



BACHELOROPPGAVE

VÅREN 2014

**OBSERVASJON OG KARTLEGGING AV
SMERTE HOS PERSONER MED DEMENS**

**OBSERVATION AND ASSESSMENT OF
PAIN IN PEOPLE WITH DEMENTIA**

Forfattere:

Julie Kronstad
Anna Bakken Martinsen
Silje Iversen Kristiansen

Høgskolen i Gjøvik
Avdeling helse, omsorg og sykepleie
Seksjon for sykepleie

SAMMENDRAG

Tittel:	Observasjon og kartlegging av smerte hos personer med demens	Dato : 09.05.14
Deltakere:	Julie Kronstad Anna Bakken Martinsen Silje Iversen Kristiansen	
Veileder:	Tove Karin Vassbø	
Nøkkelord	Demens, smertevurdering, sykehjem	
Antall sider/ord: 56/13 002	Antall vedlegg: 5	Publiseringsavtale inngått: ja
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Det blir flere eldre med demens, og med høy alder følger smerte. Smertevurdering av denne pasientgruppen er en utfordrende sykepleieoppgave. Dette medfører at pasientgruppen ofte blir utilstrekkelig utredet og behandlet for smerte.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å se på ulike smertekartleggingsverktøy og hvordan disse fungerer i sykepleiepraksisen i sykehjem, samtidig som vi vil se på hvilke utfordringer sykepleierne møter på og forbedringer som trengs for å oppnå tilstrekkelig observasjon og kartlegging av smerter.</p> <p>Metode: I denne studien er det brukt litteraturstudie som metode, og vi har gjennomført en kritisk gjennomgang av den eksisterende litteraturen på emnet. Søkeord som ble benyttet er “dementia”, “nursing home”, “pain”, “pain measurement”, “nonverbal communication” og “agitation”.</p> <p>Resultat: Observasjon og kartlegging viser seg å være vanskelig. Viktige faktorer for å utføre god smertekartlegging trengs det kunnskap og kompetanse, tverrfaglig samarbeid og retningslinjer for rutiner og prosedyrer.</p> <p>Konklusjon: Ved hjelp av validerte kartleggingsverktøy kan sykepleiere lettere smertekartlegge personer med demens. Det er avgjørende med god kunnskap, tverrfaglig samarbeid og implementerte retningslinjer.</p>		

ABSTRACT

Title:	<u>Observation and assessment of pain in people with dementia</u>	Date : 09.05.14
Participants:	<u>Julie Kronstad</u>	
	<u>Anna Bakken Martinsen</u>	
	<u>Silje Iversen Kristiansen</u>	
Supervisor:	<u>Tove Karin Vassbø</u>	
Keywords	<u>Dementia, pain assessment, nursing homes</u>	
Number of pages/words: 56/13 002	Number of appendix: 5	Availability: open
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: There are an increasing amount of elderly people with dementia, and with age comes pain. Pain assessment of these patients is a challenging task for the nurse. This means that the population is often insufficient examined and treated against the pain.</p> <p>Purpose: The purpose of this study is to look at different pain assessment tools and how they work in nursing practice in nursing homes, as well as looking at the challenges nurses face and improvements needed to achieve adequate observation and assessment of pain.</p> <p>Method: In this study we have used literature as a method, and we have conducted a critical review of the existing literature on the subject. Keywords that were used are “dementia”, “nursing home”, “pain”, “pain measurement”, “nonverbal communication” and “agitation”.</p> <p>Results: Observation and mapping proves to be difficult. The key factors needed in order to perform sufficient pain assessment are knowledge and skills, interdisciplinary collaboration and guidelines for practices and procedures.</p> <p>Conclusion: Nurses can easily identify pain for people with dementia by using validated assessment tools. It is essential with good knowledge, interdisciplinary, collaboration and implemented guidelines.</p>		

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Sykepleiefaglig relevans	6
1.3 Temaets relasjon til seksjonens forskningsområder.....	7
2 Bakgrunn	8
2.1 Tom Kitwoods omsorgsteori.....	8
2.2 Demens og smerter	8
2.3 Observasjon og kartlegging av atferd knyttet til smerte ved demens.....	10
2.4 Krav til sykepleiepraksis	11
2.5 Hensikt med oppgaven og problemstilling.....	12
2.5.1 Avgrensning av problemstilling.....	13
3 Metode	14
3.1 Litteraturstudie som metode.....	14
3.2 Litteratursøk	15
3.3 Kvantitativ- og kvalitativ metode.....	17
3.4 Kritikk av litteraturstudie som metode.....	18
3.5 Forskningsetiske overveielser	18
4 Resultat	21
4.1 Bearbeiding av artiklene	21
4.2 Oppsummering av resultatet.....	29
4.2.1 Kartleggingsverktøy og observasjoner av smerteatferd.....	29
4.2.2 Kunnskap, kompetanse og tverrfaglig samarbeid i sykepleiepraksis.....	30
4.2.3 Forholdet mellom smerte og problematisk atferd	30
4.2.4 Prosedyrer og rutiner	31
5 Drøfting	32
5.1 Forholdet mellom smerte og problematisk atferd	32
5.2 Observasjon, kartlegging, kartleggingsverktøy og erfaringer med bruken av dem.....	32
5.3 Kunnskap og kompetanse.....	35
5.4 Tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon.....	37
5.5 Retningslinjer, prosedyrer og rutiner for smertekartlegging.....	38
5.6 Kritisk vurdering av litteratur	40
5.7 Vurdering av forskningsetiske overveielser av de utvalgte artiklene	41
6 Konklusjon	42
Litteraturliste	44
Vedlegg 1 Søkedokumentasjon	50
Vedlegg 2 MOBID	51
Vedlegg 3 PAINAD	52
Vedlegg 4 PACSLAC	54
Vedlegg 5 PACSLAC-D	56

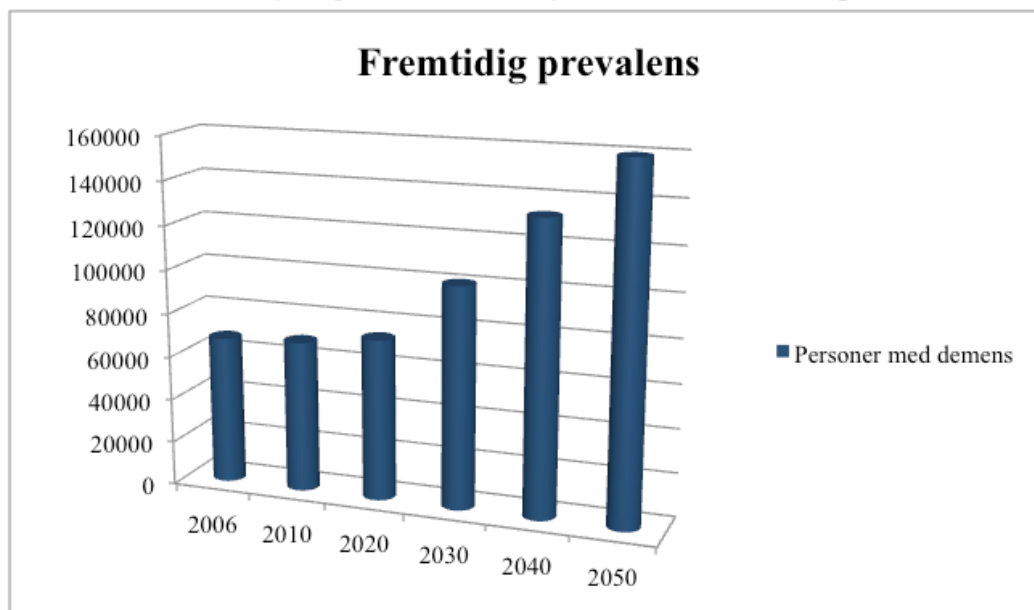
Antall ord: 13 002

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det blir stadig flere og flere eldre i dagens befolkning som følge av en økt innføring av ny kunnskap som gir nye og bedre behandlingsmuligheter (Lillekroken og Slettebø 2013). Med stigende alder øker også forekomsten av sykdom og skader. Som følge av at vi blir eldre den dag i dag, vil forekomsten av aldersdemens øke. Forskning viser at det er omlag 35 millioner mennesker som har demens på verdensbasis. Det er antatt at denne befolkningen vil øke til 115 millioner innen 2050 (Husebø m.fl. 2011). Helsedirektoratet (2014) viser til at det er ca. 70 000 tilfeller av personer med demens i Norge. Omlag 80 % av disse bor i sykehjem. Antall personer med demens forventes å økes til ca. 135 000 i 2040 i Norge. Tabell 1.1 gir en oversikt over forventet forekomst av personer med demens i fremtiden. Vi kan se på tabellen at frem til år 2050 vil stigningen forekomme med omtrent 50 %.

Tabell 1.1. Prevalens (beregnet antall tilfeller) av demens i befolkningen



Kilde: Sosial- og helsedirektoratet (2007)

Ved høy alder følger ofte tilstandene akutt og langvarig smerte. Tidligere eksperimentelle og kliniske studier viser også at den høye alderen gir endringer i smerteopplevelsen.

Smerteterskelen øker for akutt smerte, mens smerteterskelen for langvarig smerte er mer følsom og øker med alderen (Larsen og Knudsen 2013). For sykepleieren er det viktig å møte disse utfordringene med økt fokus på eldre menneskers sykdom og plager. Vurdering av

smerte hos personer med demens kan være utfordrende og stille store krav til sykepleierens kompetanse og vurderingsevne, da smerte hos eldre mennesker generelt og spesielt eldre mennesker med demens rapporterer mindre smerte enn yngre mennesker (Lillekroken og Slettebø 2013). Spesielt utfordrende er det ved personer med alvorlig demens, som på grunn av sykdommen har redusert eller fraværende evne til selvrapporing på grunn av manglende språk, hukommelse og abstrakt tenkning (Husebø m.fl. 2009). Dette gjør at disse pasientene er avhengige av at helsepersonell kan tolke verbale og ikke-verbale tegn som uttrykk for smerte, såkalt proxyrating (Husebø m.fl. 2009).

Til tross for økende bevissthet rundt temaet smerte hos pasienter med demens, viser studier av nyere tid at smerte fortsatt er undervurdert og underbehandlet hos denne pasientgruppen. Studier viser at pasienter som har en demenssykdom får mindre smertelindring enn kognitivt friske pasienter (Jenssen, Tingvoll og Lorem 2013). Noen studier hevder til og med at personer med demens er overbehandlet med antipsykotika, da blandt annet agitasjon og aggresjon er noe som oftest kan feiltolkes som et symptom på smerte. I følge Husebø m.fl. (2011) informerer de at i Storbritania alene har en rapport fra "Department of Health" anslått at 180 000 mennesker med demens ble forskrevet antipsykotika, som forårsaket 1 620 skytende slag og 1 800 dødsfall i året. Disse tallene understreker betydningen av å finne trygge og effektive måter å redusere uro og aggresjon hos personer med demens. Som svar på et sterkt behov for å bedre smertebehandlingen ved alvorlig demens, har flere kartleggingsverktøy som observerer smerteatferd blitt utviklet (Husebø m.fl. 2009). I Norge er CNPI, Doloplus-2 og MOBID de kartleggingsverktøyene som er oversatt, vurdert som pålitelige, og implementert i norsk praksis (Husebø m.fl. 2009 og Sandvik 2011). Bruken av kartleggingsverktøyene avhenger imidlertid av helsepersonellens evne til proxyrating, noe som kan være vanskelig hos denne pasientgruppen (Husebø m.fl. 2009).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Pasienter med demens møter vi på nesten daglig i helsetjenesten. God kunnskap om denne pasientgruppen er derfor veldig viktig. Sykepleierens kunnskap og kompetanse har derfor stor betydning for den pleien de utøver. Norsk sykepleierforbund (2011) sine yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere påpeker at det er viktig at sykepleierne holder seg oppdatert på

ny forskning og annet innenfor sitt fagområde, for så å anvende dette i praksis. Ved manglende evne til å observere og kartlegge, så vil ikke viktige tiltak bli iverksatt. Dette er ekstra spesielt for denne pasientgruppen siden mange kan ha nedsatt evne til å kommunisere. Derfor er det viktig at sykepleieren observerer pasientenes andre uttrykksformer, nettopp for å forhindre at personer med demens lever med unødvendig smerte.

1.3 Temaets relasjon til seksjonens forskningsområder

Bacheloroppgavens tema skal knyttes opp til et av Høgskolen i Gjøvik sine tre forskningsområder i klinisk sykepleie. Disse områdene er utdanningskvalitet, kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet (Borø 2013). Av de nevnte områdene har vi valgt å bruke kvalitet i sykepleie. Høgskolen i Gjøvik deler denne seksjonen inn i to fokusområder; Pasienters behov og sikkerhet og personalets funksjon og sikkerhet (Lillemoen 2012). Den førstnevnte omhandler kunnskapsutvikling knyttet til menneskers grunnleggende behov. Dette vil i denne oppgaven innebære smerte hos personer med demens. Begge fokusområdene innebærer samhandling med pasient, pårørende og ulike yrkesgrupper i helsetjenesten. Dette mener vi er viktig i sammenheng med observasjon og kartlegging av smerte hos denne pasientgruppen. Dette er for å kunne tilegne seg nok bakgrunnsopplysninger om pasientens tidligere og nåværende tilstand i form av at opplysninger formidles gjennom en samhandling mellom pasient, pårørende og yrkesgruppene i helsetjenesten.

2 Bakgrunn

2.1 Tom Kitwoods omsorgsteori

Den engelske psykologen Tom Kitwood, trekker frem viktigheten av å se mennesket bak sykdommen. Dette kan vises med et eksempel: Ofte har vi den oppfatning at vi møter en person med DEMENS, fremfor å heller møte en PERSON med demens. Kitwood trekker frem viktigheten av å ta i bruk sistnevnte, PERSON med demens (Kitwood 1999). Begrepet “personverd” var forfatter Tom Kitwood først ute med å bruke, og da i forbindelse med personer med demens. Han definerte det som “en rang eller status som tildeles et menneske av andre, i en kontekst av relasjoner og sosialt liv” (Kitwood 1999 s. 18). Noe som innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit. Et av de viktigste målene ved personsentrert omsorg for personer med demens er det å bevare deres personverd, selv ved redusert kognitiv funksjon (Brooker 2013). Meningen bak Tom Kitwoods omsorgsteori er å endre fokuset i demensomsorgen fra fokus på sykdommen til et fokus på personen (Kitwood 1999).

2.2 Demens og smerter

Demens er en fellesbetegnelse for en gruppe hjernesykdommer som er varig og progredierende. Dette forekommer som oftest ved høy alder og fører til en kognitiv svikt. Hukommelsesvikt er det viktigste kjennetegnet for denne sykdommen. Det varierer hvordan sykdommen utvikler seg og hvordan den oppleves (Nasjonalforeningen for folkehelse 2013a). Sykdomsforløpet kan være kort og intenst hos noen, mens hos andre så kan det strekke seg over 20 år (Galek og Gjertsen 2011). Som sagt fører demens til dårlig hukommelse, i tillegg gir det vanskeligheter med språket, vanskeligheter med å orientere seg for tid og sted, problemer med dagligdagse gjøremål og det kan forekomme endringer av personlighet og atferd. Dette fører til at ting som var lett å gjøre før kan virke uoverkommelig (Nasjonalforeningen for folkehelse 2013b). Demens forekommer i tre stadier; mild, moderat og alvorlig. Det at det er en progredierende sykdom, betyr at det over tid fører til en økende kognitiv svikt. Ved alvorlig demens kan pasienten kun huske bruddstykker fra sitt liv og det settes spørsmåltegn rundt pasientens evne til å tolke sanseinntrykk (Galek og Gjertsen 2011). Når sykdommen har utviklet seg til alvorlig demens, vil personen ha behov for god faglig

omsorg hele døgnet (Jenssen, Tingvoll og Lorem 2013). Ved å knytte demens opp mot temaet smerter, så ser vi at evnen til å uttrykke egne behov er redusert. De med moderat til alvorlig demens klager mindre over smerte. Rapportering av smerte krever at personen har hukommelse og evne til å formidle smerteopplevelsen. De fleste med nedsatt evne til å gi uttrykk for smerte, kan uttrykke dette ved å repetere ”au” eller ”huff” uansett hvilken stimuli som kommer eller handling de utfører (Sandvik 2011).

Smerte deles inn i flere undergrupper ut i fra ulike årsaker. Dette er akutte smerter og kroniske smerter, perifere smerter og sentrale smerter og til slutt nevrologiske smerter (Sandvik 2011). Smerte er definert av The International Association for the Study of Pain (IASP) som ”en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller mulig vevsskade, eller beskrevet som slik skade” (Merskey og Bogduk 1994, s. 210). Smerte er mer enn bare vevsskade og er sammensatt av flere faktorer. Den sensoriske opplevelsen innebærer smertens lokalisasjon og intensitet. Smerte er ikke bare sensorisk men kan også ha en emosjonell komponent ved at smerte kan oppleves som både skremmende og ubehagelig. Personen som har smerte er den som kjenner til smertens karakter og intensitet og dette gjør det til en subjektiv opplevelse som ikke lar seg objektivt måles (Jensen, Arendt-Nielsen og Dahl 2013). Smerten påvirkes av personens tidligere erfaringer, arvelige faktorer og sykdomshistorie (Baastrup m.fl. 2013). Dette gjør at noen tåler smerte mer enn andre. Kvinner rapporterer oftere smerte enn menn (Larsen og Knudsen 2013). Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) tar frem i sin studie at det er viktig å forstå hvordan smerten oppleves og ikke årsaken til smerten. Dette betyr at smerten må ses i sammenheng med personens tidligere liv. Dette kan gjøres ved å gå direkte til pasienten selv, hvis ikke dette gir tilstrekkelig med informasjon kan en også gå til pasientens pårørende og/eller pasientens journal (Sandvik 2011). Merskey og Bogduk (1994) sier i The International Association for the Study of Pain at smerte ikke nødvendigvis er avhengig av at personen kan uttrykke sin smerte verbalt. Smerterapportering kan også forekomme hos pasienter som har redusert kommunikasjonsevne. Derimot er dette avhengig av sykepleierens evne til proxyrating (Torvik m.fl. 2014).

2.3 Observasjon og kartlegging av atferd knyttet til smerte ved demens

Pasienter rapporterer mer smerte enn det sykepleiere vurderer at de har. Dette forekommer i større grad hos pasienter som har demens (Larsen og Knudsen 2013). Hos personer med kognitiv svikt og demens vil smerte føre til endret atferd. Dette er tegn sykepleiere kan observere og kartlegge, som vil kunne gi en indikasjon på denne pasientgruppens smerte (Husebø m.fl. 2009). Kartlegging viser pasientens tilstand og danner grunnlaget for videre tiltak på en systematisk måte (Helsedirektoratet 2011). Det er imidlertid lite kjent om forholdet mellom tolkningen av smerteatferd og tolkning av smerteintensitet hos denne pasientgruppen. Sykepleiernes oppfatning og observasjon kan være en viktig kilde.

Forskjellige ansiktsuttrykk for følelser er ansett som universelt, biologisk bestemt, og læres på samme måte i ulike kulturer. Mennesket er i stand til å skille mellom glede, tristhet, overraskelse, frykt, sinne, avsky og forakt. Smerte synes å være forbundet med frykt, uttrykk ved bevegelser av bryn, panne, øyne og munn (Husebø m.fl. 2009).

Hos personer med demens kan atferdsendringer ses i form av tilbaketrekning, sinne, aktivitetsnivå eller uro (Rustøen og Stubhaug 2010). Uro kan også være tegn på redsel, infeksjon eller symptom på annen somatisk sykdom. Dette gjør det vanskelig å skille mellom om personen har smerter eller ikke. Den urolige atferden kan også bli sett på som en del av demensutviklingen og ikke av for lite smertelindring, noe som nødvendigvis gjør en systematisk kartlegging (Jenssen, Tingvoll og Lorem 2013). Det finnes imidlertid andre observerbare tegn som kan tyde på at personen har smerter. Siden smerter og noen former for smertebehandling kan påvirke respirasjon og sirkulasjon (Rustøen og Stubhaug 2010). Smerter kan føre til rask puls, høyt blodtrykk, rask respirasjonsfrekvens, blekhet og svette (Werner og Arendt-Nielsen 2013). Det er ikke alltid disse symptomene er tilstede, da studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) viser til tidligere forskning som sier at pasientens smerter kan ha vært langvarige før den gir utslag på målinger.

Siden personer med kognitiv svikt og demens kan ha nedsatt evne til å gi uttrykk for smerte, trengs det å utvikles og tas i bruk smertekartleggingsverktøy hos denne pasientgruppen (Herr m.fl. 2010). Kartleggingsverktøy er et hjelpemiddel for å sikre innhenting av relevant informasjon (Helsedirektoratet 2011). Det er nødvendig med kartlegging av smerte for å kunne gi best mulig smertebehandling. Siden smerte er en subjektiv opplevelse er det en

forutsetning at pasienten kan fortelle om hvordan smertene oppleves for at smerte kan kartlegges tilstrekkelig. Siden personer med langtkommen demens har nedsatt evne til å sette ord på smerten de opplever, arbeides det derfor med å utvikle gode observasjonsskjemaer for kartlegging av smerte hos denne pasientgruppen (Rustøen og Stubhaug 2010). I studien til Ahn og Horgas (2013) kommer det frem at smertevurdering hos personer med demens er en utfordring når deres evne til å kommunisere er svekket samtidig som kognisjonen er redusert. Det har i løpet av det siste tiåret blitt utviklet en rekke smertekartleggingsverktøy som går på observasjon av atferd, som har blitt laget til personer med demens som ikke kan rapportere sine smerter verbalt (Zwakhalen, Hof og Hamers 2012). Smertekartleggingsverktøy har som formål å vurdere og måle smerte. Verktøyene er laget for å kunne observere endringer over tid som atferd, smerte og de intervensjoner som er igangsatt. Verktøyene kan også brukes til å oppfylle kravene om dokumentasjon. Under valg av kartleggingsverktøy er det viktig å finne internasjonale kartleggingsverktøy som er pålitelige, fordi man på den måten kan sammenligne sine egne data med andres. Smertekartleggingsverktøy brukes både i praksis og i forskning. Forskning er til for å bedre verktøyene og vurdere hvilke som egner seg best til bruk i praksis. Det hevdes i studien til Herr m.fl. (2010) at det er viktig med anbefalinger i forhold til hvilket verktøy som er mest anvendbare i praksis. Dette er blant annet fordi en må finne et verktøy som passer best til ulike pasienter, settinger og observatører, som for eksempel sykepleiere, hjelpepleiere og/eller annet helsepersonell.

2.4 Krav til sykepleiepraksis

Smertevurdering hos pasienter med demens er svært krevende og det stiller store krav til sykepleierens vurderingsevne og kompetanse (Lillekroken 2013). Kunnskap og kompetanse er essensielt i sykepleierfaget. Disse to begrepene ligger nær hverandre, og kunnskap kan beskrives ved bruk av ord som viten, lærdom, innsikt, erfaring og fagkunnskap. Begrepet kompetanse defineres som dyktighet og skikkerhet og går på enkeltpersoners kvalifikasjoner. Det å ha kompetanse eller være kompetent innenfor et fagområde innebærer at man skal være i stand til å ta beslutninger og handle (Kristoffersen 2011a). Kunnskapen vi har i sykepleierfaget er vårt verktøy for å kunne utøve god pleie. Etableringen av relasjoner i sykepleien er grunnleggende. Det viktige i relasjonen mellom to mennesker, som sykepleier og pasient, er å ha et tillitsforhold. Det er ikke alltid det er like lett å stå i en relasjon til et

annet menneske, fordi det innebærer at vi selv påvirkes av den andres situasjon. Vi kan påvirkes følelsesmessig, og det har stor betydning for hvordan vi blant annet forstår pasientens smerter, livskvalitet osv. Dette er viktige aspekter ved relasjonell samhandling (Kristoffersen og Nortvedt 2011).

Kommunikasjon beskrives av mange som sykepleierens viktigste redskap. Gode ferdigheter i kommunikasjon og samhandling er viktig, og en forutsetning når man skal utøve sykepleie til en pasient. Dette innebærer at man har evnen til å forstå andre, og til selv å gjøre seg forstått, ved et klart og tydelig språk. Andre viktige ferdigheter er å lytte og stille tydelige spørsmål. Hvis personer har kognitiv svikt eller kommunikasjonsvansker, så betyr det at kommunikasjon og samhandling er en ekstra stor utfordring (Kristoffersen 2011a). Dette innebærer at sykepleierens evne til å observere er meget viktig. Ved å observere pasienter, så kan man oppdage ting som plager pasienten som han ikke får formidlet verbalt.

I de fleste situasjoner så samhandler sykepleier med pasienter, pårørende, kolleger og medarbeidere fra andre yrkesgrupper. Samhandling er derfor viktig for at et tverrfaglig samarbeid skal kunne fungere optimalt. Tverrfaglig samarbeid skjer når ulike profesjoner eller yrkesgrupper har en felles oppgave eller et felles prosjekt (Kristoffersen 2011b). I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2011), så er målet å skape større faglig bredde i omsorgstjenesten, med flere faggrupper og økt vekt på tverrfaglighet. Behovet for et tverrfaglig samarbeid kommer når pasientens situasjon er sammensatt eller uavklart, og det er økende både innenfor kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Kristoffersen 2011b). Et godt samarbeid innad i personalgruppen, med lege og med pårørende er veldig viktig for å kunne ivareta pasientens behov for smertelindring (Jenssen, Tingvoll og Lorem 2013).

2.5 Hensikt med oppgaven og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å fokusere på hvordan sykepleieren gjennom observasjon og kartlegging av smerte hos personer med demens med nedsatt kommunikasjonsevne, kan bidra til å gi dem tilstrekkelig smertelindring. Vi vil se på ulike smertekartleggingsverktøy og hvordan disse fungerer i sykepleiepraksisen, samtidig som vi vil se på hvilke utfordringer sykepleierne møter på og forbedringer som trengs for å oppnå tilstrekkelig observasjon og kartlegging av smerte. Formålet med denne oppgaven er å øke bevisstheten rundt at

atferdsendringer kan være tegn på smerte, og at det finnes flere kartleggingsverktøy som brukes til å observere disse endringene hos personer med demens med nedsatt kommunikasjonssevne. Det er derfor viktig med observasjon og kartlegging av smerter hos disse pasientene. Det å tilegne seg forskningsbasert kunnskap om sykepleieres kliniske erfaring ved observasjon og bruk av kartleggingsverktøy, kan bidra til nødvendig kunnskap om viktige sider ved smertelindring i praksis rettet mot personer med demens.

På bakgrunn av dette har vi formulert følgende problemstilling:

“Hvordan observere og kartlegge smerte hos personer med demens på sykehjem?”

2.5.1 Avgrensning av problemstilling

Fokuset i denne oppgaven er begrenset til å gjelde personer med moderat til alvorlig demens i sykehjem, som har nedsatt kommunikasjonssevne. Denne pasientgruppen skal være i en alder fra 65 år og oppover, og er ikke vært kjønnsavgrenset. Forskningsartiklene skal være knyttet til sykepleiepraksis og ta for seg det som er relevant innenfor sykepleie. Videre fokus går på sykepleierens evne til å observere og kartlegge smerte, og ikke selve smertebehandlingen. Smertebehandlingen er nært knyttet opp i mot denne oppgavens tema. Dette vil derfor bare nevnes, fordi behandlingen er et mål i seg selv ut ifra tilstrekkelig observasjoner og kartlegging av smerte.

3 Metode

Metode er i følge Polit og Beck (2014) en teknikk forskere bruker til å strukturere en studie og samle og analysere informasjon som er relevant for forskningsspørsmålet.

Forskningsparadigmet har sterke implikasjoner for at den forskningsmetoden de velger å bruke til å vil skape bevis og svar.

3.1 Litteraturstudie som metode

I følge Johannessen, Tufto og Christoffersen (2010, s. 36) brukes begrepet “empiri”, som betyr prøve eller forsøk. Empiri uttales om virkeligheten som har sin opprinnelse i erfaring, ikke synsing. I tillegg tilføyer Polit og Beck (2014) at empiriske studier er når forfatteren har funnet objektiv informasjon, og ikke benyttet personlige meninger. Denne bachelor oppgaven er en ikke-empirisk studie der det skal innhentes kunnskap innen et tema på en systematisk måte. Artikkene som ble valgt er derimot bygd opp av empiriske studier.

I følge Polit og Beck (2014, s. 384) er en litteraturstudie, en kritisk oppsummering av forskning om et emne, ofte utarbeidet for å sette problemstillingen i sammenheng med tema eller å oppsummere eksisterende dokumentasjon. En litteraturstudie innebærer systematisk søking, kritisk gjennomgang og sette sammen litteraturen innom et valgt område. En litteraturstudie skal bygges på tidligere studier og en skal derfor ikke ta i bruk egne undersøkelser og intervjuer (Forsberg og Wengström 2008). Det vil si at man ikke skaper ny kunnskap, men ved å sette sammen flere artikler, så kan ny kunnskap komme fram (Støren 2013). En forutsetning for en bra litteraturstudie er at det er god kvalitet på flere av studiene, som kan støtte vurderingene og resultatet (Forsberg og Wengström 2008). Man skiller mellom primære og sekundære kilder. I følge Polit og Beck (2014) bør en litteraturstudie bestå av primærkilder. En primærkilde består av vitenskapelig forskning basert på forskernes egne funn. Sekundærkilder er en beskrivelse av studier som er gjort av noen andre enn den opprinnelige forskeren(e). En litteraturstudie ses derfor som en sekundærkilde.

3.2 Litteratursøk

Søkeprosessen for å finne god litteratur er tidkrevende, og prosessen startet derfor tidlig. Bjørk og Solhaug (2008) sier at litteratursøk går ut på å finne frem til relevante søkeord og å kombinere disse på en måte som gjør at en sitter igjen med et håndterbart antall relevante referanser.

I søkeprosessen benyttet vi oss av foreslåtte MeSH-termer i begge databasene. MeSH står for Medical Subject Headings, og U.S. National Library of Medicine (2013) har bygget en online søkemotor som bidrar til en tilgjengelig støtte innenfor bruk av vokabular i databasene. Den er designet for rask hjelp til å finne beskrivelsene av valgte søkeord. Samt som den kan foreslå andre relevante synonymer fra det begrepet du søker på. Litteratursøkene ble gjennomført i databasene Ovid Nursing Database, Cinahl, SveMed+, Medline og Academic Search Elite. Databasene som ble brukt omhandler emnet helse og er relevant for sykepleierforskning. Vi har i våres oppgave fokus på observasjon og kartlegging av smerte hos personer med moderat til alvorlig demens i sykehjem, med nedsatt kommunikasjonsevne. Søkeordene som ble benyttet innenfor dette temaet var ”dementia”, ”nursing homes”, ”pain measurement”, ”nonverbal communication”, ”pain” og ”agitation”. Søkene ble avgrenset til å gjelde artikler innen tidsperioden 2009-2014. Vi har brukt søkeordene alene, og i kombinasjon med ”AND” for å snevre inn søket. Litteratursøket vises i en søkematrise (se vedlegg 1). Vi brukte Google Scholar for å få frem artiklene i fulltekst ved å bruke overskriften på artiklene som ble funnet.

Neste steget er det Polit og Beck (2014) kaller screening. Screening brukes for å se om vi kan bruke artiklene og om de er relevante. Da vi fikk avgrenset litteratursøket satt vi igjen med et overkommelig antall treff og begynte deretter å lese artiklenes abstrakter for å se om de var aktuelle til oppgaven. Deretter fant vi frem de utvalgte artiklene i fulltekst. Vi sjekket om artiklene var vitenskapelige i NSDs Database for statistikk om høgre utdanning. Ved å søke ISSN nummer eller tidsskriftet i dette registeret, finner en ut om artiklene man vil bruke er publisert i en autorisert publiseringskanal. Dette sier noe om artiklene er fagfellevurdert og har vitenskapelig nivå som avklarer gyldigheten til artiklene. Man må i tillegg se på artiklenes oppbygging. Den utformingen som benyttes ofte i forskningsartikler er IMRAD strukturen. IMRAD er en forkortelse for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Polit og Beck

2014). Det er også viktig å se om referansene er pålitelige ved at de ikke referer til eget arbeid gjentatte ganger, samt at artikkelen har tilstrekkelig med referanser.

Det ble utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier (se tabell 3.1) for å inkludere og/eller ekskludere noen av de gjennomleste abstraktene til artiklene, og for å gi leseren en forståelse av hva som har blitt lagt til grunn for de artiklene som er inkludert i oppgaven. Vi har valgt å ta for oss personer med alvorlig demens ettersom vi har sett at disse ofte kan ha store problemer med å gi uttrykk for smerte, som følge av at språkfunksjonen gradvis svekkes ved en progredierende demenssykdom. Institusjonen vi har valgt å inkludere er sykehjem. Etter å ha gått igjennom faglitteratur ser vi at behovet er størst ved denne institusjonen hvor personer med demens oppholder seg over en lengre tidsperiode. Ved sykehus vil pasientene kun ha korte opphold, og oppfølging med kartleggingsverktøy vil ikke være gjennomførbart. Hjemmesykepleien er ekskludert som følge av at disse pasientene bor fremdeles i sitt eget hjem og er mest sannsynligvis ikke i stadiet av en alvorlig demensdiagnose. Vi har inkludert artikler som har overføringsverdi til Norge. Vi har avgrenset artiklene til å være innenfor tidsepoken 2009-2014.

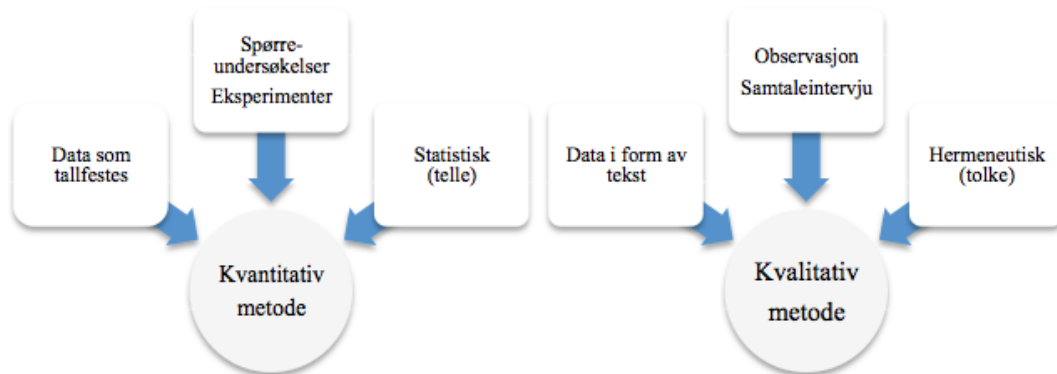
Tabell 3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Personer med moderat til alvorlig demens	Personer med mild demens og uten diagnosen demens
Alder: > 65 år	Alder: < 65 år
Sykehjem	Sykehus og hjemmesykepleie
Forskningsartikler = Primærkilder	Oversiktsartikler = Sekundærkilder
Publiseringsår 2009-2014	Publiseringsår > 5 år gamle
Engelsk eller norsk språk	Andre språk enn engelsk eller norsk
Studier utført i land med overføringsverdi til norske forhold og kultur	Studier utført i land uten klar overføringsverdi til norske forhold og kultur
Artikler med IMROD-struktur	Artikler uten IMROD-struktur
Artikler som er fagfellevurdert	Artikler som ikke er fagfellevurdert
Godkjent av etisk komite og etiske overveielser	Etiske overveielser vises ikke

3.3 Kvantitativ- og kvalitativ metode

Det metodiske skillet sikter seg vanligvis inn på forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ metode (Polit og Beck 2014).

Tabell 3.2 Kvalitativ- og kvantitativ metode



Kvalitativ metode er etterforskning av fenomener, vanligvis i en grundig og helhetlig måte, gjennom innsamling av data. Kvalitativ metode kan gjennomføres under observasjoner og samtaleintervjuer gjennom konkrete spørsmål. Altså den gir data i form av tekst. Denne type studie befinner seg vanligvis ute på ”feltet” hvor deltakerne er lokalisert, og studien varer stadig over en lengre tidsperiode. Fordelen med en kvalitativ metoden er at den finner informasjon i dybden som kan potensielt avklare en varierende grad av et innviklet tilfelle. Men denne metoden har også noen ulemper, da mennesket er den direkte kilden til hvor informasjonen samles fra. På den andre siden etterforsker kvantitativ metode fenomener som egner seg til nøyaktig måling og kvantifisering. Kvantitativ metode kan gjennomføres ved hjelp av spørreundersøkelser og eksperimenter hvor data kan tallfestes og gir et statistisk resultat. Kvantitative forskere forbinder empiriske bevis, bevis som er knyttet til den objektive realiteten og innhentet direkte eller indirekte gjennom sansene heller enn gjennom personlige tro eller magesfølelser. I denne type forskning, vil paradigmat samle funnene systematisk ved hjelp av formelle virkemidler. Den kvantitativ informasjonen er oftest numerisk informasjon som resultat av noen form for formell måling og som er analysert med statistiske prosedyrer. Ved å studere et fenomen, vil forskeren forsøk på å måle det, det vil si å knytte tallverdier som uttrykker kvantitet. En annen begrensning, er at sykepleieforskning har en tendens til å fokusere på mennesket, som i sin natur er kompleks og forskjellig. Denne vitenskapelig

metoden fokuserer vanligvis på en forholdsvis liten del av det menneskelige opplevelse i én undersøkelse (Polit og Beck 2014).

En viktig begrensning for både kvalitative og kvantitativ forskning er at disse metodene ikke kan svare på moralske eller etiske spørsmål. Mange konstante og spennende spørsmål om den menneskelige erfaringen havner inn i dette området. Gitt de mange moralske spørsmålene knyttet til helsetjenesten, er det uunngåelig at sykepleieprosessen aldri vil stole utelukkende på vitenskapelig informasjon (Polit og Beck 2014).

3.4 Kritikk av litteraturstudie som metode

Noe av det som kan være negativt med en litteraturstudie, er at det er en mulighet for på forhånd bestemme seg for hva man ønsker å skrive om. Når man da søker i forskningslitteraturen, kan det derfor være en mulighet til å inkludere de studiene som belyser det svaret som man vil frem til, og ekskludere de studiene som avviker fra den. Slik kan en komme i fare for å lage en mer transsynt framstilling av den forskningen som er gjort på det bestemte tema. Dette kan vi da se på som en svakhet ved bruk av en litteraturstudie. Hvis man da selv er bevisst på denne svakheten, er det lettere å unngå denne feilen. Vi har derfor brukt inklusjons- og eksklusjonskriteriene hyppig, samt lest gjennom alle funnene som tilfredsstilte kriteriene våre.

3.5 Forskningsetiske overveielser

Forskningsetikken har ikke alltid hatt et like stort fokus på menneskers rettigheter. Under andre verdenskrig ble det nemlig utført medisinske eksperimenter på krigsfanger i nazistenes konsentrasjonsleirer. Eksperimentene ga viktige resultater samtidig som de påførte menneskene som deltok skade eller død. Eksperimentene i konsentrasjonsleirene førte til at Nürnberg-kodeksen ble innført i 1947. Denne kodeksen inneholdt ti holdepunkter for å forhindre gjentakelse. Det ble senere etablert retningslinjer for forskning på mennesker, deriblant Helsinkideklarasjonen (1964). Dette var ikke nok til å forhindre misbruk av mennesker i medisinsk forskning. Derfor ble det i 1975 anbefalt av Verdens legeförening, at

det burde etableres forskningsetiske komiteer til å vurdere medisinsk forskning, slik at problemene ble løst (Ruyter 2010).

Helsinkideklarasjonen (1946) stiller krav til forskning på et internasjonalt nivå, og brukes i dag aktivt over store deler av verden ved all forskning som involverer mennesker. Det informerte samtykket står svært sentralt og den har et sterkt fokus på sårbare grupper, deriblant personer med demens (Førde 2013). I tillegg til Helsinkideklarasjonen har land, regioner og institusjoner sine egne etiske retningslinjer som de forholder seg til. Regional etisk komité (REK) stiller krav til forskning i Norge. REKs hovedoppgave er å fremme en god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. REK vurderer om forskningsprosjekter brukes forsvarlig ved å veie nytten opp imot risikoen og vurderer om personvernet er sikret (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk u.å.). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er personvernombud for forskning i Norge. NSD har som hovedoppgave å beskytte personvernet ved å sikre at data blir anonymisert og behandlet konfidensielt, og forhindrer at sensitive data kommer på avveie (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste u.å.). I tillegg til internasjonale- og nasjonale retningslinjer må forskningsprosjekter i institusjonene ha tillatelse fra ledelsen til gjennomføring av prosjektet (Sykepleiernes Samarbeid i Norden 2003).

International Council of Nurses (ICN) har avgrenset sykepleierens grunnleggende ansvarsområder til å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse. Sykepleieren er forpliktet til å holde seg oppdatert innen disse ansvarsområdene og samtidig være med på å utvikle ny kunnskap. Dette innebærer forskning som representerer flere etiske utfordringer (Sykepleiernes Samarbeid i Norden 2003). Deltakerne skal selv bestemme om de vil delta i forskningen, og de skal ha mulighet til å kunne trekke seg fra forskningsprosjektet uten negative konsekvenser. Informasjon om deltakerne kan ikke benyttes uten å få deres og eventuelt pårørendes samtykke. Dersom samtykkekompetansen ikke er tilstedeværende hos noen av deltakerne i studien skal pårørende levere informert samtykke i underskrevet stand før oppstart. Deltakerne og eventuelt pårørende skal få tilstrekkelig med informasjon om studien skriftlig. Deltakerne i forskningen skal ikke utsettes for ubehag og risiko som følge av vitenskapens og samfunnets behov for ny kunnskap. Forskerne må være forberedt på å avslutte studien hvis de mistenker at en fortsettelse vil resultere i skade, nød eller død for

deltakerne. Forskeren har plikt til å beskytte sårbare grupper, og å har ansvar for at disse ikke utnyttes i forskningen (Polit og Beck 2014).

4 Resultat

4.1 Bearbeiding av artiklene

Nr. 1 Referanse	Lillekroken, D. og Å. Slettebø (2013) Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. I: <i>Vård i Norden</i> , 33(3), s. 29-33.
Hensikt	Utforske sykepleieres erfaringer med smertevurdering og smertelindring hos personer med demens med nedsatt kommunikasjonsevne.
Nøkkelord	Dementia, Old Patients, Pain Assessment, Pain Relieving.
Metode	Studien har en kvalitativ tilnærming. Innsamling av data ble gjort ved fokusgruppeintervjuer og har en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og analysert. Deltakerne var 18 sykepleiere fra geriatriske avdelinger ved to ulike sykehus og en skjermet enhet for personer med demens ved et sykehjem i Østlandsområdet. Deltakernes alder og erfaring varierte. Ingen av dem hadde videreutdanning innen eldre- og demensomsorgen.
Resultat og diskusjon	Smertekartlegging og smertelindring hos denne pasientgruppen kan være utfordrende som følge av at eldre pasienter kan ha flere sammensatte sykdommer og kan bruke mange medisiner samtidig. Andre utfordringer er rutinene for smertekartlegging og smertelindring og etiske dilemmaer ved behandling av pasientens smerte. Det forekommer en del underdiagnostisert og underbehandlet smerte hos eldre. Dette som følge av høy alder, individuelle behov for smertelindring, demenssykdom som fører til kognitiv svikt og svekket kommunikasjonsevne. Sykepleierne brukte sjeldent eller nesten aldri smertekartleggingsverktøy. Sykepleierne hadde god kunnskap om smertelindring, men mangelfull kunnskap om kartlegging og hadde ingen rutiner for behandling. Dette kan føre til at valg av smertelindrende tiltak kan virke tilfeldig. Flertallet ønsket å ha rutiner og felles retningslinjer for smertekartlegging og smertelindring hos denne pasientgruppen.
Konklusjon	Sykepleierne synes det var utfordrende å kartlegge smerte hos denne pasientgruppen. Tilstrekkelig smertelindring var avhengig av pasientens evne til selvrapportering, av både behov for smertelindring og effekten av den. Sykepleierne har ansvar for egen fagutvikling og å arbeide kunnskapsbasert. Opplæring i bruk av observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy og kontinuerlig fokus på mulige smerter hos pasientgruppen vil øke sjansen for effektiv smertevurdering og smertelindring. Videre forskning trengs for å identifisere sykepleiernes behov for kunnskap.
Relevans for oppgaven	Den viser til sykepleiernes erfaringer rundt bruken av kartleggingsverktøy. Det kommer frem at fokuset rundt bruken av smertekartleggingsverktøy må økes som følge av at det brukes for lite, og fordi sykepleierne ikke vet hvordan det skal anvendes.
Egne kommentarer	Det er et godt homogent utvalg med 18 sykepleiere. Kunne imidlertid for våres del ha blitt styrket dersom den hadde tatt for seg flere sykehjemsavdelinger.

Nr. 2	Jenssen, G.-M., W.-A. Tingvoll og G. F. Lorem (2013) Smertebehandling til personer med langtkommen demens. I: <i>Geriatrisk Sykepleie</i> , 5(3), s. 26-34.
Referanse	
Hensikt	Sette fokus på sykepleiernes erfaringer ved å vurdere smerte hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker, samt utfordringene de møter når de skal vurdere smertegraden hos denne pasientgruppen.
Nøkkelord	Dementia, Knowledge, Evaluation of Pain, Collaboration, Nursing.
Metode	Kvalitativ tilnærming. Data ble innhentet gjennom 5 intervjuer med 5 sykepleiere fra 4 forskjellige sykehjem i Nord-Norge. Hvor alle hadde lang erfaring innen demensomsorgen. Intervjuene la vekt på fortolkning av sykepleiernes individuelle erfaringer. Temaene som ble tatt opp i intervjuene var utfordringene ved å vurdere smerter hos pasienter med alvorlig demens, viderefremming av observasjoner og bruk av kartleggingsverktøy.
Resultat og diskusjon	Det var utfordrende å utrede smerte hos denne pasientgruppen. Dette medførte at pasientens kroppslige uttrykk kunne gi mistolkninger av smerte, og de ble satt på smertestillende selv om dette ikke var tilfellet hos den enkelte. Dette kan påføre pasienten unødvendige plager. Bruk av smertekartleggingsverktøy kan redusere feilaktig utredning. Samtidig var det viktig at påbegynt medisiner ble vurdert og eventuelt seponert. Dette krever god dokumentasjon. Det er viktig med et godt kvalifisert faglig team, gode samarbeidsforhold og god kommunikasjon dem imellom for å gi nødvendig smertebehandling. Det var også viktig med god kommunikasjon i pleiegruppen for å unngå manglende rapportering, og uenighet omkring smertelindring hos pasienten. Denne uenigheten kunne medføre at legen mottar forskjellige opplysninger, som kan føre til at legen blir usikker og behandlingen uteblir. Pårørende er gjerne de som kjenner pasienten best og kan være en viktig samarbeidspartner, dersom det oppstår vanskeligheter med å vurdere behovet for smertelindring. Sykepleierne mente at sykehjemmene hadde lite fokus på kunnskapsutvikling av personalet, og dette førte til at det kunne være vanskelig å holde seg oppdatert. Det var en forutsetning å ha kunnskap om generelle sykdommer, medisiner, gode kunnskaper om demens og dens utvikling for å forstå pasientens signaler.
Konklusjon	Smerter kan være vanskelig å oppdage og vurdere, ved å observere uttrykk hos personer med demens. Manglende basiskunnskaper og kunnskaper om demenssykdom, samt manglende samarbeid i helsefaggruppen er med på å vanskeliggjøre dette. Dette viser seg å føre til over- eller underbehandling hos pasientene. For å oppdage og ivareta pasientens behov for smertelindring trengs det et godt samarbeid mellom personalgruppen, tilsynslegen og pårørende. Samt må lederne prioritere kompetanseoppbygging til personalet. Fokus på kunnskapen omkring oppfølging og behandling av smerte vil kunne gi bedre livskvalitet for den enkelte pasient.
Relevans for oppgaven	Sykepleiernes synspunkter og erfaringer fra praksisen kommer frem. Erfaringene gir en indikasjon på hvilke forbedringer som trengs for å få til gode rutiner rundt kartlegging av smerte hos denne pasientgruppen.
Egne kommentarer	Sykepleiere fra ulike sykehjem med forskjellige miljøer styrker studien ved å få flere synspunkter. Studien kunne imidlertid ha blitt mer styrket om flere sykepleiere og sykehjem hadde blitt inkludert i studien.

Nr. 3 Referanse	Larsen, T. A. og L.-B. Knudsen (2013) Systemer for å avdekke smerte hos eldre personer i utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. I: <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> , 3(4), s. 287-299.
Hensikt	Beskrive system av prosedyrer og rutiner for å avdekke smerte i virksomheter med utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester.
Nøkkelord	Dementia, Nursing Care, Pain Detection, Procedures, Routines.
Metode	<p>Dette er en kvantitativ studie, hvor kartlegging skjer ved hjelp av et spørreskjema. Spørsmålene omhandlet virksomhetenes pasienter, hvor antall, kjønn, diagnostisert demenssykdom og hukommelsesproblemer ble vurdert, samt antall personell, deres kompetanse og system av prosedyrer rundt et egnet dokumentasjonssystem. Det ble undersøkt om smerte, kartlegging og kartleggingsverktøy ble definert som en kategori i dette systemet. I tillegg inkluderer spørsmålene rutiner for registrering av smerter ved innskriving og oppfølging, samt antall pasienter med smerteproblematikk og bruk av smertestillende medikamenter. Dette ble brukt for å avdekke smerteproblematikk, samt om det har blitt gjennomført undervisning om smerter det siste året. Deltakerne i studien var ledere fra utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Norge. Det var til sammen ti sykehjem og fire hjemmetjenester. Det blir tatt utgangspunkt i totalt 301 deltakere fra sykehjemmet og 479 deltakere fra hjemmetjenesten.</p>
Resultat og diskusjon	<p>Det er en virksomhetene som ga uttrykk for at de ikke hadde systemer. Det kommer frem at de andre har smertevurdering som inngår i det daglige arbeidet, men ikke hvordan dette er satt i system. 6 av 14 virksomheter har forhåndsdefinert smerte i pasientjournalssystemet. Rutinene for smertevurdering viser at 6 av virksomhetene ikke brukte kartleggingsverktøy for smerte. 6 virksomheter registrerer smerte ved innkomst. Kartleggingsverktøy og oppfølging av smerteproblematikk er ikke implementert som en del av kvalitetssystemet i flertallet av virksomhetene. Det legges frem at dette kan medføre vilkårlig pleie og behandling som vil avhenge av den enkelte ansattes individuelle kunnskap om smerteavdekking.</p>
Konklusjon	Sykehjemmene og hjemmetjenesten avdekker smerte hos eldre pasienter, men dette blir ikke gjort på en systematisk måte. Diagnostikk og behandling av smerte vil bli mer systematisk, og gi bedre kvalitet dersom det blir implementert systemer som innebærer prosedyrer hvor flere tilnæringsmåter i kartlegging, vurdering, oppfølging og dokumentasjon av smerte.
Relevans for oppgaven	Den tar for seg utvalgte sykehjem og hjemmetjenestens prosedyrer og rutiner for å avdekke smerte hos både eldre og eldre med en demensdiagnose. Dette er relevant for oss, siden vi vil underbygge at dette må til for å få til gode observasjoner og kartlegging hos personer med demens.
Egne kommentarer	Studien omhandler norske forhold, og vil derfor stille kravene til klinisk bruk i praksis i Norge. Denne studien presiserte ikke spesielle krav til hvem som skulle fylle ut skjemaet, og som gjør at det er forskjellige yrkesutøvere med ulik kompetanse som har besvart, som kan være en svakhet for oppgaven. Den hadde imidlertid et godt homogent utvalg av eldre og eldre med en demensdiagnose fra virksomhetene.

Nr. 4	Herr, K. m.fl. (2010) Use of Pain-behavioral assessment tools in the nursing home. I: <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 36(3), s. 18-29.
Referanse	
Hensikt	Vurdere hvilke av de 14 smerte kartleggingsverktøyene i The City of Hope Pain Resource Center (PRC) som var best egnet til bruk i sykehjem, for personer med alvorlig demens som ikke kan uttrykke seg verbalt.
Nøkkelord	Nursing Homes, Pain, Psychometrics, Pain Measurement, Reproducibility of Results, Practice Guidelines, Nursing Assessment, Geriatric Assessment, Nonverbal Communication, Gerontologic Nursing, Evaluation Research, Communication Barriers, Cognition Disorders, Aged, Nursing Home Patients, Dementia, Adult.
Metode	Studien har en kvantitativ tilnærming. The National Nursing Home Pain Collaborative (Collaborative) gjorde en kritisk gjennomgang av disse 14 kartleggingsverktøyene i PRC. Det ble utviklet kriterier for å evaluere verktøyene. Kriteriene ble før bruk gjennomgått av fire ekspertkonsulenter og videreutviklet av arbeidsgruppen. Alle ble bedt om å gi kommentarer og en samlet anbefaling av verktøyets egnethet for bruk i sykehjem. Vurderingene av kartleggingsverktøyene var basert på en litteraturgjennomgang i ulike databaser.
Resultat og diskusjon	De tre som ble ekskludert, FLACC, ADD og DS-DAT, ble ansett som lite hensiktsmessige i bruk i sykehjem. De inkluderte var CPAT, Dis DAT, PBOICIE, Abbey Pain Scale, PADE, DBS, PAINE, MOBID, CNPI, Doloplus-2, EPCA-2, NOPPAIN, PAINAD og PACSLAC. De inkluderte verktøyene ble evaluert ut i fra en totalscore fra 0-3. EPCA-2, NOPPAIN, PAINAD og PACSLAC scoret på nesten 2 eller mer og var av de høyeste scorene og ble tatt med videre i vurderingen. Av disse ble EPCA-2 omsider ekskludert. Slik at NOPPAIN, PAINAD og PACSLAC skulle vurderes videre. Medlemmer av Collaborative møttes for å vurdere og drøfte styrker og begrensninger ved de tre gjenstående verktøyene som passet best til bruk i sykehjem. NOPPAIN stilte videre ikke kravene til klinisk bruk i sykehjem. PAINAD og PACSLAC ble anbefalt til rutinemessig bruk i sykehjem. De gir til sammen en helhetlig tilnærming ved gjenkjenning av smerter hos denne pasientgruppen. PACSLAC (vedlegg 4) hadde en mer omfattende liste over atferd og anbefales til månedlig- eller kvartalsvis bruk. På den andre siden inneholder PAINAD (vedlegg 3) en kort liste over smerterelatert atferd og er mer nyttig til regelmessig bruk eller etter behov og i tillegg observere effekten av behandling.
Konklusjon	De konkluderer med at verktøyene PAINAD og PACSLAC bør brukes sammen siden den ene kan brukes regelmessig og den andre er mer omfattende og avdekker mer. Ved gjentatte vurderinger er det mer sannsynlig at disse oppdager endringer i atferd som indikerer reaksjoner på smerte og reaksjoner på behandling. Begge verktøyene var aktuelle å bruke i daglig praksis og stod til gjeldende lover og forskrifter. Videre forskning trengs for å teste ut disse verktøyene i praksis.
Relevans for oppgaven	Viser til hvilke kartleggingsverktøy som er best egnet for sykehjemspraksis.
Egne kommentarer	Kommer frem til to kartleggingsverktøy som egner seg til bruk i sykehjem. Disse verktøyene inneholder kriterier som teoretisk har blitt lagt til grunn, men har ikke blitt prøvd ut i praksis.

Nr. 5 Referanse	Ahn, H. og A. Horgas (2013) The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home residents with dementia. I: <i>BMC Geriatrics</i> , 13(1), s. 1-7.
Hensikt	Undersøke forholdet mellom smerte og forstyrrende atferd hos personer med demens på sykehjem. Den nye informasjonen vi da mulig identifisere en ny potensiell intervensjon for å administrere de forstyrrende atferdene.
Nøkkelord	Pain, Dementia, Nursing Home, Disruptive Behaviors.
Metode	Metoden de brukte var en sekundær analyse, hvor sykehjem i Florida sitt Minimum Data Set (MDS) ble brukt for innsamling av data. Dataene som ble brukt i MDS omhandlet sykehjemsbeboere med diagnosen demens i alderen 65 år og eldre. Utvelgelsesprosessen ga 56 577 unike tilfeller for studien, hvor det var flest kvinner (67,7%) og gjennomsnittsalderen var 84 år. Variabler som ble undersøkt var vandring, aggresjon og agitasjon. I tillegg smerte, kognitiv svikt, ADL-funksjon og demografiske kjennetegn. Det ble brukt en statistisk teknikk for å evaluere effekten smerte har på atferdsforstyrrelser.
Resultat og diskusjon	Forekomsten av følgende forstyrrende atferd var: Vandring (9%), aggressiv atferd (24,4%) og agitert atferd (24,1 %). Hos beboere med mer alvorlig smerte er det mindre sannsynlig at de viser vandrende atferd, men mer sannsynlig at de viser aggressiv og agitert atferd. Resultatet av denne studien tyder på at forholdet mellom smerte og forstyrrende atferd er avhengig av hvilke type atferd som blir undersøkt. Men store deler av publisert litteratur sier at det har en positiv sammenheng mellom smerte og forstyrrende atferd generelt. Funn fra denne studien kan være et grunnlag for fremtidig forskning.
Konklusjon	Forholdet mellom smerte og forstyrrende atferd er avhengig av type oppførsel. Smerte kan positivt relateres til aggresjon og agitasjon under bevegelse, mens negativt relatert til vandring som er ledsaget av bevegelse. Disse funnene tyder på at effektiv smertebehandling kan bidra til å redusere aggresjon og agitasjon, og for å fremme mobilitet hos personer med demens.
Relevans for oppgaven	Forskningen tar for seg forholdet mellom smerte og forstyrrende atferd. Sykepleierens observasjon av forstyrrende atferd kan være en mulighet for å observere om det er smerte som ligger til grunn for oppførselen.
Egne kommentarer	Det er flere begrensninger i denne studien som bør bemerkes. Det første er at MDS vurderingsdata kan ha noe variasjon på grunn av forskjellige stiler og ferdigheter av MDS-koordinatorer i de forskjellige sykehjemmene. For det andre er ikke effekten av smertestillende medikamenter vurdert i denne studien. Det tredje er at mengden av variasjon i forstyrrende atferd som er beskrevet i regresjonsmodellene er forholdvis liten. Dette tyder på at det er andre faktorer som bidrar til forstyrrende atferd, som ikke kom frem i denne modellen. Så denne studien er ikke i stand til å undersøke årsakssammenhenger mellom smerte og forstyrrende atferd.

Nr. 6 Referanse	Zwakhalen, S. M., C. E. Hof og J. P. Hamers (2012) Systematic pain assessment using an observational scale in nursing home residents with dementia: exploring feasibility and applied interventions.
Hensikt	Undersøke mulighetene for smertevurderinger ved hjelp av observasjonsskalaen "Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate" (PACSLAC). I studien har forskerne opprettet en revidert versjon av denne skalaen som de kaller PACSLAC-D (vedlegg 5). Sistnevnte er redusert fra 60 til 24 punkter.
Nøkkelord	Behaviour, Observation, Dementia, Nursing Homes, Pain.
Metode	Kvalitativ studie med intervju og observasjoner gitt i datainnsamling. Det var 5 hjelpepleiere og 1 sykepleier som deltok i observasjonene og intervjuene. 23 av 40 tilfeldig valgte sykehjemsbeboere i Nederland ble med i studien. 22 av 23 oppfylte kriteriene. Deltakerne var over 65 år og hadde en alvorlig grad av demens. Data ble innsamlet i løpet av en 6 ukers periode hvor smerte ble målt ved observasjonsskalaen hos de 22 deltakerne to ganger i uken under stellesituasjonen. Dersom PACSLAC-D viste en score > 4 under de to ukentlige vurderingene skulle dette følges opp til ny vurdering dagen etter. I løpet av studien var det satt av 3 intervjuer med helsearbeiderne for å høre deres erfaringer ved bruk av PACSLAC-D.
Resultat og diskusjon	Bakgrunnsinformasjon hentet fra pasientjournaler viste at 27 % av deltakere hadde smerte. Om lag 41% av deltakere brukte smertestillende og 68 % deltakere brukte psykofarmaka. I studien var det planlagt 264 smertekartlegginger, hvor 90 % av disse ble gjennomført og registrert. Det var i alt 60 planlagte oppfølgingsvurderinger, hvor 27 ble fullført. I de tilfellene smertescoren var > 4 skulle informasjon om intervensjoner og begrunnelse dokumenteres. Dette ble gjennomført i 39 av de 60 tilfellene. I om lag halvparten av tilfellene ble ingen intervensjon brukt. I de andre tilfellene ble i hovedsak ikke-farmakologiske intervensjoner tatt i bruk. Studien trekker frem at grunnene til at det ble brukt ikke-farmakologiske intervensjoner var på grunn av at 41 % av pasientene allerede brukte smertestillende og 68 % brukte psykofarmaka fra før. Det blir også trukket frem at helsepersonellet kan ha mangelfull kunnskap om smerte hos denne pasientgruppen og farmakologisk behandling. PACSLAC-D var i følge deltakerne brukervennlig og gjennomførbart. De ansatte foretrakk derimot å bruke smertekartlegging sjeldnere enn to ganger i uken. Det kunne i noen tilfeller være vanskelig for helsepersonell å tolke smertesignalene.
Konklusjon	PACSLAC-D skalaen var lett å ta i bruk. Smerteverktøyet er med på å styrke samhandling med sykehjemmets lege, angående smerte hos pasientene og gi behandling deretter. Smerteverktøyet alene var ikke tilstrekkelig for å endre smertebehandlingen i praksis. Videre forskning trengs for å evaluere PACSLAC-D til klinisk bruk i praksis og for å forbedre smertebehandlingen.
Relevans for oppgaven	Tar for seg smertekartleggingsverktøy til bruk i praksis. Det kommer frem at atferdsobservasjonsverktøy bør brukes rutinemessig. Faglig kunnskap om smerte hos personer med demens og bruken av smertestillende medisiner må til.
Egne kommentarer	Det var et fåtall av deltakere i studien, noe som kan begrense dens pålitelighet. Samtidig som studien foregikk i en liten tidsperiode som gir denne studiens resultater begrensninger. Kartleggingsverktøyet er kun på nederlandsk. Dette er negativt, ettersom det kreves at den blir oversatt for at den kan brukes internasjonalt.

Nr. 7 Referanse	Husebø, B. S. m.fl. (2009) Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. I: <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 23(1), s. 180-189.
Hensikt	Utforske det nye smertekartleggingsverktøyet Mobilisation-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID) Pain Scale (vedlegg 2) som skal undersøke bevegelser i muskel- og skjellettsystemet og sjekke dens påliteligheten ved hjelp av videoopptak.
Nøkkelord	Instrument Development, Statistics, Research Methods, Dementia, Pain, Nursing Home Care, Gerontology, Musculoskeletal, Quality of Care.
Metode	MOBID er utviklet av et ekspertteam. Studien har både en kvantitativ og kvalitativ tilnærming. Smerteverktøyet er basert på observasjon av smerteatferd med påfølgende vurderinger av smerteintensitet med fokus på nociseptive smerter under aktive- og guidede bevegelser av kroppen. Denne studien undersøker påliteligheten av smerteatferd (smertelyder, ansiktsuttrykk og forsvar), smerteintensitet for hver av bevegelsene og den totale smerteintensitetsscoren. Metoden de bruker er det de kaller intra- og inter-rater reliability, som gir en statistisk analyse av resultatene. Alle bevegelser ble utført under morgenstellet med veiledning fra primærkontakter (5 sykepleiere og 3 hjelpepleiere) som kjenner pasientenes vaner og vanlige tilstander. 3 hjelpepleiere som ikke kjenner pasientene undersøkte intra- og inter-rater reliability på dag 1, 4 og 8 ved hjelp av videoopptak. Studien ble utført i et sykehjem på Vestlandet, bestående av 16 enheter med 8-12 pasienter i hver. Deltakerne som skulle inkluderes i studien måtte være over 65 år, ha alvorlig demens og mistanke om kroniske smerter. Disse skulle i tillegg være tildelt et langtidsopphold. Det var 26 pasienter som tilfredsstilte disse kriteriene.
Resultat og diskusjon	Smerteatferd ble observert mest i forbindelse med mobilisering av armer og bein, og noe mens man satt på sengekanten. Ansiktsuttrykk ble hyppigst observert, etterfulgt av smertelyder og forsvar. Høyest smerteintensitet ble målt ved bevegelse av armer og ben, mens mobilisering av hendene virket mindre smertefulle. Undersøkelse av smerteatferd viser at det var varierende grad av pålitelighet. Smertelyder hadde høyest score. Ansiktsuttrykk og forsvar oppnådde ikke like gode resultater.
Konklusjon	Observasjon av smerteoppførsel kan bidra til vurdering av smerteintensitet, selv om kategorisering av smerteoppførsel ikke var en forutsetning for å utføre smerteintensitet på en pålitelig måte. Tolkningen av den samlede smerteintensitet, avhenger av observasjoner av smerteoppførsel så vel som hele pleiesituasjonen. Videre forskning trengs for å vurdere verktøyets pålitelighet i klinisk praksis.
Relevans for oppgaven	Tar for seg et nytt smertekartleggingsverktøy som er utviklet til denne pasientgruppen. Det er et av flere verktøy som blir utviklet og testet i håp om å utvikle et som fungerer for den bestemte pasientgruppen. Studien viser at det er mulig å måle smerteintensitet hos denne pasientgruppen.
Egne kommentarer	Omfattende studie som tar for seg statistiske målinger ut ifra observasjoner og kartlegging. Det er positivt at forskerne er norske og at forskningen har forekommet i Norge. Kartleggingsverktøyet er også utviklet av den norske forskeren Bettina Husebø. Det negative er at det er et lite utvalg av pasienter og at det var et lite utvalg av sykepleiere og hjelpepleiere. Den kunne stått sterkere med et større utvalg av deltakere.

Nr. 8 Referanse	Husebø, B. S. m.fl. (2011) Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. I: <i>British Medical Journal</i> , 343(7816), s. 193-193.
Hensikt	Vurdere om en systematisk tilnærming av smertebehandling kan ha en effekt på å redusere agitasjon hos personer med moderat til alvorlig demens som bor på et sykehjem.
Nøkkelord	Analysis of Covariance, Analysis of Variance, Confidence Intervals, Pain, Dementia, Nursing Home Patients, Probability Theory, Research Finance, Agitation, Randomized Controlled Trials, Repeated Measures Design.
Metode	Randomisert og kontrollert kvantitativ studie over åtte uker, med ekstra oppfølging på fire uker etter avsluttet behandling. Hvor målingene ble i uke 0, 2, 4, 6, og 8, pluss uke 12 (fire uker etter avsluttet behandling). Det var til sammen 352 deltakere med diagnosen moderat til alvorlig demens, med atferdsforstyrrelser. Disse deltakerne ble delt inn i en intervensjonsgruppe (175 deltakere) og en kontrollgruppe (177 deltakere). Intervensjonsgruppen fikk daglig individuell behandling, ut i fra en trinnvis protokoll med smertestillende. Kontrollgruppen mottok vanlig behandling og pleie. Denne studien hadde agitasjon som et primært utfallsmål. Agitasjonen ble målt på Cohen-Mansfield agitasjonsinventar (CMAI). Sekundært utfallsmål var aggresjon, smerte, kognisjon (MMS), daglige aktiviteter og funksjonell vurdering.
Resultat og diskusjon	Studien viser til endringer i score på CMAI mellom de to forskjellige gruppene. Den gjentatte målingsanalysen av samvariasjon var forskjellig mellom intervensjons- og kontrollgruppen etter åtte uker. I intervensjonsgruppen var det en gjennomsnittlig reduksjon i agitasjon på 17 % og en forverring av agitasjon etter avsluttet smertebehandling mellom uke 8 og 12. Sammenhengen mellom smerte og aggresjon var betydelig i uke 8. Kognisjon (MMS) og dagliglivs aktiviteter viste ingen spesifikk forskjell. Det er mulig at forekomsten av agitasjon ble redusert som følge av at deltakerne fikk sedasjon med opioide analgetika. Verken dagliglivets aktiviteter eller kognisjon ble forverret i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen, noe som tyder på at sedering ikke kunne forklare reduksjonen av uro i intervensjonsgruppen.
Konklusjon	En systematisk tilnærming ved behandling av smerte kan spille en viktig rolle i behandling av agitasjon, og reduserer betydelig uro hos personer med moderat til alvorlig demens i sykehjem. Behandling av smerte vil samtidig kunne redusere antall unødvendige resepter for psykofarmaka hos denne pasientgruppen.
Relevans for oppgaven	Tar for seg noen av de mest utfordrende symptomene på demens, som er agitasjon og aggresjon hos personer med demens. De tilnærmer seg til observasjon av denne atferden utover et smertebehandlingssystem før, og opp til 8 uker etter igangsetting av økt smertebehandling.
Egne kommentarer	4/5 forfattere av denne artikkelen er norske, og studien har blitt gjennomført på Vestlandet i Norge. Det er positivt at den har et godt utvalg av deltakere.

4.2 Oppsummering av resultatet

4.2.1 Kartleggingsverktøy og observasjoner av smerteatferd

I studiene til Zwakhalen, Hof og Hamers (2012), Herr m.fl. (2010) og Husebø m.fl. (2009) retter forskningen seg mot evaluering av forskjellige atferdsbaserte kartleggingsverktøy til personer med demens. Alle studiene hadde som formål å bedre smertekartlegging hos denne pasientgruppen, ved å utforske sine utvalgte smertekartleggingsverktøy. Alle kartleggingsverktøyene er basert på nonverbal kommunikasjon og observasjoner. I studien til Zwakhalen, Hof og Hamers (2012) og Husebø m.fl. (2009) undersøker de smerteverktøyenes pålitelighet, mens i studien til Herr m.fl. (2010) blir kartleggingsverktøyene vurdert ut i fra forhåndsbestemte kriterier, hvor to kartleggingsverktøy utfyller disse kravene til klinisk bruk i sykehjem. I studiene til Zwakhalen, Hof og Hamers (2012) og Husebø m.fl. (2009) vises mulighetene for smertevurdering ved atferd, samtidig viser sistnevnte studie at smertevurderingene kan måle smerteintensitet. Tabell 4.1 nedenfor, viser forskjeller og likheter mellom de verktøyene som nevnes i artiklene.

Tabell 4.1 Likheter og forskjeller ved smertekartleggingsverktøyene

Kartleggingsverktøy	Atferdsobservasjoner
MOBID	Observerer 3 smerterelaterte atferder som til sammen inneholder 15 elementer. 1) lyder (6 elementer) ("Au!", stønner, ynker seg, gisper, skriker eller puster fort), 2) ansiktsuttrykk (4 elementer) i form av grimaser, rynker pannen, strammer munnen og lukker øynene og 3) avvergereaksjon (5 elementer) i form av stivner, beskytter seg, skyver fra seg, holder pusten og krymper seg. Smerteintensitet blir målt basert på observert smerteatferd på en skala fra 0-10
PACSLAC	Observerer 4 smerterelaterte atferder som igjen består av 60 elementer. 1) ansiktsuttrykk (13 elementer), 2) aktivitet og kroppsbevegelser (20 elementer), 3) sosial, personlighet og humør (12 elementer), 4) fysiologiske indikatorer/spise og sove endringer/vokal atferd (15 elementer).
PACSLAC-D	PACSLAC-D er en kortversjon av PACSLAC og observerer 3 smerterelaterte atferder med til sammen 24 elementer. 1) ansiktsuttrykk (10 elementer) 2) motstand (6 elementer) 3) sosial, personlighet og humør (8 elementer).
PAINAD	Observerer 5 smerterelaterte atferder bestående av 26 elementer. 1) pust (5 elementer), 2) negativ stemmebruk (5 elementer), 3) ansiktsuttrykk (4 elementer), 4) kroppsspråk (8 elementer), 5) Trøste (2 elementer).

Kilde: The City of Hope Pain & Palliative Resource Center (2014) og Docstoc (2013).

4.2.2 Kunnskap, kompetanse og tverrfaglig samarbeid i sykepleiepraksis

I studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) og Lillekroken og Slettebø (2013), var formålet å belyse sykepleiernes erfaringer med å vurdere smerte hos pasienter med demens, og hvilke ressurser de har kunnskap og tilgang til. Det kommer frem i begge studiene at deltakerene ikke brukte smertekartleggingsverktøy, men at de benyttet et skjema for å kartlegge uro. Forskingen til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) og Larsen og Knudsen (2013) påpeker at det er mangel på kunnskapsutvikling i sykehjem. Forskingen til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) og Herr m.fl. (2010) viser til at tverrfaglig samarbeid er essensielt for tilstrekkelig kartlegging av smerte.

4.2.3 Forholdet mellom smerte og problematisk atferd

Husebø m.fl. (2011) og Ahn og Horgas (2013) forskning fokuserer begge på sammenhengen mellom smerte og atferd hos personer med demens. Begge studiene fokuserer primært på agitasjon hos personer med demens i sykehjem. Men i tillegg forsker Husebø m.fl. (2011) sekundært på aggresjon, kognisjon, funksjonelle ferdigheter og aktivitetsgrad for daglige aktiviteter, mens Ahn og Horgas (2013) tar for seg aggressiv atferd og vandring sekundært i sin studie. Formålet i studien til Ahn og Horgas (2013) var å mulig identifisere nye potensielle intervensjoner for å håndtere problematisk atferd, mens Husebø m.fl. (2011) sitt formål var å finne ut om en systematisk smertebehandling kunne gi en effekt på å redusere agitasjon hos personene med demens. Husebø m.fl. (2011) sine funn bekrefter at en systematiske smertebehandling hadde en betydelig effekt på å redusere agitasjon hos personer med demens i sykehjem, samt påpeker de at denne behandlingen også kan forhindre overbehandling av psykofarmaka. Ahn og Horgas (2013) sine funn påpeker derimot at forholdet mellom smerte og forstyrrende atferd er avhengig av hvilken atferd det er fokus på, da smerte har en positiv innvirkning på aggresjon og agitasjon, men en negativ effekt på vandring.

4.2.4 Prosedyrer og rutiner

Fokuset i studien til Larsen og Knudsen (2013) var å få kunnskaper om systemer av prosedyrer og rutiner for å kartlegge smerte, hovedsaklig i sykehjem som har et utviklingscenter. Det kommer frem at smerte blir kartlagt i noen av sykehjemmene, men at dette gjennomføres på en usystematisk måte. De påpeker at sykehjemmene har mangelfulle systemer for både kartlegging og oppfølging av smerte, og at kartleggingskjema ikke er implementert som en del av et kvalitetssystem i flertallet av dem. Systemene bør innebære ansvars- og oppgavefordeling, hjelpemidler og kartleggingskjema som anvendes, og rutiner for avklaring og oppfølging av smerte, samt dokumentasjon og kompetanseheving hos personalet. Dette er for å kvalitetssikre prosedyrer fra et implementert system.

5 Drøfting

5.1 Forholdet mellom smerte og problematisk atferd

Sykepleierdeltakerne i Lillekroken og Slettebø (2013) sin studie, hevder at observerbare endringer i pasientens atferd kan være et kriterium for bedømmelse av smertelindring. I studien til Husebø m.fl. (2011) viser de at en systematisk smertebehandling har betydelig effekt på agitasjon hos personer med demens. Studien viser 17 % gjennomsnittlig reduksjon av agitasjon, og studiens påstand styrkes ytterligere når de også dokumenterer at pasientene med demens fikk en forverring av agitasjon fire uker etter avsluttet behandling. I studien til Herr m.fl. (2010) avdekkes det at hvis samlet data rapporterer smerte hos en pasient, og det er ingen kjent fysiologisk årsak, kunne bruk av en systematisk smertebehandling være aktuelt for å støtte eller motbevise påstand om at atferd er knyttet til smerte. Den urolige atferden kan i følge Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) også bli sett på som en del av demensutviklingen, og ikke en forverring av atferd på grunn av smerte. Ahn og Horgas (2013) konkluderer i sin studie at forholdet mellom smerte og problematisk atferd er avhengig av hvilken type oppførsel som er relevant for hver pasient. Atferd i form av aggresjon og agitasjon som ikke har så mye bevegelser, viste seg å ha en positiv innvirkning på smerte. Mens atferd som vandring, som har mer bevegelse hadde ikke en innvirkning på smerte. Disse studiene viser til viktigheten av å observere atferd, da atferd kan relateres til smerte. I studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) trekkes det i tillegg frem at for dårlig smertelindring til personer med demens kan gi en forandring av atferd. En slik feiltolkning av symptomer kan resultere i medikamentell behandling av atferden og ikke av selve smertene. På bakgrunn av at pasienter med moderat til alvorlig demens kan ha nedsatt evne til å kommunisere, ser vi viktigheten av at sykepleieren må ha innsikt i at atferd hos denne pasientgruppen kan være relatert til smerte.

5.2 Observasjon, kartlegging, kartleggingsverktøy og erfaringer med bruken av dem

Personer med moderat til alvorlig demens kan ha vanskeligheter med å gi uttrykk for smerte (Sandvik og Husebø 2011). Smertekartleggingsverktøyene skal identifisere tilstedeværelse eller fravær av smerte hos denne pasientgruppen, og vurdere økninger og reduksjoner i

scorene på kartleggingsverktøyet. Dette indikerer endringer i nivået av smerte for den enkelte pasient (Herr m.fl. 2010). Helsedirektoratet (2011) viser til viktigheten av kartlegging da det danner grunnlaget for videre tiltak på en systematisk måte. Videre sier Herr m.fl. (2010) at observasjonene en gjør under kartlegging av smerte kan være flertydige og derfor vanskelig å tolke. Dette er fordi utfordrende atferd kan bety smerte hos noen, mens hos andre kan det være et uttrykk for demensutviklingen. Samhandlingen mellom pasient og sykepleier kan også ha en innvirkning på tolkningen av smerte. Sykepleiernes evne til proxyrating kan være begrenset, ettersom den sykepleieren som vurderer pasienten, kan ha sine egen individuelle oppfatninger av tegn på atferdsendringer. Sandvik (2011) viser på bakgrunn av dette at det er viktig at sykepleieren ser smerte i sammenheng med pasientens tidligere liv. Baastrup m.fl. (2013) trekker i tillegg frem at smerten påvirkes av personens tidligere erfaringer, arvelige faktorer og sykdomshistorie, noe som gjør at smerte oppleves forskjellig. Hvis vi ser tilbake på utsagnet, sier det noe om at det er viktig for sykepleieren å ta dette i betraktning under smertevurderingen. Videre trekker Sandvik (2011) frem at for å få informasjon bør en gå direkte til pasienten selv, pasientens pårørende og/eller pasientens journal. Det er i følge Husebø m.fl. (2009) i tillegg viktig for sykepleieren å vite at menneskets smerte synes å være forbundet med frykt, uttrykk ved bevegelser av bryn, panne, øyne og munn.

I studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) kommer det frem et eksempel der legen ikke gir en pasient mer smertelindring, fordi han mente at det satt i hode. Her ble pasientens demenssykdom sett på som årsaken til atferden, og tilstanden ble ikke undersøkt nærmere. Her ser legen kun sykdommen, og ikke mennesket bak sykdommen, som Tom Kitwood (1999) legger stor vekt på i sin omsorgsteori. Sykepleiernes oppgave er å kartlegge pasientens smerter nøyaktig og systematisk, dette bidrar til at legen kan vurdere pasientens smerter og ta gode valg i smertebehandlingen (Sandvik 2011).

Husebø og Sandvik (2011) viser til tre kartleggingsverktøy som brukes i Norge den dag i dag, Doloplus-2, CNPI og MOBID. Disse er utprøvd og anbefales til bruk i norsk praksis. I denne oppgaven ble det funnet kartleggingsverktøy fra andre land for å se om disse kan anvendes i Norge. Siden kartleggingsverktøyene bortsett fra PACSLAC-D, er internasjonale og validerte, kan disse også ha overføringsverdi til norske forhold. PACSLAC-D derimot er en redigert versjon av PACSLAC som kun er på hollandsk, men denne ble også ansett som pålitelig og den kan bli ansett som et potensielt internasjonalt kartleggingsverktøy. PACSLAC-D

inspirerer til å kunne lage sin egen versjon av et av de internasjonale verktøyene, slik at den kan tilpasses den enkelte praksis. Zwakhalen, Hof og Hamers (2012) trekker frem begrensninger av smerteverktøyet PACSLAC-D. Det var alene ikke tilstrekkelig for å endre smertebehandlingen i praksis. Slike begrensninger kommer også frem i studien til Herr m.fl. (2010) hvor PACSLAC og PAINAD må brukes i sammenheng med annen klinisk informasjon. Larsen og Knudsen (2013) sier at ved å bruke standardiserte kartleggingsverktøy blir de samme elementene undersøkt, uavhengig av hvem som utfører kartleggingen. Det vil gi et bedre sammenligningsgrunnlag og derved kontinuitet i avdekking av smerte.

Det er forskjeller i hva kartleggingsverktøyene måler og hvor omfattende de er. PACSLAC er den som er mest omfattende av de omtalte verktøyene, og blir anbefalt å brukes månedlig eller kvartalsvis. På den andre siden inneholder PAINAD en kort liste over smerterelatert atferd og er mer nyttig til regelmessig bruk, eller etter behov og kan i tillegg observere effekten av behandling. PACSLAC gir forskjellige og verdifulle aspekter. Dette verktøyet inneholder 60 elementer, men er rapportert å være relativt raske å fullføre når helsepersonell er kjent med verktøyet. PACSLAC inneholder flere elementer som inngår i PAINAD, men er spesielt nyttig for å observere endringer i atferd over tid. Disse to kartleggingsverktøyene skal gi en helhetlig tilnærming ved at de brukes sammen. Kartleggingsverktøyene anbefales å brukes sammen siden den ene kan brukes regelmessig, og den andre er mer omfattende og avdekker mer. Ved gjentatte vurderinger er det større sannsynlighet for at disse verktøyene sammen ser endringer i atferd, som indikerer forverring av smerter og reaksjoner på igangsatt behandling (Herr m.fl. 2010). Dette viser til at to kartleggingsverktøy kan utfylle hverandre.

PACSLAC-D ble i undersøkelsen brukt to ganger i uken, det kommer frem at det ble foretrukket å bruke verktøyet sjeldnere enn dette (Zwakhalen, Hof og Hamers 2012). Det er også forskjeller i hva kartleggingsverktøyene måler, der elementene for smerteatferd kan være forskjellig og at noen i tillegg observerer smerteintensitet (Zwakhalen, Hof og Hamers 2012; Herr m.fl. 2010; Husebø 2009). Husebø m.fl. (2009) trekker frem at den samlede observasjon av smerteintensitet, avhenger av sykepleiernes og hjelpepleiernes tolkning av smerteoppførsel, samt pleiesituasjonen. Jensen, Arendt-Nielsen og Dahl (2013) legger til at smerte er en subjektiv opplevelse, noe som tilsier at smerteintensitet ikke kan gi et tilstrekkelig mål på personens smerte ettersom det avhenger av pasientens verbale formidling av smerten. Larsen og Knudsen (2013) sier som følge av at smerte må avdekkes ved observasjon, kan dette være

en av grunnene til at forekomsten av smerteintensiteten er lav i denne kartleggingen (Larsen og Knudsen 2013).

Herr m.fl. (2010) trekker frem i sin studie at smertekartleggingsverktøy til personer med demens observerer stort sett ansiktsgrimaser, lyder og kroppsbevegelser, men at det også er viktig å se på endringer i aktivitet, søvn, appetitt og atferd. Det kommer også frem at observasjon av smerteatferd er mest effektivt når de utføres under aktive øvelser. MOBID og PACSLAC-D ble begge brukt til observasjon under morgenstell (Husebø m.fl. 2009; Zwakhalen, Hof og Hamers 2012). Ved morgenstellet brukes kroppen og det er derfor mest relevant å bruke kartleggingsverktøyet på denne tiden. Personer med demens har en tendens til å bli mer urolig og mindre samarbeidsvillige utover dagen, noe som også understreker at denne pasientgruppen er mer samarbeidsvillige på begynnelsen av dagen. På den andre siden vil dagene være ulike, hvor denne pasientgruppen kan snu døgnrytmen som kan ha en motsatt innvirkning på observasjonene under morgenstellet (Engedal 2009).

Studiene til Zwakhalen, Hof og Hamers (2012), Herr m.fl. (2010) og Husebø (2009) sier ikke noe om hvilken brukergruppe av helsepersonell kartleggingsverktøyene er rettet mot. I alle artiklene derimot kommer det frem at deltakerne bestod av både sykepleiere og hjelpepleiere. En kan derfor anta at verktøyene er rettet mot begge disse yrkesgruppene.

5.3 Kunnskap og kompetanse

I studien til Lillekroken og Slettebø (2013) kommer det frem at sykehjemmet hadde ingen spesielle smertevurderingsverktøy. De hadde kunnskap om noen smertekartleggingsverktøy, men de var usikre på om de kunne benytte de som smertevurderingsinstrument hos pasientgruppen. Videre viser studien at sykepleierne har gode kunnskaper om smertelindring, men manglende kunnskap om kartlegging og ingen rutiner for behandling. Dette kan medføre at valg av smertelindrende tiltak virker veldig tilfeldig. Det er viktig med kunnskap om demenssykdommen, kjennskap til hvordan pasienten uttrykker smerte, kunnskap om tilpassede og observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy og smertelindring. Dette kan bestemme hva som er best for pasienten og hva som er den mest effektive smertelindring. Noe av de samme resultatene presenteres i studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013), hvor det

vises til at sykepleierne mener det er viktig å ha gode fagkunnskaper når behovet for smertelindring skal vurderes, og understreker at beslutningsgrunnlaget forutsetter felles faglig forståelse, bra samarbeid og faglig kunnskap i behandlingsteamet. I studien til Herr m.fl. (2010) kommer det frem at kunnskap om pasienten er essensielt for å bestemme et passende behandlingsopplegg.

Det er viktig at det er kvalitet over sykepleiernes vurdering av smerte, og det er avhengig av deres kompetanse og kontinuitet i pasientoppfølgingen (Larsen og Knudsen 2013). I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011), skal sykepleieren jobbe kunnskapsbasert. Samtidig viser Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) sin studie at sykehjem har lite fokus på kunnskapsutvikling av personalet, og at det kunne være vanskelig å holde seg oppdatert på ny kunnskap, på grunn av at arbeidsplassen ikke la til rette for faglig utvikling av personalet. En av sykepleierne i studien påpeker at det kun var de sykepleierne som var spesielt interesserte, som klarte å holde seg oppdatert ved at de brukte fritiden til å tilegne seg ny faglig kunnskap. Det er en plikt for alle sykehjem å sørge for at personalet har nok kunnskaper og ferdigheter til å utføre sine arbeidsoppgaver, samt å sørge for tilstrekkelig opplæring og etterutdanning (Helsedirektoratet 2010). Videre i studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) kommer det frem at sykehjemmene sliter med å få tak i fagfolk, og mangelen på sykepleiere kan føre til at de fleste pasienter blir satt på fast smertelindring. Dette på grunn av at det ble lettere for de ufaglærte, enn det å fange opp de vanskelige signalene, som kan være tegn på smerte. Dette underbygger viktigheten av å ha sykepleiere med gode faglige kunnskaper på avdelingen til enhver tid. Det kommer også frem i Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) at det kan tenkes at det er manglende forståelse hos ledelsen for nettopp behovet for å avsette tid til faglig oppdatering av personalet, og ikke minst å gi bedre mulighet for kursing. Dette kan være en medvirkende årsak til at nødvendig kartleggingsutstyr ikke blir tatt i bruk. Ledelsen ved sykehjemmene har et ansvar å sørge for at det brukes arbeidsmetoder som sikrer at de ansatte holder seg oppdatert på den nyeste kunnskapen, og at den blir implementert i praksis (Helsedirektoratet 2010). I Lillekroken og Slettebø (2013) sier de at for å fremme kvalitet i demensomsorgen kreves systematisk smertevurdering og dokumentasjon. De påpeker at det trengs kunnskap, kjennskap til pasienten og refleksjon med kollegaer for å utøve tilstrekkelig smertevurdering, for å fremme denne kvaliteten. Det kommer også frem i Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013), at personalet bør sette av tid til å diskutere erfaringer med pasienter, samt samarbeid og fagkunnskaper. Helsedirektoratet (2010) understreker

viktigheten av at ansatte reflekterer over praksis og omdanner konkrete praktiske erfaringer til kunnskap. Larsen og Knudsen (2013) påpeker at sykehjemmenes kvalitetsystemer er viktig for å sikre kontinuitet og systematisk kartlegging og oppfølging av smerte, da helsepersonell i sykehjem i Norge har varierende kompetanse og stillingsstørrelse. Videre påpeker de at kvalitet i utredningsarbeidet er avhengig av personalets kompetanse, men også sykehjemmets valg av prosedyrer og rutiner tilrettelagt for kartlegging av smerte. Altså avdekker forskningen et behov for kompetanseheving på området.

5.4 Tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund 2011) påpeker at sykepleier skal fremme et godt tverrfaglig samarbeid med alle ledd i helsetjenesten. Det er viktig å huske at sykepleierne ikke står alene, men er avhengig av samarbeid med andre yrkesgrupper. Studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) viser at sykepleierne vektla et godt samarbeid innad i personalgruppa, med lege og pårørende, og at det var viktig for å kunne ivareta pasientens behov for smertelindring. Flere beskrev at samarbeidsproblemer med legen kunne føre til mangelfull behandling. Sykepleierne fikk noen ganger ikke aksept for sine vurderinger av legen. Det kunne være spesielt vanskelig å få forståelse fra legen, når det var spørsmål om å øke påbegynt smertelindring til pasientene. Sykepleierne hadde derimot ulike erfaringer avhengig av hvilket sykehjem de jobbet på. De som hadde et godt samarbeid med legen, mente at dette fører til en bedre forståelse for hverandres faglige synspunkter, som igjen kunne medføre bedre smertebehandling til pasientene. Dette samsvarer med Larsen og Knudsen (2013), hvor det belyses at de har begrenset tid med legen, og derfor er det viktig at det tverrfaglige samarbeidet fungerer.

I funnene til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013), kommer det frem at pårørende blir sett på som en viktig samarbeidspartner, fordi det som oftest er de som kjenner pasienten best. Sykepleierne mente at pårørende noen ganger forsto bedre hva pasienten uttrykte, og var sikre på om pasienten hadde smerter eller ikke. I Herr m.fl. (2010) sin studie, vises det til at innhenting av fakta om pasientens smerter og atferdsendringer fra familiemedlemmer er viktig. Dataene fra studien til Jensen, Tingvoll og Lorem (2013) viser også at dårlig kommunikasjon i pleiegruppen kunne føre til manglende rapportering og til uenighet omkring

pasientens behov for smertelindring. Dette kunne føre til at legen mottok ulike opplysninger, og sykepleierne opplevde at legen kunne bli usikker, som da kunne føre til at pasienten ikke fikk behandling.

Husebø m.fl. (2009) sier det er viktig å veilede personer med demens når sykepleieren skal kartlegge smerte hos denne pasientgruppen. Engedal (2009) sier personer med demens har redusert evne til å uttrykke seg og forstå hva andre sier, noe som gjør det vanskelig å motta veiledning. Kristoffersen (2011a) understreker at det derfor er viktig å ha gode ferdigheter i kommunikasjon og samhandling, noe som er essensielt når sykepleieren skal observere og kartlegge smerte hos denne pasientgruppen. Dette forutsetter at man har evne til å forstå andre, og er kompetent til å gjøre seg selv forstått gjennom et klart og tydelig språk.

5.5 Retningslinjer, prosedyrer og rutiner for smertekartlegging

Forskningen til Zwakhalen, Hof og Hamers (2012) forteller at selv om sykepleiere har tilgang til smertekartleggingsverktøy, er dette ikke tilstrekkelig til å endre smertebehandlingens praksis alene. Begrunnelsen for dette er på grunnlag av at smertevurdering ikke er iverksatt i den daglige rutinen på et sykehjem. Derimot i studien til Lillekroke og Slettebø (2013) trekker de frem at retningslinjer, kurs og smerteprogram mangler for helsepersonell som arbeider med personer med demens. De viser til at for å oppnå fullkommen smertevurdering og smertelindring uttrykte sykepleierdeltakerne ønske og behov for allmenne retningslinjer om hvordan forholde seg til smertelindring. Det er viktig å understreke at ikke alle sykepleierne som var positive til denne ideen om felles prosedyrer for smertekartlegging, hvor et argument var at smerte ikke kunne standardiseres, da pasienter er forskjellige. Larsen og Knudsen (2013) påpeker at det kan være nyttig at kartlegging av smerte blir prioritert fremover. En systematisk tilnærming vil bidra til en bedre smertebehandling for personer med demens. Derimot trengs prosedyrer for at pasienter med demens og smerte får tilstrekkelig hjelp og behandling.

I studien til Lillekroken og Slettebø (2013) finner de ut at sykepleierdeltakerne benyttet sjelden eller nesten aldri smertekartleggingsverktøy. Sykepleierdeltakerne presiserte i tillegg at de ikke hadde noe smertekartleggingsverktøy tilgjengelig på avdelingen. Sykepleierne

informerer om at de heller bruker et såkalt ”uroskjema” som registrerte døgnrytmen, som de også hevder kunne passe til å brukes på smerte. Det kommer videre frem i studien til Lillekroken og Slettebø (2013) at selv om sykepleierne hadde gode kunnskaper om smertelindring, fantes det ingen rutiner for behandling og mangelfull smertekartlegging til å vurdere smertelindrende tiltak. For dem virket det som om de ble gjort tilfeldig i praksis. Dette bekreftes i studien til Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) hvor det kommer det fram at ingen av deltakerne brukte, eller var kjent med at det ble brukt kartleggingsverktøy for smerter på deres institusjon. I studien til Larsen og Knudsen (2013) understrekes også at sykehjemmene ikke benyttet validerte kartleggingskjema.

I Herr m.fl. (2010) sin studie kommer de med anbefalinger for administrasjon av atferdsverktøy for smertevurdering i sykehjem, hvor de har et eget punkt som går ut på å utvikle institusjonelle retningslinjer. Disse retningslinjene inkluderer at sykehjemmet skal sette i gang en omfattende prosess som for å kartlegge smerte. Identifisering av smerte og identifikasjon av pasienter som var i faresonen for smerte skulle dokumenteres. På bakgrunn av dette ser en viktigheten av at sykepleierne må få ansvar for smertevurdering og ha tilgjengelig informasjon, samt vurderingen og revurdering også skulle bli tidsbestemt.

Det kommer frem i studien til Larsen og Knudsen (2013) at sykehjemmene ikke har tatt konkret tak i kartlegging av smerteproblematikk. Sykehjemmene i studien viser seg å ha sykepleiere og hjelpepleiere og/eller omsorgsarbeidere med forskjellig kompetanse, og manglende dokumentasjonssystem, rutiner og prosedyrer. Avdekkingen av smerte kan derfor bli tilfeldig. Resultatene i Lillekroken og Slettebø (2013) samsvarer med denne påstanden. Videre kommer Larsen og Knudsen (2013) frem til at sykehjemmene ikke har opprettet eller bevart internopplæring om smerte. Dette fører til at det blir i stor grad opp til den individuelle yrkesutøvers kunnskap og kompetanse om smerte som observere og registrerer dette. Sykehjemmets arbeid om smerteproblematikk blir da usystematisk og lite målrettet.

5.6 Kritisk vurdering av litteratur

Ved gjennomgang av litteraturen, vil man vanligvis ikke foreta en omfattende kritikk og analyse av hver studie slik som andre forskere. Likevel må kvaliteten vurderes på hver studie, slik at den kan trekke konklusjoner om den samlede mengde funn, og om det er hull i kunnskapsgrunnlaget (Polit og Beck 2014).

Da datainnsamlingens metode har vært databasesøk, er det en mulighet for å overse, eller ikke finne viktig informasjon som finnes, da det finnes flere feilkilder i denne type metode. Søkeresultatene kan ha vært for store til at det er praktisk mulig å gjennomgå alt, på grunn av oppgavens omfang. Søkene kan også ha vært for innsnevret, og dermed utelukket relevante artikler. Vi har valgt å ikke ha kvalitativ eller kvantitative studier som inklusjons- eller eksklusjonskriterier, da dette kan begrense søket ytterligere og oppgaven kan da stå i større fare for å gå glipp av verdifull informasjon. Denne oppgaven bygger hovedsakelig på kvalitative studier, men vi har også funnet kvantitative studier som underbygger de kvalitative studiene. De vitenskapelige artiklene som ble utvalgt for denne studien, utfyller de inklusjon- og eksklusjonskriteriene som ble presentert i tabell 3.1, tidligere i oppgaven. Artikkelen ”Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer” av Lillekroken og Slettebø (2013) tar for seg pasienter på sykehjem og sykehus. Men siden studien gir et klar skille på de forskjellige institusjonene har vi valgt å allikevel inkludere artikkelen, da vi kun vil benytte oss av de relevante dataene som angår sykehjemspasientene. Artikkelen “Systemer for å avdekke smerte hos eldre personer i utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester” av Larsen og Knudsen (2013) tar for seg både sykehjem og hjemmetjenester, men denne er likevel relevant å bruke ettersom systemene er anvendbare for begge områdene.

Av fag- og pensumslitteratur er det brukt ulike relevante bøker med varierende utgivelsesår, men som er av nyeste utgave. Nettadressene som er brukt, er grundig vurdert for troverdighet. Årsaken for at primærkilde ble et inklusjonskriterium, var for å unngå en annens forfatters tolkning. Samtidig er vi som lesere oppmerksom på dette når vi tolker dens funn. Under bearbeidelsen er det vi som oversetter primærkilden, som i vårt tilfelle er hovedsakelig fra engelske artikler. På bakgrunn av dette har vi vært oppmerksom på risikoen for å misforstå det som presenteres av en studie.

5.7 Vurdering av forskningsetiske overveielser av de utvalgte artiklene

Forskningsetikkloven § 4 (2006) blir det slått fast at forskningsprosjekter i Norge som innebærer forsøk på mennesker, skal legges frem for etisk komite til godkjenning. Vi har sjekket at forskningsetiske overveielser er ivaretatt i artiklene, noe som er en forutsetning for å sikre at deltakerene i studiene er ivaretatt under forskningen, samt godkjent av en etisk komité. Dette har vært et stort fokus i denne oppgaven da personer med demens er en sårbare gruppe å forske på. I noen av forskningsprosjektene blir det satt i gang tiltak og behandling i form av medisiner. Dette er kun forsvarlig dersom nytten er større enn ulempen (Polit og Beck 2014). Dette har blitt tatt i betraktning i oppgaven om de artiklene det gjelder.

For å kunne delta i et forskningsprosjekt er det viktig at samtykkekompetanse har blitt innhentet, samt at deltakerne har mulighet til å trekke seg fra studien. Det er ikke alltid samtykkekompetansen er tilgjengelig hos personer med moderat til alvorlig demens. I pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 (1999) i Norge, blir det slått fast at dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, skal samtykke innhentes fra pasientens verge. Det er også viktig at data ble behandlet konfidensielt.

6 Konklusjon

Resultatene viser at det er mangelfulle rutiner og prosedyrer for observasjon av smerte og bruken av kartleggingsverktøy hos personer med demens i Norge. Funn fra studien viser at det er en stor utfordring å observere smerte hos denne pasientgruppen. Observasjonene avhenger av personen som skal observere sin evne til proxyrating. Videre påpeker funnene at det er viktig med kunnskap, kompetanse, tverrfaglig samarbeid, retningslinjer, rutiner, prosedyrer og bruk av validerte kartleggingsverktøy. I tillegg konstaterer funnene at observasjon av smerte er mest effektivt ved aktive øvelser, og det er viktig at vi som sykepleiere gir veiledning underveis. Det skjer ved at sykepleieren prøver å kommunisere med pasienten, se etter potensielle årsaker til smerte, observere og innhente data fra kolleger og pårørende for endringer i smerteatferd og evaluere pasientens respons til smertebehandling.

Denne litteraturstudien har avdekket at det er essensielt for sykepleieren å ha god kunnskap om selve demenssykdommen, og at det er fundamentalt at sykepleieren oppdaterer seg innen fagkunnskap og ny forskning for å observere og kartlegge smerte tilstrekkelig. Videre understreker forskning at et godt tverrfaglig samarbeid er viktig for å kunne vurdere smerte kontinuerlig og gi rett behandling, samt at pårørende bør brukes som en viktig samarbeidspartner da de som oftest kjenner pasienten best.

Funnene underbygger også at det er behov for mer fagutvikling og opplæring i bruk av kartleggingsverktøy. Grunnet manglende retningslinjer for rutiner og prosedyrer rundt smerteproblematikk hos personer med demens, påpeker denne studien behov for implementering av retningslinjer rettet mot denne pasientgruppen på sykehjem. Et system av forskjellige prosedyrer som inneholder flere tilnærminger for kartlegging, vurdering, oppfølging og dokumentasjon av smerte vil bistå til gjøre diagnostikk og behandling mer systematisk i praksis og bedre dens kvalitet.

Det er viktig å implementere validerte kartleggingsverktøy for å observere smerteutvikling over tid. Kjennskap til pasienten er en viktig forutsetning for å kunne utføre riktig kartlegging av de kliniske endringene til pasienten. Atferdsendringer er viktig å dokumentere, og funn har vist at agresjon har en særegen forbindelse til smerte sammenlignet med andre problematike atferder.

Det tilrådes at det gjennomføres flere fagutviklings- og forskningsprosjekter med ulike metoder for å få ny kunnskap om smerteobservasjon og smertebehandling, slik at prosedyrer og rutiner knyttet til smerteproblematikk kan videreutvikles og forbedres.

Litteraturliste

Ahn, H. og A. Horgas (2013) The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home residents with dementia. I: *BMC Geriatrics*, 13(1), s. 1-7.

Baastrup m.fl. (2013) Smerteanatomi og fysiologi I: Jensen, T. S., J. B. Dahl og L. Arendt-Nielsen (red.) *Smertesmerter – Baggrund, evidens og behandling*. København: FADLs Forlag, s. 15-34.

Bjørk, I. T. og M. Solhaug (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe.

Borø, S. (2013) *Forskningsområde klinisk sykepleie* [online]. Høgskolen i Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (26.02.14).

Brooker, D. (2013) *Personsentrert demensomsorg*. Sandefjord: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Docstoc (2013) *Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia PACSLAC-D Datum Tijdstip beoordeling Naam patiënt bewoner* [online]. URL: <http://www.docstoc.com/docs/40616336/Nederlandse-versie-van-de-Pain-Assessment-Checklist-for-Seniors-with-Severe-Dementia-Pacslac-D-Datum-Tijdstip-beoordeling-Naam-patiënt-bewoner> (19.04.14).

Engedal, K. og P. K. Haugen (2009) *Demens - Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse.

Forskningsetikkloven (2006) Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning [online]. Lovdata. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=forskning+etikk> (05.05.14).

Førde, R. (2013) *Helsinkideklarasjonen* [online]. De nasjonale forskningsetiske komiteene.

URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (31.03.14).

Galek, J. og M. Gjertsen (2011) Får bedre smertebehandling. I: *Sykepleien* [online]. 99(13), s. 62-64. URL: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/771812/far-bedre-smertebehandling-> (10.04.14).

Helsedirektoratet (2014). *Demens* [online]. URL: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx> (18.04.14).

Helsedirektoratet (2011) *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse - ROP-lidelser* [online]. URL: http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/rop/6-utredning/6.1-definisjon-av-utredning/_attachment/141876?_ts=13542d3dbd9 (24.04.14).

Helsedirektoratet (2010) *Utvikling gjennom kunnskap* [online]. URL: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/utvikling-gjennom-kunnskap-utviklingscenter-for-sykehjem-og-hjemmetjenester-overordnet-strategi-2011-2015/Publikasjoner/utvikling-gjennom-kunnskap.pdf> (01.05.14).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Demensplan 2015 "Den gode dagen" Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015* [online]. URL: http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf (10.04.14).

Herr, K. m.fl. (2010) Use of Pain-behavioral assessment tools in the nursing home. I: *Journal of Gerontological Nursing*, 36(3), s. 18-29.

Husebø, B. S. (2013) *Demente opplever et smertehelvete uten ord* [online]. Bergens Tidene. URL: <http://www.bt.no/nyheter/innsikt/Demente-opplever-et-smertehelveteuten-ord-2928563.html#.U1-CNdzVtyR> (19.02.14).

Husebø, B. S. m.fl. (2009) Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe

dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), s.180-189.

Husebø, B. S. m.fl. (2011) Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. I: *British Medical Journal*, 343(7816), s. 193-193.

Jensen, T. S., L. Arendt-Nielsen og J. B. Dahl (2013) Smerter – en introduktion I: Jensen, T. S., J. B. Dahl og L. Arendt-Nielsen (red.) *Smerter – Baggrund, evidens og behandling*. København: FADLs Forlag, s. 11-14.

Jenssen, G.-M., W.-A. Tingvoll og G. F. Lorem (2013) Smertebehandling til personer med langtkommen demens. I: *Geriatrisk Sykepleie*, 5(3), s. 26-34.

Johannessen, A., P. A. Tufte, L. Christoffersen (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Kitwood, T. (1999) *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. København: Munksgaard Danmark.

Kristoffersen, N. (2011a) Sykepleie – kunnskap og kompetanse. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal, s. 161-195.

Kristoffersen, N. (2011b) Sykepleier i organisasjon og samfunn. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal, s. 281-336.

Kristoffersen, N. og F. Nortvedt (2011) Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal, s. 83-127.

Larsen, T. A. og L.-B. Knudsen (2013) Systemer for å avdekke smerte hos eldre personer i utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. I: *Nordisk sygeplejeforskning*, 4(3), s. 287-299.

Lillekroken, D. og Å. Slettebø (2013) Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. I: *Vård i Norden*, 33(3), s. 29-33.

Lillemoen M. (2012) *Kvalitet i sykepleie* [online]. Høgskolen i Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (26.02.14).

Merskey, H. og N. Bogduk (1994) *Classification of Chronic Pain*. Seattle: IASP Press.

Nasjonalforeningen for folkehelse (2013a) *Hva er demens?* [online]. URL: http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Om_demens/ (07.04.14).

Nasjonalforeningen for folkehelse (2013b) *Typiske symptomer ved demens* [online]. URL: http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Om_demens/Symptomer/ (07.04.14).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (u.å.) *Om NSD* [online]. URL: <http://www.nsd.uib.no/nsd/omnsd.html> (31.03.14).

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiskeretningslinjer for sykepleiere* [online]. URL: https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (25.04.14).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) Lov om pasient- og brukerrettigheter [online]. Lovdata. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (05.05.14).

Polit, D. F. og C. T. Beck (2014) *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Williams.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (u.å.). *Om REK* [online]. URL: https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?_ikbLanguageCode=n (31.03.14).

Rustøen, T. og A. Stubhaug (2010) Smerter. I: Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, bind 2*. Oslo: Akribe, s. 137-181.

Ruyter, K. W. (2010) *Forskningsetikkens historie* [online]. De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=775> (31.03.14).

Sandvik, R. K. (2011) *Smertevurdering ved kognitiv svikt* [online] Sykepleien. URL: http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/768931/smertevurdering_ved_kognitiv_svikt_7303.pdf (19.04.14).

Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens* [online]. URL: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-rapport-om-demens/Publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt.pdf> (16.02.14).

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003) *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden* [online]. Oslo: Vård i Norden. URL: <http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (31.03.14).

The City of Hope Pain & Palliative Care Resource Center (2014) *Pain Assessment Tools* [online]. URL: http://prc.coh.org/pain_assessment.asp (19.04.14).

Torvik m.fl. (2014) Kartlegger smerte. I: *Sykepleien* [online]. 102(03), s. 62-65. URL: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/1490079/kartlegger-smerte-> (10.04.14).

Werner, M. U. og L. Arendt-Nielsen (2013) Vurdering af smerte. I: Jensen, T. S., J. B. Dahl og L. Arendt-Nielsen (red.) *Smerter – Baggrund, evidens og behandling*. København: FADLs

Forlag, s. 47-56.

Zwakhalen, S. M., C. E. Hof og J. P. Hamers (2012) Systematic pain assessment using an observational scale in nursing home residents with dementia: exploring feasibility and applied interventions. I: *Journal of Clinical Nursing*, 21(21/22), s. 3009-3017.

Vedlegg 1 Søkedokumentasjon

Database	Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Nr.	Referanse
SveMed+	1. Dementia 2. Pain Measurement 3. 2009 - 2014	1 2 1 + 2 1 + 2 + 3	1 574 772 23 16	1.	Lillekroken, D. og Å. Slettebø (2013) Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. I: <i>Vård i Norden</i> , 33(3), s. 29-33.
SveMed+	1. Dementia 2. Pain Measurement 3. Nursing Homes 4. 2009 - 2014	1 2 3 1 + 2 + 3 1 + 2 + 3 + 4	1 574 772 1 009 11 9	2.	Jenssen, G.-M., W.-A. Tingvoll og G. F. Lorem (2013) Smertebehandling til personer med langtkommen demens. I: <i>Geriatrisk Sykepleie</i> , 5(3), s. 26-34.
				3.	Larsen, T. A. og L.-B. Knudsen (2013) Systemer for å avdekke smerte hos eldre personer i utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. I: <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> , 4(3), s. 287-299.
Ovid Nursing Database	1. Dementia 2. Pain Measurement 3. Nursing Homes 4. 2009 - 2014	1 2 3 1 + 2 + 3 1 + 2 + 3 + 4	7 326 5 096 11 359 36 17	4.	Herr, K. m.fl. (2010) Use of Pain-behavioral assessment tools in the nursing home. I: <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 36(3), s. 18-29.
Medline	1. Dementia 2. Pain Measurement 3. Nursing Homes 4. 2009 - 2014	1 2 3 1 + 2 + 3 1 + 2 + 3 + 4	6 283 16 429 3 519 9 9	5.	Ahn, H. og A. Horgas (2013) The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home residents with dementia. I: <i>BMC Geriatrics</i> , 13(1), s. 1-7.
				6.	Zwakhalen, S. M., C. E. Hof og J. P. Hamers (2012) Systematic pain assessment using an observational scale in nursing home residents with dementia: exploring feasibility and applied interventions. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 21(21/22), s. 3009-3017.
Cinahl	1. Dementia 2. Pain Measurement 3. Nursing homes 4. Nonverbal communication	1 2 3 4 1 + 2 + 3 1 + 2 + 3 + 4	11 175 8 175 5192 570 25 3	7.	Husebø, B. S. m.fl. (2009) Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. I: <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 23(1), s.180-189.
Academic Search Elite	1. Dementia 2. Pain 3. Nursing Homes 4. Agitation	1 2 3 4 1 + 2 + 3 1 + 2 + 3 + 4	79 112 205 483 7 642 3 864 93 13	8.	Husebø, B. S. m.fl. (2011) Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. I: <i>British Medical Journal</i> , 343 (7816), s. 193-193.

Vedlegg 2 MOBID

Appendix

MOBID Pain Scale

Revised MOBID-2016
Department of Public Health and Primary Health Care,
University of Bergen

MOBILIZATION – OBSERVATION – BEHAVIOUR – INTENSITY – DEMENTIA

Patient's name: _____ Date: _____ Time: _____ Unit: _____

Pay attention to the patient's pain behaviour during morning care. **Observe the patient before you start mobilization.** Explain clearly what is going to happen. Guide the patient carefully through the activities 1–5. Reverse the movement immediately if pain behaviour is perceived.

Rate your observation after each activity:
I) Tick the boxes for Pain noises, Facial expression and Defence, whenever you observed such pain behaviour.

II) Based on pain behaviour, rate the pain intensity with a cross on the lines (0-10).

I) Pain Behaviour



Pain noises:
Cuck
Groaning
Gasp
Screaming



Facial expressions:
Grimacing
Frowning
Tightening mouth
Closing eyes



Defence:
Freezing
Guarding
Pushing
Crawling

II) Pain Intensity

YOU MAY TICK SEVERAL BOXES FOR EACH ACTIVITY

HOW INTENSE DO YOU REGARD THE PAIN TO BE?
0 is no pain and 10 is as bad as it possibly could be

1. Guide to open both hands, one hand at a time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2. Guide to stretch both arms towards head, one arm at a time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Guide to stretch and bend both knees and hips, one leg at a time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Guide to turn in bed to both sides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Guide to sit at the bedside	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Based on your observations, rate the patient's overall pain intensity

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vedlegg 3 PAINAD

Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)

Instructions: Observe the patient for five minutes before scoring his or her behaviors. Score the behaviors according to the following chart. Definitions of each item are provided on the following page. The patient can be observed under different conditions (e.g., at rest, during a pleasant activity, during caregiving, after the administration of pain medication).

Behavior	0	1	2	Score
Breathing Independent of vocalization	<ul style="list-style-type: none"> Normal 	<ul style="list-style-type: none"> Occasional labored breathing Short period of hyperventilation 	<ul style="list-style-type: none"> Noisy labored breathing Long period of hyperventilation Cheyne-Stokes respirations 	
Negative vocalization	<ul style="list-style-type: none"> None 	<ul style="list-style-type: none"> Occasional moan or groan Low-level speech with a negative or disapproving quality 	<ul style="list-style-type: none"> Repeated troubled calling out Loud moaning or groaning Crying 	
Facial expression	<ul style="list-style-type: none"> Smiling or inexpressive 	<ul style="list-style-type: none"> Sad Frightened Frown 	<ul style="list-style-type: none"> Facial grimacing 	
Body language	<ul style="list-style-type: none"> Relaxed 	<ul style="list-style-type: none"> Tense Distressed pacing Fidgeting 	<ul style="list-style-type: none"> Rigid Fists clenched Knees pulled up Pulling or pushing away Striking out 	
Consolability	<ul style="list-style-type: none"> No need to console 	<ul style="list-style-type: none"> Distracted or reassured by voice or touch 	<ul style="list-style-type: none"> Unable to console, distract, or reassure 	
TOTAL SCORE				

(Warden et al., 2003)

Scoring:

The total score ranges from 0-10 points. A possible interpretation of the scores is: 1-3=mild pain; 4-6=moderate pain; 7-10=severe pain. These ranges are based on a standard 0-10 scale of pain, but have not been substantiated in the literature for this tool.

Source:

Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc.* 2003;4(1):9-15.

PAINAD Item Definitions

(Warden et al., 2003)

Breathing

1. *Normal breathing* is characterized by effortless, quiet, rhythmic (smooth) respirations.
2. *Occasional labored breathing* is characterized by episodic bursts of harsh, difficult, or wearing respirations.
3. *Short period of hyperventilation* is characterized by intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time.
4. *Noisy labored breathing* is characterized by negative-sounding respirations on inspiration or expiration. They may be loud, gurgling, wheezing. They appear strenuous or wearing.
5. *Long period of hyperventilation* is characterized by an excessive rate and depth of respirations lasting a considerable time.
6. *Cheyne-Stokes respirations* are characterized by rhythmic waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnea (cessation of breathing).

Negative Vocalization

1. *None* is characterized by speech or vocalization that has a neutral or pleasant quality.
2. *Occasional moan or groan* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments. Groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
3. *Low level speech with a negative or disapproving quality* is characterized by muttering, mumbling, whining, grumbling, or swearing in a low volume with a complaining, sarcastic, or caustic tone.
4. *Repeated troubled calling out* is characterized by phrases or words being used over and over in a tone that suggests anxiety, uneasiness, or distress.
5. *Loud moaning or groaning* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments in much louder than usual volume. Loud groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
6. *Crying* is characterized by an utterance of emotion accompanied by tears. There may be sobbing or quiet weeping.

Facial Expression

1. *Smiling or inexpressive*. Smiling is characterized by upturned corners of the mouth, brightening of the eyes, and a look of pleasure or contentment. Inexpressive refers to a neutral, at ease, relaxed, or blank look.
2. *Sad* is characterized by an unhappy, lonesome, sorrowful, or dejected look. There may be tears in the eyes.
3. *Frightened* is characterized by a look of fear, alarm, or heightened anxiety. Eyes appear wide open.
4. *Frown* is characterized by a downward turn of the corners of the mouth. Increased facial wrinkling in the forehead and around the mouth may appear.
5. *Facial grimacing* is characterized by a distorted, distressed look. The brow is more wrinkled, as is the area around the mouth. Eyes may be squeezed shut.

Body Language

1. *Relaxed* is characterized by a calm, restful, mellow appearance. The person seems to be taking it easy.
2. *Tense* is characterized by a strained, apprehensive, or worried appearance. The jaw may be clenched. (Exclude any contractures.)
3. *Distressed pacing* is characterized by activity that seems unsettled. There may be a fearful, worried, or disturbed element present. The rate may be faster or slower.
4. *Fidgeting* is characterized by restless movement. Squirming about or wiggling in the chair may occur. The person might be hitching a chair across the room. Repetitive touching, tugging, or rubbing body parts can also be observed.
5. *Rigid* is characterized by stiffening of the body. The arms and/or legs are tight and inflexible. The trunk may appear straight and unyielding. (Exclude any contractures.)
6. *Fists clenched* is characterized by tightly closed hands. They may be opened and closed repeatedly or held tightly shut.
7. *Knees pulled up* is characterized by flexing the legs and drawing the knees up toward the chest. An overall troubled appearance. (Exclude any contractures.)
8. *Pulling or pushing away* is characterized by resistiveness upon approach or to care. The person is trying to escape by yanking or wrenching him- or herself free or shoving you away.
9. *Striking out* is characterized by hitting, kicking, grabbing, punching, biting, or other form of personal assault.

Consolability

1. *No need to console* is characterized by a sense of well-being. The person appears content.
2. *Distractions or reassured by voice or touch* is characterized by a disruption in the behavior when the person is spoken to or touched. The behavior stops during the period of interaction, with no indication that the person is at all distressed.
3. *Unable to console, distract, or reassure* is characterized by the inability to soothe the person or stop a behavior with words or actions. No amount of comforting, verbal or physical, will alleviate the behavior.

Vedlegg 4 PACSLAC

Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)

DATE: _____ TIME ASSESSED: _____ NAME OF PATIENT/RESIDENT: _____

PURPOSE: This checklist is used to assess pain in patients/residents who have dementia and are unable to communicate verbally.

INSTRUCTIONS: Indicate with a checkmark, which of the items on the PACSLAC occurred during the period of interest.

Scoring the Sub-Scales is derived by counting the checkmarks in each column.

To generate a Total Pain Score sum all four Sub-Scale totals.

Comments:

Sub-scale Scores:

Facial Expressions	
Activity/Body Movement	
Social/Personality Mood	
Other	
Total Checklist Score	

* "Other" sub-scale includes physiological changes, eating and sleeping changes and vocal behaviours.

This version of the scale does not include the items "sitting and rocking", "quiet/withdrawn", and "vacant blank stare" as these were not found to be useful in discriminating pain from non-pain states.

Copyright © Shannon Fuchs-Lacelle and Thomas Hadjistavropoulos
 The PACSLAC may not be reproduced without permission
 For permission to reproduce the PACSLAC, please contact the copyright holders (Thomas.Hadjistavropoulos@uregina.ca)

Note on Scoring: There is no recommended cut off score at this time. Scores all depend on the person and context (e.g., whether they are assessed over a shift or during a transfer). The authors recommend an individualized approach whereby a baseline series of scores is collected for each resident and then the nurse observes deviations from the score (also examining whether pain treatments result in decline in scores).
Email correspondence from Thomas Hadjistavropoulos May 28, 2007

Copyright © Shannon Fuchs-Lacelle and Thomas Hadjistavropoulos. The PACSLAC may not be reproduced without permission. For permission to reproduce the PACSLAC, please contact the copyright holders (Thomas.Hadjistavropoulos@uregina.ca)

Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)

Facial Expressions	Present	Activity/Body Movement	Present	Social/Personality/Mood	Present
Grimacing		Decreased activity		Upset	
Sad Look		Refusing medications		Agitated	
Tighter face		Moving slow		Cranky/Irritable	
Dirty look		Impulsive Behaviour (e.g., repetitive movements)		Frustrated	
Change in eyes (squinting, dull, bright, increased movement)		Uncooperative/Resistant to care		Other*	
Frowning		Guarding sore area		Pale Face	
Pain expression		Touching/holding sore area		Flushed, red face	
Grim face		Limping		Teary eyed	
Clenching teeth		Clenched fist		Sweating	
Wincing		Going into foetal position		Shaking/Trembling	
Opening mouth		Stiff/Rigid		Cold & clammy	
Creasing forehead		Social/Personality/Mood		Changes in sleep (please circle):	
Screwing up nose		Physical aggression (e.g., pushing people and/or objects, scratching others, hitting others, striking, kicking)		Decreased sleep or	
Activity/Body Movement				Increased sleep during day	
Fidgeting		Verbal aggression		Changes in Appetite (please	
Pulling Away		Not wanting to be touched		Decreased appetite or	
Flinching		Not allowing people near		Increased appetite	
Restless		Angry/Mad		Screaming/Yelling	
Pacing		Throwing things		Calling out (i.e. for help)	
Wandering		Increased confusion		Crying	
Trying to leave		Anxious		A specific sound or vocalisation	
Refusing to move				For pain 'ow', ouch'	
Thrashing				Moaning and groaning	
				Mumbling	
				Grunting	

Copyright © Shannon Fuchs-Lacelle and Thomas Hadjistavropoulos The PACSLAC may not be reproduced without permission. For permission to reproduce the PACSLAC, please contact the copyright holders (Thomas.Hadjistavropoulos@uregina.ca)

Vedlegg 5 PACSLAC-D

Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (Pacslac-D)

Datum: _____ Tjdstip beoordeling: _____

Naam patiënt/ bewoner: _____

Doel:

Deze checklist wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren

Instructies:

Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïnteresseerd bent

De score per subschaal kan worden berekend door de het aantal kruisjes per subschaal op te tellen
Door alle subschaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score

Opmerkingen:

Gelaat	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wenkbrauwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
Verzet/ afweer	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geësperd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/prikkelbaar	
Schreuwen/krijsen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Subschaal scores:

Gelaat _____

Verzet/ Afweer _____

Sociaal emotioneel/ stemming _____

Totale score: _____

* PACSLAC is oorspronkelijk ontwikkeld door Fuchs-Lavelle and Hadjistavropoulos, 2004
PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en getest door de Universiteit Maastricht (Zaakhalan et al., 2006)