

Ingeborg Herland Gropen
Emma Onsum Vestheim

Hvilke utfordringer kan sykepleieren møte i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Ingunn Ulvestad

Mai 2021

Ingeborg Herland Gropen
Emma Onsum Vestheim

Hvilke utfordringer kan sykepleieren møte i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Ingunn Ulvestad
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel:	Hvilke utfordringer kan sykepleieren møte i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens?	Dato:	21. Mai 2021		
Deltakere:	Ingeborg Herland Gropen og Emma Onsum Vestheim				
Veileder:	Ingunn Ulvestad				
Nøkkelord:	Pasienter med demens, smertelindring, utfordringer, sykepleier				
Antall ord:	10 871	Antall sider:	44	Antall vedlegg:	0
Bakgrunn:	Sykepleieren kan møte utfordringer ved smertelindring hos terminale pasienter med demens. Grunnet utfordringene kan pasientgruppen oppleve å ikke bli tilstrekkelig smertelindret. Dette er en pasientgruppe sykepleieren kan møte i både kommunal- og spesialisthelsetjeneste.				
Hensikt:	Hensikten med litteraturstudiet er å undersøke hvilke utfordringer sykepleieren kan møte på i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens.				
Metode:	Oppgaven er en litteraturstudie, hvor fem vitenskapelige artikler fra databasene Ovid Medline, Pubmed og Cinahl ble benyttet. De fem selekterte artiklene består av tre kvalitative artikler, en kvantitativ undersøkelse og en kunnskapsoppsummering. Artiklene ble funnet i mars måned. Litteraturstudiet bygger på fag- og forskningsbasert kunnskap.				
Resultater:	Resultatet av litteraturstudiet viser at sykepleieren kan møte på flere utfordringer i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens. Utfordringene kan være i form av kommunikasjon, kartlegging, administrering av medikament, i tillegg til erfaring og kunnskapsmessige mangler.				
Konklusjon:	Mangel på kompetanse hos sykepleieren kan være en hindring for optimal smertelindring hos pasientgruppen. Utfordringer med kommunikasjon kan være avgjørende for sykepleieren pasienten mottar. Ved større fokus på hvordan sykepleieren kan beherske utfordringene vil pasientgruppen kunne smertelindres optimalt.				

Abstract

Title:	What challenges can nurses face when relieving pain in terminal patients with dementia?			Date:	21. May 2021
Participants:	Ingeborg Herland Gropen and Emma Onsum Vestheim				
Supervisor:	Ingunn Ulvestad				
Keywords:	Patients with dementia, pain management, challenges, nurse				
Number of words:	10 871	Number of pages:	44	Number of appendix:	0
Background:	The nurse can face challenges with pain management in patients with dementia at the end of life. Because of the challenges the patient group can experience inadequate pain management. Nurses can meet this patient group in both communal and specialist healthcare.				
Aim:	The aim of this literature study is to investigate the challenges the nurse can face in conjunction with pain management for patients with dementia at the end of life.				
Method:	This thesis is a literature study, where five scientific articles from Ovid Medline, Pubmed and Cinahl was used. The five selected articles consisting of three qualitative articles, one quantitative survey and one review. The articles were found in the month of march. The literature study is also built on academic and research-based knowledge.				
Results:	The result of the study shows multiple challenges a nurse can face in conjunction with pain management in patients with dementia at the end of life. The challenges can consist of communication, assessment, administration of medicamentation, in addition to experience and knowledge deficiencies.				
Conclusion:	Nurses lack of competence can be a barrier to pain relief in patients with dementia at the end of life. Challenges with communication can be crucial for the patients nursing. With focusing on how the nurse can master the challenges, the patient group will be able to relieve pain optimally.				

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Introduksjon til bacheloroppgavens tema	5
1.2 Sykepleiefaglig relevans	5
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Hva er en terminal pasient?	7
2.2 Hva er demens?	7
2.3 Hva er smerter?	8
2.4 Kartlegging av smerte	9
2.5 Sykepleierens rolle ved smertelindring i terminal fase	10
2.6 Florence Nightingale, Virginia Henderson og Joyce Travelbee	11
2.7 Hensikt	12
2.8 Problemstilling	12
3.0 Metode	13
3.1 Metodevalg	13
3.2 PICO- skjema	13
3.2.1 PICO-skjema med søkeord fra MeSH	13
3.2.2 Søkeord i tabell som benyttes i litteratursøk	14
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
3.3.1 Tabell over inklusjon- og eksklusjonskriterier	14
3.4 Presentasjon av litteratursøk	15
3.4.1. Tabell med presentasjon av litteratursøk	15
3.5 Kritisk vurdering og analyse av artiklene	16
4.0 Presentasjon av resultater	17
4.0.1 Tabell med presentasjon av selektert artikkel nr. 1	17

4.0.2 Tabell med presentasjon av selektert artikkel nr. 2	18
4.0.3 Tabell med presentasjon av selektert artikkel nr. 3	19
4.0.4 Tabell med presentasjon av selektert artikkel nr. 4	20
4.0.5 Tabell med presentasjon av selektert artikkel nr. 5	21
4.1 Sammenfatning av resultater	22
4.2 Utfordringer ved smertelindring	22
4.3 Utfordringer ved kartlegging av smerter, og kartleggingsverktøy	23
4.4 Sykepleierens erfaringer og kompetanse i forhold til smertelindring	24
4.5 Pårørendes innvirkning på sykepleierens smertelindring	25
5.0 Drøfting	26
5.1 Sykepleierens utfordringer ved kommunikasjon med kolleger, pasienter og pårørende	26
5.2 Sykepleierens utfordringer med kartleggingsverktøy og smertekartlegging	28
5.3 Sykepleierens utfordringer ved smertelindring med medikamenter	30
5.4 Sykepleierens utfordringer omhandlende relasjon til pasienten og pårørende	33
5.5 Sykepleierens utfordringer omhandlende kompetanse og erfaring	34
5.6 Kritisk vurdering av selekterte artikler og annen litteratur	36
5.7 Forskningsetiske overveielser	37
5.8 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling	37
6.0 Konklusjon	38
7.0 Litteraturliste	39

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til bacheloroppgavens tema

Vår bacheloroppgave i sykepleie omhandler smertelindring hos terminale pasienter med demens. For at sykepleiere skal kunne yte tilpasset omsorg og behandling, er det en forutsetning at sykepleiere har kunnskap om pasientens sykdomsforløp og historie. Samtidig er det viktig å oppfatte og gjenkjenne mulige nye funksjonsforandringer og vendepunkter i pasientens sykdomsforløp (Helsedirektoratet, 2018).

I Norge står vi overfor en økning av eldre mennesker i befolkningen, det forespeiles at andelen eldre øker i tiårene som kommer (Regjeringen, 2021). En diagnose med stor vekst blant befolkningen er demens, og vi har i dag over 100 000 mennesker i Norge som har denne diagnosen. Ifølge forskning vil dette antallet trolig dobles innen år 2050. Demens rammer i tillegg yngre personer. Det er antatt at rundt 2000 av personene med diagnosen demens er under 65 år. Det finnes i dag ingen kur mot demens, men det er derimot mange ulike tiltak som kan iverksettes for å kunne gi disse pasientene så god livskvalitet som mulig (Nasjonalforeningen, 2021).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

I FN's erklæring om døendes rettigheter står det blant annet beskrevet at terminale pasienter har rett til smertelindring, rett til å slippe og dø alene, og avslutte livet med fred og verdighet. Dette er sentrale verdier i sykepleien til terminale pasienter (NOU 1999: 2).

Sykepleieren har et ansvar for å ivareta ulike funksjonsområder. Funksjonsområder som skal være med på å prege sykepleierens tilnærming og ivaretagelse av pasienter. Disse blir beskrevet som kunnskaper, ferdigheter og lærings- og sosial kompetanse som sykepleierstudenten skal tilnærme seg i løpet av sin utdanning. Samtidig reguleres sykepleieutøvelsen fra yrkesetiske retningslinjer, lover og regler. Sykepleierens evne til å ivareta det faglige ansvaret vil påvirke kvaliteten på sykepleien som utøves. Et eksempel på et funksjonsområde for sykepleieren, er sykepleierens lindrende funksjon. For at sykepleieren skal ivareta den lindrende funksjonen må han eller hun rette oppmerksomheten spesielt mot pasientens livskvalitet i den siste fasen av livet (Grønseth og Nortvedt, 2016).

Helsedirektoratet (2019) anbefaler at pasienter med demens som viser atferdsmessige og psykologiske endringer som utilpasshet og ubehag bør kartlegges og behandles for smerte. Kartlegging av smerten er en del av pasientens lindrende behandling. Her vil den lindrende funksjonen være sentral, sykepleieren skal ved hjelp av sine kunnskaper lindre pasientens smerter (Almås, Berntzen, Danielsen, 2016). Denne anbefalingen blir bygget på klinisk erfaring og Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Formålet er å sikre at mennesker som mottar pleie- og omsorgstjenester etter sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven får dekket sine grunnleggende behov. Dette med en respekt for menneskets selvbestemmelsesrett og egenverdi (Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, 2003).

2.0 Bakgrunn

2.1 Hva er en terminal pasient?

Når kurativ behandling ikke lenger gir noen nytte for pasienten, vil behandlingen gå over til et palliativt fokus. Kurativ behandling kan forklares som en behandling som vil kurere pasienten for sin lidelse og sykdom. Mens palliativ behandling gis derimot med mål om å forebygge, utsette eller minske symptomer og plager. Sykepleie som utøves i en palliativ fase er rettet mot best mulig livskvalitet for pasienten. Denne palliative behandlingen har ofte ingen effekt på grunnsykdommen, men har som tidligere skrevet en lindrende effekt på de plagsomme symptomene. I slutfasen av en palliativ behandling, vil pasienten komme i en terminal fase (Gro og Lorentsen, 2016).

Mathisen (2016) forklarer begrepet terminal som et livs siste stadium eller fase, pasienten er døende og lider av sykdom som ikke er helbredelig. En pasient omtales med begrepet terminal når det oppstår fysiologiske forandringer og kliniske tegn på døden. Pasienten vil mest sannsynlig dø innen nær framtid, dette innen dager eller timer. Ifølge Helsedirektoratet (2018) kan tegnene som vises tidlig i den terminale fasen være nedsatt interesse eller ønske om inntak av mat og drikke, problemer med svelgfunksjonen, periodevise hallusinasjoner og forvirring, avtagende interesse for omgivelser og sine nærmeste. Samtidig kan pasienten få et økt søvnbehov og tiltagende sengeleie. I den terminale fasen er tegn som synlig nedsatt blodsirkulasjon, nedsatt eller fraværende urinproduksjon, endret respirasjon eller tungpustethet, nedsatt bevissthet og uro eller smerter tegn som forteller at døden er nær. Dette er kliniske observasjoner som sykepleiere benytter for å avgjøre hvilken sykepleie den terminale pasienten har behov for (Mathisen, 2016). Sykepleie til terminale pasienter har altså ikke som fokus å helbrede eller rehabiliterer sykdom. Sykepleien skal lindre smerter, og forebygge at det oppstår nye smerter og plager hos pasienten.

2.2 Hva er demens?

Demens kommer av forandringer i hjernen og er en flerfoldig betegnelse på sykdommer som rammer flere av hjernens funksjoner. Forandringene i hjernen kommer vanligvis av progressiv eller kronisk natur. Symptomene på demens blir utviklet over tid, dette avhenger av hvilken sykdom som ligger til grunn. For noen kan sykdomsforløpet være kort og intenst, mens for andre

kan det foregå i en lang periode over flere år. I dag finnes det flere diagnostiske kriterier for demens, og i Norge blir det internasjonale ICD-10 brukt som offisiell klassifikasjon av sykdommen, dette er utviklet av Verdens helseorganisasjon. For at det skal kunne stilles en diagnose skal sykdommen ha vart i minst seks måneder. Demenssykdommene blir normalt delt inn i tre hovedgrupper, disse er primær degenerativ demens, vaskulær demens og sekundær demens (Berentsen og Skovdahl, 2016).

Funksjoner slik som forståelse, orientering, hukommelse, læringsevne, dømmekraft, tenking og språk blir rammet. Med disse kognitive reduksjonene følger det ofte med forandringer i sosial atferd, motivasjon, emosjonell kontroll og i personligheten. Mange pasienter utvikler utfordrende atferd og psykiske symptomer samtidig med den mentale svekkelsen. Sykdommen påvirker pasientens evne til å være selvstendig i dagliglivet. Mange pasienter mister evnen til å utføre personlig hygiene, forstå penger og liknende. Pasientens evne til å opprettholde forståelsen av egen identitet svekkes, dermed må omsorgspersonene i økende grad overta jobben med å minne om og opprettholde selvrespekt og identitet. Pasienten kan også miste evnen til å gjenkjenne personer, omgivelser, objekter og evnen til å gjøre handlinger. Pasienten kan klare rent fysisk å holde en vaskeklut, men forstår ikke hva han eller hun skal gjøre med den. Det finnes ingen kur mot demens i dag, men ved å gi pasient og pårørende god omsorg, hjelp og rammevilkår vil demenssykdommen kunne ha et mer positivt forløp (Moksnes, 2015).

Ifølge Bjørø og Torvik (2016) er pasienter med demenssykdommer i kommune- og spesialisthelsetjenesten spesielt utsatt for mangelfull kartlegging og lindring av smerte.

2.3 Hva er smerter?

Smerte kan defineres som både en sensorisk og emosjonell ubehagelig opplevelse som er assosiert med mulig og aktuell vevsskade ifølge den internasjonale foreningen for smerteforskning. Opplevelsen av smerte er subjektivt og personlig. Florence Nightingale hevder at man må forstå pasientens behov ut fra vedkommende sin individuelle reaksjoner på sykdommen og sykdomsforløpet. Begrepet smerte tolkes derfor ulikt fra pasient til pasient, og det er vedkommende sin beskrivelse av følelsen og opplevelsen som ligger til grunn for smertelindring (Bjørø og Torvik, 2016; Holter, 2016).

Smerte har en hyppig forekomst hos eldre og terminale pasienter. Studier viser at denne pasientgruppen er ekstra sårbare for smerte på grunn av redusert allmenntilstand og kroppens påkjenninger. Smerten kan påvirke pasienten til å havne i delirium, som er en tilstand av akutt forvirring med typiske trekk som søvnforstyrrelser og endret adferd (Ranhoff, 2016; Bjøro og Torvik, 2016).

2.4 Kartlegging av smerte

Coyne *et al.* (2011) hevder at kartlegging av smerter er et av de viktige kunnskapsområdene hos sykepleieren. Intensiteten av pasientens smerter og hvor de stammer fra kan gjøres kjent, noe som vil hjelpe sykepleieren i å gi pasienten tilstrekkelig smertelindring. Det kan være kroniske smerter fra tidligere sykdommer og skader som er kjent, eller det kan være nyoppståtte smerter i den terminale fasen.

Kartleggingen av smerter hos pasienten kan baseres på både sykepleierens kliniske observasjoner av pasientens oppførsel og atferd, i tillegg til pasientens selvrapportering av plager og uro. Bjøro og Torvik (2016) mener at det er spesielt kartlegging av smertene som er utfordrende, dette fordi demenssykdommen er progredierende. Når sykdommen er langt fremskredet er det mer utfordrende for pasienten å uttrykke smerter grunnet sviktende språkevne. Med en sviktende språkevne er det avgjørende at man som sykepleier kan observere pasientens kliniske tegn og adferd for smerter. I en terminal fase hos denne pasientgruppen er det viktig at sykepleieren kan benytte seg av kartleggingsverktøy. Kartleggingen av smerter kan være utfordrende hos pasientgruppen, og de er i tillegg utsatt for utilstrekkelig smertelindring (Bjøro og Torvik, 2016; Helsedirektoratet, 2019).

Kartleggingsverktøy kan være systematiserte verktøy som vurderingsskjemaer eller skalaer. For nonverbale pasienter med demens og terminale pasienter kan disse gi et mangelfullt bilde av smerter. Dette kan skyldes at noen observasjoner kan være utfordrende å tolke. Valide og reliable standardiserte kartleggingsverktøy for denne pasientgruppen er stadig under utvikling og utprøving (Bjøro og Torvik, 2016). Sykepleierens systematiske kliniske observasjoner og tolkning av pasientens non-verbale symptomer på smerte er avgjørende for smertelindring. Observasjoner som ansiktsuttrykk og grimaser, kroppslige bevegelser og uro, stønn eller andre lyder kan indikere at den terminale pasienten har smerter (Coyne *et al.*, 2011).

2.5 Sykepleierens rolle ved smertelindring i terminal fase

Sykepleieren har en sentral og viktig funksjon i lindringen av smerter hos pasienter (Almås, Berntzen, Danielsen, 2016). Det er sykepleieren som observerer og kartlegger pasientens smerter, og som deretter setter i gang tiltak for å gi smertelindring. Kunnskap om pasientens smerte og årsaken til smertene er avgjørende for hvilken type smertelindring pasienten har behov for (Bjørø og Torvik, 2016). Ifølge forskning kommer det frem at en sykepleiers manglende kunnskap og dårlig holdning er sentrale elementer som kan være til hindring for best mulig smertelindring hos pasienten. Det finnes også tilfeller hvor misforståelser og myter relatert til bruk av opioider oppstår (Christophersen *et al.*, 2015). En sykepleiers kompetanse består av kunnskap, forståelse, ferdigheter, holdninger og verdier (NOU 2018: 2).

Smertelindring kan utføres ved hjelp av medikamentelle tiltak. Medikamentene som skal benyttes for smertelindring er ofte valgt med bakgrunn i pasients egenrapport om smerter. Ved kommunikasjonsvansker hos pasienten er det lege i samråd med sykepleierens observasjoner som danner grunnlaget for valg av medikament. Det er sykepleieren som administrerer forordning fra lege, og som videre observerer smertelindringens effekt eller bivirkninger (Bjørø og Torvik, 2016). I den terminale fasen benyttes ofte det som er omtalt som de fire siste medikamentene. Disse er Morfin, Midazolam, Haldol og Robinul. Medikamentene kan ha innvirkning på smerter og kramper, angst og uro, delir og hallusinasjoner, kvalme, tungpust og surkling i øvre luftveier (Norsk legemiddelhandbok, 2018).

Ikke-medikamentell smertelindring for en terminal pasient kan være stillingsendring og hjelp til et godt sengeleie. Det kan også være fysisk berøring i form av massasje og innsmøring av kroppsdeler. Sykepleieren kan da gi pasienten en avslappende følelse ved å redusere smerte og øke blodtilstrømning til hud og vev. Smertelindring av redsel og uro kan være trygghet i form av nærvær eller fysisk kontakt med sykepleier eller pasientens nærmeste (Bjørø og Torvik, 2016).

Det kan være utfordrende for sykepleieren å gi best mulig smertelindring. Dette kan være på grunn av mangelfulle kartleggingsverktøy, få kliniske observasjoner og det faktum at smerte er en subjektiv følelse som ikke fullt kan forstås av andre enn pasienten selv (Coyne *et al.*, 2011). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) har pasienten rett til en god og verdig død. Hva en god og verdig død defineres som er avhengig av den enkelte

pasient. Dahl og Thoresen (2016) hevder at mennesker frykter smerter i livets siste fase, både fysiske og psykiske. Smertelindring kan derfor forstås som et av sykepleierens viktigste funksjon hos terminale pasienter for å gi en god og verdig død.

2.6 Florence Nightingale, Virginia Henderson og Joyce Travelbee

I Norge fremstår de klassiske sykepleieteoretikerne Henderson, Nightingale og Travelbee fremdeles betydningsfulle for sykepleieutøvelsen. Utdanningen i sykepleie vektlegges som et praktisk fag, og etter fullført bachelorgrad bør sykepleieren fremdeles videreutvikle sin kliniske kompetanse. Videreutvikling kan skje gjennom bearbeiding av egne erfaringer, være kritisk til egne refleksjoner og samtidig begrunne egne handlingsvalg (Kristoffersen, 2016).

Sykepleieteoretikeren Florence Nightingale hevder at observasjon av pasientens kliniske tilstand er den viktigste praktiske kunnskapen sykepleiere kan utøve. Nightingale mener videre at sykepleieren gjennom utdanning og klinisk praksis må tilegne seg kunnskap om hva som skal observeres og hvordan det utøves. Samtidig er det behov for kunnskap om hvilke symptomer og tegn som betyr forverring og hva som betyr bedring, men også hva som er god og dårlig pleie. Observasjonen av pasienten danner grunnlaget for videre handlinger, beslutninger og vurderinger som sykepleieren utfører i forebygging, rehabilitering, behandling, lindring, omsorg og hjelp til en verdig død (Grønseth og Nortvedt, 2016).

Virginia Henderson er en pioner innen sykepleiefaget, og har blant annet vært med på å skape behovsteorien. Hun fremmet viktigheten av en helhetlig og individuell utøvelse av sykepleie, basert på menneskets grunnleggende behov. Virginia definerte sykepleie som en tjeneste til pasienten, som skal opprettholde eller bedre helsetilstanden, eller lindre smerte og ubehag helsetilstanden måtte medføre. Hun er relevant for vår bacheloroppgave som omhandler smertelindring ved terminale pasienter med demens, da smerte og sanseintrykk er et av de grunnleggende behovene. Virginia var en av få sykepleieteoretikere som mente at sykepleieren har en viktig rolle ved livets slutt, som skal hjelpe pasienten til en fredfull død. Hun hevder at sykepleieren kan bidra til en fredfull død for pasienten gjennom å redusere ubehag, smerte og opplevelsen av ensomhet (Holter, 2016).

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee hevder at hvert menneske er en unik, uerstattelig og enestående person. I sykepleiesammenheng mener Joyce at lidelse, smerter og tap er en uunngåelig del av menneskelivet. Selv om disse tre opplevelsene er felles for alle mennesker, så vil hver enkelt pasient ha individuelle følelser og oppfatninger. Travelbee mener at mennesket har en evne til å finne en mening når de møter smerte, sykdom og lidelse. Dette er relevant for vår bacheloroppgave da man som sykepleier også skal hjelpe terminale pasienter med lindring av lidelse, smerter og tap (Kristoffersen, 2016).

2.7 Hensikt

Smertelindring har gjennom vår erfaring i helsevesenet vist seg å by på utfordringer for sykepleieren. Bacheloroppgavens hensikt er å belyse hvilke utfordringer sykepleieren kan møte i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens. Vi ønsker også å belyse sykepleierens lindrende funksjon hos pasienter med smerter. For oss er temaet et interessant fagområde, og vi ser på bacheloroppgaven som en mulighet for å tilnærme oss mer faglig kunnskap. Gjennom problemstillingen vil bacheloroppgaven vår omfatte viktige temaer.

2.8 Problemstilling

Hvilke utfordringer kan sykepleieren møte i forbindelse med smertelindring hos terminale pasienter med demens?

3.0 Metode

En metode er ifølge Thiedemann (2019) innsamling av kunnskap og data på systematisk vis. Dette benyttes for å kunne besvare valgt problemstilling.

3.1 Metodevalg

Gjennom bacheloroppgaven gjennomfører vi en litteraturstudie. En litteraturstudie har ifølge Thiedemann (2019) som hensikt å gi leseren et systematisert sammendrag om relevant kunnskap innenfor fagområde for valgt problemstilling. I litteraturstudie benyttes det sekundærdata, altså informasjon fra skriftlige kilder som er innhentet av andre forfattere. Systematisk litteratursøk skal kunne etterprøves, og er nøye planlagt og dokumentert. I prosessen for å finne artikler benyttes det søk i databaser med spesifikke søkeord. Videre selekteres relevante artikler for valgt problemstilling, hvor man har en kritisk gjennomgang før det til slutt presenteres.

3.2 PICO-skjema

Rammeverket PICO er ifølge Thiedemann (2019) et verktøy for å presisere og utarbeide en problemstilling. Vi benyttet også dette skjemaet for å identifisere aktuelle søkeord og organisere dem til en strukturert søkestrategi. Vi benyttet Medical Subject Headings for å finne eksakte søkeord til Ovid Medline, Pubmed og Cinahl. Databaser tar i bruk bestemte emneord, og markerer artikler med disse. Vi kom frem til søkeordene som er presentert i tabellen 3.2.1.

3.2.1 PICO-SKJEMA MED SØKEORD FRA MESH

Patient, problem, population	Intervention	Comparison	Outcome
Terminale pasienter med demens	Hvordan påvirkes sykepleieren i smertelindring av pasienter med demens/ Hva påvirker smertelindring av pasienter med demens		Tilstrekkelig smertelindring hos terminale pasienter med demens/ Forebygge smerter hos terminale pasienter med demens
Søkeord fra MeSH til databaser			
1. Patient	5. Nurses		12. Pain managment
2. Terminal patient	6. Nurse		13. Pain
3. Palliativ patient	7. Healthpersonell		14. Terminal care
4. Dementia	8. Knowledge		

	9. Evidence-Based Nursing 10. Health Knowledge 11. Health practice		15. Palliative care nursing 16. Nursing
--	--	--	--

Vi valgte til slutt å benytte søkeordene som er listet opp i tabellen 3.2.2, ettersom disse viste seg å være mest relevante for valgt tema. Vi tok i bruk kombinasjonsordet AND.

3.2.2 SØKEORD I TABELL SOM BENYTTES I LITTERATURSØK

Norske søkeord	Engelske søkeord
Smertelindring	Pain managment
Terminal pleie	Terminal care
Sykepleie	Nursing
Sykepleier	Nurse
Demens	Dementia
Pasienter med demens	Dementia patient

3.3 Inklusjons - og eksklusjonskriterier

Ved bruk av inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier vil man ifølge Thiedemann (2019) gjøre litteratursøket mer tilpasset ønsket funn, og avgrense litteraturen. Når man benytter kriterier vil litteratursøket bli tydeligere for leseren, og det er i tillegg en hjelp ved kritisk vurdering av artikkelfunn.

3.3.1 TABELL OVER INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasienter med demens over 18 år i terminalfase	Pasienter i terminalfase der de er under 18 år og ikke har demens
Full tekst	Sammendrag av tekst
Publisert innenfor fem år siden, max ti år siden	Publisert for over ti år siden
Sykepleier, pasient	Erfaring og uttalelser fra pårørende
Skrevet på norsk, engelsk, svensk, dansk	Andre språk enn de inkluderte
Studien skal være gjennomført i land som er overførbare til norske forhold	At studien ikke er overførbar til norske forhold

3.4 Presentasjon av litteratursøk

Vi har benyttet databasene Ovid Medline, Pubmed og Cinahl til gjennomføring av litteratursøk.

3.4.1. TABELL MED PRESENTASJON AV LITTERATURSØK

Dato	Database	Søkeord	Kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff	Tittel
29 mars	Pubmed	1.Dementia 2.Painmanagement 3.Nurse 4. Terminal care	1 AND 2 AND 3 AND 4	2014-dags dato Full tekst	1. 93660 2.7522 3. 26412 4.2445 14	«Nurses experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study»
30 mars	Cinahl	1.Terminal care 2. Dementia patients 3. Pain management	1 AND 2 AND 3	2014 – dags dato Full tekst	1. 8898 2.599 3. 3796 2	«Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey»
30 mars	Cinahl	1.Pain management 2.Dementia 3.Terminal care 4.Nursing	1 AND 2 AND 3 AND 4	2014 – dags dato” Full tekst	1.3796 2.10180 3.8898 4. 86750 2	«End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes»
30 mars	Ovid Medine	1.Dementia 2.Pain managment 3.Terminal care		2014 – dags dato Full text	1.172729 2.36132 3.52517 4	“Pain Relief at the End of Life: Nurses’ Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia”

			1 AND 2 AND 3			
31 mars	Ovid Medline	1.Dementia 2.Pain management 3.Terminal care	1 AND 2 AND 3	2014 – dags dato Full text	1.172729 2.36132 3. 52517 33	“Palliative care in dementia: literature review of nurses’ knowledge and attitudes towards pain assessment”

3.5 Kritisk vurdering og analyse av artiklene

I litteratursøket vi foretok fant vi frem til 11 aktuelle artikler relatert til tema og fagområde for problemstillingen vår. Alle artiklene ble skimlest for å finne ut om hovedbudskapet, informasjonen og kunnskapen kunne benyttes for å besvare vår problemstilling. Seks av artiklene ble da valgt vekk på grunn av eksklusjonskriterier som at studien ikke var overførbar til norske forhold, at artikkelen ikke inneholdt full tekst, og at det omhandlet flere pasienter pasientgrupper.

Ifølge Thiedemann (2019) kan det å analysere en tekst forstås som å lese nøye igjennom, utforske og finne ut av hva teksten egentlig forteller. Dette vil bli tolkingen av teksten, og dermed også forståelsen av teksten. Vi foretok en kritisk og reflekterende lesing for å kvalitetssikre de seks artiklene vi benytter i bacheloroppgaven. Tekstene ble lest gjentatte ganger for å sikre god forståelse, det ble også gjort notater. Gjennom prosessen ble viktige elementer og temaer markert. Til slutt ble temaene og andre viktige elementer fra de forskjellige artiklene sammenliknet og gjort klar for presentasjon i resultatkapitlet.

4.0 Presentasjon av resultater

4.0.1 TABELL MED PRESENTASJON AV SELEKTERT ARTIKKEL NR 1

Tittel på artikkel	«Nurses experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study»
Forfatter og publiseringsår	Buchanan, H. Brazil, K., Jansen, B. D. W., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. H., Passmore, P., Parsons, C. og Watson, M. (2016).
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt med studien	Hensikten med den kvalitative studien var å utforske sykepleiere sine opplevelser og erfaringer med smertelindring til pasienter med demens i terminal fase. Alle sykepleierne er ansatt ved hospice, sykehjem eller akuttpsykiatri. De som gjennomførte studiet hadde et ønske om å identifisere utfordringene, og dermed lokalisere de utfordringene som krevde ytterligere støtte. Samtidig ville de finne måter som kunne tilrettelegge og planlegge det kliniske arbeidet bedre.
Metode	En kvalitativ studie i England som tar i bruk semistrukturerte intervjuer og temaanalyse for å undersøke innhentede data. Intervjuene foregikk mellom juni 2014 og september 2015. I studiet er det plukket ut 24 sykepleiere fra ti ulike sykehjem, to akuttpsykiatri og tre hospice. Alle disse sykepleierne jobber med terminale pasienter med demens.
Resultater	I resultatet presenteres det flere hovedområder med utfordringer i forhold til smertelindring. Det rapporteres fra alle deltakerne i studien at det finnes kritisk mangel på forståelse og administrering av medikamenter, noe som kan føre til redusert pasientsikkerhet. Forholdet mellom lege og sykepleier varierte på de tre arbeidsplassene. På hospice ble det rapportert om godt samarbeid til legene. Mens på akuttpsykiatri og sykehjem ble det rapportert om både positive og negative erfaringer til samarbeid med lege. På alle stedene hvor studiet ble gjennomført opplevde de pasientrelaterte utfordringer med smertelindring. Dette varierte ut fra sykepleierens arbeidsplass, men kunne være aggresjon eller manglende forståelse. Det ble identifisert et behov for oppfriskning av kunnskap rundt administrering av medikamenter og grunnleggende teori. Et pilotprosjekt for sykepleiere som arbeider med pasienter med demens ble satt i gang. Hvor fokus lå på interaktiv læring og kliniske kunnskaper og praksis.

4.0.2 TABELL MED PRESENTASJON AV SELEKTERT ARTIKKEL NR 2

Tittel på artikkel	«Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey»
Forfatter og publiseringsår	Bolt, S.R., Meijers, J.M.M., van der Steen, J.T., Schols, J.M.G.A. og Zwakhalen, S.M.G. (2020).
Tidsskrift	Journal of Nursing Scholarship
Hensikt med studien	Hensikten med denne kvantitative undersøkelsen var å evaluere og undersøke hvilke typer og former for støtte sykepleiere trenger for å yte lindrende behandling for personer med demens. Samtidig var en annen hensikt med studiet å sammenligne behovene til helsepersonell. Helsepersonellet har ulikt kompetansenivå og utdanning.
Metode	En kvantitativ undersøkelse, hvor det ble brukt et spørreskjema. Dette skjemaet ble sendt til en rekke nederlandske sykepleiere som jobbet på enten sykehjem eller under hjemmetjeneste. Undersøkelsen og innhenting av data foregikk mellom juli 2018 til oktober 2018. Den kvantitative undersøkelsens data ble analysert av beskrivende statistikk. Innhentet data fra to åpne spørreskjema ble undersøkt og evaluert ved hjelp av en innholdsanalyse.
Resultater	Resultatet viser at 416 sykepleiere fra Nederland deltok i studiet. Til tross for at sykepleierne har forskjellig utdanningsnivå og arbeider på forskjellig steder viser undersøkelsen at det er en stor grad av lignende utfordringer. Det kommer frem i studien at en av de største utfordringene ved sykepleie hos pasienter med demens var å veilede pårørende i beslutningstaking rundt deres nærmeste i siste fase av livet. Det kunne også oppstå familieuenigheter som gjorde det utfordrende å være sykepleier. Utfordringer hos pasienter med demens kunne være å håndtere utfordrende adferd i tillegg til å gjenkjenne og håndtere smerte. Studien viser at å dele kunnskap og erfaring var en effektiv metode for sykepleierne å støtte hverandre.

4.0.3 TABELL MED PRESENTASJON AV SELEKTERT ARTIKKEL NR 3

Tittel på artikkel	«End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes»
Forfatter og publiseringsår	Godskesen, T.E. og Lundin, E. (2021)
Tidsskrift	BMC Nursing
Hensikt med studien	Hensikten med studien var å beskrive erfaringen som sykepleierne hadde omhandlende smertelindring ved livets slutt hos pasienter med demenssykdom.
Metode	Et beskrivende og utforskende kvalitativt studiedesign ble benyttet som metode. Data ble innhentet fra individuelle semistrukturerte kvalitative intervjuer. Intervjuet inneholdt spørsmål om en terminal pasient med demens sine gjenlevende uker og dager. Det var 13 sykepleiere fra 12 sykehjem i Sverige som deltok, ti kvinner og tre menn. Sykehjemmene var spesialisert innen demensomsorg. Inklusjonskriteriene for sykepleierne var minst ett års praksis på sykehjem som autorisert sykepleier, og erfaring med terminale pasienter og smertelindring. Ingen av deltakerne hadde spesialistutdanning innen palliativ, geriatrik eller demenssykepleie. Resultatene ble analysert ved hjelp av en tematisk innholds oversikt.
Resultater	Resultatet av studiet viste at sykepleierne hadde erfaring med utfordringer relatert til kommunikasjonsvansker, relasjonsvansker og organiseringvansker ved smertelindring hos demente pasienter ved livets slutt. Flere sykepleiere syntes det var utfordrende å vurdere pasientens smerte og effekten av smertelindring, på grunn av kommunikasjonsvansker. Det rapporteres om vansker med å skille smerte og angst. Deltakerne opplevde det utfordrende med å balansere fordeler og ulemper ved bruk av medikamenter som morfin. Det var også utfordrende med administrering. En av sykepleierens utfordring var forholdet til pasientens pårørende. Pårørende kan i stor grad påvirke vurdering og håndtering av smerte. Dette på grunn av deres evne til å tolke smerte og stille spørsmål ved behandlingen. Det kommer også frem i studien at hvis sykepleierne ikke kjenner til pasienten fra tidligere, og deres habituelle tilstand og væremåte, vil dette også bli en hindring for å kunne avgjøre om adferden skyldes smerte.

4.0.4 TABELL MED PRESENTASJON AV SELEKTERT ARTIKKEL NR 4

Tittel på artikkel	«Pain relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia»
Forfatter og publiseringsår	Bolmsjö, I., Brorson, H., Plymoth, H. og Örmon, K. (2014).
Tidsskrift	American Society for Pain Management Nursing
Hensikt med studien	Dette studiet hadde som hensikt å beskrive sykepleieres erfaringer med smertelindring til terminale pasienter med demens.
Metode	Studien ble utført på vegne av en sykehusenhet sør i Sverige, denne sykehusenheten spesialiserte seg på nevropsykiatriske lidelser, eksempelvis demens i dette studiet. Det ble brukt en beskrivende og utforskende kvalitativ tilnærming. Gjennom kvalitativ forskning var formålet å få en nøyaktig og grundig forståelse av opplevd erfaring. Det ble tatt i bruk inklusjonskriterier for å velge personer som kunne bidra til å få det beste informasjonsbehovet i studiet. De valgte derfor å ha med sykepleiere med autorisasjon, som jobbet ved den aktuelle enheten. Studiet ville at sykepleierne skulle ha erfaring fra situasjoner som omhandler smertelindring til pasienter i terminal fase med demens. Noen sykepleiere ved enheten oppfylte studiets inklusjonskriterier, men kun sju sykepleiere samtykket til å delta grunnet stor arbeidsmengde på arbeidsplassen. De sju sykepleierne var kvinner i alderen 26 til 52 år. Sykepleiernes lengde på autorisasjonen varierte blant deltakerne, alt fra ett år til 25 år. Erfaring omhandler pasientgruppen varierte fra ett til 23 år. To av sykepleierne som var med i studiet hadde spesialistutdanning, ei hadde innen psykiatrien og ei innen geriatri. Det var derimot ingen av sykepleierne som hadde etterutdanning eller formell opplæring i smertelindring eller lindrende behandling.
Resultater	Det er to hovedkategorier som kommer frem i resultatet av studiet. Det ene er sykepleiernes erfaring og utfordringer med smertelindring, mens det andre er sykepleiernes opplevelser av ressurser som gjelder smertelindring. Sykepleierne opplevde noen utfordringer, eksempelvis følelsen av avmakt grunnet utfordringer med å få tilstrekkelig resept på medikamenter. Det kunne også oppstå etiske dilemmaer som var utfordrende, sykepleierne opplevde at smertestillende ikke hadde ønsket effekt. Samtidig kunne de ha utfordringer med å ha en god relasjon til pasienten. Faktorer slik som kunnskap om pasienten, bruk av smertevurderingsverktøy, profesjonell erfaring, tverrprofesjonelt samarbeid og mellommenneskelige forhold var ressurser som gjorde smertelindring ved livets slutt bedre. Resultatene fra dette studiet viser kompleksiteten av smertelindring i terminal fase til pasienter med demens fra sykepleiernes perspektiv. Det kommer frem at pasienter med demens er avhengig av omsorgspersoner, dette grunnet en manglende evne til å formidle og kommunisere verbalt. Sykepleierne erkjente at å kjenne pasientens livshistorie, ha yrkeserfaring og et godt

teamsamarbeid basert på god kommunikasjon tilrettela for bedre smertelindring. Smertevurderingsverktøy ble rapportert av deltakerne som en mulighet for å bedre smertelindringen til disse pasientene.

4.0.5 TABELL MED PRESENTASJON AV SELEKTERT ARTIKKEL NR 5

Tittel på artikkel	«Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment»
Forfatter og publiseringsår	Burns, M. og McIlpatrick, S. (2015).
Tidsskrift	International Journal of Palliative Nursing
Hensikt med kunnskapsoppsummering	Hensikten med denne kunnskapsoppsummeringen er å utforske sykepleieres kunnskap, holdninger og erfaring med smertelindring hos eldre demente pasienter gjennom tidligere publiserte artikler.
Metode	Det ble utført et systematisk søk etter artikler som omhandlet smertevurdering, smertehåndtering og kartleggingsverktøy i forhold til pasienter med demens i sju forskjellige databaser. Av 128 artikler ble kun 11 benyttet grunnet inklusjonskriterier. Deltakerne i de forskjellige studiene er autoriserte sykepleiere. Det er krav om tidligere erfaring i forhold til vurdering og håndtering av smerte hos eldre pasienter med demens, uavhengig av hvilken helsetjeneste det kom fra.
Resultater	Kunnskapsoppsummeringen presenterer fem gjengående hovedproblemer innen smertehåndtering, smertelindring og kartleggingsverktøy hos eldre pasienter med demens. Det første er vanskeligheter ved diagnostisering av smerter hos pasienten med demens. Det andre er smertekartleggingsverktøy med feil eller mangler i forhold til bruk hos pasienten. Det tredje er for liten tid i forhold til arbeidsbelastning. Det fjerde er mangel på tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon. Det femte er opplæring og undervisning om pasientgruppen.

4.1 Sammenfatning av resultater

Her presenteres en sammenfatning av artiklenes resultater. Sammenfatningen er basert på hva som kan påvirke og gi sykepleieren utfordringer i smertelindring hos terminale pasienter med demens.

4.2 Utfordringer ved smertelindring

Et gjennomgående tema i våre valgte artikler er forskjellige utfordringer ved smertelindring hos pasienter med demens som er i livets slutfase. Svekket kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er et gjennomgående problem i alle de vitenskapelige artiklene, men også utfordringer med tolking av smerter. Smerter mistolkes som forverring av sykdom, noe som kan føre til feil medikamentell behandling. Det vises også at det er utfordringer med tilstrekkelig smertelindring hos terminale pasienter med demens, på grunn av manglende kunnskap og ferdigheter blant sykepleiere. Sykepleierne rapporterer utfordringer med å gjenkjenne, skille og bekrefte forskjellige typer ubehag. Smerter og angst er fysisk og psykisk ubehag som er utfordrende å skille, det ble derfor ofte gitt medikamenter slik som midazolam og morfin samtidig (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlfatrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Bolt *et al.* 2020; Godskesen og Lundin, 2021).

Fra de ulike vitenskapelige artiklene kommer det også frem at pasienter med demens risikerer å ikke bli tilstrekkelig smertelindret. Opioider slik som morfin er det aller første valget når det kommer til smertestillende i den terminale fase, men det viser seg at pasienter med demens reagerer med mer negative bivirkninger på opioider enn personer uten demens. Negative bivirkninger slik som økt forvirring, obstipasjon og fallrisiko. Sykepleierne syntes det var utfordrende å oppnå riktig balanse på dosen som ble gitt, dette fordi de var usikre på om den gitte dosen var tilstrekkelig for pasientene. Samtidig var det noen sykepleiere som var bekymret for at pasientene skulle få redusert respirasjonsfrekvens, som et resultat av for mye analgetika. Til tross for bekymringer og utfordringer med administrering av analgetika, ønsket sykepleierne å gi rikelig med smertestillende. For sykepleierne handlet det om å finne en balanse, slik at pasientene var godt nok smertelindret (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlfatrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Bolt *et al.* 2020; Godskesen og Lundin, 2021).

I flere av artiklene ble det rapportert at underbemanning, mangel på ressurser og lite tid, mange og krevende arbeidsoppgaver gjorde arbeidshverdagen for sykepleierne mer utfordrende. Dette resulterte derfor i at det var utfordrende å smertelindre grunnet for lite tid og for mye arbeidsoppgaver. Kontinuiteten i sykepleien og smertelindringen pasienten har behov for var ikke mulig å oppnå. Det ble rapportert om at det ikke alltid var tid til å være fastvakt hos pasienter, det skjedde derfor at pasienter døde alene. Det ble også uttrykt noen utfordringer rundt forholdet mellom sykepleier og lege, selv om de aller fleste sykepleierne ga uttrykk for at de var fornøyde. Noen av problemene som ble rapportert var bekymringer slik som at de følte at legene ikke var tilgjengelige, de kunne eksempelvis ignorere forespørsler om hjelp i kompliserte pasienttilfeller. Legene forordnet legemidler, men ofte for sent. Når disse var forsinket resulterte dette i uønskede hendelser. Legene forordnet også utilstrekkelig dose eller annet medikament for smertelindring, dette på grunn av manglende troverdighet relatert til sykepleiernes kliniske observasjoner (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlpatrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Bolt *et al.* 2020; Godskesen og Lundin, 2021).

4.3 Utfordringer ved kartlegging av smerter, og kartleggingsverktøy

Utfordringer med kartlegging av smerte hos pasientgruppen viser seg å være gjentakende i artiklene. Sykepleierne rapporterer om vansker ved å fastslå hvilke type smerter pasienten har og hvor de stammer fra. Dette på grunn av at pasienter med demens kan ha en form for kommunikasjonsvansker, svekket hukommelse og manglende forståelse som påvirker evnen til å selv rapportere smerte. Ved mistanke om smerter viser det seg å være ekstra utfordrende å identifisere tegn og symptomer på smerte hos en ukjent pasient, da sykepleieren ikke er kjent med vedkommende sin habituelle væremåte (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlpatrick, 2015; Godskesen og Lundin, 2021).

Kartlegging av smerter hos pasienter med demens foregår ofte ved hjelp av kliniske observasjoner. Noen sykepleiere opplever kartleggingen som en gjettelek, og finner det utfordrende å skille mellom for eksempel angst og smerte hos pasienten. Angst og smerte kan ofte komme til uttrykk hos pasienten i form av samme tegn og symptomer (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlpatrick, 2015; Godskesen og Lundin, 2021).

I en av artiklene blir det rapportert om et behov for tilpassede kartleggingsverktøy for denne pasientgruppen. Sykepleierne opplever at kartleggingsverktøyene ikke er tilstrekkelige, og det diskuteres hvorvidt kartleggingsverktøyene er effektive og om man får utbytte av dem. Det kommer frem i en annen artikkel at utilstrekkelig utbytte av kartleggingsverktøy kan handle om sykepleierens manglende kunnskap. Sykepleieren bør være godt kjent med kartleggingsverktøyet som benyttes for å kunne identifisere smerte på riktig måte. I en tredje artikkel hevdes det at flere kartleggingsverktøy er utviklet for pasientgruppen. Det kommer frem i resultatene at noen sykepleiere ikke benytter seg av disse, men handler ut fra intuisjon, vurdering og forståelse. Det viser seg at avgjørelsen er foretatt på grunn av manglende veiledning i bruk av kartleggingsverktøyene, eller at de ikke anses som relevante. De fleste av deltakerne mener at man ved bruk av de tilpassede kartleggingsverktøyene lettere kan identifisere smerte hos pasientene, og at bruk av kartleggingsverktøy det bør være rutine (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlfratrick, 2015; Godskesen og Lundin, 2021).

4.4 Sykepleierens erfaringer og kompetanse i forhold til smertelindring

Flere av artiklene tar for seg viktigheten av klinisk erfaringer og kompetanse hos sykepleieren, da det er deres oppgave å sørge for at pasienten får dekket sine grunnleggende behov. Det krever en viss mengde kunnskap og ferdigheter for å kunne kartlegge smerte og smertelindre pasienter med demens tilstrekkelig. Det kommer frem at en erfaren sykepleier med god kjennskap til demens og den aktuelle pasienten har mulighet til å kartlegge, identifisere og lindre smerte mer effektivt enn en uerfaren sykepleier (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlfratrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Godskesen og Lundin, 2021).

Da symptomer og tegn på smerte oftest vises gjennom agitasjon og endret atferd, kan dette mistolkes som en forverring av demenssykdommen. Ved hjelp av erfaring og kunnskap kan sykepleieren med trygghet avgjøre om pasientens forandrede oppførsel skyldes smerte eller sykdomsutvikling. En sykepleier innrømmet å ha handlet ut fra pasientens manglende selvrappport om smerte, og dermed ikke gitt smertelindring på grunn av kunnskapsmangel. Noen sykepleiere hevder at de mangler kompetanse for å kunne smertelindre pasienten tilstrekkelig, på grunn av utfordringer med demens. Sykepleierne ser et behov for opplæring og undervisning for å tilegne seg nok kunnskap og kompetanse om kartlegging av smerte og smertelindring hos

pasienter med demens. I tillegg til å øke kunnskapen om palliasjon (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlpatrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Godskesen og Lundin, 2021).

Flertallet av sykepleierne hadde erfart dårlig kommunikasjon med lege. Sykepleierne følte på frustrasjon og et ønske om at deres kliniske observasjoner og kjennskap til pasienten skulle være i fokus ved forordning av medikamenter. Trygghet i rollen som sykepleier viste seg å være avgjørende for om medikamentvalg og dosering ble diskutert med lege. En gjentagende bekymring blant sykepleierne omhandlet valg av medikamenter og bivirkninger. Noen sykepleiere kjente på utfordringer ved ansvar i forhold til dosering av morfin i den terminale fasen. Dette handlet om frykt for overdosering av morfin og å fremskynde døden. Andre sykepleiere mente at en smertefri og rolig pasient ved hjelp av en større dose morfin var riktig (Bolmsjö *et al.* 2014; Burns og McIlpatrick, 2015; Buchanan *et al.* 2016; Godskesen og Lundin, 2021).

4.5 Pårørendes innvirkning på sykepleierens smertelindring

I to av artiklene kommer det frem at pasientens pårørende kan ha en innvirkning på sykepleierens evne til å gi tilstrekkelig smertelindring. Pårørende kan ha både en positiv og negativ innvirkning på sykepleierens handlinger. Å kjenne til pasientens livshistorie og bakgrunn kan være til hjelp når sykepleieren skal kartlegge, identifisere og lindre smerte. Ved hjelp av pårørende kan man som sykepleier innhente informasjon om pasientens tidligere væremåte, tegn og symptomer ved smertepåvirkning. De pårørende kan i tillegg være en ressurs for å hjelpe den urolige eller redde pasienten gjennom den terminale fasen. Det kan være blant annet å ha fysisk kontakt gjennom å holde hender, eller det kan handle om å være til stede i pasientens rom (Bolmsjö *et al.* 2014; Godskesen og Lundin, 2021).

Den negative innvirkningen pårørende kan ha på sykepleier handler om uenighet når det kommer til blant annet behandling. Pårørende mangler ofte korrekt informasjon om blant annet medikamentet morfin, som hyppig er i bruk ved livet siste fase. Flere sykepleiere har opplevd at pårørende motsetter seg at pasienten skal få morfin, eller ønsker at det skal gis små doser. Dette fordi de pårørende er redde for at døden fremskyndes eller at pasienten skal bli avhengig (Bolmsjö *et al.* 2014; Godskesen og Lundin, 2021).

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven blir de vitenskapelige artiklene diskutert opp mot relevant faglitteratur. Gjennom litteraturstudiet har det kommet frem forskjellige utfordringer som kan påvirke sykepleieren i smertelindring hos terminale pasienter med demens. Et av funnene er utfordringer med kommunikasjon. Kartleggingsverktøy og smertekartlegging kan også by på utfordringer. Det vil videre drøftes rundt administrering av medikamenter, og om pårørendes påvirkning og samhandling. Til slutt drøftes sykepleiernes kunnskap.

5.1 Sykepleierens utfordringer ved kommunikasjon med kolleger, pasienter og pårørende

Ifølge Godskesen og Lundin (2021) hadde sykepleierne utfordringer med å vurdere pasientenes smerter, dette på grunn av kommunikasjonsvansker mellom pasient og sykepleier. Sykepleierne i studien hevdet at utfordringene med kommunikasjon ble forverret i takt med sykdommens utvikling. Bjøro og Torvik (2016) bekrefter funnene fra den vitenskapelige artikkelen. Det oppstår utfordringer når pasientenes kognitive funksjon blir dårligere, og dermed ikke lenger kan verbalt uttrykke sine opplevelser av smertene.

Godskesen og Lundin (2021) påpeker også at kommunikasjonsvansker fører til en større utfordring for sykepleierne ved kartlegging av optimal smertelindring. Når sykepleierne ikke kunne kommunisere verbalt med pasientene, valgte sykepleierne å fokusere på pasientens kroppsspråk. Bolt *et al.* (2020) rapporterte også at en av de største utfordringene var å gjenkjenne og bekrefte behov da pasienten ikke kunne uttrykke dette verbalt. Tholin (2009) hevder at sykepleieren benytter seg av hele sanseregisteret for å oppfatte pasientens tilstand. Observasjoner av kroppsspråk kan gi omsorgsfull og tilpasset sykepleie ut fra pasientens situasjon. Ifølge Eide og Eide (2017) kan kroppsspråket være små eller større signaler som tolkes. I sykepleierens møte med pasienten er observasjoner slik som verbale signaler, ansiktsuttrykk og øyekontakt med på å prege kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier. Godskesen og Lundin (2021) bekrefter i sin artikkel at det oppstår utfordringer med kroppsspråk i kommunikasjon. Et eksempel fra studiet er vansker med å skille mellom angst og smerter hos pasienten, sykepleierne hevder at disse plagene kunne ha like tegn og symptomer.

Dårlig samhandling har en påvirkning på kvaliteten og kontinuiteten av sykepleien en pasient mottar (St.meld. 47 (2008-2009)). Svikt i kommunikasjonen mellom sykepleier og lege kan gi et mangelfullt grunnlag for kliniske observasjoner og smertelindring. For å sikre kontinuitet, pasientsikkerhet og kvalitet i sykepleien benyttes dokumentasjon som en form for skriftlig kommunikasjon mellom sykepleier og lege (Helsepersonelloven, 1999). I den vitenskapelige artikkelen av Burns og McIlpatrick (2015) poengteres viktigheten av kontinuerlig kommunikasjon mellom sykepleier og lege for å kunne sikre god smertelindring hos pasienten. I studien til Buchanan *et al.* (2016) rapporterte sykepleierne om utilgjengelige leger og mangel på kommunikasjon. Et eksempel fra studiet er at sykepleierne forespurte legene om hjelp, men dette ble ignorert.

Videre sier Burns og McIlpatrick (2015) at mangel på tillit mellom sykepleier og lege kan være en utfordring i forhold til kommunikasjon. Sykepleiere med dårlig ordforråd og mangel på bruk av faguttrykk, mestret ikke å formidle sin kompetanse tilstrekkelig, noe som resulterte i mistillit hos legene. Dette førte til frustrasjon og hjelpeløshet hos sykepleierne, som unnlot å videre reflektere smertelindring med legen. I studien til Bolmsjö *et al.* (2014) rapporteres det også om sykepleiere som unnlater å diskutere smertelindring med lege ettersom de føler seg uerfarne og tidligere har erfaring med leger som ikke lytter. Eide og Eide (2017) påpeker at å reflektere sammen bidrar til å finne gode løsninger som man ikke kunne oppfattet på egenhånd. Dette er positivt for arbeidsmiljøet gjennom samhandling og refleksjon med kollegaer.

Burns og McIlpatrick (2015) rapporterer om svikt i kommunikasjonen mellom sykepleiere på grunn av for stor arbeidsmengde i forhold til bemanning og tid. Sviktende kommunikasjon og samarbeid sykepleierne imellom opplevdes som en hindring for tilstrekkelig smertelindring hos pasientene. Godskesen og Lundin (2021) bekrefter også at disse faktorene gir utfordringer i kommunikasjonen mellom sykepleierne, og deres arbeidsoppgaver. Ifølge Eide og Eide (2017) er svikt i kommunikasjonen en årsak til uønskede hendelser, for eksempel i form av manglende smertelindring. Buchanan *et al.* (2016) rapporterer også om svikt i kommunikasjon mellom sykepleierne. Dette kunne resultere i upassende eller utilstrekkelig pasientbehandling. Bolmsjö *et al.* (2014) hevder at smertelindring er et av hovedelementene i sykepleie hos den terminale pasienten. Ifølge St.meld. 47 (2009) er god sykepleie slik som smertelindring særlig viktig hos eldre med kroniske diagnoser som demens, i tillegg til terminale pasienter.

5.2 Sykepleierens utfordringer med kartleggingsverktøy og smertekartlegging.

Tidligere nevnt hevder Bolmsjö *et al.* (2014) at smertelindring er et av hovedelementene i sykepleie hos den terminale pasienten. Likevel påpeker Burns og McIlpatrick (2015) og Bolmsjö *et al.* (2014) i sine artikler at terminale pasienter med demens har smerter. Burns og McIlpatrick (2015) forteller også at smerte ofte forblir uoppdaget eller ubehandlet hos pasienter med demens. Ifølge Grov, Rotegård og Solhaug (2016) vil sykepleieren gjennom kartlegging kunne avdekke pasientens tilstand, og dermed igangsette tiltak for å nå et mål. Det kan forespeiles at utilstrekkelig smertelindring hos pasienter med demens kan være på grunn av sykepleierens utfordringer med smertekartlegging og kartleggingsverktøy. Almås, Berntzen og Danielsen (2016) påpeker at bruk av kartleggingsverktøy vil være hensiktsmessig for å dokumentere og videreformidle pasientens smerter og effekten av smertelindring til lege. For at dokumenteringen skal være til nytte må kartleggingen av smerte benyttes aktivt av sykepleierne. En systematisk og aktiv innsamling av data vil kunne gi legen et beslutningsgrunnlag for å forordne rett medikament og dose til pasienten.

Ettersom smerte er en subjektiv opplevelse og følelse vil sykepleieren ved bruk av kartleggingsverktøy kunne få en pålitelig og helhetlig vurdering av pasientens smerter ifølge Almås, Berntzen og Danielsen (2016). Godskesen og Lundin (2021) påpeker at sykepleiere har ulike kartleggingsverktøy som kan benyttes for å identifisere smerter. Det rapporteres derimot i artikkelen at noen av kartleggingsverktøyene ikke er nyttige. Dette kommer av at pasienter med demens eller i en terminal fase ofte har kommunikasjonsvansker, og dermed ikke kan utrykke sine smerter eller ubehag. Ifølge Burns og McIlpatrick (2015) utrykte sykepleierne et behov for kartleggingsverktøy tilpasset pasienter med demens. Almås, Berntzen og Danielsen (2016) bekrefter behovet for at sykepleiere bør kunne benytte ulike tilgjengelige smertekartleggingsverktøy tilpasset den aktuelle pasientgruppen. Viktigheten av å kunne foreta kliniske observasjoner forsterkes av Florence Nightingale. Hun påpeker at kliniske observasjoner som sykepleieren foretar av pasienten danner grunnlaget for videre behandling og lindring (Grønseth og Nortvedt, 2016).

Ifølge Bjøro og Torvik (2016) finnes det validerte kartleggingsverktøy for denne pasientgruppen som for eksempel Doloplus-2, dette bekrefter også Burns og McIlpatrick (2015) og Godskesen og Lundin (2021) i sine artikler. Noen deltakere i disse studiene oppdaget kvalitetssvikt og mangel på utbytte ved bruk av anerkjente kartleggingsverktøy. Det kommer frem i studiene at flere sykepleiere ikke benytter seg av de tilpassede kartleggingsverktøyene på grunn av tidligere erfaring med kvalitetssvikt og mangel på utbytte (Burns og McIlpatrick, 2015; Godskesen og Lundin, 2021). Godskesen og Lundin (2021) sier derimot at å benytte kartleggingsverktøy vil kunne gi rutinemessig evaluering av pasientens smerter, og være til hjelp for sykepleieren. Almås, Berntzen og Danielsen (2016) påpeker at ved bruk av kartleggingsverktøy har man systematiske sammenliknbare funn som kan benyttes for å avgjøre utvikling eller lindring av smerte. Funnene vil være sammenliknbare da de nå ikke er basert på forskjellige sykepleieres oppfatning eller tolking, men systematisk innsamling av data ved bruk av kartleggingsverktøy.

Bjøro og Torvik (2016) forteller at kartlegging av smerter hos pasienter med demens kan være utfordrende på grunn av den kognitive svikten som medfølger sykdommen. Det kan ifølge Burns og McIlpatrick (2015) være utfordrende for pasienten å uttrykke seg verbalt, å huske smertene de opplever, eller mangel på forståelse for sykepleierens spørsmål. De hevder derfor at smertekartlegging i stor grad baseres på kliniske observasjoner. Sykepleiere i studien rapporterer at kartlegging av smerte hos pasienter med demens kan oppleves som en gjettelek, ettersom pasientene kan være utfordrende å tolke. Bolmsjö *et al.* (2014) forteller at sykepleierne kunne ha en mistanke om smerter hos pasienten, men fant det utfordrende å fastslå på grunn av manglende bekreftelse fra pasienten. Godskesen og Lundin (2021) rapporterer om at sykepleierne i studien fant det utfordrende å fastslå smertelindringens effekt. Dette fordi pasientenes kognitive svikt var et hinder for å forstå hva slags smerter det var og dens intensitet.

Almås, Berntzen og Danielsen (2016) påpeker at sykepleierens oppfatning og tolking ikke er sammenliknbare, og at det finnes en fare for mistolking av de kliniske observasjonene. Ifølge Bjøro og Torvik (2016) vil observasjoner av atferd som tegn på smerte være nødvendig med svekket kommunikasjonsevne. Sykepleierne i Bolmsjö *et al.* (2014) sin artikkel benytter kliniske observasjoner for å kartlegge pasientens individuelle tegn og symptomer på smerte. En indikator på smerte kunne være observasjoner på forandring i pasientens væremåte over tid. Et eksempel fra artikkelen er at pasienten tok mindre initiativ enn til vanlig eller beveget seg på en ny måte.

Burns og McIlfatrick (2015) påpeker også at smerte kan vises i form av for eksempel agitasjon eller aggresjon hos pasienter med demens. De mener derfor at sykepleieren kan mistolke forverret agitasjon og aggresjon som symptomer på forverring av demenssykdommen istedenfor symptomer på smerte.

5.3 Sykepleierens utfordringer ved smertelindring med medikamenter.

Sykepleierne i studien til Bolmsjö *et al.* (2014) mener at hovedmålet ved sykepleie til terminale pasienter med demens er å smertelindre, og hjelpe pasienten til en fredfull død. Det viser seg at de fleste sykepleierne i studien til Buchanan *et al.* (2016) også mener at smertelindring er en svært viktig del av den terminale pleien og omsorgen. Dette støttes oppunder av sykepleieteoretikeren Virginia Henderson sin definisjon av sykepleie. Hun mente at sykepleie er en tjeneste til enkeltmennesket som skal lindre smerte og ubehag der helsetilstanden ikke er mulig å bedre (Holter, 2016).

I artikkelen til Bolmsjö *et al.* (2014) hevdes det at sykepleiere ofte underestimerer pasienters smerte, uavhengig av deres kognitive tilstand. Videre forteller denne studien at leger foreskriver færre medikamenter med palliativ eller lindrende effekt til pasienter med demens, selv om dette er en utsatt gruppe. Det påpekes også at pasienter med demenssykdommer mottar mindre smertestillende for samme medisinske tilstand som pasienter uten demenssykdommer (Bolmsjö *et al.*, 2014). En sykepleier fra artikkelen til Buchanan *et al.* (2016) mener at terminale pasienter med demens ikke har behov for smertepumper med for eksempel medikamenter som morfin, det benyttes heller Paracetamol stikkpille eller muligens stikkpille med Diazepam, da pasientene ikke har sterke smerter. Man kan stille spørsmålstegn ved denne sykepleierens kompetanse om pasientgruppen og legemidler.

Ifølge Bjøro og Torvik (2016) vil en eldre pasient ha annerledes følsomhet ovenfor medikamenter som påvirker sentralnervesystemet, slik som morfin eller andre opioider. Berentsen og Skovdahl (2016) bekrefter at det kan være utfordrende å behandle pasienter med demens, ettersom demenssykdommer medfører fysiologiske forandringer i hjernen som øker risiko for bivirkninger av medikamentene. Sykepleiere i studien til Bolmsjö *et al.* (2014) erfarte at opioider i noen tilfeller ikke hadde ønsket effekt på pasientene. Medikamentene ga heller bivirkninger som økt forvirring, økt fallrisiko og obstipasjon. Bivirkningen ved bruk av opioider

kan ifølge Grov og Lorentsen (2016) være hallusinasjoner, uro, døsighet, kvalme, brekninger og obstipasjon. Godskesen og Lundin (2021) påpeker også at pasienter med demens er utsatt for flere og hyppigere bivirkninger ved bruk av opioider enn pasienter uten demens. Likevel er opioider medikamentet som oftest benyttes hos pasienter ved livets slutt.

Bjørø og Torvik (2016) hevder at sykepleieren skal administrere medikamenter forordnet av lege, sykepleieren kan også tilpasse medikamentets dose innenfor legens forordning. Samtidig skal sykepleieren observere medikamentets virkning og bivirkning hos pasienten.

Observasjonene skal rapporteres til lege for å justere eller endre forordning, og sørge for at pasienten mottar tilstrekkelig smertelindring. Det rapporteres i artikkelen til Bolmsjö *et al.* (2014) at sykepleierne fra tid til annen opplevde utfordringer med å skaffe adekvate resepter for smertestillende medikamenter til pasientene. Det omhandlet blant annet resepter som ikke ble foreskrevet av lege tidsnok etter forespørsel fra sykepleierne, noe som førte til at pasienten ikke ble smertelindret tilstrekkelig. Noen sykepleiere opplevde i tillegg at legen foreskrev utilstrekkelig dose for å lindre pasientens smerte. Buchanan *et al.* (2016) rapporterer også om utfordringer for sykepleierne der de ikke får resepter til pasientene, dette fordi noen leger mente at reseptbelagte medikamenter ikke førte til noen terapeutisk effekt for pasienten. Samtidig bekrefter Bjørø og Torvik (2016) at det kan være utfordrende for sykepleiere å motta adekvat resept med egnet medikament og dose for å tilstrekkelig smertelindre pasienten.

Angst er et symptom som forekommer hyppig hos pasienter med demens. Smerte og angst kan derfor ofte komme til uttrykk hos pasientgruppen i form av samme adferd eller symptomer (Berentsen og Skovdahl, 2016). Ifølge Burns og McIlpatrick (2015) kan det oppstå situasjoner hvor lege foreskriver medikamenter slik som antipsykotika istedenfor smertestillende medikamenter. Sykepleierne i Bolmsjö *et al.* (2014) erfarer at opioidet morfin har både en lindrende effekt på angst og smerter. Til tross for at sykepleierne med sikkerhet ikke vet hva pasientens symptomer og ubehag stammer fra. Det kommer frem i artikkelen til Godskesen og Lundin (2021) at noen sykepleiere fryktet at pasienten kunne få lav respirasjonsfrekvens ved en høyere dose morfin. Dette førte til at sykepleierne etterstrebet å finne en balanse i administreringen av smertestillende. Legen forordnet at dosen skulle begynne lavt, og titreres opp etter behov. Det rapporteres at det ikke ble satt en maksgrense for doseringen. Det kommer derimot frem at noen av sykepleierne fryktet utilstrekkelig smertelindring, og dermed gav høyere

doser med morfin enn sykepleierne som var skeptiske (Godskesen og Lundin, 2021). Det kan være hensiktsmessig at lege søker støtte hos palliativt team eller i nasjonale faglige råd, slik som lindrende behandling i livets slutfase, for å gi en tydelig forordning som sikrer korrekt smertelindring (Helsedirektoratet, 2018).

Det kan være utfordringer for sykepleieren ved administrering av medikamenter til pasienter med demens. Sykepleierne i artikkelen til Buchanan *et al.* (2016) uttrykte bekymring for administrering av medikamenter gjennom kanyler til pasienter med demens. Dette fordi de tror at en pasient som allerede er angstpreget og agitert vil kunne bli ytterligere stresset og redd ved injeksjoner. Sykepleierne erfarte at det kunne være utfordringer ved subkutane eller intramuskulære injeksjoner og intravenøs behandling hos terminale pasienter da det var lite fettvev og muskelmasse og injisere på. De foretrakk derfor depotplaster og stikkpiller fremfor annen administrasjon. Deltakerne i studien til Buchanan *et al.* (2016) rapporterer om en typisk utfordring. Dette er at pasientene nekter å ta imot medikamenter fra sykepleieren. Når pasienten i tillegg er terminal, vil det bli ekstra utfordrende å gi medikamenter peroralt grunnet for eksempel fare for aspirasjonspneumoni. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven kan sykepleieren kun gi den helsehjelp som pasienten samtykker til, om det ikke finnes gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Med andre ord kan ikke en sykepleier tvinge pasienten til å ta imot medikamenter ifølge lovverket. Derimot kan pasienten bli vurdert til å ikke være samtykkekompetent på grunn av sin demenssykdom. Hos pasienter over 18 år uten samtykkekompetanse kan det ytes helsehjelp av liten inngripende karakter. Hos pasienter med demens kan det forekomme et grunnlag for tvangsvedtak for å opprettholde pasientsikkerhet og gi den helsehjelp som trengs (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ifølge Helsedirektoratet (2018) bør det ved livets slutfase unngås å benytte intramuskulær injeksjon, derimot er fastliggende subkutan kanyle å foretrekke ved medikament administrering. Det kan være av mindre inngripende karakter at sykepleieren benytter fastliggende subkutan kanyle, da dette vil forhindre flere stikk og ubehagelige opplevelser (Almås, Berntzen og Danielsen, 2016).

5.4 Sykepleierens utfordringer omhandlende relasjon til pasienten og pårørende

Gjennom aktuelt lovverk som helsepersonelloven (1999) og yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 1983) skal sykepleieren ivareta den svake. I mange tilfeller kan dette være både pasient og pårørende (Tholin, 2009). Ifølge Berentsen og Skovdahl (2016) vil pårørende som opplever god ivaretagelse av seg selv og pasienten kunne utvikle tiltro og tillit til sykepleieren. Pårørende kan oppleve stress og redusert livskvalitet på grunn av pasientens demenssykdom og livssituasjon.

Berentsen og Skovdahl (2016) påpeker at både pasient og pårørende trenger støtte og oppmuntring, og for å kunne gjøre dette bør sykepleieren ha kjennskap til pasientens livshistorie og de pårørendes situasjon. I artikkelen til Godskesen og Lundin (2021) kommer det frem at sykepleierens relasjon til pasienten er viktig for å kunne oppnå tilstrekkelig smertelindring. Mange sykepleiere opplevde det vanskelig å skille mellom habituell eller ny adferd som kunne være symptomer på smerte, da de ikke kjente til pasienten. Sykepleierteoretikeren Joyce Travelbee hevder at hver enkelt pasient har individuelle følelser og oppfatninger av smerte og lidelse (Kristoffersen, 2016). Dette forsterker funnene i artikkelen til Godskesen og Lundin (2021) som poengterer viktigheten av kjennskap til pasientens helsetilstand. Det kommer frem fra Bolmsjö *et al.* (2014) sin studie at sykepleierne fant pårørende som en ressurs for å tilegne seg informasjon om pasienten. Dette kunne være informasjon som ga muligheten for å bli kjent med pasienten. Det kunne også være informasjon om pasientens tidligere symptomer og tegn ved smerter. Godskesen og Lundin (2021) rapporterer at de fleste sykepleiere har positive erfaringer med relasjoner til pårørende, da de kunne være en ressurs for pasienten i livets siste fase.

Bolt *et al.* (2020) hevder at en av de største utfordringene sykepleiere har i forhold til pårørende er kommunikasjon, ettersom det kan oppstå både uenigheter og misforståelser. Det er ifølge Kirkevold (2016) sykepleierens ansvar å sikre et godt samarbeid hvor pasient, pårørende og sykepleieren er likeverdige. Eide og Eide (2017) påpeker at sykepleieren med god kommunikasjon kan kvalitetssikre det helsefaglige arbeidet. Sykepleieren kan med sin kompetanse som fagperson forklare pårørende hvorfor den aktuelle sykepleien utføres (Kirkevold, 2016). Eide og Eide (2017) påpeker videre at klar og tydelig kommunikasjon, aktiv lytting og oppmerksomhet i samhandlingen med pasient og pårørende er viktig. De sier også at

for å forebygge uheldige valg av behandling og uenigheter er det en forutsetning at sykepleierens kommunikasjon med pårørende er god. Godskesen og Lundin (2021) har i sin artikkel beskrevet sykepleieres utfordringer med pårørende når avgjørelsen om kurativ eller palliativ behandling skulle foretas.

Godskesen og Lundin (2021) forteller om sykepleiere som møter motstand hos pårørende ved bruk av smertestillende som morfin. De pårørende ønsket ikke at pasienten skulle få morfin i frykt for å skape avhengighet eller fremskynde døden hos pasienten. Sykepleierne hadde tro på at samtaler med de pårørende om medikamentet kunne endre deres mening og syn på administreringen. Kirkevold (2016) bekrefter at undervisning og veiledning hos pårørende er både nyttig og viktig for å styrke deres kompetanse. Samtidig som de pårørendes kompetanse styrkes, vil tilliten og relasjonen til sykepleieren og helsehjelpen styrkes. Bolt *et al.* (2020) påpeker også at veiledning til pårørende i den terminale fasen gir økt trygghet for de pårørende.

5.5 Sykepleierens utfordringer omhandlende kompetanse og erfaring.

Sykepleierne i de utvalgte artiklene har forskjellig grad av kompetanse og erfaring omhandlende smertelindring hos pasienter med demens, og terminale pasienter. Som nevnt innledningsvis er det ifølge forskning bekreftet at manglende kunnskap hos sykepleieren kan sette en stopper for optimal smertelindring hos pasienten (Christophersen *et al.*, 2015).

Burns og McIlpatrick (2015) legger frem i sin artikkel at sykepleierens kompetanse er et resultat av tidligere erfaringer. Dette støttes oppunder av Florence Nightingale sin uttalelse om at sykepleieren gjennom utdanning og klinisk praksis vil tilegne seg kunnskap som hva som må observeres, og hvilke symptomer som viser forbedring eller forverring (Grønseth og Nortvedt, 2016). Sykepleierens erfaring til pasienter med demens og terminale pasienter kan altså være avgjørende for hvordan sykepleien utføres. Studien til Burns og McIlpatrick (2015) viste videre at sykepleiere med erfaring til den aktuelle pasientgruppen ofte kartla, identifiserte og lindret smerte raskere enn uerfarne sykepleiere. Deltakerne i studien erkjente behovet for økt kompetanse innenfor pasientgruppen og smertelindring for å kunne gi god og pasientsikker sykepleie. Noen av sykepleierne følte på mangler relatert til nødvendig kompetanse for å mestre kartlegging og smertelindring hos pasientgruppen. I studien er det funn av kompetansemangel. Det rapporteres om pasienter som opplevdes smertefri på grunn av manglende verbal ytring om

smerte. Ifølge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 1983) skal eget kompetansenivå overholdes, slik av sykepleien som utføres er pasientsikker. Retningslinjene understreker derfor at det skal søkes veiledning ved behov.

Bolt *et al.* (2020) hevder at manglende kompetanse og klinisk erfaring hos sykepleierne kan ha en negativ innvirkning på kvaliteten i den palliative sykepleien. Sykepleierne i studien ytret et ønske om å heve deres kompetanse innenfor palliativ sykepleie til pasienter med demens. Det ble foreslått kompetanseheving gjennom etterutdanning, fagdager med fordypning og diskusjon av ulike fiktive pasientsituasjoner. Sykepleierne så også et behov for økt kompetanse rettet mot samarbeid med pårørende. Det kommer frem i studien at sykepleierne vurderte sitt eget kompetansenivå til å være en gjennomsnittscore på 7,5 av 10. Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 1983) understreker at sykepleieren selv er ansvarlig for faglig forsvarlig utøvelse av sykepleie. Det forventes at sykepleien som anvendes er basert på oppdatert kunnskap.

Sykepleierne i studien til Bolmsjö *et al.* (2014) mente at de hadde nok kompetanse til å kunne diskutere smertelindring med leger. Dette begrunnet de med det faktum at legene ikke tilbragte tid med pasienten eller kjente til deres symptomer og tegn på smerte. De mente også at deres observasjoner om utilstrekkelig eller tilstrekkelig smertelindring hos pasienten burde vektlegges. Derimot kommer det frem at sykepleiere i studien til Burns og McIlpatrick (2015) var bekymret for å ha påvirket til feil valg av smertestillende medikament og dose på bakgrunn av feilaktige observasjoner og identifikasjon av smerter hos pasient.

Godskesen og Lundin (2021) mener at nøkkelen til god sykepleie til terminale pasienter er kompetanse og erfaring. Det fremkommer også i studiet at terminalpleie for denne pasientgruppen byr på kliniske og etiske utfordringer. Slettebø (2016) forklarer at en etisk vanskelig situasjon blir kjent som en utfordring hvor menneskets verdier står på spill, men som det av ulike grunner kan være utfordrende å realisere. Et eksempel på en slik situasjon fra artikkelen var at det ofte ikke fantes ressurser og bemanning til å dekke terminale pasienters behov, noe som førte til at pasienter døde alene. Sykepleieteoretikeren Virginia Henderson sier derimot at en stor del av sykepleierens rolle ved terminalpleie er å hjelpe pasienten til en fredfull død gjennom å lindre smerter, opplevelsen av ensomhet og være til stede (Holter, 2016).

Innledningsvis ble FNs erklæring om den dødes rettigheter nevnt, her kommer det frem at pasienten har rett til å slippe å dø alene (NOU 1999: 2).

5.6 Kritisk vurdering av selekterte artikler og annen litteratur

Vi valgte å inkludere fem artikler i vår bacheloroppgave. Tre artikler er kvalitative artikler, mens de to andre artiklene er kvantitativ undersøkelse og kunnskapsoppsummering. Vi ønsket å benytte oppdatert forskning, har derfor ikke inkludert artikler eldre enn sju år. Vår bacheloroppgave inneholder både primær- og sekundærlitteratur. Sekundærlitteraturen vi har benyttet i oppgaven er for det meste faglitteratur vi har blitt kjent med gjennom vår sykepleierutdannelse ved NTNU i Gjøvik. Vi har vurdert våre internettkilder til å være pålitelige og troverdige.

De fem artiklene omhandler sykepleieren i møte med pasienter med demens. Artiklene inneholder informasjon om utfordringer, holdninger, erfaring og kunnskap. Funnene i artiklene bygger på hverandre og gir mulighet for drøfting i vår litteraturstudie da dette samsvarer med vår problemstilling og valgt tema.

Det kan finnes svakheter i vår oppgave. Da artiklene er skrevet på engelsk må det tas høyde for feil ved oversettelse. Oversettelse kan medføre at innholdet, informasjonen eller hensikten med teksten kan ha blitt tolket feil i henhold til forfatterens budskap. Da dette er første gang vi skriver en litteraturstudie kan vår manglende erfaring også påvirke til tolkningsfeil eller mangler. En annen svakhet kan være at mye av litteraturen vi har benyttet i teksten er hentet fra Brodtkorb, Kirkevold og Ranhoff (2016). Dette kan medføre til smalspektret informasjon om utvalgt tema.

Artikkelen til Burns og McIlpatrick (2015) er en kunnskapsoppsummering hvor forfatterne har benyttet seg av tidligere utgitte artikler. Dette kan ha påvirket deres studies resultater da det finnes en mulighet for misforståelse av innhold i tekstene eller cherry-picking blant informasjon. I studien til Bolmsjö *et al.* (2014) kan en påvirkningsfaktor for resultatet være det faktum at to av deltakerne ikke ønsket å delta. Deres kunnskap og erfaring kunne ha endret resultatets utfall. I tillegg var det kun kvinnelige deltakere, og vi har derfor mistet synspunkt fra mannlige sykepleiere. Artikkelen Bolt *et al.* (2020) er en kvantitativ undersøkelse, hvor det kommer frem at undersøkelsen kan være uegnet. Dette er på grunn av at forfatterne designet og tilpasset et egnet spørreskjema, da det ikke eksisterte spørreskjemaer som samsvarte med studiens hensikt.

Vi har likevel valgt å benytte den ettersom studiens resultater er hensiktsmessige og relatert til sykepleierens utfordringer. I studien som Buchanan *et al.* (2016) utførte deltok sykepleiere med spesiell interesse for forskningsområdet eller som følte seg komfortable med å kritisere kompetansenivå, organisering og samarbeid på avdelingen. Dette kan ha påvirket studiets resultater i stor grad da flere sykepleiere ikke deltok. Ifølge Godesken og Lundin (2021) resulterte stor arbeidsbelastning og tidsmangel blant sykepleierne i et begrenset utvalg av sykepleiere som kunne intervjues. På grunn av lav rekrutering og forfatterens tidsbegrensning ble alle sykepleierne som oppfylte inklusjonskriteriene inkludert i studiet. Dette kan ha påvirket studiets resultater da det ikke er ønskelig variasjon i kjønn, alder og utdanningsnivå.

5.7 Forskingsetiske overveielser

I studien til Bolmsjö *et al.* (2014) ble det fulgt etiske retningslinjer, og studien ble godkjent av den etiske komiteen for helse- og samfunnsfakultetet ved Malmö universitet. Studien til Godesken og Lundin (2021) har ingen etisk godkjenning da dette ikke er nødvendig ifølge retningslinjer i Sverige. Likevel valgte forfatterne å følge etiske standarder beskrevet i Helsinkideklarasjonen. Buchanan *et al.* (2016) sin studie ble godkjent av Kontoret for forskningsetiske komiteer i Nord-Irland. Etiske komiteer i de deltagende avdelingene gjennomgikk og godkjente også studien. Artikkelen til Burns og McIlpatrick (2015) inneholder ingen etisk godkjenning, men benytter seg av samtlige artikler hvor det er gitt etisk godkjenning. Bolt *et al.* (2020) sin studie mottok etisk godkjenning av den medisinske etiske komiteen i Nederland.

5.8 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

Med innovasjon i fag- og tjenesteutvikling i tankene presenterer vår litteraturstudie at det finnes mangler i sykepleierens kunnskap om utfordringer ved smertelindring hos terminale pasienter med demens. Det er derfor et behov for en tilpasset og hensiktsmessig opplæring og undervisning om dette temaet. Det kommer også tydelig frem at samarbeid mellom sykepleier og lege bør være et fokusområde for forbedring. Kravet til kompetanse hos sykepleieren vil stå stødig i tiden som kommer. God og pasientsikker sykepleie har alltid vært viktig, og vil fremdeles være det i fremtiden.

6.0 Konklusjon

Hensikten med vår bacheloroppgave var å belyse hvilke utfordringer sykepleieren kan møte i forbindelse med smertelindring av terminale pasienter med demens. Vi konkluderer med at en sykepleier kan møte mange ulike utfordringer i forbindelse med smertelindring hos denne pasientgruppen. Våre hovedfunn i oppgaven omhandler kommunikasjonsvansker som misforståelser, mistolkning av kroppsspråk, dokumentasjonsmangel og videreformidling av informasjon. Det er også mangel på kompetanse og erfaring, eksempelvis kunnskap om pasientgruppen og erfaring med kliniske observasjoner. I tillegg finnes utfordringer med administrering av medikamenter, slik som sykepleierens frykt for å gi feil dose eller pasienter som motstrider seg medikamenter. Utfordringer med smertekartlegging er også et av hovedfunnene, her ligger utfordringene i sykepleierens klinisk blikk og tolking i tillegg bruk av kartleggingsverktøy. Vårt siste hovedfunn viser utfordringer med relasjoner til både kolleger, pasienter og pårørende i form av mistillit, manglende informasjon eller bekjentskap.

Litteratursøket vårt viser at det er nødvendig med tilstrekkelig kompetanse hos sykepleieren for å unngå hindringer for optimal smertelindring hos pasientgruppen. Sykepleierens kompetanse om smertelindring, demenssykdommer, medikamenter, kartlegging av smerter og kliniske observasjoner vil være avgjørende for beherskelse av utfordringene som kan oppstå. Det kommer frem i studiet at kommunikasjon mellom alle involverte parter er avgjørende for et godt samarbeid med pasient og pårørende. Kommunikasjon er nøkkelen til å kunne utføre målrettet vurdering og behandling av pasientens smerter. Utfordringer med kommunikasjon har vist seg å føre til mangel på nødvendige tiltak for å gi tilstrekkelig smertelindring. Det er i tillegg en trussel for pasientsikkerhet. Når sykepleieren møter på utfordringer slik som konkretisert tidligere, fører det til at terminale pasienter med demens står i fare for å ikke bli optimalt smertelindret. Ved å sette fokus på hvordan sykepleieren best mulig kan beherske utfordringene, vil det kunne sikre pasientgruppen optimal smertelindring. Dette bidrar igjen til å heve kvaliteten på sykepleien og styrke pasientsikkerheten.

7.0 Litteraturliste

Almås, H., Berntzen, H. og Danielsen, A. (2016) Sykepleie ved smerter, i Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 1*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2016, s. 381-428.

Berentsen, V.D. og Skovdahl, K. (2016) Kognitiv svikt og demens, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 408- 437.

Bjøro, K. og Torvik, K. (2016) Smerte, i Brodtkorb, K., Kirkevold, M. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.390- 407.

Bolmsjö, I., Brorson, H., Plymoth, H. og Örmon, K. (2014) Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients With Dementia, *American Society for Pain Management Nursing*. 15 (1), s. 315-323. Doi: 10.1016/j.pmn.2012.10.005

Bolt, S.R., Meijers, J.M.M., van der Steen, J.T., Schols, J.M.G.A. og Zwakhalen, S.M.G. (2020) Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey, *Journal of Nursing Scholarship*. 52, s. 164-173. Doi: 10.1111/jnu.12542

Brodtkorb, K., Kirkevold, M. og Ranhoff, A. H. (2016) *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Buchanan, H. Brazil, K., Jansen, B. D. W., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. H., Passmore, P., Parsons, C. og Watson, M. (2016) Nurses experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study, *Journal of Clinical Nursing*, 26, s.1234-1244. Doi:10.1111/jocn.13442

Burns, M. og McIlfactrick, S. (2015) Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment, *International Journal of Palliative Nursing*. 8, s.400-407. Doi:[10.12968/ijpn.2015.21.8.400](https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400)

Christophersen, K. A., Dihle, A., Granheim, T.H. og Raaum, K. (2015) Sykepleieres og studenters kunnskap og holdninger til smerte og smertelindring hos voksne. Doi: [10.4220/Sykepleienf.2015.55983](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.55983)

Coyne, P. J, Herr, K., Manworren, R., McCaffery, M., Merkler, S. (2011) Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations, *Pain Management Nursing*. 12 (4), s.230 - 250. Doi: 10.1016/j.pmn.2011.10.002

Eide, H. og Eide, T. (red.) (2017) *Kommunikasjon i relasjoner, personorientering, samhandling og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Godskesen, T.E. og Lundin, E. (2021) End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes, *BMC Nursing*. s.1-11. Doi:[10.1186/s12912-021-00566-7](https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7)

Grov, E.K og Lorentsen, V.B. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5 utg. Gyldendal Norsk Forlag AS, s.397-436.

Grov, E.K., Rotegård, A. K., Solhaug, M. (2016) Sykepleierens arbeids- og beslutningsprosess, i Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5 utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 244-270.

Grønseth, R. og Nortvedt, P. (2016) Funksjon, ansvar og kompetanse, i Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 1*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 17- 40.

Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. (IS- 2091). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra:

https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20Obegrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf
(Hentet: 22. mars 2021).

Helsedirektoratet (2018) *Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg*.

Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/erkjennelse-av-at-livet-gar-mot-slutten-og-at-doden-naermer-seg/vurder-om-pasienten-er-i-livets-siste-dager-og-om-doden-er-naert-forestaende> (Hentet: 14. April 2021).

Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase*. Tilgjengelig

fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> (Hentet: 24.mars 2021).

Helsedirektoratet (2019) *Lindrende behandling til personer med demens*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens> (Hentet: 14. April 2021).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet 30. April 2021).

Holter, I. M. (2016) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn, i Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5 utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 107-118.

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003) *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792> (Hentet 14. April 2021).

Kristoffersen, N. J. (2016) Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise, i Grimsbø, G. H (red.) *Grunnleggende sykepleie: B. 3: pasientfenomener, samfunn og mestring*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.15-80.

Mathisen, J. (2016) Sykepleie ved livets avslutning, i Grimsbø, G. H (red.) *Grunnleggende sykepleie: B. 3: pasientfenomener, samfunn og mestring*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.407- 449.

Moksnes, K. M. (2015) Livets siste faser, i Haugsgjerd, S., Skårderud, F., Stänicke, E. (red.) *Psykriatiboken Sinn - kropp - samfunn*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 446- 486.

Nasjonalforeningen (2021) *Hva er demens?* Tilgjengelig fra:
<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/> (Hentet: 14. April 2021).

Norsk legemiddelhåndbok (2018) *Legemidler for lindring i livets slutfase*. Tilgjengelig fra:
https://www.legemiddelhandboka.no/T21.2.2/Legemidler_for_lindring_i_livets_slutfase
(Hentet: 19. April 2021).

Norsk sykepleierforbund (1983) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra:
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet 5. Mai 2021).

NOU 1999: 2 (1999) *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*.
Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

NOU 2018: 2 (2018) *Fremtidige kompetansebehov I – Kunnskapsgrunnlaget*. Oslo:
kunnskapsdepartementet.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 03. Mai 2021).

Ranhoff, A, H. (2016) Delirium, i Brodtkorb, K., Kirkevold, M. og Ranhoff, A.H. (red.)
Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
AS, s.452 - 463.

Regjeringen (2021) *Langsiktige utfordringer som følge av en aldrende befolkning*. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/tema/okonomi-og-budsjett/norsk_ekonomi/bruk-av-oljepenger-/langsiktige-utfordringer-som-folge-av-en/id450473/ (Hentet: 15. April 2021).

Slettebø (2016) Etiske dilemmaer, i Brinchmann B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 43- 54.

St. Meld. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Thiedemann, I. J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. 2 utg. Oslo: universitetsforlaget

Tholin, K. R. (2009) Samspillet mellom sykepleier og pasient. Doi: [10.4220/sykepleiens.2005.0045](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2005.0045)

Thoresen, L. og Dahl, M. (2016) Sykepleie til den døende pasienten, i Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5 utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 926- 960.

