

Ingvild Megård (10030)
Marie Moen (10177)

Smertevurdering av palliative pasienter med langtkommen demenssykdom

Litteraturbachelor
Antall ord: 7681

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Ingvild Megård (10030)

Marie Moen (10177)

Smertevurdering av palliative pasienter med langtkommen demenssykdom

Litteraturbachelor

Antall ord: 7681

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: I 2020 levde rundt 101 000 personer med demenssykdom i Norge. Frem mot 2050 er det forventet en fordobling av denne pasientgruppen. Forskning viser at mange av pasientene med demens har ubehandlede smerter i livet slutfase. Smertevurdering av denne pasientgruppen krever sykepleiere med kompetanse på pasientgruppen og deres smerteproblematikk.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å undersøke hvilke tilnæringsmåter sykepleiere kan benytte for å smertevurdere palliative pasienter med langtkommen demenssykdom.

Metode: Et systematisk litteraturstudium gjennomført fra april til mai 2023. Litteraturstudien var basert på ti forskningsartikler.

Resultat: Resultatene viste at sykepleiere syntes det var utfordrende å vurdere denne pasientgruppens smerter, på grunn av kompleksiteten i deres sykdomsbilde. Studiene viste at det var svært nyttig å ha kjennskap til pasienten når sykepleierne skulle vurdere om de opplevde smerte. Samtidig var det flere organisatoriske barrierer som hindret sykepleierne i å gjøre gode smertevurderinger, deriblant tidspress, utilstrekkelig samhandling, lite kjennskap til kartleggingsskjema og mangelfull dokumentasjon av pasientens smerter.

Konklusjon: Det er hensiktsmessig for sykepleiere å kombinere ulike tilnæringsmåter innen smertevurdering for å sikre at palliative pasienter med langtkommen demenssykdom mottar forsvarlig helsehjelp. Det mest optimale er at sykepleieren kombinerer kjennskap til pasienten, bruk av strukturerte observasjonsverktøy og klinisk erfaring.

Abstract

Background: About 101 000 people had dementia in Norway in 2020. The number of people living with dementia in Norway is expected to double by 2050. Research shows that a large number of patients with dementia experience untreated pain during the final stages of life. For nurses to assess pain in patients with dementia, they must have competency on their difficulties related to pain and knowledge about dementia.

Aim: The aim of this study is to investigate how nurses can approach pain assessment in palliative patients with advanced dementia.

Method: A systematic literature study was conducted between April and May 2023. The literature study was based on ten research articles.

Result: Due to the complexities of advanced dementia, it was challenging for the nurses to accurately assess the patients' pain levels. For the nurses to better assess pain, research showed that it was convenient for the nurses to have familiarity with the patient. At the same time, they experienced several organizational obstacles that counteracted good pain assessment, such as time constraints, insufficient interaction with other healthcare professionals, lack of knowledge regarding pain assessment tools, and inadequate documentation of the patient's pain.

Conclusion: Nurses should combine different strategies of approximation to assess pain and ensure proper healthcare to palliative patients with advanced dementia. To best estimate pain levels in patients with advanced dementia, nurses should use a combination of their familiarity with the patient, pain assessment tools and clinical experience.

Innholdsfortegnelse

1. INTRODUKSJON	6
1.1. TEORI.....	6
1.1.1. Demenssykdom	6
1.1.2. Den palliative pasienten med demenssykdom.....	6
1.1.3. Smerter og smertevurdering av eldre	7
1.1.4. Medikamentell behandling ved smerter hos eldre	7
1.1.5. Sykepleierens lindrende funksjon	7
1.1.6. Virginia Henderson & Kari Martinsen	8
1.2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	8
2. METODE.....	9
2.1. BESKRIVELSE AV METODE	9
2.2. INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	9
2.3. SØKESTRATEGI OG SØKEHISTORIKK	10
2.3.1. Søketabell	11
2.4. VURDERING OG UTVELGELSE AV ARTIKLER.....	14
2.5. ANALYSE.....	15
3. RESULTATER.....	17
3.1. ARTIKKELMATRISE	17
3.2. TEMATISK INNDELING AV RESULTAT.....	25
3.2.1. Smertevurdering og kartleggingsverktøy	25
3.2.2. Organisatoriske barrierer.....	26
3.2.3. Opplæring og faglig utvikling.....	26
3.2.4. Relasjon og kommunikasjon.....	27
3.2.5. Pårørende.....	27
3.2.6. Medikamenter	27
4. DISKUSJON	29
4.1. DISKUSJON AV RESULTATER	29
4.1.1. Smertevurdering og kartleggingsverktøy	29
4.1.2. Organisatoriske barrierer.....	30
4.1.3. Opplæring og faglig utvikling.....	31
4.1.4. Relasjon og kommunikasjon.....	32
4.1.5. Pårørende.....	33
4.1.6. Medikamenter	33
4.2. STYRKER OG SVAKHETER	34
4.3. KONKLUSJON.....	35
5. REFERANSER	36
6. VEDLEGG	40

Tabeller

Tabell 2.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
Tabell 2.3.1 Konsepttabell.....	10
Tabell 2.3.2 Søketablell.....	11
Tabell 2.3.3 Håndsök	13
Tabell 2.5.1 Evans Analysemodell.....	16
Tabell 3.1.1 Artikkelmatrikse	17

1. Introduksjon

Vi lever stadig lenger og andelen eldre i samfunnet øker (Folkehelseinstituttet, 2023). Som følge av naturlige aldersforandringer har eldre redusert reservekapasitet og reduserte kompensasjonsmekanismer (Mensen, 2020, s.30). Dette øker risikoen for å utvikle sykdom og plager, deriblant demenssykdom. En forekomststudie gjennomført i 2020 beregnet at det i dag lever rundt 101 000 personer med demenssykdom i Norge (Folkehelseinstituttet, 2021). Frem mot 2050 er antallet antatt å fordoble seg. Demens kan deles i mild, moderat og alvorlig grad (Skovdahl, 2020, s.422). Ved alvorlig grad, også kalt langtkommen demenssykdom, vil den rammede være preget av handlingssvikt, inkontinens og sterkt svekket kommunikasjon.

1.1. Teori

1.1.1. Demenssykdom

Demenssykdom er et samlebegrep for ulike sykdommer og skader (Skovdahl, 2020, s.419). Ulike former er; Alzheimers sykdom, frontotemporal demens, lewylegemedemens, Parkinsons sykdom med demens, og demens forårsaket av vaskulære årsaker (Skovdahl, 2020, s.419-421). Symptomene vil variere ut ifra hvilken del av hjernen som rammes, og vanlige symptomer kan deles i kognitive og nevropsykiatriske symptomer (Skovdahl, 2020, s.422). Kognitive symptomer innebærer eksempelvis; redusert hukommelse, svekket oppmerksomhet, samt orienteringsvansker. Nevropsykiatriske symptomer innebærer atferdsmessige og psykologiske endringer, forkortet APSD (Skovdahl, 2020, s.423; Helsedirektoratet, 2022). Slike endringer kan være apati, agitasjon, angst og hallusinasjoner. Som en følge av nevropsykiatriske og kognitive symptomer kan mange pasienter bli sosialt isolert, få kommunikasjonsutfordringer og redusert evne til å ivareta sine grunnleggende behov. 90% av demenspasienter vil etter hvert utvikle symptomer på APSD (Helsedirektoratet, 2022). Det finnes enda ingen medikamenter som kan stanse utviklingen av, eller kurere demenssykdom.

1.1.2. Den palliative pasienten med demenssykdom

Palliative pasienter kjennetegnes ved å ha en uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid (Gro, 2020, s.538). Når pasienter mottar palliativ behandling for sin demenssykdom, er hensikten å forbedre pasientens livskvalitet i møte med sykdommen (Helsedirektoratet, 2022). I helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for demens, "Punkt 13: Lindrende behandling til personer med demens", står det at "virkomheter skal legge til rette for at personer med demens tilbys tilpasset lindrende behandling gjennom hele sykdomsforløpet" (Helsedirektoratet, 2022). Som en del av den palliative behandlingen fokuseres det på forebygging og lindring av smerter og annen fysisk, psykisk, sosial og åndelig lidelse. Palliativ omsorg involverer et tverrfaglig samarbeid, som betyr at hvert enkelt helsepersonell bidrar med sin kunnskap for å nå et felles mål (WHO, 2020).

I møte med palliative pasienter bør sykepleiere være bevisst kroppslige plager og utfordringer pasientene kan oppleve i livets slutfase (Mathisen, 2017, s.426). Slike plager og utfordringer kan være; smerter, kvalme og brekninger, inkontinens, obstipasjon og diaré, og problemer knyttet til respirasjon som hoste og tungpustethet (Mathisen, 2017, s.426-431). En må også være bevisst at eldre pasienter ofte er komorbide, det vil si å ha flere sykdommer samtidig, som en følge av aldersforandringer, arvelig disposisjon og uheldig livsstil (Ranhoff, 2020, s.59). Komorbiditet kan gi utfordringer i behandlingen av pasienten og risikoen for komplikasjoner øker. Pasienter med kognitiv svikt og demens, har større risiko for å få akutt sykdom og skade sammenlignet med kognitivt friske (Ranhoff, 2020, s.64).

1.1.3. Smerter og smertevurdering av eldre

Smerter kan defineres som en sammensatt og subjektiv opplevelse (Torvik & Sandvik, 2020, s.398). Demenspasienters kommunikasjonsutfordringer påvirker hvordan de uttrykker smerte. Smerte kan komme til uttrykk som vokalisering, kroppsbevegelser, atferdsendringer, aktivitetsmønstre, stemningsleie og ansiktsuttrykk (Torvik & Sandvik, 2020, s.406). Komorbiditet kan gjøre det utfordrende å knytte smerteuttrykk og symptomer til primærproblemet. 20% av pasientene med langtkommen demenssykdom lider av smerter på grunn av at helsepersonell ikke klarer å tolke og forstå signalene hos pasientene (Skovdahl, 2020, s.436). Ved undersøkelser av smerter hos personer med moderat og alvorlig kognitiv svikt ble det funnet at 43-69% opplever smerter av moderat til alvorlig grad (Torvik & Sandvik, 2020, s.398). For å vurdere om en pasient har smerter kan man benytte seg av smertekartleggingsverktøy. Smertekartleggingsverktøy finnes som intervjuguider, skjemaer og skalaer (Torvik & Sandvik, 2020, s.404-406). Eksempler er Doloplus-2 (vedlegg 1) og MOBID-2 (vedlegg 2). Doloplus-2 sier noe om tilstedeværelse av smerte og MOBID-2 baserer seg på observasjoner under mobilisering, for eksempel stellsituasjoner.

1.1.4. Medikamentell behandling ved smerter hos eldre

Smerter behandles ofte med smertestillende medikamenter. Man benytter som regel opioider eller ikke-opioide smertestillende ut ifra hvilken smerte pasienten opplever (Slørdal, 2019, s.326). Eldre behandles ofte med flere medikamenter (Ranhoff & Engh, 2020, s.188). Ved bruk av mer enn fem medikament samtidig betegnes det som polyfarmasi. Som et resultat av fysiologiske aldringsprosesser påvirkes farmakokinetikken; kroppens håndtering av medikamenter (Spigset, 2019, s.319-320). Endring i farmakokinetikken gjør at noen medikamenter kan gi uheldige bivirkninger hos eldre (Slørdal, 2019, s.329), selv med tilpassede legemiddeldoser (Spigset, 2019, s.320). Diffuse og uklare bivirkninger gjør det vanskelig å vite om symptomer og plager er knyttet til legemiddelbruk eller andre bakenforliggende årsaker (Spigset, 2019, s.322).

1.1.5. Sykepleierens lindrende funksjon

Sykepleien har åtte funksjonsområder, hvorav et av dem omhandler lindring (Kristoffersen et al., 2017, s.17). Den lindrende funksjonen innebærer å begrense pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige belastninger. Det er ikke et mål å helbrede eller rehabiliterer pasienten, men lindre lidelse og forebygge at nye lidelser oppstår (Mathisen, 2017, s.427). Lidelse kan oppstå i ulike situasjoner, men forbindes ofte med smerte (Kristoffersen & Breievne, 2017, s.189). Sykepleiens lindrende funksjon er også beskrevet i sykepleiens

yrkesetiske retningslinjer, punkt 2.10, som sier at sykepleiere er ansvarlige for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (NSF, u.å.). De yrkesetiske retningslinjene står sentralt i vurderingene sykepleiere gjør og bidrar til at helsehjelpen som tilbys holdes innenfor forsvarlighetskravet til sykepleien (NSF, u.å.; Helsepersonelloven, 2022, §4). Arbeidsgiver skal sørge for at ansatte har nødvendig kunnskap og kompetanse for å utføre sitt arbeid i henhold til forsvarlighetskravet (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, 2020, §7b).

1.1.6. Virginia Henderson & Kari Martinsen

Virginia Henderson var en sykepleieteoretiker med fokus på pasientens grunnleggende behov (Kristoffersen, 2017, s.36). Hun er en av få teoretikere som presiserer sykepleieres ansvar i pleie av døende pasienter ved å hjelpe dem til en fredfull død (Kristoffersen, 2017, s.38). Videre setter hun pasienten i sentrum, er opptatt av personsentrert omsorg, og trekker frem at en viktig del av sykepleierollen er å tilegne seg kunnskap om pasienten (Kristoffersen, 2017, s.39). Personsentrert omsorg innebærer blant annet at sykepleieren fokuserer på pasienten som et helhetlig og unikt individ, og at man skal vise respekt for personen "bak" sykdommen (Leplege et al, 2007; Rushton & Edvardson, 2018, gjengitt i Kirkevold, 2020, s.99).

Kari Martinsen er en sykepleieteoretiker med fenomenologisk grunnsyn. (Kristoffersen, 2017, s.56). Dette betyr at "mennesket ikke kan forstås eller betraktes isolert fra sine omgivelser". Hun anser omsorg som grunnleggende i sykepleierens møte med pasienter, og vektlegger menneskelige relasjoner (Kristoffersen, 2017, s.53). Martinsen bygger på et personorientert menneskesyn, der mennesket er del av en større sammenheng med andre mennesker og omgivelsene rundt (Austgard, 2010, s.76). Hun benytter ikke begrepet *helhetlig sykepleie*, men vektlegger at man må se pasientens enkeltdeler, for deretter å forsøke og sette alt sammen til en helhet (Austgard, 2010, s.77). Sammenlagt kan dette skape et bilde av pasientens *helse* situasjon. Alvsvåg (1997, gjengitt av Austgard, 2010, s.76) kaller dette et holistisk menneskesyn. Det er på bakgrunn av helthetsbildet Martinsen mener sykepleieren gjør sine profesjonelle vurderinger og handlingsvalg (Austgard, 2010, s.21).

1.2. Hensikt og problemstilling

Palliative pasienter med langtkommen demenssykdom er en kompleks pasientgruppe, og smertevurdering er en viktig sykepleieoppgave. Hensikten med litteraturstudien er å undersøke hvilke tilnæringsmåter sykepleiere kan benytte for å smertevurdere palliative pasienter med langtkommen demenssykdom. Vi har valgt å fokusere på pasienter over 60 år. Vår problemstilling er:

Hvordan kan sykepleiere smertevurdere palliative pasienter med langtkommen demenssykdom innlagt i institusjon?

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er et litteraturstudium. Et litteraturstudium bygger på og analyserer allerede kjent forskning, fagkunnskap og teori, og ser dette i sammenheng for å få en økt forståelse for et tema eller en problemstilling (NTNU, u.å.).

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfelleverderte artikler	
IMRAD-struktur	
Nivå 1-2 på tidsskriftet	
Engelsk eller skandinavisk språk	
Artikler mellom år 2013-2023	Artikler eldre enn 2012
Vitenskapelige artikler tilgjengelig i fulltekst	Kun abstrakt tilgjengelig
Overførbart til norsk helsevesen	
Smertevurdering av palliative pasienter med demenssykdom innlagt i institusjon	Smertevurdering av pasienter uten demenssykdom
Godkjent av etisk komite	

Kriteriene fagfelleverdert artikkel og IMRAD-struktur ble inkludert på bakgrunn av universitetets krav til oppgaven. Tidsskriftene artiklene er publisert i, er også sjekket opp imot Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Her kan tidsskriftene vurderes å holde nivå x eller 0-2, hvorav nivå 1 og 2 er godkjent som vitenskapelige publiseringskanaler, og nivå 2 holder høyest standard (Register over vitenskapelige publiseringskanaler, u.å.). Alle utvalgte artikler i litteraturstudien er fra tidsskrift som er vurdert til nivå 1 eller 2, og tidsskriftene Journal of Clinical Nursing og BioMed Central (BMC) Health Services Research er vurdert til nivå 2. For å basere litteraturstudiet på faglig oppdatert kunnskap, er det satt som inklusjonskriterium at artiklene er publisert mellom 2013-2023. Flere av artiklene vi fant i starten av søkeprosessen hadde kun abstraktet tilgjengelig. Det var derfor nødvendig å inkludere "artikler i fulltekst" som inklusjonskriterium. Videre ønsket vi å forholde oss til artikler skrevet på engelsk eller ett av de skandinaviske språkene.

Det var viktig at forholdene rundt deltakerne i artiklene er overførbare til det norske helsevesenet. Vi har derfor fokusert på forskning gjort i vestlige land med høy levestandard og en godt utviklet helsetjeneste (FN-sambandet, 2021). Til slutt ønsket vi at artiklene omhandlet palliative pasienter med langtkommen demenssykdom innlagt på institusjon, da dette var en sentral del av vår problemstilling. Vi valgte å ekskludere artikler om smertevurdering av pasienter uten demenssykdom, siden de særegne utfordringene ved smertevurderingen av demenspasienter var det vi ønsket å fokusere på. For å sikre at

artiklene følger etiske normer, satte vi som inklusjonskriterium at artiklene skulle være godkjent av etisk komite.

2.3. Søkestrategi og søkehistorikk

Vår søkestrategi startet med at vi skaffet oss forståelse for og generell kunnskap rundt temaet palliasjon til pasienter med langtkommen demenssykdom. Ved å delta på et seminar i regi av studiested, fikk vi tips og innsikt i hvordan vi kunne gå frem for å strukturere søkeprosessen, og lærte hvordan strategiske og avanserte søk skulle gjøres. Vi valgte å bruke PubMed og Cinahl som databaser. PubMed er den største fagdatabasen for biomedisin og helse, og har mye stoff som omhandler klinisk og sykdomsorientert materiale (NTNU Universitetsbibliotek, 2022). Cinahl ble valgt fordi det er en database hvor litteraturen ofte omhandler sykepleie, og de er kjent for å vise til mye klinisk forskning (Helsefagbiblioteket, 2020).

Vi ble anbefalt å enten lage et PICO-skjema eller en konsepttabell, for å tydeliggjøre ovenfor oss selv hvilke begreper som var relevante å bruke i søk. Vi valgte å lage en konsepttabell, da denne fremstillingen virket mest hensiktsmessig. MeSH ble brukt for å finne gode synonymord på engelsk. Underveis i analyseringen av artiklene, la vi merke til andre synonymord som ble brukt i litteraturen. Et utvalg av disse ble inkludert i konsepttabellen for å få frem flere relevante treff. Den endelige konsepttabellen er presentert i tabell 2.3.1 Konsepttabell.

Tabell 2.3.1 Konsepttabell

Problemstilling:			
Hvordan kan sykepleiere smertevurdere palliative pasienter med langtkommen demenssykdom innlagt i institusjon?			
Emneord	Synonym	Engelsk emneord	Engelsk synonym
Sykepleier	Sykepleie	Nurse	Nurses Nursing personnel Registered nurse
Smertevurdering	Smerteanalyse	Pain Assessment	Pain identification Pain measurement Pain scale Pain assessment tool
Eldre	Gamle Senior	Elderly	Aged
Palliative pasienter	Palliasjon Hospice-sykepleie	Palliative Nursing	Palliative care Palliative care nursing Hospice nursing
Terminal pasient	Døende pasienter	Terminally ill	Terminal care End of life
Demenssykdom	Demens	Dementias	Advanced dementia
Institusjon	Sykehus Sykehjem Hospice	Institution	Hospice care Nursing home Hospital
Smertelindring	Analgi	Analgesia	Pain relief

2.3.1. Søketabell

Å lære hvordan man strukturerte søk, for å få frem relevante artikler, var en læringsprosess. Initialsøkene ga ikke de resultatene vi ønsket og derfor endret vi på emne- og synonymordene i konsepttabellen fortløpende. "Terminal Care" ble eksempelvis lagt til som synonymord til "Palliative Care", fordi begge begrepene omhandler pasientgrupper i livets slutfase. Underveis forstod vi også at ikke alle emneord og synonymord i konsepttabellen trengte å inkluderes i samtlige søk. Emneordet "Nurse" ble ikke brukt i noen av de endelige søkene, fordi kombinasjonen av emne- og synonymord likevel resulterte i artikler med sykepleiefaglig relevans. Dessuten mener vi at det er relevant og interessant å undersøke hvordan andre helsefaglige yrkesutøvere og profesjoner vurderer den demenssyke pasientens smerte.

Under er de utvalgte artiklene presentert i to søketabeller. En søketabell for avansert søk, gjennomført 11.-13.april 2023, og en søketabell for håndsøk, gjennomført 03.-04.mai 2023. De fire avanserte søkene og tre håndsøkene resulterte i ti utvalgte artikler, hvorav en er deskriptiv/retrospektiv (Koppitz et al., 2015), en er utforskende (Morone et al., 2015), en er blandet kvalitativ og kvantitativ (De Witt Jansen et al. 2018b), og de resterende syv er kvalitative forskningsartikler.

Tabell 2.3.2 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
PubMed	11.04.2023	S1.	(MH "Dementia+")		76,469	
		S2.	(MH "Hospice Care") OR (MH "Terminal Care+")		14,313	
		S3.	"pain relief"		25,930	
		S4.	S1 AND S2 AND S3		9	4 (A, B, C)
Cinahl	11.04.2023	S1.	(MH "Pain Measurement") OR "pain assessment"		54 038	
		S2.	(MH "Dementia+" OR "dementias")		85 413	
		S3.	"pain relief"		26 645	
		S4.	(MH "Palliative Care") OR "palliative care"		51 614	

		S5	S1 AND S2 AND 23 AND S4		9	2 (D, E)
Cinahl	11.04.2023	S1.	(MH «Dementia+” OR “dementia”		104 186	
		S2.	“pain identification”		58	
		S3.	S1 AND S2		11	1 (F)
Cinahl	13.04.2023	S1.	(MH “Pain Measurement”) OR “pain scale or pain assessment tool or pain tool or pain assessment”		52 522	
		S2.	“end of life”		35 082	
		S3.	“advanced dementia”		1125	
		S4.	S1 AND S2 AND S3 AND S4		15	1 (G)

Inkluderte artikler:

- A. De Witt Jansen et al. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), 1234-1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>
- B. Koppitz et al. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176-83. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>
- C. Tarter et al. (2016). Pain in Hospice Patients With Dementia: The Informal Caregiver Experience. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 31(6), 524-529. <https://doi.org/10.1177/1533317516653825>
- D. Lundin & Godskesen (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 40(2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>
- E. Brorson et al. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>

F. Bullock et al. (2020). The challenge of pain identification, assessment, and management in people with dementia: a qualitative study. *British Journal of General Practice open*, 4(2). <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101040>

G. De Witt Jansen et al. (2018a). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life—a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. *Palliative Medicine*, 33(10), 1346-1354. <https://doi.org/10.1002/gps.4931>

Etter å ha begynt på diskusjonskapittelet, merket vi et behov for å inkludere artikler som omhandlet hva sykepleiere og helsepersonell så etter når de gjorde smertevurderinger av pasientgruppen. Vi ønsket også artikler som tok for seg hvordan sykepleiere kunne tilegne seg mer kunnskap innen smertevurdering av palliative pasienter med langtkommen demens. Vi lette derfor i kildelistene til artiklene vi allerede hadde funnet, og fant noen artikler vi ønsket å se nærmere på. Flere artikler ble lest og evaluert etter inklusjons- og eksklusjonskriteriene beskrevet i kapittel 2.2. Tre artikler ble valgt og er fremstilt i tabell 2.3.3 Håndsrøk.

Tabell 2.3.3 Håndsrøk

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
PubMed	04.05.2023	S1.	Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia	Title	1	1 (H)
PubMed	04.05.2023	S1.	Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study	Title	1	1 (I)

PubMed	04.05.2023	S1.	Evaluation of the impact of telementoring using ECHO© technology on healthcare professionals' knowledge and self-efficacy in assessing and managing pain for people with advanced dementia nearing the end of life	Title	1	1 (J)
Inkluderte artikler:						
<p>H. Morone et al. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. <i>Archives of Psychiatric Nursing</i>, 29(5), 316-320. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.007</p> <p>I. De Witt Jansen et al. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. <i>BioMed Central Palliative Care</i>, 16(2017). https://doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1</p> <p>J. De Witt Jansen et al. (2018b). Evaluation of the impact of telementoring using ECHO© technology on healthcare professionals' knowledge and self-efficacy in assessing and managing pain for people with advanced dementia nearing the end of life. <i>BioMed Central Health Services Research</i>, 228(2018). https://doi.org/10.1186/s12913-018-3032-y</p>						

2.4. Vurdering og utvelgelse av artikler

Etter å ha gjennomført avanserte søk, ble artiklenes relevans vurdert etter overskriftens formulering og beskrivelsen av studien i abstraktet. Deretter leste vi artiklene nærmere for å undersøke hvorvidt artikkelen oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Artikkelen av Bullock et al. (2020) tar for seg pasienter med demenssykdom som er hjemmeboende og ikke har langtkommen sykdom. Vi valgte likevel å inkludere artikkelen, fordi den beskriver pårørendes perspektiv og tanker i smertevurdering av demenspasienter. Artikkelen av De Witt Jansen et al. (2018b) tok for seg kompetanseheving på smertevurdering av palliative pasienter med langtkommen demens, ved å benytte digitale konferanser og diskusjonsgrupper. Selv om den hovedsakelig handler om kompetanseheving synes vi den var relevant fordi den omhandler pasientgruppen og utfordringene vi tar opp.

På bakgrunn av kravet om fagfelleverderte artikler, brukte vi Oria.no til å sjekke at artikkelen var fagfelleverdert. I tillegg var alle studiene publisert i tidsskrift som var vurdert til nivå 1 eller 2, (som beskrevet i kapittel 2.2). Syv av ti artikler er kvalitative. Det vil si at de fokuserer på meninger, holdninger og tanker hos deltakerne i studien (Kunnskapsbasertpraksis, 2022). Vi syntes dette var den mest relevante studieformen fordi smerter hos denne pasientgruppen er et svært komplekst tema. Artikkelen skrevet av Koppitz et al. (2015) har et deskriptivt og retrospektivt design. Deskriptivt design vil si at en forsøker å beskrive virkeligheten slik den er. Retrospektivt design gir en mulighet til å se på personer etter et bestemt utfall (i dette tilfellet død), og undersøke pasientens situasjon forut for dette (Store Norske Leksikon, 2021). Artikkelen skrevet av Morone et al. (2015) har et eksplorerende design. Med slik design kan problemstillingen endres etter hvert som studien tar form (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). På denne måten kan problemstillingen bli nyansert av kunnskap som er særlig nyttig at kommer frem. Artikkelen skrevet av De Witt Jansen et al. (2018b) og har en blanding av kvalitativt og kvantitativt design. Kvantitative studier fokuserer på noe konkret og målbart og har ofte et stort datagrunnlag (Johansen & Sundbye, 2019). På denne måten får man samlet mye objektiv data.

Videre ble artiklene vurdert etter Helsebibliotekets sjekklister for vurdering av forskningslitteratur (Helsebiblioteket, 2020). Sjekklisten tar blant annet for seg formuleringen av problemstillingen, forhold rundt datainnsamlingen, funnene som ble gjort og resultatet av studien. Til slutt undersøkte vi om alle innfallsvinkler vi ønsket å ha i litteraturstudiet var inkludert. Ved å ha artikler som tok for seg smertevurdering av pasientene fra ulike helsepersonell, og pårørendes, innfallsvinkler, fikk vi en større forståelse for tematikken. Forskingen ble utført i Norge, Sverige, Sveits, Storbritannia og USA. Disse landene har et helsevesen hvor forholdene for pasientene, helsepersonell og pårørende kan overføres til det norske helsevesenet. Syv av ti artikler skrev at de var godkjent av etisk komite. Artikkelen av Lundin & Godskesen (2021) har ikke etisk godkjenning fordi reglene i Sverige tilsa at innholdet i artikkelen ikke hadde behov for slik godkjenning. Likevel fulgte artikkelen etiske standarder. Artikkelen av Tarter et al. (2016) og Morone et al. (2015) nevnte ikke noe om etisk godkjenning, men tidsskriftene artiklene er publisert i er vurdert av etiske komite (SAGE journals, u.å.; Elsevier, u.å.).

2.5. Analyse

For å analysere artiklene valgte vi å benytte oss av Evans' analysemodell, som består av fire faser (Evans, 2002).

Fase 1: Innsamling av data

Denne fasen beskriver hvordan man kan systematisere innsamlingen av data (Evans, 2002). Dette er beskrevet i kapittel 2.1 og 2.2, dermed går vi ikke nærmere inn på denne fasen.

Fase 2: Identifisere hovedfunn

I denne fasen skal artiklene leses flere ganger, slik at man får en forståelse av både helheten og detaljene i artikkelen (Evans, 2002). Med problemstillingen vår i fokus, leste vi artiklenes abstrakt og resterende tekst mens vi identifiserte og noterte "nøkkelfunn" som var relevant for problemstillingen.

Fase 3: Sammenlikne funn

Ut ifra nøkkelfunnene fra fase 2, identifiseres hovedtema for artiklene (Evans, 2002). Artiklene med likt hovedtema grupperes sammen for å vise likhetene mellom artiklene. Fra hovedtema deles artiklene videre inn i undertema. Enkelte av studiene ble ikke oppført i hovedtema, kun i undertema. Dette fordi studien ikke hovedsakelig handlet om eksempelvis smertevurdering, men likevel nevnte bruk av smertekartleggingsverktøy. På denne måten ble variasjonen av fokusområder i de ulike artiklene visualisert. En slik visualisering er gjort i form av tabell, 2.5.1 Evans Analysemodell.

Tabell 2.5.1 Evans Analysemodell

Hovedtema	Undertema	Artikler som inkluderer tema
Smertevurdering og kartleggingsverktøy		B, D, F, G, H, I
	Utfordrende smertevurdering	D, E, F, G, H
	Bruk av smertekartleggingsverktøy	B, C, D, E, F, G, I
Organisatorisk barrierer		A, B, D, E, G, I
	Samhandling mellom helsepersonell	A, D, E, G, I
	Dokumentering og journalføringa	B, G
	Tidsbruk, arbeidsbelastning og bruk av personell	D, G
Opplæring og faglig utvikling		A, D, G, I, J
	Betydningen av kontinuitet og samhandling	A, E
	Betydningen av klinisk erfaring	D, E, G
	Gjenkjenning av smerteutrykk	A, B, G, I, J
	Metoder for kompetanseheving	A, B, G, I, J
Relasjon og kommunikasjon		D, E, F, H, I
	Betydningen av å kjenne pasienten	D, E, F, H, I
Pårørende		C, D, E, H
	Pårørendes opplevelse og tanker rundt palliasjon	C
	Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende	D, E, I
Medikamenter		A, B, D, E, H
	Medikamentbruk hos demenspasienter	A, B, D, E, H
	Sykepleieres opplevelse av å administrere smertestillende	B, E, H

Fase 4: Beskrive fenomenet

I den siste fasen skal hver artikkel analyseres for seg selv (Evans, 2002), en slik analytisk fremstilling gjøres i resultatkapittelet under tabell 3.1.1 Artikkelmastrise.

3. Resultater

3.1. Artikkelmatrise

Under er de ti artiklene vi har funnet, satt i en artikkelmatrise som sammenfatter studienes hensikt, metode, resultat og relevans for vår litteraturstudie.

Tabell 3.1.1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
A) De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S, J., Morgan, S, M., Waston, M. & Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. <i>Journal of clinical nursing</i> , 26(9-10), 1234-1244. https://doi.org/10.1111/jocn.13442	Hensikt: Studien skulle undersøke hvilke erfaringer sykepleiere i hospice, sykehjem og akuttmottak hadde med smertebehandling av pasienter med langtkommen demenssykdom, i livets siste levemåned. Målet var å identifisere faktorer som utfordrer og fremmer smertevurdering, og områder som krever kompetanseheving.	Design: Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju. Metode: 24 sykepleiere ble rekruttert fra ti sykehjem, tre hospice og to akutt sykehus i Storbritannia. Alle sykepleierne hadde ansvar for pasienter med langtkommen demenssykdom. Intervjuene ble gjennomført mellom juni 2015 og september 2015.	Tre overordnede tema: -Utfordringer med administrasjon av smertestillende -Samspillet mellom leger og sykepleiere -Behov for interaktiv læring og kompetanseheving	Studien tar for seg samspillet mellom sykepleier og leger i vurdering av palliative pasienter med langtkommen demenssykdom. Den forklarer hvorfor et godt samspill er viktig for en kontinuitet i behandlingen. De beskriver mentorordning som en metode for kompetanseheving. Medikamentbruk hos pasientgruppen nevnes. Vurdert av etisk komite.

<p>B) Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H. & Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. <i>Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie</i>, 48(2), 176-83. https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z</p>	<p>Hensikt: Undersøke og identifisere de mest hyppige symptomene hos terminale og døende pasienter med demenssykdom.</p> <p>Forsknings-spørsmål: Hvilke symptomer journalføres og hvor hyppig? Hvilke spesielle symptomer viser pasienter med demenssykdom i terminal fase (her definert som siste 7 levedøgn)?.</p>	<p>Design: Deskriptiv, retrospektiv studie</p> <p>Metode: Det ble gjort en analyse av 65 sykepleie-dokumenter etter avdøde pasienter med demenssykdom mellom 2011 og 2012 ved fire sykehjem i Zurich, Sveits. Sykehjemmene var spesialiserte på ivaretagelse av pasienter med demenssykdom.</p>	<p>Studien viste at ti symptomer var særlig fremtredende i pasientenes 90 siste levedøgn. Deriblant smerter, uvanlig atferd og søvnforstyrrelser.</p> <p>Mens noen symptomer var avtagende i den terminale fasen, økte andre, deriblant smerte.</p>	<p>Artikkelen viser til observasjoner av symptomer palliative demens-pasienter ofte opplever. I diskusjonsdelen blir bruk av vurderingsverktøy tatt opp, samt helsepersonell sitt ansvar i å vurdere og iverksette tiltak. De skriver om mangel på dokumentasjon. Sier noe om medikamentbruk, samt sykepleiers opplevelse av administrering av smertestillende medikamenter til pasientgruppen.</p> <p>Vurdert av etisk komite.</p>
<p>C) Tarter, R., Demiris, G., Pike, K., Washington, K. & Oliver, G, P. (2016). Pain in Hospice Patients With Dementia: The Informal Caregiver Experience. <i>American journal of Alzheimer's disease and other dementias</i>, 31(6), 524-529. https://doi.org/</p>	<p>Hensikt: Å kartlegge hvilke barrierer og utfordringer pårørende til pasienter med demens opplever på hospice.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie, med analyse av intervju</p> <p>Metode: Det ble gjort intervju, med lydopptak, av 51 pårørende til pasienter med demens innlagt på hospice.</p>	<p>Forskningen indikerer at pårørende har behov for støtte av helsepersonell når deres nære er i en palliativ fase. Dette inkluderer pedagogiske intervensjoner rettet mot smerteetiologi og vurdering, og god kommunikasjon med helsepersonell.</p>	<p>Gir god innsikt i tanker, følelser og opplevelser hos pårørende til pasientgruppen. Pårørende forteller både hvordan det føles når sin kjære blir innlagt, og om den siste tiden. Bruk av, og kjennskap til smerte-kartleggingsverktøy nevnes. I tillegg nevnes også dokumentering.</p>

10.1177/153331751665382				Tidsskriftet er vurdert av etisk komite
<p>D) Lundin, E. & Godskesen, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. <i>BMC Nursing</i>, (2021). https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7</p>	<p>Hensikt: Å beskrive sykepleiernes erfaringer med kombinasjonen av omsorg for pasienter med langtkommen demens og smerter ved livets slutt.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie, deskriptiv og eksplorativ</p> <p>Metode: Det ble gjennomført individuelle, semistrukturerte intervju med tretten sykepleiere fra tolv sykehjem med spesialisering i omsorg for pasienter med demens i Stockholm, Sverige.</p>	<p>Tre overordnede tema med utfordringer: <u>Kommunikasjon</u> Utfordringer her skapte usikkerhet i sykepleiernes smertevurdering av pasientene. De trakk frem at det var særlig utfordrende å skille smerter fra angst.</p> <p><u>Relasjon</u> Mangel på tidligere relasjon og kjennskap til pasientens normaltillstand skapte også vansker i smertevurderingen, da det ble vanskelig å kjenne pasientens individuelle smerteuttrykk. Nevner vikarbruk.</p> <p>Pårørende kjenner ofte pasienten godt, kan bidra til smertevurdering ved at de gjenkjenner pasientens</p>	<p>Artikkelen beskriver utfordringene med smertevurdering av palliative pasienter med langtkommen demenssykdom. Studien tar også opp bruken av og kjennskap til smertevurderings-verktøyene Abby Pain Scale og Doloplus 2. Viser også til klinisk erfaring og kjennskap til pasienten som "egne" vurderings-verktøy. Forteller litt om opioid- bruk hos demente og hvorfor ikke dette lønner seg. Nevner utfordringer vikarer kan ha når de smertevurderer. Sier noe om medikamentbruk hos pasientgruppen.</p> <p>Skrevet etter etisk standard, men mangler godkjenning på grunn av at reglene i Sverige tilsa at innholdet i artikkelen ikke</p>

			<p>"smerte-mønster".</p> <p>Organisatorisk</p> <p>For lite personell på jobb hindrer god oppfølging av pasientene. Når personalet ikke er kompetent nok innen palliasjon hindrer dette også oppfølgingen.</p>	hadde behov for dette.
<p>E) Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. <i>Pain Management Nursing</i>, 15(1), 315-323. https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005</p>	<p>Hensikt: Å beskrive sykepleieres erfaringer med smertelindring til pasienter med demenssykdom i livets slutfase.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie, deskriptiv og eksplorativ</p> <p>Metode: Det ble gjort semistrukturerte intervjuer med åpne spørsmål av syv sykepleiere, fra en sykehusavdeling i sør-Sverige som spesialiserte seg på nevropsykiatriske lidelser.</p>	<p>Ut ifra sykepleiernes opplevelser kom de frem til to overordnede tema:</p> <p>-Vansker med smertelindring</p> <p>-Ressurser knyttet til smertelindring.</p> <p>Forskningen viser kompleksiteten ved smertelindring.</p> <p>Sykepleierne rapporterte at kjennskap til pasientens livshistorie, egen yrkeserfaring, teamarbeid, god kommunikasjon og bruk av smertevurdering sverktøy, kunne lette på smertene ved livets slutfase.</p>	<p>Studien viser til ulike faktorer som gjøre smertevurdering utfordrende. Den går inn på bruken av smerte-kartleggings-verktøyet Doloplus 2. Betydningen av å kjenne til pasientens atferd blir beskrevet. Forteller om medikamentbruk hos pasienter med demenssykdom i livets slutfase, samt sykepleiers opplevelse av administrering av smertestillende medikamenter til dem.</p> <p>Vurdert av etisk komite.</p>

<p>F) Bullock, L., Chem-Graham, C. A., Bedson, J., Bartlam, B. & Campbell, P. (2020). The challenge of pain identification, assessment, and management in people with dementia: a qualitative study. <i>British Journal of General Practice open</i>, 4(2). https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101040</p>	<p>Hensikt: Å utforske smerte-identifisering, vurdering og behandling hos pasienter med demens</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Metode: Det ble gjort semistrukturerte intervju av fjorten leger og tolv familier der et familiemedlem var rammet av demenssykdom.</p> <p>Studien ble gjennomført i England, gjennomført mellom desember 2017 og juli 2018.</p>	<p>Tre overordnede tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Innsamling av informasjon for å identifisere smerter -Viktigheten av å kjenne pasienten -Bruk av vurderingsverktøy. <p><u>Innsamling av informasjon</u> Flere av legene observerte atferden til pasientene for å vurdere smerte.</p> <p><u>Viktigheten av å kjenne pasienten</u> Mange benyttet kjennskapen sin til pasienten for å vurdere smertene</p> <p><u>Bruk av vurderingsverktøy</u> Mange visste ikke at det fantes tilpassede vurderingsverktøy for pasienter med demens. Noen var bevisst dette, men foretrakk andre metoder.</p>	<p>Artikkelen handler om hjemmeboende demenspasienter utenfor palliativ setting, men beskriver hvordan leger vurderer smerter hos pasienter med demens sykdom, noe vi synes er relevant.</p> <p>Studien tar for seg smerte-kartleggingsverktøyene Revised Iowa Pain Thermometer og Abbey Pain Scale. Den viser også til klinisk erfaring og intuisjon.</p> <p>Vurdert av etisk komite</p>
---	--	---	--	---

<p>G) De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S., Morgan, S. M., Watson, M. & Parsons, C. (2018). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life-a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, (33)10, 1346-1354. https://doi.org/10.1002/gps.4931</p>	<p>Hensikt: Å utforske bruken av smerte-kartleggings-verktøy til døende pasienter med langtkommen demens i hospice, primær- og spesialist-helsetjenesten blant leger og sykepleiere. I tillegg utforske deres perspektiv på praksisutvikling og behov for opplæring.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Metode: Det ble gjort semistrukturerte intervju med tematisk analyse av tjuetre leger og tjuefire sykepleiere.</p>	<p>Tre overordnede tema: -Bruk av vurderings-verktøy -Barrierer ved bruk av vurderings-verktøy -Verdien av praksisutvikling og trening på smertevurdering av pasientgruppen.</p>	<p>Studien viser til bruk av smerte-kartleggings-skjemaet Abbey Pain Scale og et internt vurderingskjema.</p> <p>Tar opp behov for opplæring og kompetanse-utvikling.</p> <p>Vurdert av etisk komite</p>
<p>H) Morone, T. B., Parish, A. & Mion, L. C. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. <i>Archives of Psychiatric</i></p>	<p>Hensikt: Studien skal undersøke hvilke signaler sykepleiere ser etter, og hvilke metoder de bruker for å identifisere og behandle smerte hos pasienter med demenssykdom på sykehjem</p>	<p>Design: Eksplorativ studie, med fokusgruppe-metodikk</p> <p>Metode: 29 sykepleiere fra to "langtids-institusjoner" ble delt inn i fire fokusgrupper, to</p>	<p>Overordnede tema: Sykepleierne sammenlignet smertevurdering og -behandling med å pusle puslespill eller å være detektiv. Videre beskrev de usikkerhet rundt smerte-</p>	<p>Forteller om ulike, konkrete smerteuttrykk sykepleierne ser etter når de vurder smerter hos pasienter med demenssykdom. Gjør også rede for bruk av kartleggings-</p>

<p><i>Nursing</i>, 29(5), 316-320. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.007</p>		<p>for hver institusjon. Hver gruppe hadde mellom fire og elleve deltakere.</p> <p>En moderator ledet gruppesamtalene ved hjelp av semistrukturerte, åpne spørsmål.</p> <p>Seansene varte i cirka en time og ble tatt opp på lydopptak.</p>	<p>vurderinger, utfordringer med å tolke smerteomfang og -sted. Sykepleierens rolle ble beskrevet og konfliktløsning var et tema som ble tatt opp.</p>	<p>verktøy. Sier noe om medikamentbruk, samt sykepleiers opplevelse av administrering av smertestillende medikamenter til pasientgruppen.</p> <p>Tidsskriftet er vurdert av etisk komite</p>
<p>I) De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S, J., Morgan, S, M., Waston, M. & Parsons, C. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. <i>BioMed Central Palliative Care</i>, 16(2017). https://doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1</p>	<p>Hensikt: Å utforske helsefagarbeideres (Healthcare Assistants) perspektiv og erfaringer med smertevurdering- og behandling av innlagte pasienter med demenssykdom på hospice, sykehjem og "akuttomsorg" (acute care settings) ved livets slutfase.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Metode: Semistrukturerte intervju med 14 helsefagarbeidere mellom juni 2014 og september 2015. Intervjuene ble tatt opp på lydfil.</p>	<p>To overordnede tema: Gjenkjennelse av smertesignal og samarbeid med annet helsepersonell.</p> <p>Kommer også inn på behov for kompetanseheving.</p>	<p>Gir god innsikt i helsefagarbeidernes rolle i smertevurdering. Gjør godt rede for hvorfor et godt samarbeid mellom helsepersonell må til dersom pasientene skal få vurdert sine smerter.</p> <p>Vurdert av etisk komite</p>

<p>J) De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S, J., Morgan, S, M., Waston, M. & Parsons, C. (2018). Evaluation of the impact of telementoring using ECHO© technology on healthcare professionals' knowledge and self-efficacy in assessing and managing pain for people with advanced dementia nearing the end of life. <i>BioMed Central Health Services Research</i>, 228(2018). https://doi.org/10.1186/s12913-018-3032-y</p>	<p>Hensikt: Evaluere læringseffekten av å bruke Project ECHO-modellen (digitale konferanser og diskusjonsgrupper) i undervisning og opplæring av leger, sykepleiere og helsefagarbeidere.</p>	<p>Design: Blandet, kvantitativ og kvalitativ</p> <p>Kvantitativ undersøkelse av selvrapportert kunnskap om smertevurdering og -behandling og egen mestringstro før og etter deltakelse i studiet.</p> <p>Kvalitativ undersøkelse av erfaringene med Project ECHO-modellen i fokusgrupper.</p> <p>Metode: 18 helsepersonell deltok i studien. Syv av dem var sykepleiere. Deltakerne svarte først på et spørreskjema, så hadde de videokonferanser på 1 time og 15 minutter der de diskuterte forhåndsbestemte pasientcaser. Deltakerne svarte på et nytt spørreskjema etter de hadde deltatt på konferansene.</p> <p>Audio og video ble tatt opp på video-</p>	<p>Overordnede tema: Kunnskap- og kompetanseutvikling.</p>	<p>Studien er interessant fordi den undersøker om digitale konferanser og diskusjonsgrupper kan øke helsepersonells kompetanse rundt pasienter med demenssykdom og vurderinger av smerte.</p> <p>Vurdert av etisk komite.</p>
---	--	---	---	---

		konferansene, og ble transkribert og analysert i ettertid.		
--	--	--	--	--

3.2. Tematisk inndeling av resultat

For å få en større forståelse for innholdet i artiklene har vi dybdelest og identifisert hoved- og undertema de har til felles. I forlengelse av fase 3 i Evans analysemodell, vil hvert tema forklares nærmere.

3.2.1. Smertevurdering og kartleggingsverktøy

Seks av studiene vi har valgt tok for seg smertevurdering som et hovedpunkt (Koppitz et al., 2015; Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2017, 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). To undertema som fremkom særlig ofte var gjenkjennelse av smerte (Brorson et al., 2014; Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021) og bruk av smertekartleggingsverktøy (Brorson et al., 2014; Koppitz et al., 2015; Tarter et al., 2016; De Witt Jansen et al., 2017, 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021).

Studiene som tok for seg sykepleieres gjenkjennelse av pasienters smerteuttrykk, viser til at sykepleierne opplevde dette som en utfordrende oppgave (Brorson et al., 2014; Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Sykepleierne var redd for å mistolke pasientens smerteuttrykk, særlig ved å forveksle tegn på fysisk smerte med angst og urolighet. Videre uttrykte de at konsekvensen av en slik feilbedømmelse kunne føre til økt og uhensiktsmessig behandling med beroligende medikamenter (Brorson et al., 2014; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). I flere av disse studiene sa sykepleierne at de opplevde å ha et stort ansvar, siden pasientene var helt avhengig av at de lå merke til deres smerteuttrykk. I studien av Morone et al. (2015) sammenliknet sykepleierne smertekartlegging med å være en detektiv eller løse et puslespill. Når de ikke kunne spørre pasienten om deres smerteopplevelse, måtte sykepleierne observere og vurdere pasientens helhetssituasjon Dette innebar; nonverbale tegn, sykdomshistorikk, kjennskap til pasienten, informasjon fra pårørende og kliniske observasjoner. Observasjonene hjalp sykepleieren å vurdere pasientens smerteopplevelse, -lokalisasjon, -intensitet og varighet.

Studiene som tok for seg smertekartleggingsverktøy viste til svært varierende bruk og ulik oppfattelse av nytten de tilførte (Brorson et al., 2014; Koppitz et al., 2015; Tarter et al., 2016; De Witt Jansen et al., 2017, 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Kartleggingsverktøyene som ble nevnt var; Doloplus 2 (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021) (vedlegg 1), Abbey Pain Scale (APS) (De Witt Jansen et al., 2017, 2018a; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021) (vedlegg 3), Iowa Pain Scale (Bullock et al., 2020) (vedlegg 4), Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD) (Brorson et al., 2014 & De Witt Jansen et al., 2018a) (vedlegg 5) og Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC) (Brorson et al., 2014) (vedlegg 6). De Witt Jansen et al. (2018a) viste også til en sykepleier som brukte et

smertekartleggingsverktøy utformet og tilpasset arbeidsplassen. De fleste studiene viste til at sykepleierne ikke brukte kartleggingsverktøy, men heller brukte intuisjon (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2017, 2018a Lundin & Godskesen, 2021). I de tilfellene hvor sykepleierne benyttet smertekartleggingsverktøy i vurdering av pasientenes smerte, ble ikke nødvendigvis observasjonene og smertescoren dokumentert i pasientens journal (Koppitz et al., 2015; Tarter et al., 2016; De Witt Jansen et al., 2018a).

3.2.2. Organisatoriske barrierer

Seks av studiene vi valgte, viste at organisatoriske forhold hindret sykepleiere i å gjøre gode smertevurderinger av palliative pasienter med langtkommen demens (Brorson et al., 2014; Koppitz et al., 2015; De Witt Jansen et al. 2016, 2017, 2018a; Lundin & Godskesen, 2021). De fleste av studiene pekte på viktigheten av et godt samarbeid mellom helsepersonell (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2016, 2017, 2018a; Lundin & Godskesen, 2021). De Witt Jansen et al. (2017) viste til positive og negative arbeidslivserfaringer hos "Healthcare assistants". Healthcare assistants er en utenlandsk stillingstittel der arbeidstakerne har flere like arbeidsoppgaver som norske helsefagarbeidere (Western Community College, u.å.). De har derimot mindre utdanning, men vil på bakgrunn av like arbeidsoppgaver og ansvar videre bli omtalt som helefagarbeidere. De Witt Jansen et al. (2018a) beskrev hvordan helsefagarbeidere opplevde å samarbeide med sykepleiere som ikke tok det de sa på alvor, og hvordan dette videre gikk ut over pasientens behandling.

Mangel på kvalifisert, kjent personell og en høy arbeidsbelastning ble også trukket frem som organisatoriske barrierer for god smertevurdering (De Witt Jansen et al., 2018a; Lundin & Godskesen, 2021). Studiene av Brorson et al. (2014) og Koppitz et al. (2015) stilte spørsmål om institusjonene hadde nok kvalifisert personell ansatt til å dekke pasientenes behov for oppfølging. De viste også at kunnskapen og den kliniske erfaringen sykepleierne hadde innen palliasjon og demenssykdom, ikke var tilstrekkelig. Lundin & Godskesen (2021) trakk frem høy bruk av vikarer som et problem, fordi vikarene ikke hadde de samme forutsetningene for å skaffe seg god kjennskap og relasjon til de palliative pasientene som de faste ansatte. De Witt Jansen et al. (2018a) og Lundin & Godskesen (2021) viste at høy arbeidsbelastning ga sykepleierne for lite tid til å gjøre gode smertevurderinger av hver pasient.

3.2.3. Opplæring og faglig utvikling

Fem av studiene tok opp kontinuerlig opplæring og faglig utvikling som ett av hovedtemaene (De Witt Jansen et al., 2016, 2017, 2018a, 2018b; Lundin & Godskesen, 2021;). Studiene fortalte om helsepersonell som ønsket mer kunnskap om og opplæring i bruk av kartleggingsverktøy (Tarter et al., 2016; De Witt Jansen et al., 2016, 2017, 2018a; Bullock et al., 2020). Sykepleierne fra studiene til De Witt Jansen et al. (2018a) og Lundin & Godskesen (2021) ønsket retningslinjer for bruk, samt en forklaring på nytteverdien av kartleggingsverktøyene. Tre studier fortalte at sykepleierne lærte mest når de tilegnet seg kunnskap i praktiske situasjoner og gjennom diskusjon og refleksjon rundt pasientcaser (De Witt Jansen et al., 2016, 2017, 2018a). Artikkelen av De Witt Jansen et al. (2016) la frem at mentor-ordninger var en fin måte å lære av hverandre på. De Witt Jansen et al. (2018b) undersøkte bruk av digital undervisning og diskusjoner i grupper som et verktøy for å styrke helsepersonells kompetanse innen smertevurdering av pasientgruppen.

Studien viste flere fordeler med digital undervisning; tidsbesparelse på reisevei og diskusjon i grupper der deltakerne hadde ulik erfaring og kompetanse. Dette økte deltakernes kunnskap, motivasjon og ga bekreftelse på egen kompetanse. Samtidig ble det nevnt at teknologiske problemer trakk ned opplevelsen og utbyttet. Alle artiklene som tok opp temaet, understrekte behovet for at opplæringen og den faglige utviklingen ble tilpasset avdelingens og de ansattes behov (De Witt Jansen et al., 2016, 2017, 2018a, 2018b; Lundin & Godskesen, 2021).

3.2.4. Relasjon og kommunikasjon

Fem av artiklene vi valgte har relasjon og kommunikasjon som et hovedtema (Brorson et al., 2014; Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2017; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Under kommunikasjon fokuserte de fem studiene på pasientens manglende evne til hensiktsmessig verbal kommunikasjon med helsepersonellet. Ut ifra pasientens nonverbale tegn og væremåte så sykepleieren at pasienten hadde smerter, men var likevel usikker på smertelokalisasjonen, intensiteten eller varigheten (Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2017; Lundin & Godskesen, 2021). Brorson et al. (2014), Morone et al. (2015), Tarter et al. (2016), De Witt Jansen et al. (2017), Bullock et al. (2020) og Lundin & Godskesen (2021) beskrev at ved mangel på verbal kommunikasjon, ble kjennskap og relasjon til pasienten svært betydningsfullt i smertevurderingssituasjoner.

3.2.5. Pårørende

Studiene av Brorson et al. (2014), Morone et al. (2015), Tarter et al. (2016) og Lundin & Godskesen (2021) hadde pårørende som et av sine hovedtema. De beskrev at pårørende kunne være en ressurs for sykepleierne i pasientens palliative fase. De kunne bidra med nyttig informasjon om pasienten i form av sykdomshistorikk, preferanser og annen relevant informasjon (Koppitz et al., 2015; Morone et al., 2015; Tarter et al., 2016; De Witt Jansen et al., 2017; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Samarbeidet mellom sykepleier og pårørende kunne bli avgjørende for at vurderingene av pasientens smerteuttrykk skulle stemme mest mulig (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2017; Lundin & Godskesen, 2021). Selv om pårørende var en ressurs, mente sykepleierne at det var viktig å huske at dette kunne være en vanskelig og tung periode for de pårørende (Tarter et al., 2016).

3.2.6. Medikamenter

Studiene av Brorson et al. (2014), Koppitz et al. (2015), De Witt Jansen et al. (2016) og Lundin & Godskesen (2021) tok blant annet opp medikamentbruk hos demenspasienter. De viste til at opioider var førstevalget av smertestillende i livets slutfase, men at forskningen antydte at denne medikamentgruppen hadde lite virkning på demenspasienter. Studien av Koppitz et al. (2015) viste at sykepleierne oppfattet pasientene som smertepreget, selv etter de hadde fått smertestillende. Alle de fire artiklene viste til at pasientene kunne oppleve uheldige bivirkninger i større grad enn andre pasientgrupper (Brorson et al., 2014; Koppitz et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2016; Lundin & Godskesen, 2021). For mye beroligende og smertestillende kan gjøre pasientene unødvendig søvnige, slappe og lite kontaktbare (Brorson et al., 2014). Likevel foretrakk

sykepleiere i studien til Brorson et al. (2014) heller å gi pasientene for mye morfin, slik at pasientene var rolige og sov, isteden for at de var våkne og hadde angst og smerter.

4. Diskusjon

I dette kapittelet vil vi benytte teori fra kapittel 1, resultater fra kapittel 3, og egne praksiserfaringer for å drøfte litteraturstudiets problemstilling. Implikasjoner for sykepleie vil tatt opp underveis. Til slutt vil styrker og svakheter rundt metoden bli belyst, før vi oppsummerer funnene fra diskusjonen.

4.1. Diskusjon av resultater

4.1.1. Smertevurdering og kartleggingsverktøy

Smertevurdering er en viktig sykepleieoppgave, fordi det legger et grunnlag for at pasienter skal oppleve sin siste tid som verdig og med så lite smerter som mulig. Pasientens subjektive smerteopplevelse er sett på som gullstandarden i smertekartlegging (Torvik & Sandvik, 2020, s.403). På grunn av kommunikasjonsutfordringene til pasientene med langtkommen demens, er ikke selvrappotering av smerte hensiktsmessig. Palliative pasienter med langtkommen demens er en sårbar gruppe, fordi de er avhengige av at noen observerer og vurderer deres smerteuttrykk, slik at de videre kan få en tilpasset behandlingen mot sine smerter (Torvik & Sandvik, 2020, s.406). I Helsedirektoratets faglige retningslinjer for demens, punkt 13: "Lindrende behandling til personer med demens", står det at "Personer som viser atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) eller andre symptomer på ubehag/utilpasshet, bør vurderes for smerte". (Helsedirektoratet, 2022). Skovdahl (2020, s.436) skriver at smertene til pasienter med langtkommen demens ofte er undervurderte og underbehandlet. Dette belyser viktigheten av at sykepleiere har kunnskap om pasientgruppens særegne utfordringer. Flere av studiene vi har funnet, viser at sykepleierne er redde for å mistolke pasientens smerteuttrykk (Brorson et al., 2014; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Dette mener vi tyder på at sykepleierne er klar over at smertevurderingen er kompleks.

Smertekartleggingsverktøy er ulike skjema som bidrar til å strukturere observasjonene av pasienters smerte og ubehag. I kapittel 1.1.3 og 3.2.1. har vi nevnt noen smertekartleggingsverktøy, men det finnes flere som kan benyttes og er spesielt tilpasset pasienter med langtkommen demens. Felles for kartleggingsverktøyene er at ulike observasjoner gir ulik poengscore, og poengscoren sier noe om den totale smerteopplevelsen eller smerteintensiteten. Smertescore er en objektiv fremstilling av pasientens smerteintensitet og -opplevelse (Lundin & Godskesen, 2021). Scoren bidrar til å visualisere pasientens smerteutvikling, hvilket kan gjøre sykepleiere raskere oppmerksom på endringer (Tarter et al., 2016; Torvik & Sandvik, 2020, s.402). Scoren kan også bedre helsepersonells kommunikasjon, dersom de har en felles forståelse for hva den indikerer. Dette kan bidra til kontinuitet i vurderingene, eksempelvis i overganger som vaktskifter (De Witt Jansen et al., 2018a). Som sykepleiere bør man være bevisst på at smertekartleggingsverktøy er testet på gruppenivå, men brukes på individnivå (Torvik & Sandvik, 2020, s.406). Dersom man benytter kartleggings-skjema blindt, og ikke inkluderer egne observasjoner og refleksjoner i vurderingen, kan man risikere å overse viktige smerteuttrykk hos pasienten. Smertescoren kan bli misvisende dersom man ikke tar hensyn til pasientens normaltilstand. Eksempelvis erfarte vi i praksis at en pasient i livets slutfase

ga lite kontakt sine siste dager, hadde surklede respirasjon, og lå krøket i sengen grunnet sin revmatiske sykdom. Når man benytter smertekartleggings-skjemaet PAINAD (vedlegg 5) i dette tilfellet, vil denne pasienten få en smertescore på 5, moderat smerte. Hos denne pasienten var ikke symptomene tegn på smerte, men tegn på at døden var nær. Smertekartleggingsverktøy kan ikke med sikkerhet si hvorvidt pasienter opplever smerte, men de kan brukes som beslutningsstøtte (Koppitz et al., 2015) Siden alle pasienter er forskjellige og har ulike, spesifikke smerteuttrykk, er det viktig å tilpasse vurderingene til den enkelte.

I et flertall av studiene vi fant, benyttet ikke sykepleierne seg av kartleggingsverktøy (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2017, 2018a; Lundin & Godskesen, 2021). De brukte heller sin kliniske erfaring, intuisjon og kjennskap til pasienten for å vurdere om vedkommende var påvirket av smerte og til hvilken grad. De opplevde verktøyene som lite presise og nyttige, og at de tok fokuset vekk fra helhetlig vurdering av pasienten. Sykepleierne mislikte særlig at skjemaene ikke differensierte mellom fysisk smerte og psykiske symptomer. I studien til De Witt Jansen et al. (2018a) ga sykepleierne uttrykk for at en holistisk tilnærming ga den grundigste smertevurderingen. Men en slik tilnærming benytter sykepleieren seg av pasientens sykdomshistorie, tidligere symptomer, informasjon fra pårørende og kliniske undersøkelser og ser på dette som en helhet. Koppitz et al. (2015) sier at sykepleiere bør benytte sansene sine når de gjør vurderinger av pasienter. I praksis har vi eksempelvis brukt sansene våre til å kjenne om pasienten er kald og klam, høre om pasienten ynker seg eller se om pasienten har sår. Dette er forhold som kan skape eller tyde på smerte eller ubehag hos pasienten. På en annen side viste De Witt Jansen et al. (2018a) at en overdreven tro på egne smertevurderinger basert på klinisk erfaring, førte til mangelfulle observasjoner og vurderinger, spesielt dersom sykepleieren ikke kjente pasienten.

4.1.2. Organisatoriske barrierer

I et intervju med Sykepleien i 2019 (Fonn) sa Kari Martinsen "*pleien tar den tiden den tar*", og viser med dette at god og personorientert praksis ikke kan forhastes. Hos pasienter med langtkommen demens vil god smertevurdering kreve at sykepleieren setter av tid til å gjøre grundige observasjoner. I sykepleiens yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren skal gi omsorgsfull hjelp (NSF, u.å.), og Virginia Henderson vektlegger at pasienten skal få individuelt tilpasset pleie (Kristoffersen, 2017, s.39). Samtidig som disse verdiene holdes høyt, står helsevesenet i Norge ovenfor en rekke utfordringer, deriblant høy tilstrømming av pasienter, vanskeligheter med å rekruttere helsepersonell og stram økonomi. Dette har ført til at mange sykepleiere opplever høy arbeidsbelastning, noe vi selv har merket både i praksisstudier og deltidsjobb. Parallelt med dette stilles det stadig flere krav til kvalitet og effektivisering. Kvalitet- og effektiviseringskrav er nyttig for å kunne sikre at helsevesenet tilbyr helsetjenester som baserer seg på beste tilgjengelige kunnskap, og sikrer at pasienten får best mulig helsehjelp (Kirkeveld, 2020, s.98). Samtidig viste artikkelen av De Witt Jansen et al. (2018a) og Lundin & Godskesen (2021) at sykepleierne opplevde å ha for mange arbeidsoppgaver. Dette bidro til en følelse av å ikke ha nok tid hos hver enkelt pasient, hvilket førte til dårligere smertevurderinger. (Lundin & Godskesen, 2021). Dette kan stride mot Kari Martinsens tankegang om at "*pleien tar den tiden den tar*".

I artiklene av De Witt Jansen et al. (2018a) og Lundin & Godskesen (2021) trakk de frem nytten av å inkludere flere typer helsepersonell i palliativ pleie av pasienter med langtkommen demens. I studien til De Witt Jansen et al. (2017) er det hovedsakelig helsefagarbeidere som observerer og vurderer pasientenes smerteuttrykk. Observasjonene rapporteres videre til sykepleieren, og helsefagarbeideren tilkaller sykepleier om de mener pasienten har behov for tilsyn av sykepleier. For at et slikt samarbeid skal fungere, må begge parter ha tillit til at arbeidsoppgavene utføres på en god måte. Det er også viktig med god opplæring for å sørge for at alle ansatte har en grunnkompetanse på pasientgruppen og hva som er særegent for dem. Mer om opplæring i kapittel 4.1.3. I likhet med helsefagarbeidere kan sykepleievikarer være en ressurs. Lundin & Godskesen (2021) viste derimot at vikarer ikke har tilstrekkelig kjennskap til pasientens normaltilstand, og dermed ikke oppdager deres smerteuttrykk i samme grad som faste ansatte. I tillegg kan det ta tid å sette seg inn i arbeidsplassens rutiner for smertevurdering. Dette er eksempler på faktorer som hindrer kontinuitet i vurdering av pasientene, og understreker hvorfor dokumentering av vurderinger og observasjoner er svært viktig. Pasientens særegne smerteuttrykk bør dokumenteres, slik at uttrykkene kan gjenkjennes av helsepersonell med mindre kjennskap til pasienten, som eksempelvis sykepleievikarer, samt vise utvikling av pasientens smerte over tid (Torvik & Sandvik, 2020, s.402). Til tross for dette viste deriblant Koppitz et al. (2015) og De Witt Jansen et al. (2018a) at smertevurderinger av pasienter ikke alltid ble journalført.

Sykepleierens ansvar for å delta i og bidra til tverrfaglig samarbeid er beskrevet i både yrkesetiske retningslinjer (NSF, u.å.) og av WHO (2020). Erfaringsvis er ikke alltid en lege til stede på alle avdelinger og institusjoner. Dersom det er nødvendig å diskutere en pasients smerteutvikling med en lege, kan man måtte kontakte legevakt eller primærvakt. De kjenner ikke nødvendigvis til pasienten fra før og kompetansen på smertevurdering av demenssyke er varierende. Flesteparten av legene i studien til Bullock et al. (2020) visste ikke at det fantes tilpassede smertekartleggingsskjema for pasienter med demens. Når legen ikke kan innhente informasjon fra pasienten selv, vil sykepleierens kjennskap til pasienten bli særlig betydningsfull for legens vurdering av pasientens smerte. Dette sier mye om sykepleierens ansvar i det tverrfaglige samarbeidet. Gode observasjoner og vurderinger bidrar til at pasientene får behandlingen de har krav på.

4.1.3. Opplæring og faglig utvikling

Kunnskap er en forutsetning for å gi god pleie og omsorg til pasientene i livets slutfase. Koppitz et al. (2015) og De Witt Jansen et al. (2016, 2017, 2018a, 2018b) tar opp og understreker behovet for faglig og kunnskapsbasert kompetanseheving, og opplæring som er tilpasset avdelingens og de ansattes behov. Det er hensiktsmessig at kompetansehevingen tilpasses siden ulike avdelinger og ansatte har behov for å styrke sin kompetanse på forskjellige områder. Tarter et al. (2016), De Witt Jansen et al. (2016, 2018a) og Bullock et al. (2020) viser til at sykepleierne særlig ønsket mer opplæring i bruk av kartleggingsverktøy, slik at variasjon og usikkerhet rundt bruk kunne unngås. Dersom man vet hvorfor det er hensiktsmessig å benytte smertekartleggingsskjema over tid, kan det øke motivasjonen for å ta i bruk skjemaer i vurderingssituasjoner. Bruken av smertekartleggingsverktøy er derimot, som tidligere nevnt, svært variabel. De Witt Jansen et al. (2018a) og Lundin & Godskesen (2021) forteller om et behov for klarere retningslinjer for bruk av smertekartleggingsverktøy, og økt fokus på formidling av deres nytteverdi. Vi tror at dersom alt helsepersonell får lik opplæring i bruk av smertekartleggingsverktøy, kan det bidra til mer samstemt bruk i smertevurderingssituasjoner.

Det stilles krav om at helsepersonell skal holde seg faglig oppdatert (NSF, u.å.), og arbeidsgiver skal sørge for at ansatte "har nødvendig kunnskap om og kompetanse i det aktuelle fagfeltet(...)" (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, 2020, §7b). Det finnes flere måter å drive kompetanseheving på. De Witt Jansen et al., (2016) fant at mentorordninger, hvor man lærer av erfarne sykepleiere, var en fin måte å tilegne seg kunnskap på. Andre alternativ til kunnskapsutvikling er kurs og e-læringer. NHI har eksempelvis flere nettbaserte e-læringer (Norsk Helseinformatikk, 2023). Fordelene vi har erfart med e-læring er at de er tidseffektive, siden de kan gjøres på avdelingen og ved ledig tid. En ulempe er derimot at e-læringskursene ofte kan bli for generelle og lite engasjerende. De Witt Jansen et al. (2018b) undersøkte bruk av digitale konferanser og diskusjonsgrupper for å øke helsepersonells kompetanse på smertevurdering av palliative pasienter med demens. Mange av sykepleierne i studien likte diskusjonsgruppene fordi diskusjon rundt pasientcaser med andre sykepleiere ga økt kunnskap. I likhet med e-læring kan også deltagelse på digitale konferanser gjennomføres på avdelingen. Dette er økonomisk gunstig siden man unngår kostnader i forbindelse med reise og opphold. En ulempe studien trakk frem var at teknologiske problemer skapte kommunikasjonsutfordringer, en utfordring som ikke ville vært til stede ved fysisk konferanse (De Witt Jansen, 2018b). I motsetning til e-læring må ansatte sette av tid til gjennomføringen, siden konferansene sendes direkte. Hvilken tilnæringsmåte som er mest gunstig for avdelingen må vurderes opp mot avdelingens behov.

4.1.4. Relasjon og kommunikasjon

Virginia Henderson sier at en viktig del av sykepleierrollen er å tilegne seg kunnskap om pasienten (Kristoffersen, 2017, s.39), og det samme presiserer flere av artiklene (Brorson et al., 2014; Morone et al., 2015; De Witt Jansen et al., 2017; Bullock et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Vi har erfart at det er nyttig å ha innsikt i pasientens tidligere liv, preferanser og sykdomshistorie, fordi det kan gi forståelse for ulike ønsker pasienten kan ha og ubehag de kan oppleve. Videre kan kunnskap om pasientens liv legge til rette for relasjonsbygging, noe Henderson beskriver som en krevende prosess (Kristoffersen, 2017, s.39). Relasjonsbygging er lite omtalt i studiene, men sykepleierne beskriver pårørende som en viktig kilde til kunnskap om pasienten (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2017; Lundin & Godskesen, 2021).

Kari Martinsen vektlegger også relasjoner i sin omsorgsteori og mener at sykepleiere må forsøke å danne seg et bilde av *hele* situasjonen til pasienten (Austgard, 2010, s.77). Martinsen beskriver dette som vanskelig og komplekst, fordi ethvert menneske er unikt. En del av å se pasientens hele situasjon er å være oppmerksom på endringer og "åpen" for å motta pasientinntrykk (Austgard, 2010, s.21) Fra et smertevurderingsperspektiv av palliative pasienter med langtkommen demens, kan slike pasientinntrykk erfaringsvis være endret stemningsleie, uro, utagering, gråtelabilitet, kropps-rigiditet eller økende forvirring. Dersom sykepleieren aktivt benytter pasientuttrykkene kan det bidra til at den helhetlige smertevurderingen av pasienten blir mer persontilpasset (Austgard, 2010, s. 21, 78).

Lundin & Godskesen (2021) beskrev at en sykepleier observerte at pasienter kunne endre atferd ut ifra hvilke ansatte som var på jobb. Dersom ansatte var synlig stresset, kunne det gjøre pasientene urolige. Sykepleieren mente at slik uro kunne føre til økte smerter hos pasientene. Høy arbeidsbelastning vil kunne gi sykepleierne et dårligere grunnlag for

å tilpasse smertevurderingene til den enkelte, fordi de får mindre tid inne hos pasientene. Lite tid med pasientene går også ut over relasjonsbyggingen, da dette er tidkrevende. Høy arbeidsbelastning kan også skape stress, hvilket kan resultere i at man utfører arbeidsoppgaver i et høyere tempo, noe som kan være uheldig for denne pasientgruppen. Da kan man risikere at effektiviseringskrav går ut over observasjoner og tilpassede smertevurderinger av pasientene.

4.1.5. Pårørende

Vi har erfart at det er lettere å tilpasse pleien og gjøre gode vurderinger til pasienter man har en relasjon til. Relasjonsbygging er som nevnt tidkrevende. Studiene vi har lest og våre erfaringer samsvarer, og viser at pårørende kan være en svært god ressurs for å tilegne seg mer kunnskap om pasienten. Koppitz et al. (2015), Tarter et al. (2016), Bullock et al. (2020) og Lundin & Godskesen (2021) viser at dersom sykepleieren ikke kjenner pasienten fra tidligere, for eksempel ved starten av en innleggelse, kan pårørende bidra med informasjon om pasienten i form av sykdomshistorikk, preferanser og annen relevant informasjon. Ved smertevurdering kan samarbeid med pårørende være avgjørende for å gjøre gode observasjoner og vurderinger av pasientens smertesignal. Særlig om det foreligger lite dokumentasjon på dette fra tidligere. Som sykepleier er det også viktig å være bevisst at det kan være utfordrende å være pårørende til noen i en palliativ fase (Tarter et al., 2016). Pårørende er ikke en evig ressurs. Dersom helsepersonell ofte etterspør pårørendes vurdering av pasientens smerter, kan enkelte oppfatte dette som et tegn på usikkerhet hos helsepersonellet. Det er en viktig sykepleieoppgave å ivareta pårørende og deres behov, men ivaretagelse av pårørende vektlegges ikke i denne litteraturstudien. En grunnkompetanse innen palliasjon og demens hos sykepleiere gir kunnskap om hva man skal se etter i observasjon av smerter hos pasientgruppen. Dette kan hjelpe sykepleieren å gjøre helhetlige vurderinger av pasienten, uten å være for avhengig av pårørende.

4.1.6. Medikamenter

Palliative pasienter med langtkommen demens er utsatt for medikamentinteraksjoner, bivirkninger og fravær av ønsket virkning (Spigset, 2019, s.320). Lundin & Godskesen (2021) skriver at opioider er hyppig brukt hos demenspasienter, fordi medikamentgruppen er kjent for å ha en smertestillende effekt. Samtidig viser Brorson et al. (2014) og Lundin & Godskesen (2021) til forskning som sier at opioider har lite virkning på demenspasienter. Sykepleiere som jobber med pasienter med langtkommen demens må være bevisst legemidlenes virkninger og bivirkninger. Sykepleieren kan feiltolke pasientenes smerte og tro at smerten kommer av en sykdom, når det egentlig kommer av legemiddelbruk (Ranhoff og Engh, 2020, s.188-189). Sykepleiere i studien til Lundin & Godskesen (2021) uttrykte bekymring for at feilvurdering av pasienters smerte kunne føre til u hensiktsmessig behandling med opioider. Siden pasientgruppen ofte er eldre, komorbide og utsatt for polyfarmasi er også bivirkningsrisikoen høyere. Pasientene kan få smerter og ubehag av legemiddelbruk, og derfor bør pasientens medikamenter være en del av sykepleierens helhetlige smertevurdering. Kompetanse innen medikamenthåndtering bidrar til en helhetlig smertevurdering av pasientene, og at de videre får den pleien de har krav på. Dette underbygges av sykepleiens yrkesetiske retningslinjer "2.10: Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse" (NSF, u.å.) og i Helsepersonelloven (2022) §4: *faglig forsvarlighet*.

4.2. Styrker og svakheter

De ti forskningsartiklene vi har benyttet i litteraturstudien er alle fra 2014-2021. Å basere litteraturstudien på forskning som er av nyere publisering, styrker oppgavens aktualitet fordi det tilfører oppdatert kunnskap. Studiene vi har valgt er gjennomført i Europa, med unntak av 2 studier gjennomført i USA. Alle landene har helsevesen der arbeidsoppgaver og forhold for både pasienter og sykepleiere er overførbart til norske forhold. Syv av studiene vi har valgt er kvalitativ forskning. Dette er en styrke siden studiene inneholder intervjuer og personlige erfaringer knyttet til tematikken i vår litteraturstudie. En svakhet i vår litteraturstudie er at fire av studiene er skrevet av den samme forfattergruppen; De Witt Jansen et al.. Vi så likevel på de fire studiene som relevante, da de alle handlet om smertevurdering av palliative pasienter med demens fra litt ulike perspektiv. En annen svakhet med litteraturstudien er at informasjon om Martinsen og Henderson ikke er hentet fra primærkilder. Sekundærkildene er Kristoffersen (2017) og Austgard (2010). Kristoffersen (2017) er hentet fra pensumlitteratur i studiet, hvilket vi anså som en god sekundærkilde. Austgard (2010) ble benyttet fordi det var vanskelig å finne primærkilde til stoffet.

En styrke er at vi har hentet erfaringer og perspektiv fra pårørende og ulike helseprofesjoner i litteraturstudien for å belyse problemstillingen fra flere sider. Pasientperspektivet er ikke inkludert siden det har vært utfordrende å finne studier med kvalitativ data fra en pasientgruppe med kommunikasjonsutfordringer. Den ene håndsøkte artikkelen av De Witt Jansen et al. (2018b) og artikkelen av Bullock et al. (2020) skiller seg ut fra de åtte andre artiklene, siden temaet er litt utenfor inklusjonskriteriene. Vi anså likevel artikkelen av De Witt Jansen et al. (2018b) som svært relevant, siden den tilførte litteraturstudien teori og forskning på hvordan sykepleiere kunne tilegne seg mer kompetanse på smertevurdering av pasientgruppen. Artikkelen av Bullock et al. (2020) omhandler hjemmeboende demenspasienter, men vi så på den som relevant grunnet innsikten i pårørendes opplevelser. Til sist valgte vi å dele diskusjonskapittelet i seks underkapitler. Å ha mange underkapittel gjør at de ulike delene kan gli over i hverandre. Dette kan gjøre det vanskelig å diskutere hvert moment for seg. Samtidig styrker dette litteraturstudien da det illustrerer kompleksiteten i kompetansen sykepleieren må ha, samt vurderingene de må gjøre. På grunn av litteraturstudies ordgrense har vi måttet utelate noe teori og drøftinger vi gjerne skulle gått videre inn på.

4.3. Konklusjon

Smertevurdering er en viktig del av pleien og omsorgen til pasienter med langtkommen demens. Litteraturstudiets hensikt var å undersøke hvilke tilnæringsmåter sykepleiere kan benytte for å smertevurdere palliative pasienter med langtkommen demenssykdom. Forskingen viser at sykepleiere synes det er utfordrende å gjøre gode smertevurderinger av denne komplekse pasientgruppen. Høy arbeidsbelastning og mangel på sykepleiere, kan gjøre det utfordrende å gjøre gode, strukturerte vurderinger. Pasientenes kommunikasjonsutfordringer vanskeliggjør innhenting av deres subjektive smerteopplevelse ytterligere. Det kan være flere bakenforliggende årsaker til at pasienten opplever smerter og ubehag, deriblant komorbiditet og medikamentelle bivirkninger.

Smertevurdering av pasientgruppen er kompleks, og sykepleiere bør benytte seg av ulike tilnæringsmåter for å få et tydeligere bilde av pasientens helhetlige situasjon. Pårørende kan være gode ressurser for at sykepleierne kan danne seg et slikt bilde. Samarbeid med pårørende kan bidra til at sykepleiere får kunnskap om pasientens sykdomshistorikk og preferanser, og annen relevant informasjon. Dette kan bidra til relasjonsbygging med pasienten og gi mulighet for personsentrert omsorg. En annen tilnæringsmåte er å benytte seg av systematisk vurdering gjennom smertekartleggingsskjema. Dette kan bidra til å se pasientens smerteutvikling, gjøre strukturerte observasjoner og bidra til at sykepleierne gjenkjenner pasientens særegne smerteuttrykk. Opplæring i bruk av skjema og felles forståelse av score kan forenkle samhandlingen mellom sykepleiere og annet helsepersonell. Dokumentasjon av sykepleiernes observasjoner og vurderinger er også viktig, fordi det bidrar til å skape et bilde av pasientens smertesituasjon over tid.

Samlet kunnskap fra studiene vi har lest viste at det er hensiktsmessig for sykepleiere å kombinere ulike tilnæringsmåter innen smertevurdering for å sikre at palliative pasienter med langtkommen demenssykdom mottar forsvarlig helsehjelp. Ved å kombinere kjennskap til pasienten, klinisk erfaring og bruk av strukturerte observasjonsverktøy vil smertevurderingene av pasientgruppen bli mest mulig optimale.

5. Referanser

Austgard, K. I. B. (2010). *Omsorgsfilosofi I praksis: å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien* (2.utg.). Cappelen Akademiske Forlag.

Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014/2013?). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>

Bullock, L., Chem-Graham, C. A., Bedson, J., Bartlam, B. & Campbell, P. (2020). The challenge of pain identification, assessment, and management in people with dementia: a qualitative study. *British Journal of General Practice open*, 4(2).

<https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101040>

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Waston, M. & Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1234-1244.

<https://doi.org/10.1111/jocn.13442>

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Waston, M. & Parsons, C. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BioMed Central Palliative Care*, 16(2017).

<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1>

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M. & Parsons, C. (2018a). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life-a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (33)10, 1346-1354. <https://doi.org/10.1002/gps.4931>

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Waston, M. & Parsons, C. (2018b). Evaluation of the impact of telementoring using ECHO© technology on healthcare professionals' knowledge and self-efficacy in assessing and managing pain for people with advanced dementia nearing the end of life. *BioMed Central Health Services Research*, 228(2018).

<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3032-y>

Elsevier. (u.å.). Guide for Authors. <https://www.elsevier.com/journals/archives-of-psychiatric-nursing/0883-9417/guide-for-authors>

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.

FN-sambandet. (2021). HDI - indeks for menneskelig utvikling. <https://www.fn.no/Statistikk/hdi-menneskelig-utvikling>

Folkehelseinstituttet. (2021, 23.februar). Demens. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Folkehelseinstituttet. (2023, 13.mars). Helse hos eldre i Norge. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/eldre/>

Fonn, M. (2019). Sykepleien. *Kari Martinsen- Pleien tar den tiden den tar*. <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (2020). FOR-2016-10-28-1250. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250>

Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.538-557). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Helsebiblioteket. (2020). *4.1 Sjekklist*. Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>

Helsedirektoratet. (2022, 27.april). 1. *Om demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>

Helsedirektoratet. (2022, 11.mai). Demens: *13.lindrende behandling til personer med demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens>

Helsefagbiblioteket. (2020). Søkeveiledning. I Medisinsk bibliotek ved UiO/OUS. https://norskbibliotekforening.no/wp-content/uploads/2020/04/CINAHL_2020_SMH_200220.pdf

Helsepersonelloven. (2022). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

Johansen, C, M. & Sundbye, L, M, T. (2019). Kvantitative og kvalitative metoder. NDLA. <https://ndla.no/nb/subject:1:f18ad41e-d9c3-4428-8cb6-5eb852e45082/topic:1:7df2950d-3af9-462e-b27f-cf3df147eaa3/topic:1:f189e9b6-222c-4d31-adc4-d7bc74149e03/resource:f2a118d4-d382-4476-ac4a-8906bba2f736>

Kirkevold, M. (2020). I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.98-114). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H. & Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176-83. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>

Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie* (3.utg., bind 3, s.15-80). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2017). Lidelse, mening og håp. I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie* (3.utg., bind 3, s.187-235). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie* (3.utg., bind 1, s.15-27). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapsbasertpraksis. (2022). 4.4 Kvalitativ metode. Kunnskapsbasertpraksis.no. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-44-kvalitativ-metode>

Lundin, E. & Godskesen, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 40 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>

Mathisen, J. (2017). Sykepleie ved livets avslutning. I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.), *Grunnleggende sykepleie* (3.utg., bind 3, s.407-449). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mensen, L. (2020). Biologisk aldring. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.29-34). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Morone, T. B., Parish, A. & Mion, L. C. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(5), 316-320. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.007>

Norsk Helseinformatikk. (2023). *E-læring*. <https://kurs.nhi.no/>

Norsk sykepleieforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

NTNU Universitetsbibliotek. (2022). PubMed- En oversikt. I *Fagside for medisin og helse*. https://folk.ntnu.no/janove/medbib/pdf_filer/PubMed%20brukerveiledning.pdf

NTNU Universitetsbibliotek. (u.å.). *Struktur i en litteraturoversikt*.
<https://i.ntnu.no/struktur-i-en-litteraturoversikt>

Ranhoff, A. H. & Engh, E. (2020). Eldre og legemidler. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.185-198). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Register over vitenskapelige publiseringskanaler. (u.å.) *Nivåer*.
<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>

SAGE journals. (u.å.). American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias.
<https://journals.sagepub.com/description/AJA>

SAGE journals. (u.å.). Arcives of Psyciatric Nursing.
<https://journals.sagepub.com/home/hpy>

Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.416-441). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Slørdal, L. (2019). Legemidler ved smerter. I H. Nordeng & O. Spigset (red.), *Legemidler og bruken av dem* (3.utg., s.325-335). Gyldendal Akademisk.

Spigset, O. (2019). Eldre og legemidler. I H. Nordeng & O. Spigset (red.), *Legemidler og bruken av dem* (3.utg., s.317-323). Gyldendal Akademisk.

Store norske leksikon. (2021, 8.november). Retrospektiv. <https://snl.no/retrospektiv>

Tarter, R., Demiris, G., Pike, K., Washington, K. & Oliver, G. P. (2016). Pain in Hospice Patients With Dementia: The Informal Caregiver Experience. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 31(6), 524–529.
<https://doi.org/10.1177/153331751665382>

Torvik, K. & Sandvik, R. K. N. M. (2020). Smerte. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s.397-415). Gyldendal Norsk Forlag AS.

UIO Universitetsbiblioteket. (2020). *Cinahl*; søkeveiledning.
https://norskbibliotekforening.no/wp-content/uploads/2020/04/CINAHL_2020_SMH_200220.pdf

Western Community College. (u.å.). *How to Become a Healthcare Assistant: Education, Training, and Job Responsibilities*. <https://wcc.ca/blog/how-to-become-a-healthcare-assistant-education-training-and-job-responsibilities/>

WHO. (2020, 5.august). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

6. Vedlegg

Vedlegg 1: Doloplus-2

DOLOPLUS - 2		Observasjonsbasert smerteskala for eldre			
Etternavn:	Fornavn:	Avdeling:		Dato:	
Senternummer:	Pasientnummer:				
SOMATISKE REAKSJONER					
1. Klager på smerte	- ingen klager - klager bare ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - spontane klager av og til - vedvarende klager	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
2. Smertelindrende hvilestillinger	- benytter ingen smertelindrende hvilestillinger - unngår av og til enkelte hvilestillinger - benytter vedvarende og effektive smertelindrende stillinger - stadige virkningsløse posisjonskift (finner ikke ro)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
3. Beskytter smertefulle områder	- ingen beskyttelse - beskytter seg, men tillater stell/undersøkelse - beskyttelse som hindrer stell/undersøkelse - beskytter seg også i fravær av kontakt	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
4. Ansiktsuttrykk	- normalt ansiktsuttrykk - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte spontant - vedvarende uttrykksløst ansikt (matthet, stivhet, tomt blikk)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
5. Søvn	- normal søvn - problemer med innsovning - hyppige oppvåkninger (urolig søvn) - søvnløshet som påvirker våken tilstand	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
PSYKOMOTORISKE REAKSJONER					
6. Stell og/eller påkledning	- aktivitet/bevegelighet er uendret (normalt) - aktivitet/bevegelighet er litt hemmet, men lar seg gjennomføre - aktivitet/bevegelighet er betydelig hemmet (vanskelig å gjennomføre) - umulig, pasienten motsetter seg ethvert forsøk	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
7. Forflytning	- forflytter seg som vanlig - lett redusert (unngår enkelte bevegelser, begrenset gå-radius) - sterkt redusert (selv med hjelp er forflytning vanskelig) - forflytning er umulig, pasienten lar seg ikke overtale	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
PSYKOSOSIALE REAKSJONER					
8. Kommunikasjon	- normal kommunikasjon - intensivert kommunikasjon, søker oppmerksomhet på uvanlige måter - redusert kommunikasjon (vil være alene) - fravær eller avvisning av all kommunikasjon	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
9. Sosialt aktivitet	- normal deltakelse i aktiviteter (måltider, tilstelninger osv.) - deltar i aktiviteter, men kun etter overtalelse - nekter av og til å delta i aktiviteter - avstår fra all sosial aktivitet	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
10. Atferdsproblemer	- normal atferd - gjentatte atferdsproblemer - permanente atferdsproblemer i kontakt med andre - permanente atferdsproblemer (selv uten ekstern stimulans/kontakt)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
TOTALT					

Vedlegg 2: MOBID-2

APPENDIKS

MOBID-2 smerteskala

MOBILISATION – OBSERVATION – BEHAVIOUR – INTENSITY – DEMENTIA

Pasientens navn:

Dato:

Tid:

Avdeling:

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under morgenstell. Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar forståelig det du vil gjøre. Led pasienten, og gjennomfør bevegelsene (1–5) med forsiktighet. Stopp bevegelsen om du observerer smerteatferd. Fyll ut skjemaet umiddelbart etter hver bevegelse:

Smerteatferd



Sett et eller flere kryss for hver observasjon: smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon, som kan være relatert til smerte

Smertelyd
«Aul»
Stønner
Ynker seg
Gisper
Skriker

Ansiktsuttrykk
Grimaserer
Rynker pannen
Strammer munnen
Lukker øynene

Avvergereaksjon
Stivner
Beskytter seg
Skyver fra seg
Endringer i pusten
Krymper seg

Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10

SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

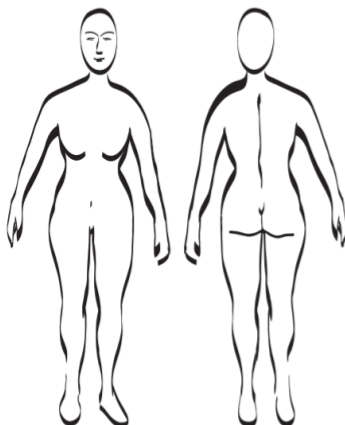
Observasjon	Smertelyd	Ansiktsuttrykk	Avvergereaksjon	Smerteintensitet (0-10)
1. Led til å åpne begge hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2. Led til å strekke armene mot hodet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofteldd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Led til å snu seg i sengen til begge sider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Led til å sette seg opp på sengekanten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

APPENDIKS

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd, som kan være relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller ulykker. Inkluder alle dine observasjoner fra i dag og de siste dagene (siste uken).

Smerteatferd

Bruk front- og baksiden av kroppstegningen aktivt. Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd (smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon)



Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10

6. Hode, munn, hals	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. Bryst, lunge, hjerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Mage – øvre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Bekken, mage – nedre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Hud, infeksjon, sår	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Bettina.Husebo@isf.uib.no; Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen

Vedlegg 3: Abbey Pain Scale

Appendix 5: Abbey Pain Scale

For measurement of pain in people with dementia who cannot verbalise

How to use scale: While observing the resident, score questions 1 to 6

Name of resident: _____

Name and designation of person completing the scale: _____

Date: _____ Time: _____

Latest pain relief given was: _____ at _____ hours

Q1. Vocalisation

eg. whiping, groaning, crying

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q1

Q2. Facial Expression

eg. looking tense, frowning, grimacing, looking frightened

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q2

Q3. Change in Body Language

eg. fidgeting, rocking, guarding part of body, withdrawn

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q3

Q4. Behavioural Change

eg. increased confusion, refusing to eat, alteration in usual patterns

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q4

Q5. Physiological Change

eg. temperature, pulse or blood pressure outside normal limits, perspiring, flushing or pallor

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q5

Q6. Physical Changes

eg. skin tears, pressure areas, arthritis, contractures, previous injuries

Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3

Q6

• **Add scores for 1 - 6 and record here:**

Total pain score

• **Now tick the box that matches the Total**

0-2 - No Pain 3-7 - Mild 8-13 - Moderate 14+ - Severe

• **Finally tick the box which matches the type of pain**

Chronic Acute Acute on Chronic

Abbey, J; De Bellis, A; Piller, N; Esterman, A; Giles, L; Parker, D and Lowcay, B. Funded by the JH & JD Gunn Medical Research Foundation 1998 - 2002
(This document may be reproduced with this acknowledgement retained)

Modified Abbey Pain Scale (Follow on assessment form)

	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME	DATE AND TIME
VOCALISATION eg. whipering, groaning, crying Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
FACIAL EXPRESSION eg. looking tense, frowning, grimacing, looking frightened Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
CHANGE IN BODY eg: fidgeting, rocking, guarding part of body, withdrawn Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
BEHAVIOURAL CHANGE eg: increased confusion, refusing to eat, alteration in usual patterns Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
PHYSIOLOGICAL CHANGES eg: temperature, pulse or blood pressure outside normal limits, perspiring, flushing or pallor Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
PHYSICAL CHANGES eg: skin tears, pressure areas, arthritis, contractures, previous injuries Absent - 0 Mild - 1 Moderate - 2 Severe - 3										
Total score =										
Signature of person										

The Abbey Pain Scale is an instrument designed to assist in the assessment of pain in patients who are unable to clearly articulate their needs, for example, patients with dementia, cognition or communication issues. The scale does not differentiate between distress and pain, so measuring the effectiveness of pain-relieving interventions is essential.

The Australian Pain Society recommends the pain scale should be used as a movement-based assessment. Therefore observe the patient while they are being moved, during pressure area care, while showering, etc. Complete the scale immediately following the procedure and record the results on the Abbey Pain tool chart.

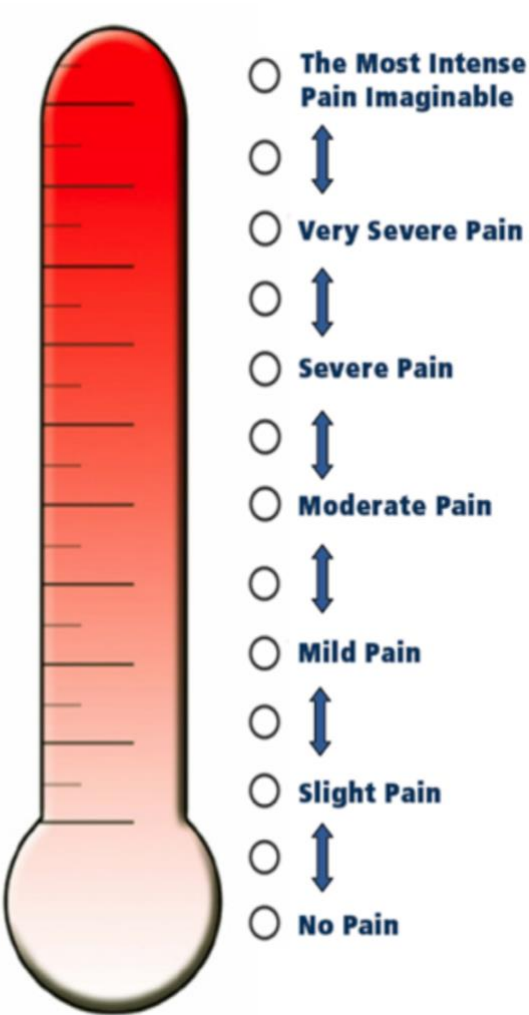
A second evaluation should be conducted 1 hour after any intervention taken. If, at this assessment, the score on the pain scale is the same, or worse, consider further intervention and act as appropriate. Complete the scale hourly until the patient scores mild pain then 4 hourly for 24 hours treating pain if it recurs.

If the pain/distress persists, undertake a comprehensive assessment of all facets of the patients care and monitor closely over 24 hours including further intervention undertaken.

If there is no improvement in that time, then it is essential to notify the GP of ongoing pain scores and actions taken.

Modified from Hywel Dda University Health Board NHS 2013; Wales, UK

Vedlegg 4: *Iowa Pain Scale (thermometer)*



Vedlegg 5: Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (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. *Distracted 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 6: Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (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:

Facial Expressions	Present
Grimacing	
Sad Look	
Tighter face	
Dirty look	
Change in eyes (squinting, dull, bright, increased movement)	
Frowning	
Pain expression	
Grim face	
Clenching teeth	
Wincing	
Opening mouth	
Creasing forehead	
Screwing up nose	
Activity/Body Movement	
Fidgeting	
Pulling Away	
Flinching	
Restless	
Pacing	
Wandering	
Trying to leave	
Refusing to move	
Thrashing	
Decreased activity	
Refusing medications	
Moving slow	
Impulsive Behaviour (e.g., repetitive movements)	

Activity/Body Movement	Present
Uncooperative/Resistant to care	
Guarding sore area	
Touching/holding sore area	
Limping	
Clenched fist	
Going into foetal position	
Stiff/Rigid	
Social/Personality/Mood	
Physical aggression (e.g., pushing people and/or objects, scratching others, hitting others, striking, kicking)	
Verbal aggression	
Not wanting to be touched	
Not allowing people near	
Angry/Mad	
Throwing things	
Increased confusion	
Anxious	
Upset	
Agitated	
Cranky/Irritable	
Frustrated	
Other*	
Pale Face	
Flushed, red face	
Teary eyed	
Sweating	

Other continued	Present
Shaking/Trembling	
Cold & clammy	
Changes in sleep (please circle):	
Decreased sleep or	
Increased sleep during day	
Changes in appetite (please circle):	
Decreased appetite or	
Increased appetite	
Screaming/Yelling	
Calling out (i.e. for help)	
Crying	
A specific sound or vocalisation For pain 'ow', 'ouch'	
Moaning and groaning	
Mumbling	
Grunting	

Sub-scale Scores:

Facial Expression _____

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 is distributed today with the permission of the copyright holders)

For permission to reproduce the PACSLAC, please contact Thomas Hadjistavropoulos (Thomas.Hadjistavropoulos@uregina.ca)

THE DEVELOPERS OF THE PACSLAC SPECIFICALLY DISCLAIM ANY AND ALL LIABILITY ARISING DIRECTLY OR INDIRECTLY FOR USE OR APPLICATION OF THE PACSLAC. USE OF THE PACSLAC MAY NOT BE APPROPRIATE FOR SOME PATIENTS AND THE PACSLAC IS NOT A SUBSTITUTE FOR A THOROUGH ASSESSMENT OF THE PATIENT BY A QUALIFIED HEALTH PROFESSIONAL. The PACSLAC (like all other related observational tools for seniors with dementia) is a screening tool and not a definitive indicator of pain. As such, sometimes it may incorrectly signal the presence of pain and, other times, it may fail to identify pain. As such, it should be used by qualified health care staff within the context of their broader knowledge and examination of the patient.

