke alltid unngå, men den må alltid informeres om. Et eldre ektepar satt også og ventet og ble vitne til Pers utbrudd som kom som lyn fra klar himmel. De sa alt med sitt blikk, men skjønnte trolig lite av hva som foregikk. Pers mamma følte seg nok maktesløs, det kan ha vært lite hun fikk gjort tross stadige avledningsforsøk. Det handlet om å skjerme alle.

Teorien sier også her at de med Tourette syndrom ikke innehar den samme evne til å «sile» sine ord før de uttrykker seg, dette gjelder hovedsakelig de yngste under 16 år (Kvilhaug, 2011). I avdelingen er det viktig at vi har kunnskap og forståelse for årsaker til ubehagelige utbrudd. Kan uheldige kommentarer fra de ansatte da unngås? Her bør svaret være ja, og dette er nok et eksempel på hvor viktig kommunikasjon er i en sykehusavdeling til denne gruppen, for å få gjennomført nødvendig behandling.

4.4 Nødvendig kompetanse hos helsepersonell

I siste vers av *en helt vanlig gutt* ber han sin mamma om å *vise seg frem*, i overført betydning bli sett og forstått. Som sykepleiere bør dette utsagnet få oss til å handle etisk bevisst, med tanke på at vi også har et personlig ansvar, nedfelt i våre *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (2011), der det står at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Den skal også bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, samt være kunnskapsbasert (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Menneskerettighetene bekrefter også dette, at vi er født frie og med samme menneskeverd, uavhengig av hvem vi er og hva vi måtte ha i «vår ryggsekk» (FN-sambandet, 2016). Vi tolker også at vår sykepleieteoretiker Martinsen står for det samme.

Gutten ber om «å bli vist frem», og vi mener det blir vårt ansvar å lytte til hans behov. En klassiker vi har opplevd er pleiere som velger å overse en slik «vanskelig» pasient, med begrunnelsen at *han er så krevende*. Her mener vi det er viktig at pårørende informerer kontaktsykepleier om barnets tilstand og behov, slik at hun kan videreformidle dette til sine kolleger, og på denne måten få vist han frem. Slik blir det enklere for sykepleierne å bli kjent med pasienten da de kan ta det neste steget, ut i fra informasjonen de allerede har fått, og i samspill med pasienten legge best mulig til rette. Hva om vi ikke «viser han frem»? Er ikke det vår plikt? Våre retningslinjer sier jo nettopp det. Vi tror da at han ikke fullt ut vil få dekket sine behov, og spør oss hvilke konsekvenser dette vil kunne få. Kunnskap er igjen nøkkelen for et godt samspill og god kommunikasjon, både verbalt og nonverbalt, som igjen sies å være grunnlaget for Empowerment (Tveiten, 2007).

Empowerment er et populært begrep, men på samme tid diffust (Askheim & Starrin, 2007). Til tross for at Empowerment-begrepet ber oss om å spille på lag, vil behovene være individuelle; ikke alle ønsker å bli sett og «vist frem», som vår gutt fra diktet så sårt ber om. Her vil alderen være av betydning da dette vil være mest aktuelt for den yngre delen av aldersgruppen. Vi må ikke glemme forskningen til Tveiten og Meyer (2009) som sier at pasienten er eksperten på seg selv, det kreves samarbeid mellom pasient og pleier for å oppnå Empowerment i dialogen. Vi mener det er like viktig for hele aldersgruppen vi refererer til i denne oppgaven. For samarbeid kreves det kommunikasjon. Dette mente de var utfordrende og lettere sagt enn gjort. Egenerfaring tilsier at en ikke må gi for mange valg uansett hva det måtte gjelde, da de får vanskeligheter med å avgjøre. Her vil det kunne bli nødvendig for sykepleierne å bruke svak paternalisme, som å velge pålegg på maten. På en avdeling er det mange faste rutiner å forholde seg til og som regel andre klokkeslett enn det den enkelte er vant til hjemmefra. Hvis dette blir vanskelig for denne gruppen å forholde seg til, er det viktig å spille på lag og tilpasse oss den enkelte.

5.0 Konklusjon

Ser du en pasient med Tourette syndrom, ser du kun en. Det vil derfor ikke være bare ett fasitsvar på vår problemstilling:

Hvilke utfordringer kan sykepleiere oppleve i møte med pasienter med Tourette syndrom når det kommer til kommunikasjon og samhandling på sykehus?

Da utfordringene kan være mange ved denne særegne gruppen er det viktig at vi som sykepleiere er bevisst våre uttrykk og følelser, og gjør god bruk av kommunikasjon. Dette fordi pasientgruppen er vår vårt kroppsspråk fra tidlig alder. Richard Palmer sier at for å høre det som sies kreves det en stor lytter, og en enda større lytter for å høre det som ikke sies, men som uttrykkes i talen. Vi kan ikke si oss mer enig.

Martinsen mener det handler om å være åpen for følelser innen vår profesjonalitet. Det handler om vår respekt, interesse og engasjement for den enkelte, vår evne til å takle nye situasjoner ved ikke å være forutinntatt de typiske særtrekk, men inneha et holistisk menneskesyn der vi våger å møte og se mennesket bak diagnosen i enhver situasjon, og huske at enhver er ekspert på seg selv. Dette som moren til Per som ser sin «vanlige» gutt, men som kanskje ikke oppleves «vanlig» av andre.

Vi må ikke glemme uttrykket du skal være mot andre slik du vil at andre skal være mot deg, tross Pers ubehagelige adferd som vanskeliggjør gjennomføring av uttrykket. Innen vår sykepleie holder det ikke kun å ha en faglig god forankring, vi må også vise omsorg ved vår tilstedeværelse og handlinger. Martinsen underbygger dette ved å si at omsorg er noe vi er og gjør, og at dette ikke kan skilles. Der tannlegen så med det registrerende øyet, sier Martinsen vi må se med *hjertets øye*. Vi anser kommunikasjon for å være det viktigste verktøyet når gode relasjoner skal skapes og omsorg utøves. Vi må tone oss inn på pasienten; tilpasse oss hver enkelt ut i fra alder og situasjon. Gjennom forberedelser kan vi som sykepleiere forsøke å legge til rette for best mulig forutsigbarhet, det handler om å spille på lag med både pasient og dens nettverk, slik at nødvendig behandling lar seg gjennomføre.

Ved utfordringen vi møter på i samhandling med Per er det viktig å være tålmodig og minnes at vi alle er født frie og med samme menneskeverd, og dermed vil ha krav på lik

behandling. Forskningsbasert kunnskap alene er ikke nok, faglig skjønn og etiske vurderinger er nødvendig i møtet med gutten med Tourette syndrom.

Vi kjenner oss igjen i vår sykepleieteoretiker Kari Martinsen sin omsorgsteori, der ikke teorien bokstavelig talt må følges til punkt og prikke, men der det handler om å se den andre og dens sårbarhet. Vi har fått en økt forståelse for hva nærvær og omsorg kan bety for andre. Dette handler om grunnleggende empatisk følsomhet, sentralt for en god sykepleier, der vi våger å ta de enkelte situasjoner innover oss og lar oss berøre, som hjertet i all behandling. På samme tid må vårt engasjement ikke gå ut over vår profesjonalitet som sykepleiere i avdelingen. Likeledes handler det om at vi må kunne være personlig, uten å bli privat. Aristoteles har nå i tillegg til den barmhjertige samaritan gitt oss ytterligere inspirasjon for vårt fremtidige arbeid.

I møtet med *vår gutt* konkluderer vi med viktigheten av at vi *ser han*, viser han at *vi er her* og at vi i en hektisk arbeidssituasjon kommuniserer at *vi kommer tilbake*, med holdningen *vi vil deg vel*. Tross begrenset tid handler det om å utnytte den vi har til rådighet på en konstruktiv måte. Her snakker vi om god struktur og riktige prioriteringer. Vi mener empati er å ha forståelse for hvordan det er å gå i andres sko, men på samme tid som vi vet de ikke er våre.

«Hjelp meg mamma! Deg kan jeg be, det er noe inni meg ingen kan se. Hjelp meg å vise at under Tourette, er det en gutt som er ganske kjekk».

Gutten ba om å bli sett, og forhåpentligvis vil den pågående forskningen til Dietrich et al., (2014) på sikt gi oss en økt forståelse for Tourette syndrom, og hvordan man best kan kommunisere med denne gruppen.

Litteraturliste

*Askheim, O.P. & Starrin, B. (Red.). (2012). *Empowerment: I teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Bibelen: Det gamle og det nye testamentet (1978/85). Oslo: Det Norske bibelselskap.

*Bramley, L. & Matiti, M. (2014). How does it really feel to be in my shoes? Patients` experiences of compassion within nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2790-2799.
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12537>

Brinchmann, B. S. (Red.). (2014). *Etikk i sykepleien*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Drage, J.B. (2009). Tourettes syndrom og koprofenomenet. *Innsikt*, 3. Lokalisert på

<http://innsikt.org/index.asp?id=27325>

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*FN-sambandet (2016). *Hva er menneskerettigheter?* Lokalisert på

<http://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter/Hva-er-menneskerettigheter>

Gammersvik, Å. & Larsen, T. (Red.). (2012). *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Hansen, H. P. (2001). *Hvordan har du det?* (1.utg.). København: Munksgaard.

Heggdal, K. (2012). *Sykepleiedokumentasjon*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Helsebiblioteket, (2015). *Modell for kvalitetsforbedring*. Lokalisert på

<http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/slik-kommer-du-i-gang/modell-for-kvalitetsforbedring>

Hummelvoll, J. K. (2014). *Helt – ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (7. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Johannessen, A., Tufte, P.A & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjons til samfunnsvitenskapelig metode* (4.utg., s. 40, 69, 229). Oslo: Abstrakt.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier –analyse og evaluering* (2.utg). Oslo: Gyldendal

Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1*, (s. 207-280). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kunnskapsbasertpraksis.no. (2012). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

*Kvilhaug, G. (2011). *Barn og unge med Tourettes syndrom*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

*Kvilhaug, G. (2014). Tourettes syndrom – enkelt og komplisert på samme gang. *StatpedMagasinet 3–2014*. Lokalisert på

<http://www.statped.no/Laringsressurs/Laringsressurser-pa-tvers-av-fag/StatpedMagasinet/StatpedMagasinet-3-2014/Sammensatte-larevansker/Tourettes-syndrom---enkelt-og-komplisert-pa-samme-gang/>

*Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Midtlyng, E. (2009). Med søvnen ute av kontroll. *Innsikt, 1*. Lokalisert på

<http://innsikt.org/index.asp?id=27348>

*Midtlyng, E. (2012). Stor amerikansk studie om Tourettes syndrom og livskvalitet. *Innsikt, 1*. Lokalisert på <http://innsikt.org/index.asp?id=30858>

Mæland, J. G. (2012). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*.

-
- *Norsk Tourette Forening (2011). *Helsesøsters guide*. Oslo: Norsk Tourette Forening.
- *Norsk Tourette Forening (2009). *Legens guide*. (7. utg.). Oslo: Norsk Tourette Forening.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. W. & Reinart, L. M (2012). *Jobb kunnskapsbasert: En arbeidsbok*. (2. utg.). Oslo: Akribe.
- *Rønhovde, L. I. (2004). *Kan de ikke bare ta seg sammen: Om barn og unge med ADHD og Tourette syndrom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Sandstrak, P. (2009). *Mr TOURETTE og jeg*. Oslo: CAPPELEN DAMM AS.
- *Strand, G. (Red.). (2004). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi: En grunnbok*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Strand, L. (1990). *Fra kaos mot samling, mestring og helhet: Psykiatrisk sykepleie til psykotiske pasienter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Thoresen, L. (2013). Empati – ulike forståelser. *Sykepleien Forskning* 2013 8(4): 362 – 367. <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2013.0167>
- *Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker...: om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- *Tveiten, S. & Meyer, I. (2009). «Easier said than done»: empowering dialogues with patient at the pain clinic – the health professionals` perspective. *Journal of Nursing Management*, 17, 804-812. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00921.x>
- *Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne: Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Wannag, E. (2013). God oversiktsartikkel om Tourettes syndrom. *Innsikt*, 2. Lokalisert på <http://innsikt.org/index.asp?id=35486>
- *WHO. (1986). Health promotion. Lokalisert på http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf?ua=1

*Williams, A.M., Dawson, S. & Kristjanson, L.J. (2008). Exploring the relationship between personal control and the hospital environment. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1607-1609. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02188.x>

Øverby Kompetansesenter v/Akselsdotter, M. & Grimstad, B. *AD/HD og Tourettes syndrom i skolen; veileder i utredning som grunnlag for tiltak*. Gjøvik: Mariendal Offsettrykkeri, 2009.

*Selvvalgt litteratur

Vedlegg 1

PICO-skjema

Forut for våre litteratursøk har vi benyttet oss av PICO skjema, som et nyttig verktøy for å foreta gode søk. Verktøyet lar oss formulere presise spørsmål vi ønsker svar på.

Følgende elementer fremkommer av PICO:

- P:** Pasient/problem Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om? *Barn mellom 5-16 år med Tourette syndrom på somatisk sykehus.*
- I:** Intervention Hva er det med denne pasientgruppen du er interessert i? Er det et tiltak som er iverksatt (intervensjon, eksponering)? *Kommunikasjon i relasjoner.*
- C:** Comparison Ønsker du å sammenligne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her (f.eks. dagens praksis).
- O:** Outcome Hvilke endepunkter er du interessert i? *Hvilke utfordringer kan sykepleiere oppleve i møte med pasienter med Tourette syndrom, når det kommer til kommunikasjon?*