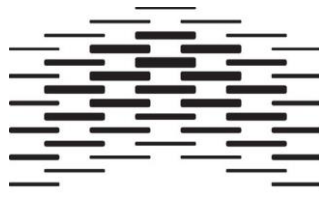


MASTEROPPGAVE
Klinisk sykepleievitenskap
Kull 2010 Deltid

Hvordan vurderer sykepleier smerter hos personer med demens bosatt i bofellesskap, og hvilke faktorer påvirker vurderingen?

Kirsti Gullhav Svinndal

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Forord

Jeg vil innlede med et sitat fra den danske skuespiller og sanger Poul Bondgaard (1922-1988):
«Den dypeste smerten i dine smerter, er at den ikke engang fattes av de som står deg nær.»

Smerter er et tema som har opptatt meg lenge, spesielt smerter hos eldre. De siste årene har jeg arbeidet tett med mennesker som trenger hjelp og støtte i hverdagen på så mange områder. Det har vært en glede å få lov å gi en hjelpende hånd med praktiske gjøremål, lindre smerter, holde en hånd hos de som trenger støtte og trøst eller være et medmenneske til de som ønsker en samtale om livet eller døden. Det som har fasinert meg aller mest, er hvor forskjellig vi mennesker opplever smerter, hvordan vi mestrer og formidler dette til hverandre. Som sykepleier blir det ekstra utfordrende når menneskene vi møter i klinikken ikke lengre klarer å uttrykke smertene eller det som plager dem verbalt. Da må vi bruke all vår erfaring, informasjon fra pårørende og familie, historikk fra journaler, personlig historikk og vi må bringe inn ny kunnskap i form av forskning – for om mulig å kunne hjelpe denne sårbare gruppen.

Jeg har vært så heldig at jeg de siste årene har fått lov å oppleve og bo i et annet land med en helt annen kultur. Kanskje har dette vært med på å gjøre at jeg har tatt denne «reisen». Ja, en masterutdanning og en masteroppgave er en reise. En reise i egen utvikling, og en reise i sykepleiefaget. En reise der jeg har «møtt meg selv i døra», blitt utfordret til å tenke «ut av boksen», på tvers av systemer og skillelinjer. Jeg har på denne reisen tilegnet meg nye kunnskaper som jeg har delt med mine kollegaer underveis, og jeg håper at denne kunnskapen kan komme pasienter og beboere til gode.

Jeg må få lov å takke min mann og mine barn som har holdt ut med meg gjennom prosessen. I uker og måneder har jeg vært fraværende fra familien både i form av pendling mellom USA og Norge, men jeg har nok også til tider vært meget fraværende i tankene og i sosial omgang. Takk til mine medstudenter og ledergruppen ved Masterutdanningen for støtte og innspill. Masterseminarene var til god hjelp. Takk også til min veileder som har motivert meg, og bidratt til at jeg har klart å holde normert studietid. Innspurten har vært utrolig hektisk med full jobb ved siden av studiene.

Drøbak, 13.05.2014

Sammendrag

Tittel: Hvordan vurderer sykepleier smerter hos personer med demens bosatt i bofellesskap, og hvilke faktorer påvirker vurderingen?

Hensikt: Målet for studien er å gi innsikt i hvordan sykepleier går fram i sitt arbeide med å kartlegge og vurdere smerter hos personer med demens bosatt i bofellesskap, og hva som påvirker den enkeltes sykepleiers vurdering. Studien setter også søkelyset på kunnskap og kompetanse innenfor smertevurdering av personer med demens.

Teoretisk forankring: Smerteteori rettet mot gruppen eldre og eldre personer med demens er tatt med i teoridelen. Tidligere kvalitativ forskning er tatt med for å understreke omfanget av underdiagnostisering av smerter hos denne gruppen. Flere forskningsstudier har benyttet seg av kombinerte metoder, men det finnes relativt få studier med ren kvalitativ forskning på dette tema. Mange av forskningsstudiene er fra sykehjem i inn og utland. Bemanning kan være forskjellig fra sykehjem til bofellesskap, men studiene har likevel overføringsverdi.

Metode: Studien gjør bruk av kvalitativ metode med fokus på sykepleiernes egne erfaringer (Malterud, 2003). Den har et deskriptivt design som innebærer en beskrivelse av virkeligheten slik den oppleves (Polit & Beck, 2012; Sandelowski, 2000). Utvalget er strategisk sammensatt, og fem informanter ble rekrutert ved henvendelser til avdelingsledere i utvalgte bofellesskap i forskjellige regioner i Norge.

Funn: Smertevurdering er utfordrende og vanskelig for denne pasientgruppen. Forskjellige smertetegn ble trukket fram: Uro og endret bevegelsesmønster, økende stivhet i kroppen, irritasjon, aggresjon, nedsatt matlyst og endret søvnmønster. Ansiktsuttrykk, grimaser eller blekhet, ble også benyttet som grunnlag for vurdering. Å kjenne pasienten og at sykepleier har god erfaring ble trukket fram som de viktigste faktorene i smertevurdering. Manglende fagutvikling og opplæring om smerter hos personer med demens ble nevnt som forhold som var til hinder som en god smertevurdering.

Konklusjon: Sykepleierne vurderer ofte smerter på bakgrunn av endring i atferd og ansiktsuttrykk. De mest betydningsfulle faktorer sykepleierne fremhever og som kan medvirke til en god vurdering er å kjenne pasienten, ha en tett relasjon og samarbeide med beboeren gjennom daglige aktiviteter. Sykepleiers erfaring blir også fremhevet som en styrke for å kunne oppdage smerter hos beboer. Det framkommer at sykepleierne ikke fokuserer på type eller grad av demens i en smertevurdering. Bruk av systematisk kartleggingsverktøy er fraværende i praksis.

Nøkkelord: Demens, smerte, vurdering, kartlegging, eldre, bofellesskap og kunnskap.

Summary

Title: How do nurses assess pain in people with dementia living in community dwellings, and which factors affect the assessment?

Purpose: Comprehension and insight into how nurses proceed in their work assessing pain in people with dementia living in community dwellings, and what affects the assessment. The study will also focus on knowledge within pain assessment of people with dementia.

Theory: Pain theory especially directed towards old people with dementia. Past qualitative pain prevalence research is included to emphasize the extent of undetected and ineffectively assessed pain in this group of people. Past studies have taken advantage of combined methods, but unfortunately there are few studies featuring qualitative research on this subject. A major part of the scientific research is carried out in nursing homes domestic and abroad. The number of nurses and staff could vary from nursing homes to community dwellings, but the studies can still be compared and are included in the theoretical framework.

Method: A qualitative study with a descriptive design focusing on the nurses' own experiences regarding pain assessment (Polit & Beck, 2012; Malterud, 2003; Sandelowski, 2000). Individual interviews were conducted with 5 nurses working in different community dwellings across regions of Norway .

Results: Pain assessment is challenging and difficult for this group of patients and possible pain indicators were highlighted: Problems with behavior, mobility, agitation, aggression, sleep pattern and reduced appetite. Facial expression like grimaces and paleness were part of the pain indicators mentioned by the nurses. Knowing the patient and recognizing that the nurse has a lot of experience were considered to be the most important promising factors in assessing pain. Obstacles included lacking knowledge and training.

Conclusion: The nurses often assess pain on the basis of a changing behavior and facial expression. The most important factor that the nurses emphasize and that can contribute to a good assessment is knowing the patient and close relationship with the patient through daily activities. A nurse's own experience is also emphasized as an important asset in detecting pain in a patient with dementia. However, the nurses do not focus on the type or progression of dementia in a pain assessment, and there are no systematic use of tools for pain assessment.

Key Words: Dementia, pain, assessment, tools, elderly, community dwellings and knowledge.

Innholdsfortegnelse:

1.0	INNLEDNING	8
1.1	Bakgrunn.	9
1.2	Valg av tema.	11
1.3	Hensikten med studien.....	13
1.4	Problemstilling.....	13
1.5	Forskningsspørsmål.	14
1.6	Presisering av problemstilling.	14
1.7	Avgrensing av oppgaven.	15
2.0	TEORI	16
2.1	Demens.	16
2.1.1	Forskjellige typer demens og forekomst.	17
2.1.2	Grad av demens.	18
2.2	Smerte.....	19
2.2.1	Smertekategori, -type, -terskel, -toleranse, –følsomhet og –intensitet.....	20
2.2.2	Smerter hos eldre.....	21
2.2.3	Smerter hos personer med demens.....	24
2.2.4	Kartleggingsverktøy.	26
2.3	Sykepleiers ansvar, kompetanse og funksjon.	29
3.0	METODE	32
3.1	Deskriptiv kvalitativ studie.....	32
3.2	Intervju – datainnsamling.	33
3.3	Utvalg av informanter - hvem og hvor.	34
3.4	Gjennomføring av datainnsamling.	36
3.5	Forskningsetikk.	36
3.6	Min forforståelse og påvirkning.	37
3.7	Analyse.....	38
3.7.1	Helhetsinntrykk.	38
3.7.2	Meningsbærende enheter.....	39
3.7.3	Kondensering.	39
3.7.4	Sammenfatning, beskrivelser og begreper.	40

4.0	FUNN.....	42
4.1	Vurdering av smerter.....	42
4.1.1	Endring av atferd.....	43
4.1.2	Mimikk og kroppsspråk.....	45
4.1.3	Direkte kommunikasjon – Har du smerter?.....	46
4.1.4	Når kroppsspråk og observasjoner ikke stemmer med det pasienten sier.....	47
4.1.5	Dokumentasjon og kartlegging.....	48
4.2	Faktorer med betydning for smertevurdering.....	50
4.2.1	Å kjenne pasienten.....	50
4.2.2	Kunnskap og fagutvikling.....	51
4.2.3	Vi har forskjellig syn på smerter.....	53
4.2.4	Betydningen av grad og type demens.....	53
4.2.5	Tverrfaglig samarbeid.....	54
4.2.6	Sykepleiers funksjon i bofellesskap.....	55
4.2.7	Bruk av ressurser.....	56
5.0	DISKUSJON.....	59
5.1	Vurdering av smerter – vanskelig og utfordrende.....	60
5.1.1	Smertetegn.....	60
5.1.2	Observasjoner av smertetegn kontra kommunikasjon.....	64
5.1.3	Kartlegging og dokumentasjon.....	66
5.2	Faktorer som påvirker smertevurdering.....	68
5.2.1	Pasientkunnskap/brukerkunnskap.....	68
5.2.3	Sykepleiers samarbeid med fastlegen.....	74
5.2.4	Ressurser og rammer.....	75
5.2.5	Sykepleiers funksjon i bofellesskap.....	76
5.3	Studiens troverdighet.....	77
6.0	KONKLUSJON.....	80
	Litteraturliste:.....	82
	Vedlegg 1 - NSD.....	95
	Vedlegg 2 – Invitasjon til intervju m/samtykke.....	97
	Vedlegg 3 – søknad om tillatelse til enhetsledere/avdelingsledere.....	100

1.0 INNLEDNING

Smerter hos eldre over 65 år og spesielt eldre med demenssykdom, har de siste årene fått mer oppmerksomhet innen helsefaglig forskning. Flere norske forskere hevder at smerter hos eldre personer med demens blir underdiagnostisert, spesielt i sykehjem (Bjørø & Torvik, 2008a; Husebø et al, 2008; Kongsgaard, Wyller & Breivik, 2008;. Nygaard & Jarland, 2005).

En litteraturstudie av Knudsen & Larsen (2010), med gjennomgang av 28 vitenskapelige artikler fra forskjellige land som f.eks. Australia, USA, Canada, Storbritania, Nederland m.fl., viser at prevalens av smerter hos pasienter med demens i sykehjem varierte fra 47 til 88%. Artikkelen pekte også på at personalet avdekket smerter i mindre grad hos pasienter med demens. Det er grunn til å tro at dette skjer i alle ledd i omsorgskjeden (Herr, 2010), både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Sosial- og Helsedirektoratets rapport: Glemsk, men ikke glemt (2007) er det uttrykt bekymring for helsepersonells «manglende evne til å indentifisere smerte hos personer med demens» (Sosial- og Helsedirektoratet, 2007, side 60), og dette blir nevnt som en viktig årsak til underbehandling av smerter for denne pasientgruppen.

I følge informasjonsportalen til Helsedirektoratet (2014) har vi i dag ca. 70.000 personer med demens i Norge. En artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening (Strand et al, 2014) stiller imidlertid kritiske spørsmål rundt antallet av personer med demens, og hevder at det i dag ikke finnes landsdekkende undersøkelser i Norge med hensyn til nøyaktig hvor mange som lever med demens. Tallene fra Helsedirektoratet er kun et anslag som er utarbeidet på bakgrunn av en studie gjennomført for 20 år siden i befolkningen i Rotterdam. Vi har imidlertid ikke andre tall å gå ut fra enn de som figurerer hos Helsedirektoratet.

Antall personer med demens viser imidlertid økende tendens, og prognoser fra Nasjonalt folkehelseinstitutt (2009) og Helsedirektoratet (2014) tilsier at antall personer med demens vil fordobles fram mot år 2050. Prevalens fordobles hos personer med demens for hvert femte år etter fylte 75 år (Ferri et al, 2005). Forventet levealder stiger i Norge og i den vestlige verden, og siden aldring fremdeles er den viktigste risikofaktoren for kognitiv svikt (Strand et al, 2014) forventer vi en stor økning av personer med demens de neste 10 årene med de utfordringer dette skaper for omsorgstjenestene i kommunene.

Demens er et samlebegrep for hjernesykdommer som medfører kognitiv svikt (Engedal & Haugen, 2009). Dette rammer hukommelse og evnen til å tenke og forstå. Hos noen blir språk og dømmekraft rammet og sosial atferd kan endres. Svikten i hukommelsen kan medføre at smerter hos personer med demens ikke blir forstått, fordi de har vanskeligheter med å huske årsaken til smerten eller huske tilbake til lignende erfaringer. De kan ha store vanskeligheter med å formidle sin smerter verbalt (Bjørø & Torvik, 2008a). Dette kan ha store følger for de som lever med smerter som ikke blir lindret. Det kan være utfordrende for helsepersonell å gjenkjenne og oppdage smerter hos personer med demens (Kongsgaard et al, 2008), og dette kan igjen resultere i underdiagnostisering av smerter hos personer med demens.

1.1 Bakgrunn.

Som et av de første land i verden fikk Norge i 2007 en eget rammeverk, Demensplanen 2015. Denne planen forfekter en helhetlig omsorgskjede, og regjeringen vektlegger tiltak på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet for å forebygge tillegglidelser og for at livskvaliteten skal kunne bedres. «For mennesker med demens kan flytting ofte forsterke symptomene og skape forvirring og passivitet. I størst mulig grad bør en derfor unngå flytting mellom ulike boformer og behandlingstilbud, og tilstrebe kontinuitet og tilhørighet.» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007,s. 9). Planen legger vekt på prinsippet «smått er godt», og det anbefales små tilrettelagte bofellesskap eller små avdelinger i sykehjem spesielt tilrettelagt for personer med demens, der aktivitet og tilgang til uteareal blir anbefalt.

Vi finner personer med demens på forskjellige omsorgsnivåer. Mange er hjemmeboende, spesielt i tidlig fase, mens andre med langtkommet demens eller stor funksjonsnedsettelse har fått langstids plass i sykehjem på åpen eller skjermet enhet. Skjermet avdeling på sykehjem eller en vanlig sykehjemsavdeling har tidligere vært det eneste omsorgsalternativet for personer med demens som ikke lenger kan bo i eget hjem. De siste 10 årene har mange kommuner fått et tilskudd av bofellesskap, i form av døgnbemannede omsorgsboliger som er spesielt tilrettelagt for personer med demens. Dette er et botilbud som øker i kommunene, og det blir gitt relativt store tilskudd til nybygging og etablering av dette boligtilbudet gjennom husbanken (Husbanken, 2013).

I dag antas det at mange personer med demens som bor i døgnbemannet bofellesskap. Disse bofellesskapene er i de fleste kommuner inkludert i det høyeste trinnet i en omsorgrapp (Naku, 2010), fordi beboerne her trenger heldøgns bistand og oppfølging. Kartlegging av tilbud for personer med demens foretatt av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, viser at det de siste 10 årene har blitt mer enn en fordobling av antall plasser. I 2010 ble det registrert et antall på 2000 personer, men hvor mange som virkelig bor i bofellesskap i dag er ikke kartlagt. Samme undersøkelse avdekket imidlertid at personaltettheten var svakere i bofellesskap sammenlignet med sykehjem, og andelen sykepleiere/vernepleiere var noe lavere sammenlignet med skjermet enhet. Andelen ufaglærte var også større i bofellesskap sammenlignet med sykehjem (Eek & Kirkevold, 2011). Forfatterne av denne rapporten bemerket at dette kan være bekymringsfullt med tanke på at dette tilbudet er voksende i mange kommuner og spesielt hvis dette botilbudet skal erstatte sykehjems plasser.

Plass i tilrettelagte bofellesskap med døgnbemanning kan være det første tilbudet som blir gitt til personer med demens som ikke lenger kan bo alene eller hjemme hos familien. Dette gjelder personer med forskjellig grad og type demens. Tilbudet til personer med demens i bofellesskap er tuftet på miljøbehandling og kjennetegnes av et tilrettelagt miljø og bruk av terapeutiske prosesser. Trygghet, struktur, støtte, engasjement og gyldiggjøring er fem viktige elementer (Rokstad, 2008).

I likhet med den generelle eldre befolkningen i Norge, har personer med demens også flere somatiske diagnoser og kan ha relativt stor fysisk funksjonssvikt (Tretteteig & Thorsen, 2011). Pasientgruppen kan derfor ha komplekse lidelser og trenger høy grad av faglig omsorg og pleie. En rapport fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse viser at personaltettheten er svakere, med lavere sykepleiedekning og høyere grad av ufaglært arbeidskraft i bofellesskap sammenlignet med sykehjem (Eek & Kirkevold, 2011).

I noen kommuner har bofellesskap kommet som et supplement til allerede etablerte sykehjem med skjermet avdeling for personer med demens, mens det i andre kommuner er det eneste omsorgsalternativet som er spesielt tilrettelagt for denne gruppen (Tretteteig, 2009; Eek & Nygård, 2006). Bofellesskapene kan være organisert på forskjellige måter. I noen kommuner er de underlagt hjemmetjenester eller den kommunale bolig tjenesten, mens de i andre kommuner er underlagt pleie i institusjon. De aller fleste kommunene markedsfører bofellesskap som et helhetlig tilbud med døgkontinuerlig drift, der beboeren skal få ivaretatt sine grunnleggende behov av helsepersonell.

1.2 Valg av tema.

Vurdering av smerter hos personer med demens kan være utfordrende, både med tanke på forskjellige omsorgsnivåer, bemanning og fagkompetanse. Beboerne har forskjellige former for demens og alvorsgrad. De kan også ha andre sykdommer enten som følge av sin nedsatte kognitive funksjon eller forut for sin kognitive svikt. Flere perspektiver innenfor smertevurdering og smertelindring må ivaretas, blant annet hvordan vi gjør bruk av kunnskap, hvilke tegn på smerter som formidles av pasienten eller avdekkes ved observasjoner og bruk av forskjellige kartleggingsverktøy. Effekten av smertelindring og personalets kunnskaper og praktisk erfaring kan være med på å påvirke smertevurderingen generelt (Achterberg et al, 2013.) Tegn på smerte, som aggressivitet eller tilbaketrekning, kan imidlertid også være tegn på personlighetsforandringer som følge av demenssykdommen (Bjørø & Torvik, 2008a).

Nær og god kjennskap til pasienten blir spesielt trukket fram som et viktig element av helsepersonell i en kombinert studie av individuelle intervju og fokusgruppeintervju foretatt blant 72 ansatte ved sykehjem (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). Flere forskere understreker betydningen av kjennskap til pasienten og bruk av smertevurderingsverktøy (Herr 2010; Husebø et al, 2010; Torvik et al, 2010). Det beste vil være selvrapporing, at pasienten selv verbalt uttrykker hvor smerten er og graden av den. Hvis dette ikke er mulig på grunn av kognitiv- og/eller verbalsvikt, kan proxy-kartlegging benyttes, det vil si observasjonsbasert kartlegging foretatt av helsepersonell eller andre. Selv om en stor andel av denne forskningen er gjort i sykehjem eller tilsvarende behandlingstilbud, er det grunn til å tro at underdiagnostisering og utfordringer med smertevurdering også er et problem i alle ledd i omsorgskjeden (Herr, 2010).

Som sykepleiere har vi et faglig og et etisk ansvar for å lindre smerte og lidelse (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Jeg og mine kollegaer har flere ganger stått i vanskelige situasjoner når det gjelder smertevurdering og lindring av smerter hos personer med demens som bor i sykehjem, og spesielt utfordrende har dette vært hos pasienter med alvorlig grad av demens. Noen av disse pasientene har kommet rett fra hjemmet eller hatt plass i bofellesskap tidligere. I noen tilfeller har smerteproblematikken vært så omfattende, at vi har kjent oss maktesløse i vårt arbeid for å lindre pasienten.

Selv om jeg i flere år har arbeidet innenfor sykehjemssektoren, finner vi de samme problemstillingene igjen i hele omsorgskjeden. Jeg har fått lov å tilbringe praksistid både på sykehus, i undervisningssykehjem og i bofellesskap. Smerter hos personer med demens og spesielt personer med langkommet demens som har vanskeligheter med å selvrapporere smerter, er utfordrende for oss. Det er komplisert å vurdere om pasienten har smerter og spesielt smerteintensitet. Jeg har gjennom praksisperioder sett de samme utfordringer i bofellesskap som vi har på sykehjem når det gjelder vurdering og kartlegging av smerter. Selv om nyere forskning har medført at vi har fått ny kunnskap og tilgang til flere verktøy i forbindelse med smertevurdering, har jeg selv opplevd at det kan være vanskelig og utfordrende å ta i bruk ny kunnskap.

1.3 Hensikten med studien.

Siden tidligere forskning i stor grad har vært rettet mot sykehjem og spesialisthelsetjenesten, er hensikten med denne studien å sette søkelyset på smertevurdering av personer med demens også i andre ledd i omsorgskjeden, og hvilke forhold som kan påvirke dette. Bofellesskap er et sterkt voksende bo- og omsorgstilbud for personer med demens. Selv om bofellesskapene har vokst fram på grunnlag av miljø- og aktivitetsforskning hos personer med demens, finnes det lite forskning i Norge rettet mot selve innholdet i eller driften av disse bofellesskapene. Dette er også nevnt i den nasjonale kartleggingen av tilbudet til personer med demens som ble gjennomført i 2010-2011 (Eek & Kirkevold, 2011), og avslutningsvis i rapporten etterlyses det dyptgående studier på hvordan beboerne har det, samt aktiviteter og arbeidsoppgaver som tilligger personalet.

Mitt bidrag med denne masteroppgaven vil være å se nærmere på hvordan sykepleieren arbeider og få innsikt i hvordan sykepleieren i bofellesskap gjør en smertevurdering hos personer med demens. Jeg ønsker å sette søkelyset på hva som påvirker den enkeltes sykepleiers vurdering, og jeg ønsker også å belyse en del av sykepleierens funksjon i bofellesskap sett i forhold til smertevurdering og kunnskapsbasert praksis. Studien vil være forankret innenfor kunnskap og kompetanse som er et av tre satsningsområder i Helse og omsorgsdepartementets Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

1.4 Problemstilling.

På bakgrunn av ovennevnte tema har jeg utarbeidet følgende problemstilling for denne masterstudien:

Hvordan vurderer sykepleier smerter hos personer med demens bosatt i bofellesskap, og hvilke faktorer påvirker vurderingen?

1.5 Forskningsspørsmål.

For å kunne svare på problemstillingen har jeg valgt å utlede to forskningsspørsmål:

1. Hvordan vurderer og kartlegger sykepleier smerter hos personer med demens?
2. Hvilke forhold eller faktorer fremmer eller hindrer sykepleiers vurdering i et bofellesskap?

1.6 Presisering av problemstilling.

Vurdering:

I denne oppgaven bruker jeg ordet vurdering både i min problemstilling, i forskningsspørsmålene og i teksten. Det er vanskelig å finne en klar definisjon av ordet vurdering innenfor helsefagene på norsk eller ordet assessment på engelsk. Vi har flere synonymmer for ordet vurdere: anslå, bedømme, evaluere, forstå, måle er noen av disse ordene som framkommer (Wild, Wild Web, 2012). I denne oppgaven vil jeg ikke dvele med selve ordet vurdering, fordi dette er et ord som er godt innarbeidet i helsefaget, men jeg savner likevel en god definisjon av hva vi legger i ordet når vi snakker om vurdering av smerter. McCaffery og Beebe sier i lærebok for helsepersonell at «Å vurdere smertene er et innledende skritt til å forstå og arbeide for pasientens mål», (McCaffery & Beebe, 2001, s. 32). I denne oppgaven vil vurdering av smerter berøre innsamling av informasjon fra beboer, enten av muntlig eller skriftlig karakter, og vurderingsprosessen vil også omfatte hvordan sykepleier forstår situasjonen og hvordan situasjonen kan avhjelpes.

Gjennom mine intervjuer med sykepleierne har jeg ikke bedt om en refleksjon rundt ordet vurdering, men jeg har spurt hvordan de går fram når de vurderer smerter og hvilke tanker, refleksjoner og meninger de har rundt dette temaet. Likevel ser jeg at jeg i ettertid burde vært mere bevisst på hva vi legger i ordet vurdering, og at dette kan være gjenstand for diskusjon i

seg selv. Når sykepleierne snakker om vurdering, er det de tegn og elementer de ser etter og det de fokuserer på i en smertevurdering av personer som har demens.

1.7 Avgrensning av oppgaven.

Smerte er et fenomen, men i denne oppgaven er det ikke selve fenomenet smerter som forklares eller belyses. Her er det sykepleiernes refleksjoner rundt smertevurdering av beboere i bofellesskap som vektlegges. I samtalene med sykepleierne og i praksis er smertetegn det ordet som benyttes for å beskrive hva helsepersonell ser etter for å kunne oppdage og vurdere smerter. I forskningslitteraturen og i smerteteori brukes ordet smerteindikator. I min oppgave bruker jeg som regel ordet smertetegn, men av og til henviser jeg til smerteindikator. Jeg bruker da disse som synonyme ord.

Jeg har bevisst valgt å benytte ord som forhold eller faktorer når jeg ber sykepleierne beskrive hva som kan fremme eller hindre en god smertevurdering. Jeg anser dette som mer åpne ord som ikke er negativt eller positivt ladet. I forskningslitteraturen finner vi som regel ordet barriere. Dette ordet ønsket jeg bevisst å unngå i spørsmålsstillingen fordi vi ofte tenker på barriere som et hinder, og da kan mulighetene eller faktorer som kan fremme smertelindring bli glemt.

2.0 TEORI

I dette kapitlet presenterer jeg grunnleggende teori rundt demens, forskjellige demenstyper og grad av demens. Jeg vil presentere generell smerteteori, men med hovedvekt på smerter hos eldre og personer med demens. Sykepleierens funksjon innenfor smertevurdering trekkes inn i teoridelen, og deretter presenteres aktuell forskning knyttet til problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Forskningsartikler som er benyttet i oppgaven har i stor grad blitt funnet gjennom søk på tidsskriftbaser som Høgskolen i Oslo og Akershus har tilgang til, men Helsebibliotekets sider og søkemotorer har også blitt benyttet. Noen av artiklene er funnet på bakgrunn av andre kilder som er benyttet i oppgaven eller gjennom tidligere fordypning og litteraturlister på masterstudiet.

2.1 Demens.

Demens er en tilstand eller et syndrom som forårsakes av ulike organiske sykdommer (Engedal & Haugen, 2009). Demens har gjennom årene blitt betegnet på forskjellige måter på folkemunnet: Glemsk, senil, åreforkalket, rørete osv. Helsepersonell har også benyttet forskjellige uttrykk for å beskrive demens og forskjellige former for demens, men i dag brukes ofte uttrykket aldersdemens. For å beskrive aldersdemens i denne oppgaven legger jeg Engedal & Haugens (2009, s.20) definisjon til grunn:

En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å mestre dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, og kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.

Ut fra denne definisjonen er dette en irreversibel tilstand som medfører forverring, og personer med demens vil vanligvis få en endring i atferd og kan få sviktende verbal kommunikasjon. Dette kan få store konsekvenser for både personen selv, pårørende og hjelpeapparatet. På grunn av at læring og hukommelse blir rammet, vil hjelpebehovet for personer med demens også øke med utvikling av sykdommen.

2.1.1 Forskjellige typer demens og forekomst.

I litteraturen som omhandler demens kan vi finne forskjellige typer og klassifiseringer av demens. Degenerativ demens vil jeg bare så vidt nevne fordi dette forbindes med Parkinsons Sykdom eller Huntingtons sykdom som medfører at nerveceller dør litt etter litt, men det er ikke alle med disse sykdommene som utvikler demens. Når vi bruker begrepet aldersdemens vil vi vanligvis tenke på primær degenerativ demens som omfatter Alzheimers sykdom, demens med Lewy legemer og frontotemporallapdemens og vaskulær betinget demens (Engedal & Haugen 2009).

Det benyttes også andre begreper som kan gå igjen i forskningslitteratur slik som kortikal demens og subkortikal demens. Kortikal demens omfattes av Alzheimers sykdom og frontotemporallapdemens. Dette er demenstyper som betegnes av svikt i storhjernen eller de kortikale hjernestrukturer og symptomene vil være hukommelsessvikt, vansker med språk og forståelse, sviktende romfølelse og handlingssvikt (Engedal & Haugen, 2009). Vaskulær demens vil som regel betegnes som subkortikal demens (Scherder, 2011). Ved subkortikal demens blir dypere strukturer av hjernen berørt slik som hjernestammen eller hvit hjernesubstans og symptomene vil også her være sviktende hukommelse men personene er også preget av psykomotorisk treghet og fraværende initiativ. I noen tilfeller kan det oppstå depresjon, psykose, stivhet i kroppen eller ufrivillige bevegelser. Så lenge det kun dreier seg om subkortikal demens vil som regel språket være intakt (Engedal & Haugen, 2009). Ved Alzheimers demens kan vi også ha en kombinasjon av kortikal og subkortikal svikt, slik at flere områder i hjernen blir rammet (Scherder, 2011).

Når det gjelder forekomst av de forskjellige typene demens, er demens av Alzheimers sykdom den som forekommer oftest. Ca. 60% av alle med demens har Alzheimers type, og det er anslått at Vaskulær demens utgjør ca. 20-25 % av alle tilfellene av demenssykdommene. Frontotemporallapdemens og demens med Levybody legemer følger på de neste plassene, men det foreligger ingen klare tall på forekomst av disse. Demens på grunn av alkoholmisbruk er den femte typen, men også her er forekomst meget usikker (Engedal & Haugen, 2009).

2.1.2 Grad av demens.

Demens klassifiseres ofte i grader, fra mild kognitiv svikt til alvorlig svikt og alvorlig grad av demens (Engedal & Haugen, 2009). Dette blir ofte klassifisert ut fra Mini Mental Statusscore (MMS). Dette er en hukommelsestest som gjennomføres av helsepersonell ved hjelp av flere forskjellige spørsmål om f.eks. dagens dato, hvilken årstid det er på gjennomføringstidspunktet, gjentakelse av setninger og enkeltord. Den inkluderer også talløvelser og kombinasjoner, og mange andre relativt enkle og grunnleggende øvelser og spørsmål. Dette er en test i forhold til orienteringsevne, språk, konstruktiv evne og hukommelse (Engedal, & Haugen, 2009). En MMS score mellom 28 og 30 indikerer normal hukommelse eller svært mild kognitiv svikt, og verdier på 7 eller lavere indikerer svært alvorlig kognitiv svikt og svært alvorlig grad av demens. Denne testen er enkel å bruke og ligger tilgjengelig på ressursidene til Aldring og Helse, Nasjonal kompetansetjeneste. Den er også omtalt i veilederen til demensutredning i kommunehelsetjenesten (Aldring og Helse / Helsedirektoratet, 2011). Det finnes flere andre tester som kan benyttes, men MMS testen er mest brukte her i landet. MMS test inngår som en av flere tester i en demensutredning (Engedal & Haugen, 2009).

2.2 Smerte.

Smerte som fenomen og symptom har opptatt oss i århundrer. De første forklaringer på smerter og smertemekanismer ble nedtegnet av Descartes på 1600 tallet (Nortvedt & Nortvedt, 2007). Den mest kjente teorien, Portkontrollteorien av Melzack og Wall kom for første gang i 1965 (Melzack & Wall, 1988/2008). Descartes forklaring og teori betegnes som den spesifikke teorien, (Nortvedt & Nesse, 2004) og bygget på at mennesket hadde direkte kanaler eller stimulaner som førte opp til hjernen. Portkontrollteorien av Melzack og Wall omhandler hvordan smerte kan variere fra person til person og situasjonssammenheng, og hvordan «informasjon fra en smertestimulus blir påvirket under passasjen fra perifere nervefiber til sentralnervesystemet via aktiviteten i spesialiserte portmekanismer som er plassert i ryggmargens bakre horn» (Nortvedt & Nesse, 2004, s. 55) Denne teorien er bearbeidet og revidert flere ganger, men er sentral for vår forståelse av smerte, smerteoppfattelse og de variablene kan påvirke dette samspillet.

International Association for the Study of Pain (IASP, 2012) definerer smerte som: «An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage». Oversetter vi dette til norsk blir definisjonen en «ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade» (Stubhaug & Ljoså, 2008, s. 25). Denne definisjonen kom i 1994 og selv om kompleksiteten rundt smerter stadig blir utfordret, står definisjonen på smerter uendret etter 20 år. Definisjonen er åpen for at smerte ikke relateres kun til synlig skade, men kan også opptre uten synlig skade med ulike dimensjoner og ulike fysiologiske mekanismer.

Portkontrollteorien åpner for at smerte kan oppfattes forskjellig fra person til person og forskjellig fra situasjon til situasjon. At smerteoppfatning er personavhengig blir understreket av McCaffery & Beebe som hevder at «smerte er det som personen sier at det er, den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte» (McCaffery & Beebe, 2001, s. 18). Dette er også presisert av International Association for the Study of Pain (IASP, 2012) og det legges vekt på at smerte alltid er en subjektiv opplevelse, og de utdyper dette

videre med å si at selv om en person ikke kan gi uttrykk for smerten verbalt, skal ikke dette utelukke at personen opplever smerter og har smerter.

For å understreke kompleksiteten i opplevelsen av smerte vil jeg ta med dette sitatet fra Melzack og Wall: «The amount and quality of pain we feel are also determined by our previous experiences and how well we remember them, by our ability to understand the cause of the pain and to grasp its consequences.» (Melzack & Wall, 1988/2008). Erfaring og hukommelse er en viktig faktor i hvordan hver enkelt av oss oppfatter smerter og hvordan vi forholder oss til det. For personer med demens kan smerteerfaring forringes på grunn av den kognitive svikten, og konsekvensene av smerter kan gi seg utslag i atferdsendring i form at uro eller tilbaketrekking.

Selv om vi har hørt historier fra eldre som sier at smerte må man leve med, eller utsagn som «Jeg har jo vondt, men jeg kjenner jo at jeg lever», så kan ikke smerte ses på som en stimuli. «There are no pain fibres in nerves and no pain pathways in the brain. The experience of pain is the final product of a complex information-processing network». (Basbaum, Bushnell & Devor, 2008, s.4). Oversetter jeg dette til norsk vil altså erfaringen av smerte være et resultat av en omfattende informasjonsbearbeiding. Hos personer med demens kan evnen til abstrakt tenkning være nedsatt (Bjørø & Torvik, 2008a), og dette påvirker i stor grad evnen til informasjonsbearbeiding.

2.2.1 Smertekategori, -type, -terskel, -toleranse, -følsomhet og -intensitet.

Smerte deles ofte inn i smertekategorier og i smertetyper. Det er i hovedsak to smertekategorier. Akutte smerter som kommer plutselig og har kort varighet. Dette er smerter som avtar når smerteårsaken blir borte eller tilstanden leges, og smertene har som regel en varighet på mindre enn 3 måneder. Den andre kategorien betegnes som kroniske smerter og er langvarig. Det vil si at den er tilstede i mer enn 3 måneder. (McCaffery & Beebe, 2001).

Kroniske smerter kan igjen deles i nonmaligne og maligne smerter (Nortvedt & Nesse, (2004), og disse smertene kan ha varierende grad av intensitet. Smerter kan også kategoriseres

som somatisk smerte fra hud, muskler, ledd og skjelett, eller visceral smerte som oppstår i kroppens indre organer (Stubhaug & Ljoså, 2008).

Smerter deles hovedsakelig inn i tre typer basert på fysiologiske mekanismer: Nociseptiv smerte, inflammatorisk smerte og nevropatisk smerte. Nociseptiv smerte kjennetegnes av akutt smerte på grunn av vevsskade eller truende vevsskade. Inflammatorisk smerte oppstår på grunn av vevsskade og inflammasjon, og den kjennetegnes som en spontan smerte forårsaket av f.eks. raumatoid artritt eller osteoartrose. Nevropatisk smerte betegnes av noen som en brennende smerte og kan oppstå perifert i nervesystemet eller sentralt i nervesystemet f.eks. smerter etter hjerneslag. Nevropatisk smerte kan ha forskjellige uttrykk og bli oppfattet forskjellig fra person til person (Stubhaug & Ljoså, 2008).

Innenfor smerteterminologien finner vi uttrykk som smerteterskel, smertetoleranse, smertefølsomhet og smerteintensitet. Når det gjelder smerteterskel er dette individuelt fra person til person, og den er uttrykk for det minste nivået av stimulering som medfører smerter. Smertetoleranse er uttrykk for den styrken av stimuli som ikke blir tolerert lengre, mens smertefølsomhet kan fortelle noe om hvor smertefullt stimuli over smerteterskelen oppfattes eller oppleves (Rustøen & Stubhaug, 2008). I tillegg har vi smerteintensitet som vi også benytter i en smertevurdering eller en kartlegging. Intensitet er uttrykk for hvor sterk smerten er eller oppfattes (Stubhaug & Ljoså, 2008). Her kan forskjellige begreper benyttes som f.eks. mild, moderat eller sterk smerte jfr. McGills smerteskjema eller en numerisk skala. Ved bruk av numerisk skala vil som regel smerteintensitet rangeres fra 0 - fravær av smerte, til 10 -verst tenkelig smerte (Bjørø & Torvik, 2008b).

2.2.2 Smerter hos eldre.

Eldre personer i industrialiserte land er av Verdens helseorganisasjon, WHO (2013) definert som personer over 65 år. Med økende levealder i den vestlige verden, kan kanskje 65 år være en lav alder sett i forhold til begrepet eldre, men dette avspeiler den generelle pensjonsalder i mange vestlige land. Begrepet eldre anses derfor å dekke befolkningen på 65 år eller mer.

Forekomst av sykdom eskalerer med økende alder, og siden smerte er et av mange symptomer på sykdom (Torvik & Bjøro, 2008b), kan også forekomst av smerter være høyere hos eldre enn hos yngre personer i samfunnet. Torvik, Kaasa, Kirkevold og Rustøen (2009) refererer i sin forskningsartikkel til flere prevalensstudier som viser at mellom 27 til 84 % av eldre på sykehjem har smerter. Forskning viser noe lavere tall for hjemmeboende, mellom 25 og 65% (Lunde, Nordhus, Pallesen & Bell, 2008). En litteraturoversikt fra Takai et al (2010) som inkluderer 27 studier fra 4 forskjellige verdensdeler, viste en smerteprevalens blant eldre på sykehjem som spenner fra 3,7% og helt opp til 79,5%. De inkluderte studiene har helt forskjellig forskningsmetode, alt fra intervjuer av pasienter til observasjoner og bruk av spørreskjemaer. Dette kan påvirke sammenligningen av resultater og kan forklare hvorfor spennet i prevalens er så stort. Studien til Torvik et al (2010), foretatt på norske sykehjem (n=307), viste at 50% av pasientene som kunne selvrapportere, totalt 128 pasienter, hadde smerter. Halvparten av disse pasientene rapporterte at de hadde moderat eller sterk smerte.

I løpet av livet foregår mange forandringer med hensyn til kroppens fysiologi, og for personer over 65 år snakker vi ofte om aldersforandringer. Aldring kan defineres som funksjonssvikt og utvikles gradvis over år. Denne prosessen antas å påvirke menneskets evne til bl.a. å tåle stress og påkjenning, og aldersforandringer medfører også risiko for sykdommer og død (Torvik & Bjøro, 2008). Aldersforandringer bygger på biologiske, psykologiske og sosiale faktorer og dette er faktorer som kan ha betydning for hvordan en person opplever smerter (Kongsaard et al, 2008). Dessverre har det oppstått noen misforståelser eller feiloppfatninger som f.eks. at smerter kommer gradvis med økende alder eller at smerteoppfatning eller smertefølsomhet avtar med alderen. Dette er feiloppfatninger som blir tilbakevist i både teori og forskning (McCaffery & Beebe, 2001). Det viser seg tvert imot at smerteterskel og smertetoleranse reduseres ved økende alder (Nortvedt & Nesse, 2004). Eldre kan ha større smerteterskel for akutte smerter, mens kliniske studier har vist at eldre blir mer følsom for kroniske smerter og at dette øker med alder (Kongsgaard et al, 2008). Selv om smerte ikke kommer gradvis med økende alder, så øker levealder i Norge og i den vestlige verden. Som en følge av at vi stadig blir eldre, øker hyppigheten av smertefulle sykdommer, og dette ser vi spesielt innenfor muskel- og skjelettlidelser (Nortvedt & Nesse, 2004).

Når det gjelder sammenheng mellom forskjellige tilstander eller sykdommer og smerter har Proctor og Hirdes (2001) foretatt en studie blant beboere (n=3195) på sykehjem i Canada. Deres funn viser at artrose var den tilstanden som hyppigst ble satt i sammenheng med kroniske smerte. Andre årsaker som kompresjonsbrudd som følge av osteoporose sammen med hjertesvikt, trykksår, urinveisinfeksjon og depresjon ble også nevnt som risiko for kronisk smerte. Andre sykdommer som for eksempel peritonitt, tarmobstruksjon, hjerteinfarkt eller pneumoni trenger ikke nødvendigvis å gi samme smerteoppfatning hos eldre som hos yngre (Kongsgaard et al, 2008).

Når det gjelder kvinners og menns smerter og smerteopplevelser hevdet Nortvedt & Nesse (2004) at det var mange myter rundt dette, og de kunne ikke finne at forskningskunnskap hadde bevist at det var noen forskjell. Mange studier på forskjeller i smerter og smerteopplevelser der menn og kvinner er sammenlignet bygger på eksperimentell smerte der friske mennesker blir påført smerte kun for undersøkelsens skyld (Rustøen & Stubhaug, 2008). En kombinasjonsstudie, intervjuer og innsamling av opplysninger fra journaler, fra Sør-Wales, England viser imidlertid at kvinner rapporterer smerter oftere enn menn (McClean & Higginbotham, 2002). Dette støttes av en undersøkelse i befolkningen i Norge, der flere kvinner enn menn rapporterer kronisk smerte, og flere kvinner mottok behandling for sine smerter enn menn (Rustøen et al, 2004).

Det kan også være viktig å tenke på hvordan smerter betegnes av helsepersonell, slik at ikke det blir språklige misforståelser mellom pasient og sykepleier. Språket forandres med tiden, og eldre mennesker bruker kanskje ikke selve ordet smerter, men sier heller at de har vondt eller at de har ubehag eller verk (McCaffery & Beebe, 2001). En ung sykepleier vil sannsynligvis benytte ord og uttrykk som er tilpasset sin egen generasjon, men også medisinsk terminologi. Det er nødvendig at det legges til rette for en god samtale rundt smerter og smerteproblematikk, og helsepersonell bør snakke tydelig og bruke god tid. Det er absolutt viktig å la pasienten få tid til å oppfatte spørsmålet og at helsepersonell har tid til å vente på svaret (Bjørø & Torvik, 2008b).

2.2.3 Smerter hos personer med demens.

Prevalensstudier viser at smerter ofte er til stede som symptom hos eldre, og eldre med demens er trolig intet unntak (Husebø et al, 2012). En oversiktsartikkel og gjennomgang av litteratur som omhandler personer med demens og smerter av McAuliffe, Brown og Fetherstonhaugh (2012) viser at det er store variasjoner når det gjelder prevalens for denne gruppen. Artikkelen viser blant annet til tidligere forskningsstudier foretatt på sykehjem i forskjellige land. Det kan se ut som om omfanget av smerter hos personer med demens varierer mellom 17% og 80%. Det er også store variasjoner mellom de undersøkelsene som bygger på selvrapporing av smerter sammenlignet med de undersøkelsene som har tatt utgangspunkt i proxy rapportering. Forskningsundersøkelse blant 179 norske sykehjemsbeboere i gruppen med nedsatt kognitiv funksjon og der smerter er proxyrapportert, viste en smerteprevalens på 67,5 %, og 40% av disse mottok ingen form for medikamentell smertelindring. (Torvik et al, 2009)

Et forskningsprosjekt (Shega et al, 2004) som inkluderte 150 pasienter og helsepersonell som hadde den daglige omsorgen for disse pasientene, viste at personer med demens som bor i bofellesskap eller omsorgsboliger egenrapporterer mindre smerter enn pasienter som bor i sykehjem. Pasientenes selvrapporterte smerter lå ikke langt fra proxyrapporterte smerter, og undersøkelsen konkluderte med at helsepersonell i omsorgsboliger gjør en god jobb med å vurdere hvem som har smerter og hvem som trenger smertelindring.

Personer med demens har samme fysiske symptomer og fysiske lidelser som kognitivt klare pasienter. Det eneste forskjellen er at grad av demens og grad av kognitiv svikt kan medføre at de ikke kan selvrapporere sine smerter (Herr, Bruschi, Miller & Swafford, 2010). Forskning viser at eldre personer med demens får mindre smertestillende enn eldre uten kognitiv svikt, og de klager mindre over smerter (Nygaard & Jarland (2005). Sviktende hukommelse og nedsatt evne til abstrakt tenkning hos personer med demens, kan gjøre det vanskelig for den som er rammet å tilkjenne sine smerter (Bjørø & Torvik, 2008a). Smertefølelsen tilhører vår

episodiske hukommelse (Engedal & Haugen, 2009), og denne på lik linje med andre kategorier for hukommelse, kan rammes hos personer med demens. Det kan være vanskelig å huske langt tilbake i tid, til gårdsdagen eller bare noen timer tilbake.

Det er mange symptomer som følger av en demenssykdom. Engedal & Haugen (2009) deler dette inn i tre hovedgrupper: Kognitive symptomer, atferdsmessige symptomer og motoriske symptomer. Under kognitive symptomer finner vi svekket oppmerksomhet, - hukommelse, - språkevne, handlingsvikt, agnosi, svekket forståelse og intellektuelle evner. Atferdsmessig finner vi depresjon og tilbaketrekking, angst, vrangforestillinger, hallusinasjoner, personlighetsendring, motorisk uro, apati, aggressivitet, repeterende handlinger og forstyrret døgnrytme. I den siste hovedgruppen har vi muskelstivhet, balansesvikt og inkontinens. Flere av disse symptomene på demens finner vi også igjen som smerteteen eller smerteindikasjoner. Bjørø og Herr (2008) viser i sin artikkel til en oversikt over smerteteen utarbeidet av America Geriatrics Society Panel on Persistent Pain in Older Adults tilbake til 2002, og her finner vi igjen flere atferdsmessige symptomer bl.a. sosial tilbaketrekking, økt vandring, uro, økt forvirring og aggressivitet for å nevne noen.

Det er indikasjoner som tyder på at smerte oppfattes ulikt og med forskjellig intensitet, alt etter hvilke område i hjernen som er rammet med hensyn til demensutvikling og demenstype (Scherder, 2011). Det har lenge vært en oppfatning i fagmiljøene at Alzheimer pasienter muligens har en annen smerteterskel eller smerteoppfatning, dvs. at de har en redusert smerteopplevelse i forhold til f.eks. de som er rammet av vaskulær demens (Scherder 2011; Scherder et al, 2003; Scherder, Bouma, Borkent & Rahman, 1999). Selv om forskningen til Scherder og andre konkluderer med redusert smerteopplevelse, bemerket Scherder (2011) at Alzheimer pasienten kan ha endret smerteoppfatning. Dette kan skyldes at de ikke kan fremkalle smertehistorikk og dermed redusert smerteuttrykk. Det betyr at helsepersonell må ha stort fokus på smertekartlegging og vurdering for denne gruppen (Scherder et al, 1999). Når det gjelder personer med vaskulær demens tyder forskningsfunn på at denne gruppen lider i større grad av smerter, sammenlignet med en kognitiv frisk person (Scherder et al, 2003). Husebø et al (2008) trekker fram at eldre pasienter med alvorlig grad av demens og de

med kombinasjonsdemens, Vaskulær-Alzheimer, kan være i en høyere risikogruppe med hensyn til alvorlig smerter.

Selv om det finnes forskjellige former for demens og forskjellig smerteopfatning og smerteterskel, kan konsekvensene for uoppdagede smerter være store og helt uavhengig av type demens. Alle former for demens eller kognitiv svikt kan medføre nedsatt språkfunksjon, nedsatt hukommelse og handlingsevne. Dermed kan det bli vanskelig for personer med demens å få formidlet sine opplevelser med hensyn til smerter. Hvis de formidler smerter må dette følges opp, uten at smerteformidling blir sett på som påskudd for å oppnå noe annet (Sandvik, 2011).

2.2.4 Kartleggingsverktøy.

Når pasienten tilkjenne gir smerte, så skal helsepersonell gi respons. Smerter må imidlertid kartlegges systematisk slik at det enkelte individ får adekvat behandling og lindring (Torvik, Skauge & Rustøen, 2008). Selv om ikke pasienten forteller uoppfordret om smerter, bør sykepleier spørre pasienten om han eller hun har smerter og hvordan den oppleves (Bjørø & Torvik, 2008a).

Det er utarbeidet flere verktøy for en målrettet og systematisk kartlegging eller vurdering av smerter, lokalisasjon og hvordan smertene kan beskrives, intensitet og varighet. I McGills smerteskjema beskrives smertens kvalitet f.eks. om smerten er bankende, skjærende, stikkende osv., og om den oppleves mild, moderat eller sterk, Ansiktsskala eller Visuell analog skala (VAS) og Numerisk skala eller Numeric Rating Scale (NRS) er andre kartleggingsverktøy (Bjørø & Torvik, 2008b). Det finnes mange og tallrike verktøy for å kunne vurdere og kartlegge smerter (McCaffery & Beebe, 2001).

Hos personer med demens kan en smertevurdering oppleves som mer komplisert med flere faktorer som må veies mot hverandre og vurderes. Gullstandarden for å kunne avdekke

smerter hos alle mennesker, er selvrapporing (Torvik 2013; Bjøro & Herr, 2010; Herr, 2010), men sviktende hukommelse og endret evne til abstrakt tenkning kan vanskeliggjøre selvrapporing av smerter. Det hevdes at selvrapporing av smerter må forsøkes med de pasientene som har lettere eller moderat grad av demens, men det finnes ingen klar grense for slik selvvurdering. Herr (2010) hevder imidlertid at de personer med demens som scorer lavere enn 15 på Mini Mental Status (MMS), ikke er i stand til å selvrappore smerter på en god måte. MMS måling på 15 eller lavere verdier tilsier at pasienten eller beboeren har en alvorlig grad av demens (Engedal & Haugen, 2009).

Litteraturstudien av Knudsen og Larsen (2010) viser stor variasjon av kartleggingsverktøy både når det gjelder utprøving og validering. Selvrapporing fra pasientene kan gjøres ut fra flere forskjellige skalaer slik som Visual Analogue Scale (VAS), Face Pain Scale (FPS), Verbal Rating Scale (VRS) eller Numeric Rating Scale (NRS). Disse verktøyene fungerer best hos pasienter med liten eller moderat grad av demens, og det beste vil være å bruke dette i kombinasjon med observasjonsskjema. Selv om smerte er en subjektiv opplevelse jfr definisjonen til IASP (2012), må andre hjelpemidler slik som observasjonsskjema benyttes når personer med nedsatt kognitiv funksjon har smerter. Kaasalainen (2007) åpner opp for en utvidet smertedefinisjon når hun hevder at smerte er en subjektiv erfaring som kan kommuniseres til andre enten ved selvrapporing eller gjennom smerterelatert atferd observert av andre.

En litteraturstudie av Husebø et al (2012) viser til at de i løpet av de siste 35 år er utviklet 35 ulike smertekartleggingsverktøy for personer med kognitiv svikt eller demens. Alle systematisk verktøy bygger på observasjoner av ansiktsuttrykk, vokale uttrykk og kroppsspråk. Det understrekes av flere forskere bl.a. Kaasalainen (2007), Herr, Bjøro & Decker, 2006; Nygaard & Jarland (2005) at selv om kartleggingsverktøy benyttes, så er dette bare en del av en vurderingsprosess som kan avdekke smerter hos personer med demens. Zwakhalen, Hamers, Abu-Saad & Berger (2006) trekker fram den gjensidige påvirkning med hensyn til smerter og demenssymptomer og Husebø et al (2012) understreker betydningen av at personalet må få grundig og god opplæring i bruken av kartleggingsverktøy.

Flere forskningsstudier de siste 10 år oppsummerer og sammenligner forskjellige kartleggingsverktøy. Zwakhalen et al, (2006) og Herr et al (2010) sammenligner henholdsvis 12 og 14 forskjellige kartleggingsverktøy. Begge studiene trekker fram Pasclac som et anvendbart og nøyaktig observasjonsverktøy der smertetegn eller smerteindikatorer registreres i aktivitet og passivitet. Dette verktøyet er ikke validert gjennom kliniske forskningsstudier i Norge, men vi har andre verktøy som er validert og lett tilgjengelig for praksis.

Når det gjelder observasjonsverktøy som er validert og funnet egnet til bruk i Norge har Hølen et al (2005) benyttet kartleggingsverktøyet Doloplus 2 i en pilotstudie i Norge. Torvik et al (2010) har også validert Doloplus 2 som er et observasjonsskjema, og funnet dette verdifullt sett i forhold til proxyvurdering fra helsepersonell uten verktøy, men dette gjelder bare for de pasienter som ikke er i stand til å gi en selvrapporing av smerter. Verktøyet er delt inn i somatiske reaksjoner som f.eks. klager på smerter, smertestillende hvilestillinger, beskytter smertefulle områder, ansiktsuttrykk og søvn. I tillegg inneholder det psykomotoriske reaksjoner som aktivitet eller passivitet under stell/påkledning eller forflytning., og psykososiale reaksjoner som kommunikasjon, sosial aktivitet og atferdsproblem. Smertescore på 5 eller mer kan gi en indikasjon på at pasienten har mulig smerte.

Husebø et al (2010) har foretatt et kvantitativt forskningsprosjekt der Mobid 2 skala for smertevurdering er blitt evaluert og validert, og dette er også et verktøy som viser god tilnærming til smerter. Det hevdes at dette er et adekvat verktøy til bruk når det gjelder å kunne vurdere smerter hos personer med demens som ikke lengre er i stand til å selvrapporere smertested eller intensitet. Punktene som skal vurderes på Mobid 2 er bl.a. åpne begge hender, strekke armene over hodet, bøye og strekke ankel-knær-hofte, snu seg i sengen, sette seg på sengekanten. I tillegg skal det observeres om smerte kan forekomme i hode, bryst, mage, bekken eller hud, og disse punktene vurderes også med hensyn til smerteatferd og smerteintensitet. Selv om verktøyet er enkelt å se til, kan det være litt vanskelig å bruke fordi det vil kreve et større samarbeide med beboer enn andre verktøy.

CNPI, Checklist of Nonverbal Pain Indicators har også blitt testet og validert i Norske sykehjem (Nygaard og Jarland, 2006). Dette er et kort vurderingsskjema eller kartleggings skjema som lett kan brukes av både sykepleiere eller annet pleiepersonale der 6 smertetegn som ikke-verbale klager (sukk, stønn m.m.), ansiktsgrimaser, klamring, uro, gnir eller masserer affisert område eller verbal uro registreres ved bevegelse og i hvile.

Selv om det i flere land eksisterer en anbefalt bruk av kartleggingsverktøy i form av både selvrappoterings skjema og observasjonsskjema i forbindelse med vurdering av smerter, er det fortsatt et gap mellom det som er anbefalt og det som skjer ute i praksis. Til tross for at det finnes rutiner for dette, brukes ikke kartleggingsverktøy i samhandlingen med pasientene (Herr et al, 2010). Det er begrensninger spesielt med observasjonsverktøyene, og det kan være noe av grunnen til begrenset bruk. De pasienter som kan selvrappotere smerter, kan i de fleste tilfeller også si noe om smerteintensiteten. Observasjonsskjemaene avdekker kun om det er smerter eller ikke, og det kan være vanskelig få et inntrykk av intensitet og om smerten kan beskrives som mild, moderat eller høy, hvis pasienten ikke er i stand til å kommunisere verbalt. Avdekkes smerter bør behandling vurderes ut fra hvilke funksjoner hos pasienten som blir nedsatt f.eks. velbefinnende (er det mulig å trøste pasienten), aktivitetsnivå, forstyrret søvnmønster, sosial fungering og sinnstilstand, tegn på engstelse eller depresjon, (Herr et al, 2010). Observasjonsbaserte verktøy bygger i stor grad på observasjoner av smerteindikatorer fra American Geriatrics Society (AGS) og disse er: forandring av ansiktsuttrykk, verbalisering/ vokalisering, kroppsbevegelser, forandring i mellommenneskelig samhandling, forandring i aktivitetsmønster og rutiner og forandring i mental status (Torvik, 2013).

2.3 Sykepleiers ansvar, kompetanse og funksjon.

I sykepleiens grunnlag, nedfelt i yrkesetiske retningslinjer, slås det fast at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt, og den skal dessuten være kunnskapsbasert (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Kunnskapsbasert sykepleie defineres slik: «Å utøve kunnskapsbasert sykepleie er å ta sykepleiefaglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den

gitte situasjonen» (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt & Reinart, 2008, s.15). Sykepleie skal altså bygge på tre grunnpillarer: forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap.

Ansvar for medikamentell smertelindring ligger hos legen, men ansvaret for smertevurdering ligger hos helsepersonell som arbeider rundt pasientene eller beboerne. Sykepleieren har en viktig rolle når det gjelder smertevurdering og smertebehandling, og sykepleier må også ta det ansvaret denne rollen medfører (McCaffery & Beebe, 2001). De siste årene har kunnskap om smerte og forskning innenfor denne disiplinen økt vesentlig i omfang, og vi har fått en økt kvalitet i smertebehandling (Nortvedt & Nortvedt, 2007). Gjennom tidene har motivet for å hjelpe vært et viktig fundamentet for sykepleiergjerningen (Nortvedt & Nesse, 2004), og slik helsetjenestene er organisert i dag i kommunesektoren er det sykepleiernes oppgave å identifisere smertetilstander, foreta smertekartlegging og vurdering, slik at behandling kan iverksettes av legen til de som har behov for dette. Smertevurdering og lindring bygger på et samarbeid mellom behandlende lege og sykepleier. Sykepleieren har et delegert og et selvstendig ansvar for å oppdage og vurdere smerter nettopp på grunn av at sykepleier arbeider så nær pasientene (Rustøen, 2007). Nygaard og Jarland (2005) trekker fram sykepleierens nøkkelrolle innenfor smertevurdering og identifisering av de pasienter som er i faresonen for å ha uoppdagede smerter.

En kvalitativ studie av Lillekroken og Slettebø (2010) understreker også den sentrale rollen sykepleiere og annet pleiepersonell har når det gjelder å observere pasientene i daglige aktiviteter og gjennom still for å kunne vurdere og lindre smerter. Det viser seg at det er utfordrende å vurdere smerter hos personer med demens, men det framgår at det er behov for øket kompetanse og kunnskap både i forhold til demenssykdommer og smerte. Kompetanse og kunnskap står sentralt hos flere, og en studie av Cohen-Mansfield og Creedon (2002) trekker fram at forskjellig kunnskapsnivå hos personell, varierende pasientkunnskap sammen med manglende kjennskap og nærhet til pasienten kan være en barriere for smertevurdering og lindring.

Sykepleieren er faglig, etisk og personlig ansvarlig både for den måten hun eller han utøver sykepleie, men også de handlinger og vurderinger som blir gjort. Det påhviler sykepleieren et personlig og spesielt ansvar for å holde seg oppdatert om forskning og utvikling, og et særlig ansvar for å ivareta spesielt sårbare pasienter. I tillegg til dette skal sykepleieren bidra til implementering av ny kunnskap i praksis. Dette framkommer av de yrkesetiske retningslinjer til Norsk Sykepleierforbund (2011). En dyktig sykepleier skal gjøre bruk av forskningskunnskap sammen med erfaringskunnskap for å kunne gi optimal pleie til pasienten (Nortvedt et al, 2008).

For at sykepleiers omsorg for pasienter med demens kan bli mer profesjonell og nå et høyere kunnskapsnivå, særlig med tanke på forståelse for symptomer som smerter, er det viktig å dele kunnskap, veilede og bringe inn ny kunnskap til hele personalgruppen (Kada, Nygaard, Mukesh & Geitung, 2009). En individuell oppfølging av hver pasient og ivaretagelse og forbedring av smertevurdering er et nødvendig satsningsområde (McAuliffe et al, 2012). Sykepleier har en viktig funksjon når det gjelder opplæring og veiledning av personalgruppen og sykepleier skal være bindeledd i et tverrfaglig samarbeid med behandlende lege. Dette er viktig også i bofellesskap, fordi personalgruppen består i hovedsak av sykepleiere, helsefagarbeidere og assistenter, og her vil sykepleier med sin kompetanse ha en nøkkelrolle.

3.0 METODE

For å belyse et tema som omhandler smertevurdering av personer med demens kan både kvantitativ og kvalitativ metode gi verdifull informasjon. På grunn av det er lite forskning i og rundt omsorgsboliger for personer med demens, og jeg ønsket en åpen tilnærming til tema, valgte jeg ganske tidlig i prosessen å benytte kvalitativ metode. Kvalitativ metode er ofte kjennetegnet på fenomenologisk tilnærming. Selv om det er interessant å se på fenomenet smerter, ønsket jeg i utgangspunkt ikke å se på smerte som et fenomen, men å finne ut og utforske mer rundt temaet smerter hos personer med demens. Vi vet altfor lite om innholdet i omsorgsboligene både når det gjelder de som velger denne boformen og de som arbeider der, og dette er bl.a. påpekt av Eek og Kirkevold (2011) i sluttcommentaren i den siste nasjonale kartleggingen av tilbudet til personer med demens. Nettopp det faktum at vi vet for lite og har høstet altfor lite erfaringer rundt omsorgsbolig modellen, medførte at jeg ønsket å finne ut og beskrive hva som kan påvirke sykepleiernes vurderinger av smerter hos personer med demens som bor i bofellesskap. Derfor har jeg valgt å legge metoden tett opp til deskriptiv kvalitativ forskning. Ved å innhente beskrivelser og framstillinger fra sykepleierne som arbeider i bofellesskap gjennom personlige intervju og samtaler, kan vi få et inntrykk av hvordan de arbeider med vurdering av smerter og hva som eventuelt kan påvirke deres arbeid.

3.1 Deskriptiv kvalitativ studie.

Studien gjør bruk av kvalitativ metode med fokus på sykepleiernes egne erfaringer (Malterud, 2003), og men det har sterk innflytelse av et deskriptivt design. Dette innebærer en beskrivelse av virkeligheten slik den oppleves av sykepleierne i bofellesskapene (Polit & Beck, 2012; Sandelowski, 2000). Deskriptiv design har fått kritikk fordi det ikke er utfordrende nok og ikke verdifull nok sett i forhold til kvalitativ forskning, men et deskriptivt kvalitativ design kan bringe inn kunnskap, beskrivelser og nye elementer i forskningen. Det vil også åpne for å kunne sammenligne bofellesskap med sykehjem og den praksisen som føres der, og vi vil kunne få svar på hva som gjøres, av hvem og hvor det utføres. Selv om designet er deskriptiv vil det alltid være behov for en fortolkning av resultatet (Sandelowski,

2010; 2000). Mitt mål er å forsøke å avspeile virkeligheten slik den fremstår i bofellesskapene sett gjennom øynene til de sykepleierne som arbeider der. Jeg ønsker å være tro til de svarene som er gitt og fortellingene som sykepleierne velvillig delte med meg, men vi vil alltid ha forskjellige forutsetninger for hvordan vi oppfatter virkeligheten. En deskriptiv kvalitativ studie kan dessuten danne grunnlag for videre forskning gjennom nye studier og spesielt intervensjonsstudier i bofellesskap.

3.2 Intervju – datainnsamling.

Jeg planla tidlig i prosessen å gjøre pilotintervjuer. Dette på bakgrunn av at jeg ikke er erfaren i intervjusituasjoner, og for å kunne avgjøre om jeg skulle ha en intervjuguide og i så fall hvor strukturert denne måtte være. Mine pilotintervjuer ble avtalt med to sykepleiere som arbeider innenfor fagfeltet, men disse to sykepleierne hadde jeg møtt tidligere og en av disse var en nær kollega av meg. Jeg valgte å gjøre to helt forskjellige pilotintervju. Det første intervjuet ble gjennomført på bakgrunn av mine forskningsspørsmål. Tidlige i prosessen hadde jeg fire forskningsspørsmål, og jeg la disse til grunn for en uformell og noe ustrukturert samtale rundt temaet. Selve samtalen fløt lett, og mange momenter kom opp i løpet av samtalen eller intervjuet, men det ble lite målrettet. Intervjuet ble tatt opp på båndopptager, og jeg skrev også ned inntrykkene mine rett etter intervjuet. Min kollega fikk også komme med sine synspunkter etter at intervjuet var avsluttet. Når jeg hørte igjennom intervjuet i ettertid og transkriberte dette, fant jeg at selv om vi hadde berørt mange aspekter rundt temaet, så ble det lite nyansert. Derfor skrev jeg ned noen åpne men strukturerte spørsmål foran neste pilotintervju. Helhetsinntrykket fra dette siste pilotintervjuet ble bedre, og ved gjennomgang og transkribering av intervjuet gikk det fram at vi hadde fått en dypere og mer variert samtale rundt temaet.

På bakgrunn av erfaringene fra disse to pilotintervjuene endret jeg ordlyden i problemstillingen, og fire forskningsspørsmål ble redusert til to. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene utarbeidet jeg en intervjuguide. Dette er et strukturert oppsett på gjennomføringen av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009), men intensjonen min var å bare benytte dette som et hjelpemiddel for å holde en viss struktur på samtalene med sykepleierne.

Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av mine forskningsspørsmål. Som eksempel fra intervjuguiden kan jeg nevne følgende spørsmål: *Kan du fortelle hvilke tanker og refleksjoner du har omkring temaet smertevurdering og smertelindring av personer med demens? Kan du fortelle om situasjoner der du har hatt mistanke om smerter og hvorfor?* Noen ganger ble det aktuelt med oppfølgingsspørsmål: *Hvordan gikk du fram i din vurdering? Hvilke tegn var viktig for deg i vurderingen? Kjenner dere til og bruker kartleggingsverktøy?* Ut fra mitt andre forskningsspørsmål ble det også utarbeidet en intervjuguide. *Hvilke faktorer evt. rammefaktorer vil du trekke fram som viktige som kan påvirke din smertevurdering hos personer med demens?* Her måtte jeg av og til bruke oppfølgingsspørsmål, hvis ikke informanten selv kom inn på hva som fremmet eller hindret. *Hva kan fremme en god vurdering? Hva kan hindre vurderingen?*

Etter det første intervjuet ble intervjuguiden gjennomgått igjen, og noen av spørsmålene ble endret. Selv om en intervjuguide kan virke begrensende, forsøkte jeg å bruke denne som en stikkordsguide (Malterud, 2003). Jeg forsøkte å gi rom for refleksjoner som gikk utenfor den oppsatte strukturen, hvis intervjuet og samtalen fremdeles holdt seg innenfor tema. Informantene fikk ikke utdelt spørsmålene på forhånd. Dette var et bevisst valg, fordi jeg ikke ønsket at deres svar var planlagt på forhånd eller ble begrenset i forhold til neste spørsmål.

3.3 Utvalg av informanter - hvem og hvor.

For å finne fram til informantene foretok jeg en kartlegging av kommunene i en avgrenset region. Jeg valgte å begrense utvalget til Sør-Norge og begynte kartleggingen i et avgrenset, men likevel stort område i denne regionen. Denne kartleggingen foretok jeg tidlig i prosjektfasen. Informasjonssidene til kommunene ble gjennomgått, og jeg fant fram til 20 mulige kommuner som hadde bofellesskap som var spesielt tilrettelagt for personer med demens. Disse informasjonssidene er spesifikke for hver enkelt kommune, og det var en utfordring å navigere seg fram på disse sidene. Som regel måtte jeg ta kontakt med Servicetorget i hver av disse kommunen for å finne fram til riktig bofellesskap.

Når prosjektskissen og tillatelse fra NSD var klarlagt gikk jeg i gang med å velge ut bofellesskap som kunne være aktuelle. På grunn av at det finnes mange forskjellige bofellesskap og forskjellige organiseringer, hadde jeg relativt få kriterier for inkludering. Kriteriene var som følger: Bofellesskapet må ha heldøgns bemanning, være tilrettelagt for personer med demens og det må være sykepleier tilstede på dagtid som har ansvaret for oppfølging av beboerne med ansvar for legevisitt og tverrfaglig samarbeid.

Ved ny gjennomgang av de 20 utvalgte kommunene, viste deg seg at noen av disse hadde veldig små enheter på under 10 beboere. Disse ble lagt til side, og jeg konsentrerte meg om kommuner som hadde enheter med mer enn 10 beboere. På grunn av omorganisering i mange av landets kommuner 1.1. 2013, måtte jeg ta en ny og mer spesifikk kartlegging av de resterende bofellesskapene. Til slutt satt jeg igjen med en liste på 10 aktuelle bofellesskap.

På forhånd satte jeg opp en avgrensning i antall informanter. Ønsket antall ble satt mellom fire og seks informanter, men disse sykepleierne måtte komme fra forskjellige bofellesskap og bofellesskapene måtte passe inn i mine kriterier. Jeg ringte rundt til disse bofellesskapene for å få opplyst navn på avdelingsleder og enhetsleder evt. områdeleder. I forbindelse med dette nevnte jeg hva jeg arbeidet med, og fortalte at jeg kom til å rette en skriftlig henvendelse til avdelingsleder og enhetsleder. Jeg sendte i første omgang ut fem skriftlige henvendelser. Disse brevene gikk til avdelingsleder sammen med en henvendelse om avdelingsleder kunne hjelpe til med å finne en sykepleier som var interessert i å delta. Det ble også vedlagt informasjon til denne sykepleieren sammen med informert samtykke. I tillegg til dette ble det også sendt ut likelydende brev til enhetsleder eller områdeleder. Dette for å bidra til at informasjonsplikten og tillatelsen til intervju ble vurdert, slik at rette vedkommende kunne gi meg tilbakemelding og eventuell tillatelse eller avslag. Alle som fikk disse fem henvendelsene svarte positivt, og intervju ble avtalt individuelt med fem sykepleiere som alle arbeider ved forskjellige bofellesskap i helt forskjellige kommuner.

3.4 Gjennomføring av datainnsamling.

Når tillatelse fra avdelingsleder eller enhetsleder var i orden og samtykke var underskrevet av informanten, ble intervjuene avtalt. De tre første intervjuene ble gjennomført med personlig frammøte, mens de to siste foregikk over telefon på grunn av at reiseavstanden på det tidspunktet var for stor.

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og intervjuenes varighet var mellom 30-45 minutter. Rett etter at hvert enkelt intervju ble avsluttet, skrev jeg mine refleksjoner rundt intervjuopplevelsen. Dette resulterte i mindre endringer av intervjuguiden etter at det første intervjuet ble gjennomført. Ingen nye spørsmål ble lagt til, men ordlyden i enkelte spørsmål ble noe endret, spørsmålene ble om mulig gjort enda mer åpne og reflekterende.

Alle intervjuene ble gjennomført over en periode på fire uker. Innen 24 timer etter gjennomført intervju, lyttet jeg til det opptatte lydbåndet. Transkriberingen ble gjennomført i etterkant av dette. For å sikre at transkriberingen ble så korrekt som mulig, ble alle intervjuene på lydopptaket gjennomgått flere ganger. For å sikre meg en så nøyaktig transkribering som mulig og et nøyaktig skrevet produkt av samtalen eller intervjuet, ba jeg samtlige sykepleiere om lov til å ringe tilbake hvis det var noe jeg ikke forsto når jeg skulle renskrive eller transkribere intervjuet. Dette samtykket alle informantene til, men jeg har ikke benyttet meg av dette. Lydkvaliteten var god på alle intervjuene, og jeg fikk derfor transkribert samtalen uten nevneverdige problemer.

3.5 Forskningsetikk.

Studien er meldt inn til personvernombudet, NSD, og tillatelse ble gitt til gjennomføringen. Det ble i tillatelsen presisert at alt materialet skal makuleres etter gjennomføring og godkjenning. I svaret fra NSD ble det også understreket betydningen av at ingen skulle kunne gjenkjennes i det publiserte materialet. Disse kravene er hensyntatt i mitt arbeide etter beste evne. I tillegg har jeg også vurdert hvor vidt jeg belaster mine informanter med mine

spørsmål. Når jeg søker etter å finne kunnskap og spør om mine informanter kan dele sin kunnskap, har jeg vært veldig bevisst på å ikke være for kritisk i mine spørsmålsstillinger og respektere integriteten til den intervjuede slik Kvale og Brinkmann (2009) også understreker. Samtidig må også jeg som intervjuer tørre å gå så nær, at jeg får svar som kan belyse min problemstilling. Dette må jeg være bevisst på, slik at jeg ikke trækker over andres personlige grenser (Drageset & Ellingsen, 2010). Det viktige for meg er å søke svar på åpne spørsmål og ikke forme kritiske spørsmål som kan bli oppfattet som kritikk av personlig praksis. Dette kan stenge for åpenheten til informantene (Drageset & Ellingsen, 2010), og kanskje få informantene til å føle seg blottet og utnyttet. Her vil også det frie informerte samtykke være viktig, og informantene har fått vite at de fritt kan trekke seg når som helst i prosessen (Fossheim, 2009).

Alle forskningsprosjekter medfører etiske overveielser i større eller mindre grad, og risikovurdering kontra nytteverdi bør alltid vurderes (Ruyter, Førde & Solbakk, 2007). Siden jeg intervjuet sykepleiere, er det lite sannsynlig at jeg utsetter mine informanter for særlig risiko, men deltagelse i forskningsprosjekter kan medføre ekstra belastning. Nytteverdien og kunnskap om forhold i forbindelse med vurdering av smerter hos personer med demens, vil etter min vurdering være så stor at dette overstiger risiko. Kunnskap og økt fokus på temaet kan bli til nytte for personer med demens, pårørende, sykepleiere og helsepersonell.

Når det gjelder ivaretagelse av anonymiteten til intervjupersonen, er det selvfølgelig ikke benyttet navn i oppgaven. Jeg benytter ordet sykepleieren eller informantene om den jeg har intervjuet, og i de tilfellene sykepleieren i sine svar har benevnt pasienter eller gitt stedsopplysninger som kan spores tilbake til enkeltpersoner eller enheter – så er dette utelatt eller omskrevet i forbindelse med transkriberingen.

3.6 Min forforståelse og påvirkning.

Det er umulig å ikke ha en forforståelse, og spesielt for meg som har arbeidet tett med eldre pasienter og med mennesker som har demens. Min bakgrunn innenfor palliasjon har medført

at jeg har fått både erfaring og kunnskaper innenfor smerteproblematikk. Malterud (2003) hevder at forforståelsen er viktig for forskerens motivasjon, og dette kjenner jeg meg igjen i. Jeg har også tatt del i hverdager som har vært så travle, at det har gått på bekostning av pasientkontakt og pasientomsorg. Det har vært utfordrende å få lov å være den som spør om hvordan, hva og hvorfor, og det er lett å kjenne seg igjen i svarene som mine informanter har gitt meg. Samtidig har jeg følt veldig sterkt på at nå har jeg fått en sjanse til å være forsker, til å spørre om de aspektene rundt smerter og vurdering som krever refleksjon. Selv om jeg har min forforståelse, er det veldig viktig å få frem andres mening om dette tema. Jeg har gjennom hele prosessen forsøkt å fri meg fra forutbestemte antagelser, lyttet til de svarene sykepleierne har gitt meg og forsøkt å forstå det de har fortalt. Fremfor alt har jeg følt en ydmykhet ovenfor mine informanter som velvillig har delt av sin erfaring og sine tanker rundt dette tema.

3.7 Analyse.

Analysemetoden av det innsamlede materialet er sterkt inspirert av Malteruds (2003) fire analysetrinn. Denne bygger på Giorgis analysemodell, Systematic Text Condensation – STC. I stedet for å gi en deskriptiv analyse av fenomener slik både Malterud (2003) vektlegger, vil min analyse bygge på en deskriptiv beskrivelse av virkeligheten slik den presenteres av sykepleierne i bofellesskapene. Malterud (2003) bygger sin metode på Giorgis fire analysetrinn: Helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, kondensering (abstrahere innholdet) og sammenfatte betydningen av disse (beskrivelser og begreper).

3.7.1 Helhetsinntrykk.

Når transkriberingen var ferdig og materialet etterkontrollert, la jeg dette til side en periode. Når jeg tok dette fram igjen leste jeg igjennom alt materialet for å få et helhetsinntrykk. Førsteintrykket av materialet var virkelig som å gå i et «hogstfelt», plutselig var «stien» borte og det virket som om materialet var rotete og uoversiktlig. Jeg gikk tilbake til Malterud (2003), og øynene mine falt på overskriften fra «villnis til temaer». Det aller første

helhetsinntrykket mitt var helt synonymt med villnis. Materialet ble gjennomlest flere ganger, og jeg forsøkte etter beste evne å legge bort alle tanker om analyse, struktur og forforståelse.

3.7.2 Meningsbærende enheter.

Etter noen gjennomlesninger vokste det ubevisst fram temaer som jeg noterte ned. Temaene ble etterhvert mange, og jeg startet med å konkretisere disse temaene, lage kategorier. Etterhvert så jeg at mange av kategoriene gikk inn i hverandre og overlappet, og derfor ble gruppene eller kategoriene krympet ned til noen få. For å skille ut disse kategoriene eller temaene, laget jeg en farvekodeoversikt. Utvalgt tekst ble farget ut fra hvilket tema eller kategori den hørte inn under. Jeg gjorde bruk av en matrise eller et skjema der jeg benyttet tekstbehandlingsmuligheten «Cut and Copy» for å samle riktig utsagn til riktig kategori. Samtidig begynte prosessen med å se tilbake på mine forskningsspørsmål og velge ut deler av materialet som kunne belyse min problemstilling slik Malterud (2003) beskriver i sin analyseprosess.

3.7.3 Kondensering.

Kondensering var en utfordrende prosess fordi det er vanskelig å skulle velge ut eller forkorte innholdet i de meningsbærende enheter. På et visst tidspunkt kjentes det ut som om alt innsamlet materiale var viktig å få formidlet, og jeg ble redd for å overse det som var viktig. Igjen måtte jeg se tilbake til mine forskningsspørsmål og bruke kondenseringen som en katalysator for å få fram de meningsbærende enhetene som kunne belyse problemstillingen og mine forskningsspørsmål. Jeg valgte å merke de utvalgte meningsbærende enhetene med uthevet skrift i den samme matrisen for å kunne se dem i sammenheng med den andre teksten og for å vurdere hva jeg skulle ta med.

Underveis i prosessen vokste noen meningsbærende enheter tydeligere fram. Disse ble så satt over i et nytt skjema og lange utsagn ble kondensert ned til klar tekst, men likevel slik at opprinnelig mening ble ivaretatt. Det er langt fra alle sitater som er kondensert. Noen sitater

er nøyaktig slik de ble transkribert på bakgrunn av det mine informanter fortalte i intervjuene. Selv om jeg arbeidet ut fra matrisen, har jeg også i perioder gått helt tilbake til mitt grunnleggende materiale, de transkriberte intervjuene. Jeg har lest igjennom alt på nytt, og tatt med noen flere utsagn underveis. Aspekter jeg ikke så i begynnelsen av analysen, har etterhvert kommet klarere fram og jeg kunne dermed finne mer i materialet etterhvert som jeg ble bedre kjent med det. Dette brukte jeg mye tid på, men i ettertid ser jeg at det var veldig nyttig å gå tilbake til det opprinnelige materialet og forsøke å se på det med nye øyne.

3.7.4 Sammenfatning, beskrivelser og begreper.

I denne delen av analysen har jeg også stoppet opp, tatt et blikk tilbake. Denne delen skal på mange måter samle alle de små bitene og sette det sammen til et helt bilde. For meg har denne delen vært den mest utfordrende. Det å skulle se på helheten igjen, ble på mange måter spennende og utfordrende med tanke på å skulle løfte materialet opp igjen og samtidig holde den røde tråden (Malterud, 2003). På slutten av analyseprosessen ble det derfor nødvendig med en liten justering av ordlyden i problemstillingen, og forskningsspørsmålene ble også forenklet, men dette er også del av kvalitativ metode og prosessen kan best beskrives som å gå et skritt fram og to tilbake i perioder.

For å kunne holde «den røde tråden» og se sammenhengen, har jeg satt opp et eksempel på analyseprosessen, fra forskningsspørsmål til tema. Dette oppsettet er inspirert av Graneheim og Lundman (2004) og av Sjøveian og Leegaard (2012). Skjema viser sammenhengen i analyseprosessen, og veien fra forskningsspørsmål, til kondenserte meningenheter, kategorier og tema.

Forskningsspørsmål:	Kondenserte meningsenheter	Kategorier	Tema
Hvordan vurderer og kartlegger sykepleier smerter hos personer med demens?	«Det er vårt kliniske blikk, vi ser på kroppsspråk og på forandring i oppførsel.» «Skjærer de grimaser eller er de bleke.»	Atferd	Smertetegn
Hvilke forhold eller faktorer fremmer eller hindrer sykepleiers vurdering i et bofellesskap?	«Jeg føler at det er viktigst at jeg kjenner pasientene.» «Vi følger med i stellesituasjonen, og det viktig å kjenne bakgrunnen til beboer. «	Å kjenne beboer	Pasientkunnskap/ Brukerkunnskap

4.0 FUNN

De fem sykepleierne jeg intervjuet er alle ansatt i forskjellige bofellesskap og i forskjellige kommuner. Størrelsen på bofellesskapene er varierende. De store bofellesskapene er som regel delt i mindre enheter eller poster, og hver post har mellom seks og ni beboere. Sykepleierne har litt forskjellig kompetanse og arbeidserfaring, men felles for alle fem er at de har arbeidet fire år eller mer i bofellesskapet. De arbeider i to-delt turnus og har ansvaret for legeoppfølging/legevisitt, og de er del av grunnbemanning, f.eks. en av to pleiere på en gruppe på 7-9 beboere. Dette betyr at de i hverdagen har de samme arbeidsoppgaver som helsefagarbeiderne eller miljøarbeiderne. I tillegg har de også ansvaret for de spesifikke sykepleieroppgavene som følger med, og de har ansvaret for den medisinske oppfølgingen sammen med legen.

4.1 Vurdering av smerter.

Temaet smerter hos personer med demens vekket interesse hos alle sykepleierne som jeg intervjuet. Fire av fem sykepleierne gir uttrykk for at smerter er et viktig tema som har fått større oppmerksomhet de siste årene, men det er også et vanskelig tema som diskuteres nesten daglig på muntlige rapporter. Alle mine informanter forteller om episoder og opplevelser som har medført utfordringer i forbindelse med vurdering av smerter og smertelindring. En sykepleier sier helt i begynnelsen av intervjuet: «Smertevurdering er et hovedtema vi er veldig oppmerksom på, hele tiden observerer og vurderer vi pasienter. Smerter, obstipasjon og UVI er de tre tingene vi fokuserer mest på.» En annen sykepleier sier: «Det er vanskelig å oppdage smerter hos personer med demens, fordi de sjelden klager over vondt et bestemt sted, men hvis vi ser forandring i adferdsmønster, kan årsaken være smerter.» Hun fortsetter sitt resonnement og sier: «Vurdering av smerter blir vanskeligere ved økende grad av demens». En av de andre forteller at «noen beboere er flinkere å si fra enn andre, mens andre er mer vage. Det kan være vanskelig å vite spesifikt hvor de har vondt.»

4.1.1 Endring av atferd.

Flere av sykepleierne trekker fram kroppsspråk og atferd som viktige faktorer i smertevurderingen. En brå endring av atferd som ikke kan forklares vil ofte være gjenstand for diskusjon blant personalet. Det kan også være beboere som endrer sitt bevegelsesmønster, eller spiser mindre og er mer stiv i kroppen enn vanlig. En av informantene sier at «en forandring i oppførsel som f.eks. at en beboer blir mer irritert, har grimaser, tar seg til noe sted på kroppen, spiser mindre, uro om natten og vandring kan være tegn på smerter.» Felles for flere av sykepleiernes beskrivelser går på motorisk uro og utfordrende atferd, mens bare en av sykepleierne nevner passivitet eller tilbaketrekning som en atferdsendring hun setter i forbindelse med mistanke om smerter.

Alle understreker at det er viktig å kjenne pasienten for å kunne vurdere hva som er atferdsendring, og at det er lettere å legge merke til endringer hvis de har vært i tett samhandling med pasienten tidligere og over lengere tid. En av sykepleierne beskriver dette slik: «Det er vårt kliniske blikk, vi ser på kroppsspråk og på forandring i oppførsel. Det vi ser, er kanskje viktigere enn det beboeren sier. Vi prøver å se hele mennesket, for å se om det kan være smerter.» Flere av sykepleierne understreker at de alltid vurderer mulighet for smerte ved brå atferdsendring hos beboer, og at de i de fleste tilfellene tar kontakt med lege og forsøker medikamenter med paracetamol. En av sykepleierne forklarer at det kan forsøkes flere mulige medikamenter «kanskje noe beroligende eller kanskje prøver vi med smertestillende». En annen sier: «Det er mange tegn å se etter, og min personlig oppfatning er at man skal la tvil komme tiltalte til gode, og heller gi litt ekstra paracet.» Denne oppfatningen går igjen hos flere av mine informanter. «Vi ser jo det at det er veldig vanskelig å oppdage smerter hos de med demens, for de klager ikke ofte over at de vondt i magen eller et bestemt sted, men jeg synes vi har blitt flinkere de siste to årene til å tenke litt mere smertelindring hvis de får en annen oppførsel. Hvis vi ser at de forandrer seg i atferdsmønsteret, så kan det være smerter som forårsaker det, og at da prøver vi med paracet.» Sykepleieren snakker om at dette er viktig i hele personalgruppen, og sier: «Vi følger med på atferden, ser om det er noe forandring, om de går annerledes, beveger seg annerledes eller krøker seg sammen som de har vondt i magen.»

Når atferden endres rask hos beboeren og endringen ikke kan tilskrives forverring av demenstilstanden, nevner sykepleierne at det kan ha skjedd nye ting. Nye hendelse som kan ha hatt negativ innvirkning på beboeren. En sykepleier nevner f.eks. at hvis «det vært mye besøk, eller beboeren har vært ute på tur eller det har vært høytider» kan atferden endres. Sykepleieren fortsetter med å si: «Vi bruker eliminasjonsmetoden. Det aller første vi sjekker hvis pasienten er urolig, er å forhøre oss om det har skjedd noe spesielt. Så tas en urinsticks og vi ser på magetømming. Så undersøker vi eventuelt om det kan være smerter og da må vi tenke på hva vi vet om diagnoser som pasienten har fra før av». En av de andre sier: «Hvis beboer forandrer seg brått, at det går i løpet av noen dager, så tenker vi ofte først på urinveisinfeksjon og tar en urinsticks. Er den negativ snakker vi med lege og prøver med paracet for å se om det blir bedre eller ikke.» Alle sykepleierne kommer inn på denne metoden, og en av de uttrykker seg slik: «Hvis det ikke er urinveisinfeksjon og heller ikke obstipasjon, da er det bestandig smerter som gjør at beboerne har den atferden som de har f.eks når de er urolig, ikke sover, vandrer og er aggressive.» Det er litt forskjellig i hvilken rekkefølge sykepleierne bruker eliminasjonsmetoden, men flere nevner urinveisinfeksjon eller andre inflammasjoner samt obstipasjon som årsak til endret atferd. Er disse negative, vil smertevurderingen komme sterkere inn i bildet.

De pasientene som har vært aktive og oppegående med god motorikk, men som plutselig blir sengeliggende og stive i kroppen er også en utfordring. En av informantene forteller om en beboer som gradvis ble sengeliggende og stivnet i muskulaturen. «Han må jo ha vondt, tenkte vi. Så vi ga smertestillende, men vi så vel ikke helt den store forandringen. Det var vanskelig å tyde om han hadde vondt eller ikke. Vi tenkte at hadde det vært jeg som plutselig hadde blitt liggende der, uten å kunne bevege meg, så hadde jeg nok hatt vondt.» Pasienten fikk smertestillende på bakgrunn av tanken om at endringen fra å være oppegående og aktiv til full passivitet og muskelstivhet kanskje medførte smerter uten at han klarte å uttrykke dette med ord, men pleierne observerte noen grimaser. «Det var ikke lett å vurdere dette, men vi gav smertestillende slik at han ikke skulle ha vondt. Om vi ikke kunne hjelpe han med så mye, så burde han i alle fall ikke ha vondt.»

Det er mange forskjellige observasjoner sykepleierne presenterer i forbindelse med atferd, men den viktigste atferdsendringen som blir nevnt av sykepleierne er beboere som blir urolig, vandrende, utagerende eller som utviser mer irritasjon eller agitasjon enn vanlig.

Tilbaketrekning og passivitet som også kan relateres til smerter, blir imidlertid bare nevnt av en av sykepleierne.

4.1.2 Mimikk og kroppsspråk.

Endring av ansiktsuttrykk blir trukket fram som tegn på smerter hos sykepleierne, men dette blir ofte nevnt i sammenheng med kroppsspråk. En av dem sier « Du ser det ofte på ansiktsuttrykk». Den andre sykepleieren som trekker fra mimikk og ansiktsuttrykk forklarer viktigheten med «daglige observasjoner, under stell og bevegelse, vi ser på ansiktsuttrykk – skjærer de grimaser eller er de bleke, ser det smertefullt ut.» Dette er tegn som hun er opptatt av i den daglige samhandlingen med pasienten. Den tredje sykepleieren som nevner mimikk setter det i sammenheng med endring av atferd og kaller dette «verbalt kroppsspråk». En annen trekker fram ansiktsuttrykk i forbindelse med vurdering av lindring, og forteller at etter at smertelindring ble gitt var ikke «beboeren så forknytt i ansikter og vi så at hun slappet mere av etter hvert». Ved ett av bofellesskapene sier sykepleieren: «Vi ser på kroppsspråk og på forandring. Om det er en forandring i oppførsel kanskje blir de mer irritert eller har mer grimaser, da kan det være smerter.» Andre forteller om pasienter som endrer seg i form av å bli lei seg eller nedstemte. En sykepleier forklarer: «Alt er ille når du har vondt et sted, og det er ikke alle som helt klarer å komme fram til det selv, som får formidlet at det er smerter som er problemet».

Alle fem sykepleierne trekker fram ansiktsuttrykk og mimikk som del av observasjoner de gjør i forbindelse med smertevurdering, men grimaser og blekhet vil hos de fleste bli tolket som tegn på smerte.

4.1.3 Direkte kommunikasjon – Har du smerter?

Sykepleierne snakker mye om å lese kroppsspråk og ansiktsuttrykk, men det er også viktig med direkte kommunikasjon og direkte spørsmål. En av dem sier: «Vi spør beboeren.» En av de andre sykepleierne trekker også fram omgivelsene og situasjonen rundt det å skulle spørre og få riktig svar. «En som har lettere demens vil i en riktige setting og omgivelse kanskje forstå spørsmålet: Har du vondt? Kanskje han kan peke på hvor han har vondt. Vi som spør må bruke færrest mulig ord, men det er lettere å finne svar hos en som er lettere dement enn hos en som er skikkelig dement.»

Ved et av bofellesskapene trekker sykepleieren fram utfordringer med verbal kommunikasjon og forteller om en beboer som har angina. «Jeg prøver å la dem svare, så jeg spør: Har du smerter?» Hun forteller at det kan mange ganger være vanskelig å få et direkte svar, men da forsøker hun å snevre inn spørsmålstillingen og spør direkte: «Har du vondt i brystet?» Hun sier videre at hun fra denne beboeren «ofte får bekræftende svar på sine direkte spørsmål». Hun reflekterer imidlertid også rundt bruken av direkte og spesifikke spørsmål, og sier: «Jeg føler at jeg stiller veldig ledende spørsmål når jeg spør, men jeg får jo smerten bekreftet. Da tenker jeg at det er reelt, at de har vondt.»

Sykepleieren sier også at «det er ikke alle som greier å uttrykke seg like godt», og dette nevner flere av mine informanter. Det er en felles oppfatning blant de fem sykepleierne at det mange ganger er vanskelig å få svar fra beboerne, spesielt hos de som har langt kommet demens. De forsøker å spørre beboeren om de har vondt og hvor de har vondt. «Noen er flinkere å si fra, mens andre er mer vage....og det er vanskelig å vite sånn spesifikt hvor de har vondt». En av sykepleierne sier at selv om beboeren har benektet å ha smerter, er det «vanskelig når jeg ser at de ligger der og har det egentlig ikke så veldig godt. Det er vanskelig å tolke og vite hva man skal spørre om, uten å legge ord i munnen på dem».

4.1.4 Når kroppsspråk og observasjoner ikke stemmer med det pasienten sier.

Noen av sykepleierne uttrykker frustrasjon over at de svarene beboeren gir ikke alltid stemmer overens med det som blir observert. «Man får ofte litt motstridene svar. Beboeren sier at det ikke er så bra, men samtidig er de aktive og i fin form. Da tenker jeg: Har du vondt nå, eller hva er det? Jeg blir litt redd for å overse noe». Andre forteller også om motsatte observasjoner, når beboer benekter at han har smerter som svar på dirkede spørsmål. En av sykepleierne sier at det er vanskelig å få vite spesifikt hvor pasienten har vondt, selv om «du ser ofte på ansiktsuttrykk og kroppsspråk at det er et eller annet som plager dem». I andre tilfeller kan pasienten si at de har smerter, men samtidig har de et kroppsspråk og atferd som ikke stemmer overens med smerter – «kanskje er det en unnskyldning for ikke å stå opp».

En annen av sykepleierne forteller om en beboer som benektet at han hadde smerter, selv om observasjoner ga mistanke om at beboeren hadde et infarkt med blekhet og oppkast. Andre igjen reflekterer rundt diffuse smerter. «Når det er sår eller brudd så skjønner vi at de har vondt, men det er de smertene vi ikke helt vet hvor kommer fra, det er disse diffuse smertene som er vanskelige.»

På et av bofellesskapene forteller sykepleier om en pasient som «aldri blir helt fornøyd». Hun tar en tenkepause, men fortsetter med å si: «Selvfølgelig er det reelle smerter, men det er kanskje mange andre ting som vi ikke har kontroll på». Sykepleieren her mistenker at det også ligger en psykisk lidelse bak smertene, men at det er vanskelig å løse smerteproblematikken. «Beboeren er ganske pågående og det skjer ofte. Vi kan ikke la beboeren få ubegrenset med smertestillende, det er litt balansegang.»

4.1.5 Dokumentasjon og kartlegging.

Alle sykepleierne ved bofellesskapene jeg intervjuet hadde gått over til elektronisk dokumentasjon. Hos de aller fleste var dette godt innarbeidet. Sykepleierne skriver og dokumenterer de de har gjort, en av informantene forklarer det slik: «Jeg skriver inn på dokumentasjonssystemet hva jeg har gjort, hva jeg har spurt etter og hvordan jeg tolker det og hva vi skal være oppmerksomme på videre.» En annen sier: «Vi skriver det vi observerer, og alle som kommer på vakt må lese den skriftlige rapporten. I tillegg har vi muntlig rapport om morgenen, men ikke på ettermiddagen. Vi er pålagt av kommunen å utarbeide bedre rapporter når det gjelder den skriftlige dokumentasjonen.» Personalgruppen kan gå inn og lese det som blir registrert, men noen av sykepleierne presiserte at alle har ikke tilgang til den elektroniske journalen. Noen av assistentene og ekstravaktene har ikke tilgang til dokumentasjonssystemet, og kommer ikke inn for å lese og heller ikke registrere sine egne observasjoner.

Når smertelindring gis til en beboer skal effekten dokumenteres skriftlig, men ifølge sykepleierne kan dette bli mangefult, spesielt i vaktskiftene. En av sykepleierne reflekterer rundt dette: «Kanskje vi ikke husker på det eller at det blir glemt fordi vi har dårlig tid i overlappingen mellom to vaktskift. Det er litt uheldig og vi kan miste litt av rapporten på det. I tillegg er du avhengig av at du har tid til å skrive og at den som kommer har tid til å lese.». Selv om ikke dokumentasjonen foreligger skriftlig, snakker sykepleierne mye rundt smerteproblematikk i rapportene. En av informantene sier: «Vi snakker mye om det, og formidler dette muntlig til nattevaktene, at det kan være lurt å gi smertestillende på natten.»

Fire av fem sykepleiere forteller at de iverksetter en skriftlig registrering i form av et «uro-skjema» hvis det foreligger en atferdsforandring som ønskes kartlagt i perioder. Sykepleierne forteller at dette er en vanlig form for kartlegging, og en av sykepleierne fremhever at dette blir benyttet døgkontinuerlig. «Hvis vi ikke helt vet hva uroen kommer av, så fører vi uroskjema hele døgnet.» Her registreres f.eks. søvn, våkenhet, uro, vandring, motorisk uro, verbal uro med farvekoder. Da er det lett og se om beboeren er mye våken om natten, om det han er motorisk urolig, verbal urolig eller har andre atferdsmønster som det er ønskelig å kartlegge. Sykepleierne forteller også at disse uroskjemaene blir benyttet i kombinasjon med

skjema for eventuelt gitte medisiner. Det er stort sett disse to skjemaene sykepleierne refererer til når vi komme inn på skriftlig dokumentasjon og kartleggingsverktøy. Disse to skjemaene kan brukes aktivt i forbindelse med legevisitt. Da kan både sykepleier og lege se på tidspunkt for økende uro, og sammenligne dette med tidspunkt for gitt smertestillende medikament, og se om medikamentet har hatt effekt på uroen.

Ingen av sykepleierne benyttet spesielle kartleggingsverktøy for smerter og kjenner heller ikke til forskjellige verktøy for kartlegging av smerter hos personer med demens. En av sykepleierne sier: «Vi bruker kanskje ikke så mye skjema og sånne ting, men vi gjør skikkelige observasjoner. Det er det viktigste». Ved et annet bofellesskap uttaler sykepleier: «Vi bruker ikke noe unntatt observasjon på grunn av at vi vet at i praksis med den type diagnose i bunnen, demens, er de så langt kommet at det ikke går an å få riktig svar. De er så langt kommet!» En annen sier bestemt: «Ingen kartleggingsredskaper er tatt i bruk, nei, det er ikke så ofte det er behov for det akkurat her.» Kun en av informantene hadde hørt om smertekartleggingsverktøy for personer med demens på et eksternt kurs, men hadde ikke undersøkt dette nærmere eller tatt dette i praktisk bruk.

Når det gjelder andre kartleggingsverktøy slik som Mini Mental Status, MMS, svarer de fleste informantene avkrefte på regelmessig testing. En av sykepleierne sier: «Vi har ingen rutiner på screening av MMS, men hvis vi lurere på om demensdiagnoser er riktig, da prøver vi å få de litt mer utredet. Vi har demensteam og demenssykepleier, som vi har hatt inne hvis vi lurere på noe. Da kommer hun inn og tar MMS og forskjellige tester, tar en samtale med beboer og gjør en vurdering. Det er ikke noe vi gjør rutinemessig.» De andre sykepleierne formidler noe av det samme, og på mine spørsmål om kartleggingsrutiner og verktøy blir det av de fleste sagt at MMS blir gjennomført i varierende grad, og det blir ikke gjennomført rutinemessig i forbindelse med en smertevurdering. For å få plass på en bofellesskap for demente er det et krav at de er utredet for demens og diagnostisert. I denne forbindelse er MMS en vanlig test, og mange av beboerne har hatt en MMS test før innkomst, men flere av sykepleierne forteller at MMS tester kun benyttes i bofellesskapet hvis legen etterspør dette i forbindelse med igangsetting eller seponering av f.eks. Aricept eller lignende

demensmedikamenter. Bare en sykepleier sier at MMS blir benyttet som del av årskontroller eller halvårskontroller, men aldri i forbindelse med smertevurdering.

4.2 Faktorer med betydning for smertevurdering.

Sykepleierne trekker fram flere faktorer som har betydning for smertevurdering av beboerne, men noen faktorer blir oftere nevnt enn andre. Noen uttrykker bekymring for at det benyttes flere og flere ufaglærte i stillinger som i utgangspunktet bør besettes av fagpersonell. Andre trekker fram legedekning som et utfordrende område. Å kjenne pasienten, kunnskap, ressurser og tid var imidlertid elementer som ofte ble nevnt i intervjuene.

4.2.1 Å kjenne pasienten.

Fire av fem sykepleiere trekker frem det å kjenne pasienten som en veldig viktig faktor når det gjelder smertevurdering. En av sykepleierne snakker om å skille den indre uroen fra uro som kan være smerterelatert, og da sier hun: «Det kommer an på mange ting, men igjen så handler det om å kjenne personen føler jeg. Likevel er det vanskelig å vite hva som er hva. Det å kjenne bakgrunnen til beboeren og bli kjent over tid, er viktig for å kunne lese ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Det er om å gjøre og kjenne akkurat den personen, hvordan de blir, hvordan de er.» En av de andre sykepleierne trekker også fram dette viktige punktet. Hun sier: «Jeg føler at det er viktig at jeg kjenner pasientene. Her hos oss hvor de bor over mange år, blir man godt kjent med dem. Vi har også stabilt personale her, så vi blir veldig godt kjent med beboerne. Vi ser veldig fort hvis det er noen forandring.» Dette støttes av flere av mine informanter. «Vi kjenner pasientene» er utsagn som er betegnende når samtalen dreier seg rundt det å observere smerter. En av sykepleierne trekker fram at hun har lagt merke til at det er kjønnsforskjeller: «Alle reagerer på forskjellig måte, og noen tåler mye smerter, i alle fall damene, og det går veldig langt før de sier eller viser oss at det er vondt.» Hun trekker også fram et spesielt perspektiv når det gjelder smertelindring og medikamenter: «Den gamle generasjonen klager ikke, de er ikke vant til å ta medisiner.» Den fjerde sykepleieren som trekker fram det å kjenne beboerne setter dette i sykepleierfaglig sammenheng med bruk av det kliniske blikket og hun sier: «Vi er heldige her, vi kjenner de etterhvert veldig godt. Vi

bruker det kliniske blikket, kanskje det overstyrer hva beboeren sier. Vi ser om det er forandring i oppførsel eller om de blir mer irritert.»

Det å kjenne beboeren blir trukket fram som en meget viktig faktor som sykepleierne mener kan være med på å bidra til en bedre smertevurdering. Det å kjenne til hvordan akkurat den beboeren kan reagere er viktig for mange av sykepleierne. En av informantene oppsummerer dette slik: «Det er viktig å kjenne pasienten godt, ha sett dem i mange forskjellige situasjoner. Vi ser på dem når de ikke vet at vi ser, vi følger med i stellesituasjonen og i matsituasjonen, og det er viktig at vi kjenner bakgrunnen til beboerne.» Ved de fleste bofellesskapene har de også tilgang til tidligere journaler og tidligere smertehistorikk. Det å «kjenne bakgrunnen» til beboer blir også trukket fram som viktig i et smerteperspektiv. En av sykepleierne sier at dette er spesielt viktig når «det er noen som har smerter ut fra alvorlige sykdommer, og demente er jo ikke de første som blir utredet».

4.2.2 Kunnskap og fagutvikling.

«Erfaring er viktig» sier en av sykepleierne når vi kommer inn på faktorer som har påvirkning for smertevurderingen. En av de andre sier: «Erfaringskunnskapen er den viktigste, i alle fall de årene jeg har jobbet ved bofellesskapet - så har jeg inntrykk av det. Mange av dem som jobber her har jo vært i helsevesenet i 25-30 år». Flere snakker om erfaring og hvordan de deler erfaring. På et av bofellesskapene var det tilrettelagt slik at personalet kunne diskutere. «Vi har tid til refleksjoner og å dele erfaringer. Vi tar oss gjerne tid i rapporter, så jeg synes vi har god tid. Vi bruker endel av personalmøter til faglige diskusjoner.» Ved andre bofellesskap savnet sykepleierne tid til å reflektere og å diskutere: «Det blir ikke satt av nok tid til videreformidling. Jeg tenker at det er ledelsesansvar å sette av tid.» Selv om denne sykepleieren savnet tid til refleksjoner og videreformidling, forteller hun om kollegaer «som er flinke til å søke opp forskningskunnskap.» Når de har tid til faglige diskusjoner «går vi inn på nettet og ser hva som er nytt og prater litt om det. Men det er ingen rutine på at vi stadig går inn og ser. Det er sånn på privat og eget initiativ.» Når sykepleieren skal vurdere om det er forskning eller erfaring som teller mest innenfor smertevurdering sier hun: «Det er erfaringen vår som på en måte sier noe om det er smerter eller ikke.»

En av informantene sier at det ikke blir tid til å søke opp ny kunnskap i en travel hverdag. «Det er hektisk her, vi er hele tiden med pasientene. Vi har ikke avsatt tid til å lese eller bygge opp ny kompetanse». En annen sier: «Det er faglunch en gang i blant, men bare en halv time.» Andre gir uttrykk for at de er for få på jobb for at noen kan trekke seg ut av avdelingen og forteller at «hvis det er mye uro på avdelingen så kan vi ikke få ifra». I tillegg til faglige diskusjoner på avdelingen, trekker en sykepleier fram at det er viktig å være aktiv selv for å søke opp ny kunnskap: «Det er stadig noe nytt, og man må være litt pågående faglig selv også og ha et personlig engasjement i jobben, men jeg tror det er veldig stor forskjell fra avdeling til avdeling».

En av sykepleierne uttrykker imidlertid bekymring for den generelle kunnskapen om personer med demens, og hun sier at i enkelte situasjoner kommer hun i kontakt med leger og helsepersonell som ikke vet hvordan de skal snakke med personer med demens. Hun reflekterer og ser dette i lys av at «det er ikke så populært å jobbe på en demensavdeling», og hun hevder at selv om det har blitt bedre i den siste tiden er fremdeles denne gruppen pasienter «undervurdert og ikke populær blant helsearbeidere, det er ikke spennende, ikke så mye å gjøre».

Selv om de fleste sykepleierne sier at de har stort fokus på smertevurdering og lindring, sier flere at dette kunne vært bedre. En av informantene sier rett ut at «det er for dårlig, altfor dårlig. For liten kompetanse, for lite engasjement og for få faglærte», og hun savner mer kompetanse og flere tiltak i forhold til observasjoner. Andre uttrykker savn av fagutvikling gjennom deltagelse på eksterne kurs. «Det er et savn i personalgruppa å komme på flere kurs og høre på de som har erfaring og har kunnskap».

4.2.3 Vi har forskjellig syn på smerter.

Det presiseres av flere at det er viktig å drøfte pasientens symptomer med kollegaer. En av mine informanter trekker fram kroniske smerter som utfordrende og sier at da «prøver vi å snakke om det, for å få inn flere vinklinger og synspunkter rundt det». Andre sykepleiere trekker fram at smerteobservasjoner kan variere fra person til person. «Vi er forskjellige, opplever og observerer forskjellig. Det er erfaringen vår som sier noe om det er smerter eller ikke. Jeg tror det er veldig mye erfaring».

Flere trekker fram at det er forskjellig oppfatning blant kollegaene. «Det er ofte diskusjoner på det, hvor mye smertelindring skal beboeren få og hvor godt smertelindre de skal være for å ikke bli helt passive.» «Det er ikke samme syn i personalgruppa, noen mener kanskje at de skal bli smertefrie mens andre mener at de må kanskje ha litt smerter for å tåle å være litt aktive, slik at beboeren ikke skal sitte å sove i en stol.» Det framgår av flere av svarene at det kan være forskjellige vurderinger av smerter og hvor mye smertestillende en beboer skal få avhengig av den sykepleieren som foretar smertevurderingen der og da. En av sykepleierne sier at det er «vanskelig å vurdere og tolke symptomer, og kollegaer har ofte forskjellig syn på tingene». Det ser ut som om flere deler dette synspunktet, og en annen sier: «Når det er snakk om vurderinger blir det alltid litt ut fra en selv, og det er vel grunnen til at vi prøver å snakke om det i personalgruppen».

4.2.4 Betydningen av grad og type demens.

De som bor i bofellesskap er en heterogen gruppe. Selv om alle har en eller annen form for demens er det stor forskjell på grad og type. De fleste sykepleierne forteller at kriteriene for å få en plass i bofellesskapet er at beboerne ikke skal være utagerende og at det derfor er relativt få med f.eks. frontallappdemens, men at beboerne har både vaskulær demens, alzheimer demens og levypdemens. Det virker ikke som om sykepleierne er opptatt av hvilken form for demens beboeren har i en generell smertevurdering, selv om det trekkes fram visse kjennetegn på de forskjellige typene demens. Ved et bofellesskap sier sykepleier, at hun ikke fokuserer så mye på de forskjellige formene for demens og har ikke så mye grunnleggende

teori rundt det, men hun uttaler likevel: «Vi har flest med vaskulær demens, men innimellom får vi en og annen med Alzheimer. Vi ser jo i praksis at det kan være veldig forskjellig. De med Alzheimer kan få tigger i bur atferd og være vanskelig å medisinere.» En annen sykepleier sier at både Alzheimer og Vaskulær demens er representert i deres bofellesskap, og at «de fleste som bor her egentlig skal ha fra mild til moderat demens, men mange blir boende lenger slik at de får langtkommen demens.» Hun sier at dette medfører at «vurdering av smerter blir vanskeligere på grunn av større grad av demens». En annen sykepleier sier litt stille: «Pasientene kommer veldig seint til oss, da er det det gode stell, og den gode observasjonen, smertelindring og behandling de kan få. Ellers er det ikke så veldig mye å gjøre.»

Uttalelsene fra de fem sykepleierne tyder på at forskjellige typer demens ikke har så mye å si for den vurderingen de foretar, men de fleste gir imidlertid uttrykk for at sterk grad av demens er utfordringen. Utsagnet fra en av sykepleierene er veldig beskrivende for alle informantene når hun uttaler at «de forskjellige demenstyper vektlegges ikke noe særlig, men det er ofte de som har en langtkommen demens det er vanskelig å vurdere smerter på. Når språket svikter, blir det vanskelig med kommunikasjon».

4.2.5 Tverrfaglig samarbeid.

Legekontakt og oppfølging av pasienten i smertevurdering er et sentralt spørsmål for mange. Legevisitt, slik den fungerer på sykehjem, er ikke noen selvfølge i bofellesskap. Noen bofellesskap har tilknyttet seg en fastlege, mens det på andre bofellesskap er flere fastleger inne i bildet. På en post med åtte beboere, kan i verste fall sykepleierne måtte forholde seg til åtte forskjellige fastleger fordi hver beboer kan beholde sin egen fastlege fra tidligere. En av sykepleierne hevder at «etterhvert som pasientene ble dårligere, så fungerte det ikke at pårørende fulgte sine til fastlegen». En av de andre sykepleierne sier: «Det blir mye bruk av telefon så lenge vi ikke har så ofte lege her, vi ringer og spør.» Noen uttrykker frustrasjon over å stadig stå i telefonkø for å komme fram til legekantoret, men andre igjen har løst dette med at de sender meldinger eller står i kontakt med legen på annen måte. Flere uttrykker at ansvaret føles stort i forbindelse med vurdering av smerter. En av mine informanter sier: «Det blir mange ganger ekstremt stort press på oss som sykepleiere, for de skal mye til for at

fastlegene skal komme på sykebesøk hit...så det går veldig mye over telefon uten at de selv har vært og sett eller observert.» Sykepleieren forteller også om beboere som har en raskt progredierende demens. «Det at alle har hver sin lege gjør ting vanskeligere. Demente som kommer inn, på kriteriet – lettere dement blir jo dårligere etterhvert, men vi får dem ikke videre i systemet. Det er jo enkelte vi har prøvd å søke videre til sykehjem fordi de blir mere somatisk dårligere, og får et mye større hjelpebehov, men vi får de ikke videre og vi får avslag på omtrent alt. Så blir de dårligere og da blir det jo veldig vanskelig å forholde seg til forskjellige fastleger».

Ved andre bofellesskap har de fleste beboerne foretatt et nytt valg av fastlege og fått samme fastlege. Sykepleieren ved et av bofellesskapene sier at «Vi har sagt til beboere og pårørende at hvis dere ønsker å bytte lege, så kan dere bytte til han når han har ledig plass. Det er mange som har gjort det, så ting har blitt mye bedre.» Da har de fått en ordning med legevisitt en gang pr uke eller en gang hver annen uke, og da blir det tettere medisinsk oppfølging av beboerne. De sykepleierne som arbeider ved bofellesskapene som har en lege som kommer på legevisitt, er fornøyd med ordningen og sier at «oppfølgingen av både beboere og pårørende blir bedre».

4.2.6 Sykepleiers funksjon i bofellesskap.

Sykepleierne jeg har intervjuet inngår som del av grunnbemanningen på post på dagvakter. Sykepleieren er en to pleiere på sju til ni beboere. De daglige arbeidsoppgavene som sykepleieren gjør er ikke forskjellig fra helsefagarbeiderens, miljøarbeiderens eller assistentens oppgaver. Sykepleieren deltar i det som de aller fleste beskriver som stell dvs. at de hjelper pasienten med den daglige hygiene, måltider og ellers det som er av aktiviteter på avdelingen eller bofellesskapet. Noen av sykepleierne utfører også oppgaver som klesvask og stryking av tøy. En av sykepleierne forteller: «Vi gjør forefallende arbeid, alt fra aktiviteter til stell og smårydding, men vi har også det medisinske ansvaret og må prioritere det når det står for tur. Vi har det faglige ansvaret og oversikten.»

Selv om sykepleierne deltar i den praktiske daglige omsorgen av beboerne, framgår det av intervjuene at de også har ansvaret for legekontakt og medisindosering, opplæring av personalet, journalføring i form av daglig dokumentasjon og tiltaksplaner. Når sykepleierne må prioritere de spesifikke sykepleieroppgavene forteller en av dem: «Jeg får alltid god forståelse fra de andre i personalgruppa hvis jeg må bruke tiden min på sånne ting».

Andre forteller om stort ansvarspress på sykepleierne. Dette har med oppfølgingen av beboerne å gjøre i forbindelse med legekontakt. Det er ikke alltid like lett å få kontakt med fastlegen, og av og til oppleves de som spesielt ansvarsfullt når de blir klar over at fastlegen ikke kjenner beboeren og sjelden og aldri har sett pasienten. Dette ansvaret er stort, og en av sykepleierne forteller at «unge nyutdannede sykepleiere har ikke turt å være her i lengere tid fordi de har følt ansvaret såpass sterkt på kroppen». Felles for alle sykepleierne er at de på kveldsvakt har ansvaret for langt flere pasienter enn på dagtid. Det er litt forskjellig hvordan kveldsvakten for en sykepleier arter seg. I noen bofellesskap er sykepleier på post og har i tillegg det sykepleierfaglige ansvaret for mellom 12 og 30 beboere. Ved andre bofellesskap kan pasientansvaret på kveldsvakt nærme seg det dobbelte og i noen tilfeller opp mot det tredoble. Strukturen og arbeidsfordelingene for sykepleierne fra et bofellesskap til et annet kan variere sterkt.

4.2.7 Bruk av ressurser.

I intervjuene ble det reflektert rundt mange faktorer og en av informantene sier: «Hvis vi hadde hatt mere ressurser og sykepleier kunne gått oppå, kunne vi gått mere inn på det medisinske. Kanskje undervise andre kollegaer i og om smertelindring, og hva man skal se etter og at man vet at alle kanskje får en lik opplæring, at det ikke bare blir synsing. Det kan det ofte bli. Vi er forskjellige, opplever og observerer forskjellig, men jeg kunne ønske at vi kunne styrke sykepleierstillingene såpass at vi kunne hatt mer opplæring innenfor smertevurdering av personer med demens.» (*Å gå oppå vil si at sykepleieren kan konsentrere seg om de sykepleiefaglige oppgavene og ikke være både være miljøarbeider og gjøre de sykepleiefaglige oppgavene- min anmerkning*). Andre trekker fram sammensetningen av kompetansen til personalgruppen. «Jeg kunne ønske vi kunne være flere sykepleiere, flere

hjelpepleiere og færre ufaglærte. Hvis vi må bruke assistenter så skulle jeg ønske vi kunne bruke dem mer til spesifikke oppgaver som f.eks. aktivisering av pasienter, så kan faglærte gå inn å ta stellet og gjøre de nødvendige observasjoner. Vi er for få, og det er for lite kompetanse.»

Mange sykepleiere nevner kurs og det å lære mer når det er snakk om hva som kan gjøres bedre eller hvilke faktorer som spiller inn på smertevurdering og lindring. En av de sier: «Det er lite tilbud om kurs fra kommunenes siden, både når det gjelder smerter og den type pasienter vi jobber med.» En annen hevder at «dårlig økonomi i kommunen medfører at vi ikke deltar på eksterne kurs. Vi har deltatt på interne kurs, men ikke innenfor smertelindring. Vi ønsker oss mer kursing, og at det skal være mere ressurser til det.» En av informantene slår raskt fast: « Vi får ikke tilbud om kurs, det må man finne ut av selv» Andre trekker fram ledelsesansvaret når det gjelder å sette av tid til kunnskapsformidling og sier: «Jeg tenker at det er et ledelsesansvar å sette av tid, det er del av jobben vår å få undervisning.»

En av sykepleierne trekker fram at når noen får gå på kurs, er videreformidling på arbeidsplassen også viktig. De forsøker å ha «videreformidling på personalmøtene, men det blir ikke satt av nok tid til videreformidling.» Ved et annet bofellesskap hevder sykepleier at tid er det nok av. «Jeg synes vi har god tid, og vi bruker endel av personalmøter til faglige diskusjoner.»

Tid er ressurs i mange sammenhenger, og noen av sykepleierne snakker om tidspress og at tiden ikke strekker til på grunn av mange forskjellige arbeidsoppgaver. Et av de aspektene som trekkes fram i samtalene er tid til å kontakte andre i forbindelse med smertevurdering. Det å trekke inn kompetanse fra andre er viktig og en av informantene uttaler «vi trenger ekstra tid til vurdering og kontakter med ytre samarbeidspartnere som f.eks. spesialisthelsetjenesten. Selv om vi arbeider i et bofellesskap så er det mange store utfordringer og beboerne trenger stor grad av helsehjelp.»

Selv om ikke alle sykepleierne er enige om det er god eller dårlig tid til pasientkontakt, kursing, undervisning og smertevurdering, er det ikke satt av spesiell tid til fagutvikling i turnus. Noen steder er det faglunch, mens det andre steder diskuteres fag på avdelingsmøter.

5.0 DISKUSJON

Gjennom mine intervjuer har jeg fått beskrivelser av hvordan sykepleierne arbeider med smertevurdering og lindring i praksis ute i bofellesskap. Jeg har også fått innblikk i deres arbeidsoppgaver og hvordan deres hverdag kan være i bofellesskapene. De har reflektert og delt sine synspunkter rundt dette utfordrende tema. Her vil jeg diskutere mine funn relatert til smertevurdering og hvilke faktorer smertevurderingen påvirkes av. Dette vil drøftes opp mot teori og forskningslitteratur. Jeg vil også trekke inn uttalelser og føringer som ligger til grunn for den pleie og omsorg vi gir til en av våre mest sårbare grupper, personer med demens. Diskusjonen er deles inn i to hovedområder ettersom jeg har to forskningsspørsmål som skal belyses og besvares.

På bakgrunn av Knudsen og Larsens litteraturstudie (2013) er det grunn til å anta at hver annen person med demens i institusjon lider av kroniske smerter. De fleste av de inkluderte studiene har tatt utgangspunkt i pasienter i sykehjem. Undersøkelser som har blitt foretatt i omsorgsboliger eller i hjemmetjenesten (Shega et al, 2004) viser ikke like høy prevalens, men de gir grunn til å tro at smertefulle tilstander er tilstede hos mange personer som har kognitiv svikt eller er diagnostisert med demens. I mine intervjuer trekker fire av fem informanter fram at smerter har hovedfokus i deres arbeide rundt beboerne, og de gir uttrykk for at smertetilfeller og smertetegn diskuteres nesten daglig på avdelingene. Samtidig gir alle fem sykepleierne uttrykk for at det er vanskelig og utfordrende å vurdere smerter hos personer med demens. Selv om det er vanskelig, er det viktig å kunne vurdere smerter hos pasienter eller beboere for å kunne gi de adekvat smertelindring (Proctor & Hirdes, 2001).

5.1 Vurdering av smerter – vanskelig og utfordrende.

Alle sykepleierne forteller om forskjellige utfordringer i forbindelse med vurdering av smerter. Gjennom intervjuene har de fortalt meg hva de ser etter, hvilke tegn de legger merke til, hva som formidles av beboeren og hvordan de kan oppdage smerter som ikke blir verbalt formidlet. De fem sykepleierne jeg intervjuet, snakket alle om atferdsendring som det tegnet på mulige smerter de tiller mest vekt. Atferd ble beskrevet som på ulik måte, alt fra hvordan en beboer gikk og beveget seg til irritasjon og uro. Hvis vi trekker sammenligning til smertetegn og smerteindikatorer som American Geriatrics Society har utarbeidet (Torvik, 2013) kan atferd noen ganger komme inn under kroppsbevegelse og andre ganger kan atferd inngå i endring av aktivitetsmønster eller forandring i mental status. Atferd er et uttrykk som dekker mange ulike faktorer, og det har vært litt vanskelig å nøyaktig finne ut hva sykepleierne ser etter fordi de beskriver atferd så forskjellig. Kartleggingsverktøyet Doluplus-2 beskriver atferdsproblemer under psykososiale reaksjoner (Torvik et al 2010). I samtalene med sykepleierne beskriver de atferdsendring i noen tilfeller også som somatiske reaksjoner i form av endring i bevegelsesmønster eller motorikk.

5.1.1 Smertetegn.

Endring av atferd var det tegnet sykepleierne jeg intervjuet var mest opptatt av. Tegn som mer eller mindre vandring, økende uro, nedsatt matlyst eller økende aggressivitet var tegn som sykepleierne satte i forbindelse med mulig smerte. Smertetegn som dette, finner vi beskrevet hos Bjørø og Torvik (2008a), og smertetegnene blir også nevnt i andre forskningsstudier (Lillekroken & Slettebø, 2010; Bjørø & Herr, 2008). Sykepleierne presiserte at det var atferdsendring som skjedde raskt og over kort tid som gir grunn for mistanke om smerter. Det helt nødvendig å ha et godt kjennskap til den enkelte beboer for å kunne vite hva som er normalatferd for akkurat den personen. Nærhet til beboeren som skal vurderes for smerte er et sentralt element for å kunne få tilstrekkelig kunnskap til nettopp hans eller hennes normalatferd (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). Det å kunne følge samme beboer gjennom flere dager er enklere når det er små tilrettelagte enheter i små bofellesskap. Det er sjelden mer enn åtte eller ni beboere på samme post, og det er lett å holde oversikt over beboerne. Personell i pleie og omsorg arbeider imidlertid ofte deltid. Det kan gå lang tid mellom hver

gang de samhandler med samme beboer, og dette kan ha negativ innvirkning (Larsen & Knudsen, 2013). De sykepleierne jeg intervjuet, arbeidet alle i store stillingsbrøker. Dette trakk sykepleierne fram som positivt, fordi det er med på å sikre kontinuiteten og bedre oppfølging og vurdering av beboer.

Atferdsendring kan imidlertid skyldes flere ting, og smerte er bare en mulig årsak. Flere av sykepleierne var inne på at personer med demens endrer atferd som følge av selve demenslidelsen. De symptomene som opptrer på grunn av demenssykdommen vil ofte være atferdsmessig betinget (Engedal & Haugen, 2009) Det kan derfor være veldig utfordrende å skille demensatferd fra smerteatferd (Sandvik, 2011). 3/4 av pasientene med demens i sykehjem i Norge har atferdsforstyrrelser av forskjellig grad, og symptomene øker i takt med alvorlighetsgraden (Selbæk, Kirkevold & Engedal, 2007). Dette er forstyrrelser som kan opptre ved alle grader av demens (Selbæk, 2005), og selv om personer med demens i bofellesskap ikke skal ha utagerende atferd eller ha en alvorlig form for demens ved innkomst, vil sykdommen utvikle seg i løpet av relativt kort tid. Skal anbefalingene i Demensplanen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) følges, frarådes det å flytte de personer som har demens mellom forskjellige institusjoner. Dermed vil også bofellesskapene oppleve å ha personer med demens i alle stadier av demenssykdommen. Sykepleierne trakk også fram i intervjuene at flere av beboerne i dag har langtkommet demens sammenlignet med tidligere, og flere bemerket at tendensen var at beboerne i dag var langt dårligere ved innkomst.

Mine informanter presiserte stadig at det var den atferdsendringen som skjedde brått som gav mistanke om smerter. Sykepleierne gjør bruk av eliminasjonsmetoden for å kunne utelukke at atferdsendringen skyldes miljøpåvirkning, infeksjoner eller obstipasjon. Infeksjoner kan også medføre smerte og hos eldre kan urinveisinfeksjon gi kronisk smerte (Proctor & Hirdes, 2001). En av sykepleierne mente bestemt at hvis ikke atferdsendringen kunne forklares med «infeksjon eller obstipasjon, så var det smerter». Dette er en bastant påstand, fordi endring av atferd er så variabelt fra person til person. Atferd er også avhengig av hvilke type demens beboer har og grad av demens (Scherder 2011; Zwakhalen et al, 2006). Depresjon eller angst kan være andre grunner til atferdsendringer, men depresjon og angst kan også komme som et resultat av at smerter ikke blir oppdaget (Kongsgaard et al, 2008). Dette er velkjente og godt

omtalte tegn og symptomer innenfor teori og forskning. Dette perspektivet og mulighetene for ytterligere tvil om hva endring i atferd kan skyldes, ble ikke nevnt av de sykepleierne jeg intervjuet. Det skal imidlertid nevnes at ingen av mine spørsmål gikk direkte på symptomer som depresjon eller angst, men siden mine informanter trekker fram at symptomer og tegn på smerter kan være de samme som ved forverring av demens, vil det være naturlig at de også tar høyde for at depresjon opptrer hyppig hos personer med demens som en følge av psykologiske og biologiske faktorer (Engedal & Haugen, 2009). Atferdsendring kan også skyldes miljøfaktorer eller samhandling med personalet (Selbæk, 2005), og sykepleierne trekker dette fram, men da ser de det i forhold til om det har skjedd noe spesielt eller om det har vært høytider eller lignende. At atferdsendringer kan komme som følge av uheldig samhandling med personalet, ble ikke nevnt av de sykepleierne jeg intervjuet.

Sykepleierne ga uttrykk for at akutte smerter er lettere å oppdage ved atferdsendring enn de kroniske smertene som eldre ofte har levd med i lengere tid. Akutte smerter kjennetegnes ved å inntreffe raskt (McCaffery & Bebee, 2001), og en plutselig inntruffet skade som f.eks. et brudd eller annen synlig skade legitimerer smertene visuelt. Det er lett å identifisere for sykepleierne, fordi de da er helt sikker på at personen må ha smerter. Kroniske smerter kan variere fra dag til og dag (Nygaard & Jarland, 2005) og selv om sykepleierne i bofellesskapene kjenner beboer meget godt, kan atferden dermed også variere fra dag. En av sykepleierne uttrykker frustrasjon over diffuse smerter eller smerter er tilstede i et øyeblikk og ikke i neste. Dette kan være et uttrykk for kroniske smerter og kan ha mange årsaker og være lokalisert i bl.a. beinstruktur, muskler eller i form av nervesmerter (McCaffery & Beebee, 2001). Da kan det være lettere for pleiepersonalet og tilskrive atferdsendringen til demenstilstanden og ikke smertetilstanden. Det viktig at personalet har kunnskaper om hvordan kroniske smerter kan opptre, hva årsaken kan være og hvordan dette kan gi uttrykk i form av varierende atferd fra dag til dag.

Det en kun en av sykepleierne som setter gjentagende bevegelser, som når noen sitter og tramper med foten eller rigger fram og tilbake, i sammenheng med smerter. Dette blir av sykepleieren beskrevet som et meget lett gjenkjennelig tegn på smerter, men repeterende handlinger kan også tilskrives demenstilstanden eller være en følge av den (Engedal &

Haugen, 2009). Gjentatte bevegelser kan imidlertid være et smertetegn, og da setter vi det helst i forbindelse med kroniske smerter (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002).

Tre av mine informanter trakk fram ansiktsuttrykk som et tegn de så etter i en smertevurdering. Grimaser eller blekhet ble nevnt som noe de hadde lagt merke til i samhandlingen med beboerne, men ansiktsuttrykk var ikke det de trakk fram som aller viktigst. Til sammenligning kan det nevnes at ansiktsuttrykk kan være det tegnet de fleste ser etter og som er mest avgjørende slik det framgår av en studie av Cohen-Mansfield & Creedon (2002). Bjøro og Torvik (2008a) hevder at ansiktsuttrykk er et av de tegn som er aller viktigst, og det ikke bare grimaser eller blekhet som kan tilskrives smerte, men også rask blinking og lukkede øyne. Det har forøvrig, i tidligere forskning, blitt stilt spørsmål om hvorvidt vi kan bruke ansiktsuttrykk som en hovedindikator eller tegn for antagelse av smerter. Dette på bakgrunn av at ansiktsuttrykk kan bli mindre uttrykksfullt med økende alder (Kaasalainen, 2007). Studier viser imidlertid at ansiktsuttrykk er en indikator som sannsynligvis ikke blir forringet med økende alder eller grad av kognitiv svikt eller demens (Porter et al. 1996), men på grunn av biologiske og fysiske endringer i huden kan et ansikt bli mindre uttrykksfullt og mimikken bli stivere med alderen. Ansiktsuttrykk er forøvrig en smerteindikator som av Lillekroken og Slettebø (2010) blir trukket fram som en et viktig vurderingstegn. American Geriatric Society, AGS, vektlegger faktisk ansiktsuttrykk som det første av 6 smerteindikatorer (Torvik, 2013). Ansiktsuttrykk inngår som smerteindikator i validerte observasjonsverktøy som Doloplus-2 under somatiske reaksjoner (Torvik et al, 2010), på CNPI (Nygaard og Jarland, 2006), og det inngår også i kartleggingsverktøyet Mobid 2 (Husebo et al, 2010).

Tilbaketrekking ble bare nevnt av en av sykepleierne jeg intervjuet. Dette er riktignok beskrevet som et tegn som ikke er selvinnlysende å vurdere når det gjelder smerter, men det kan være en smerteindikator som også bør vurderes (Herr et al, 2006). Jeg stiller meg litt undrende til om tilbaketreking ikke blir sett på som et mulig tegn på smerte eller om det bare er vanskelig å oppdage. Det kan være lettere å legge merke til atferdsendring som medfører med uro og mer utagering, enn det faktum at en beboer blir stille og trekker seg tilbake fra samhandling med andre. Tilbaketrekning er også et vanlig tegn på personlighetsendring som

følge av demenssykdommen (Bjørø & Torvik, 2008a) og kan relateres til depresjon (Engedal & Haugen, 2009). Det hører absolutt inn under en grundig vurdering som settes i sammenheng med smerter. Smertevurdering av personer med demens er komplekst og sammensatt, og derfor må alle muligheter systematisk vurderes. Det er viktig at sykepleierne har kunnskap om hvilke tegn som kan være demensrelatert eller smerterelatert.

5.1.2 Observasjoner av smertetegn kontra kommunikasjon.

En av sykepleierne fortalte om en beboer hun var helt sikker på hadde smerter fordi han hadde alle symptomer på et hjerteinfarkt, men han svarte benektende på hennes spørsmål. Dette forundret sykepleieren. Normalt vil et hjerteinfarkt gi store smerter eller så stort ubehag, at de fleste av oss vil beskrive det som høy smerte. Denne mannen benektet smerter, selv om sykepleieren var helt sikker på at han hadde et hjerteinfarkt. Det er trolig at han hadde et hjerteinfarkt, og det er også trolig at han svarte adekvat på hennes spørsmål. Dette er en akutt hendelse, og smerten kan komme brått. Aldersendringer er både biologisk og psykologisk, og dette kan ha stor betydning for smerteopplevelse og smerteterskel hos eldre (Kongsgaard et al, 2008). Det er mulig at mannen ville ha svart annerledes hvis sykepleier hadde spurt på en annen måte, og kanskje han bare ble forbigående uvel. Den eldre generasjonen vil med stor sannsynlighet benytte helt andre ord enn unge mennesker i dag for å beskrive sin smerte (McCaffery & Beebe, 2001). Selv om sykepleier følte at hun stilte et åpent og ærlig spørsmål: Har du smerter? Er det ikke sikkert at dette blir oppfattet slik det er ment. Språk kan rett og slett være en kilde til misforståelser, ikke på bakgrunn av at vi ikke snakker samme språk, men at vi tilhører forskjellige generasjoner. Det er ikke sikkert at vi tar tilstrekkelig hensyn til dette når vi kommuniserer med pasienter og beboere. Når det skjer i akutte hendelser, krever dette rask handling og en rask vurdering. I de tilfellene det er tid til å foreta en grundig vurdering av smerter, er det viktig at sykepleier tar seg tid til å formulere spørsmålet på en slik måte at beboer forstår hva hun spør etter. Dette trekker også en av mine informanter fram når hun sier at hun forsøker å bruke få og tydelige ord når hun spør om beboeren har smerter. Fremfor alt er det viktig å ha tid til å vente på svaret fra beboeren (Bjørø & Torvik, 2008b). Det kan også være nødvendig å spørre flere ganger (Songe-Møller et al, 2005). Spesielt sett i forhold til smerteintensitet akkurat nå. Personer med demens har nedsatt hukommelse og det kan medføre at smerteintensitet ikke kan sammenlignes før og nå, og da kan det være

vanskelig for beboer å vurdere om han har mindre smerter akkurat nå, enn for 10 minutter siden.

Noen av sykepleierne uttrykker også frustrasjon når svarene fra beboeren ikke stemmer overens med det de observerer. Spesielt når de får bekreftende svar fra beboer at de har vondt, men likevel tyder aktivitetsnivået og kroppsspråket på at beboeren har det fint. En av sykepleierne reflekterer rundt dette og sier at hun noen ganger mistenker at det kan være en unnskyldning for ikke å delta i aktiviteter eller unngå å stå opp. Personer som har en kognitiv svikt har sannsynligvis mistet evnen til å være beregnende eller utnytte smerter for å få en ønsket respons fra andre. Dette krever abstrakt tenkning, noe som er sterkt nedsatt allerede ved moderat grad av demens (Sandvik, 2011). Erfaring av smerte bygger på informasjonsbehandling (Baubaum et al, 2008) og ser vi dette i forhold til tidligere erfaring og hukommelse (Melzack & Wall, 1988/2008) er det vanskelig å se at personer med moderat eller alvorlig grad av demens kan utnytte smerter for å oppnå en ønsket respons. Shega et al (2004) anbefaler at smertestillende bør gis hvis smerte oppdages enten ved at beboer selv gir uttrykk for dette verbalt, eller at dette blir avdekket gjennom observasjon av smertetegn. Det bør være unødvendig i slike situasjoner å rangere om det er beboerens utsagn eller sykepleiers observasjoner som skal veie tyngst. Dette kan ses på som å «la tvil komme den tiltalte til gode» slik som en av mine informanter beskrev en lignende situasjon. Der valgte de å gi smertestillende i noen dager for å se om det hadde effekt.

En annen av sykepleierne stiller spørsmål om det er reelle smerter. Her må vi gå tilbake til McCaffery og Beebe som presiserer at «smerte er det som personen sier at det er, den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte» (McCaffery & Beebe, 2001, s. 18). Her handler det igjen om å kjenne beboer slik Cohen-Manfield & Credon (2002) trekker fram og ha tillit til det de sier. Sykepleieren som snakker om dette i intervjuet sier også at det kan være andre ting som spiller inn. Dette er et etisk dilemma for sykepleieren som handler om tillit mellom beboer og pleier (Nortvedt & Nesse, 2004), og det er ikke enkelt å foreta en vurdering i slike tilfeller. Selv om ikke sykepleieren avdekker en fysisk skade, kan psykisk lidelse også gi en opplevelse av smerte. Det er lettere å forholde seg til en tydelig vevsskade, men igjen er smertedefinisjonen helt klar. Smerte kan også oppstå selv uten synlig

skade (ISAP, 2012). Det er viktig å ha tillit til at personer med demens også kan uttrykke smerter enten verbalt eller i form av en endring i det som sykepleierne beskriver som atferd, uten at de ligger en beregnede handling bak. En annen av sykepleierne trekker fram en pasient som aldri ble helt fornøyd og som stadig ba om mer smertestillende. Sykepleieren var åpen for at dette kunne skyldes en psykisk lidelse, og dette er også viktig kunnskap som må trekkes inn i vurderingen. Smerter som formidles verbalt eller smertetegn som atferdsendring kan skyldes psykiske lidelser (Achterberg et al 2013). Dette bør ikke ses på som beregnende handlinger, men inkluderes i en grundig smertevurdering.

5.1.3 Kartlegging og dokumentasjon.

Kartlegging og dokumentasjon er del av en smertevurdering, og dokumentasjonsplikten følger av Helsepersonellovens paragraf 8 (Helsepersonelloven, 1999). Helsepersonell skal dokumentere den daglige omsorgen for pasienter og beboere, og de sykepleierne jeg intervjuet hadde alle tatt i bruk elektronisk pasientjournal. Når samtalen kom inn på dokumentasjon av smerter og smertevurdering, fortalte sykepleierne at de skrev inn det de hadde observert. Dette ble grunnlaget for neste samtale med legen, og på denne bakgrunn ble det tatt stilling til eventuell igangsetting av smertelindring eller økning av smertestillende. Den skriftlige dokumentasjonen er viktig for å sikre at dokumentasjonsplikten overholdes, men den er også et redskap for intervensjoner og behandling. Her vil det også være viktig å få med det som beboer gir uttrykk for, ikke bare det som observeres av sykepleier (Larsen & Knudsen, 2013).

Noen sykepleiere uttrykte bekymring fordi det viste seg vanskelig å følge opp effekt av smertestillende som ble gitt som eventuelt medisiner. Dette har sannsynligvis flere grunner bl.a. rutiner for hvordan evaluering skal gjennomføres, men også problemer i overlappingen mellom dagvakt/kveldsvakt/ nattevakt. Gode rutiner er spesielt viktig i de tilfellene sykepleierne forteller at de prøver seg litt fram og kanskje «gir litt ekstra paracet». For å kunne evaluere effekten og gi optimal lindring til beboer, må dette følges opp. I slike tilfeller er det ekstra viktig at det foreligger gode rutiner for skriftlig dokumentasjon, slik at smertelindring og effekt kan vurderes, og tiltak og lindring må tilpasses godt til den enkelte beboer (Lillekroken & Slettebø, 2013).

De fem sykepleierne forteller at de registrer døgnrytme og uro på atferdsskjema. Dette er også et verktøy som av enkelte brukes i forbindelse med å se effekt av smertestillende eller andre medikamenter som er gitt som eventuell medisinerings. Tidspunkt for gitt medikament kan i ettertid sammenlignes med atferd som er registrert med farvekoder i tiden etter at medikasjonen er gitt. Selv om sykepleierne forteller om svikt i de skriftlige rutinene på grunn av at alle som arbeider ved bofellesskapene ikke har tilgang til det skriftlige dokumentasjonssystemet, har sykepleierne stort fokus på en god muntlig rapport. De gjør bruk av skriftlig atferdsregistrering i form av uroskjema, og de er også bevisst på dokumentasjonsplikten og de ønsker å bruke dokumentasjonssystemet til beste for pasienten.

Ingen av sykepleierne benyttet smertekarleggingsverktøyene som er tilgjengelig for praksis. Det ble ikke benyttet selvrapporteringsverktøy som NRS eller VAS. Dette er anbefalt til bruk også hos personer med svak eller moderat grad av kognitiv svikt eller demens (Torvik, 2012). Når det gjelder observasjonsbaserte kartleggingsverktøy, spesielt beregnet på personer med demens, hadde kun en av sykepleierne hørt om disse verktøyene på et eksternt kurs, men hadde ikke tatt dette i klinisk bruk. Bruk av observasjonsbaserte kartleggingsverktøy kan være med på å sikre en bedre vurdering ut fra objektive målbare smerteindikatorer (Herr et al, 2010). Det finnes flere validerte verktøy som er benyttet i forskningsarbeider og i praksis i Norge i dag (Torvik, 2013; Torvik et al 2010; Husebø et al 2007; Nygaard & Jarland, 2006; Hølen et al 2005). Bruk av disse kartleggingsverktøyene kan være med på å bedre tverrfaglig samarbeid innad i personalgruppen (Galek & Gjertsen, 2011).

Beskjeden og nesten fraværende bruk av kartleggingsverktøy finner vi igjen hos Lillekroken og Slettebø's studie (2013) blant sykepleiere i geriatrike avdelinger i sykehus og på sykehjem. Selv om det er bekymringsfullt at ikke mine informanter kjenner til disse verktøyene, så forteller sykepleierne om observasjoner de gjør som inkluderer mange av de smertetegnene eller smerteindikatorerne som kartleggingsverktøyene omfatter. Smertevurderingen bærer likevel preg av å være tilfeldig og personavhengig, og da blir den også erfaringsavhengig og kunnskapsavhengig. En av mine informanter sier at hun savner at smertevurderingen skal bli litt mer lik og ikke personavhengig, og at det ikke bare skal bli «synsing». Jeg tror alle

sykepleierne gjør sitt beste for å avdekke smerter og avhjelpe symptomer på smerter hos beboerne, men det er viktig at det finnes et rammeverk for hvilke smertetegn som skal vurderes. Da kan det bli mer lik praksis, og en større bevisstgjøring på hvilke smertetegn som er viktig å se etter. Når kunnskapen om smertekartleggingsverktøy ikke finnes ute i bofellesskapene og implementering i andre sektorer har vist seg vanskelig (Husebo et al, 2012), bør bruk av disse verktøyene og hjelpemidlene implementeres ved hjelp av nasjonal eller regional strategi (Lillekroken & Slettebø, 2013; Herr et al, 2010).

5.2 Faktorer som påvirker smertevurdering.

En vurdering består av flere elementer og blir foretatt av forskjellige sykepleiere på ulike nivåer og settinger. De sykepleierne jeg intervjuet har til felles at de arbeider i bofellesskap, men bofellesskapene er av varierende størrelse og ligger i forskjellige kommuner og regioner. Når sykepleierne reflekterte rundt faktorer som har innvirkning på deres vurdering av smerter hos beboere med demens, fikk jeg mange forskjellige svar. Noen faktorer ble nevnt av samtlige sykepleiere, mens andre kun ble nevnt av enkelte.

5.2.1 Pasientkunnskap/brukerkunnskap.

Det å kjenne beboer ble trukket fram av alle mine fem informanter som en helt essensielt grunnlag for å kunne foreta en vurdering av smerter. Det å ha sett beboeren over tid, det å kjenne til hans eller hennes reaksjonsmønster, å kjenne historikken og omstendighetene rundt beboer var elementer som ble nevnt ofte under intervjuene. Dette finner vi igjen i andre studier. Kjennskap og kunnskap om beboerens vaner og behov er avgjørende for smertevurdering (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). I bofellesskapene, der sykepleierne arbeider tett på pasientene og deltar i pleien på lik linje med helsefagarbeiderne og assistentene, vil de gjennom daglig samhandling med beboerne bli veldig godt kjent med væremåte og atferd. De vil få inngående kunnskap om bakgrunnen til beboer gjennom samtaler med både beboer og pårørende. Disse faktorer er også trukket fram i en kvalitativ studie i Norge (Lillekroken & Slettebø, 2010). Det å arbeide tett på beboer for å kunne bli kjent og ha kontinuitet i oppfølgingen er viktig. Da vil endringer som kommer fra en dag til

en annen vil være lett å fange opp, noe som kan ha en viktig betydning i en smertevurdering med hensyn til akutte smerter.

Den daglige nære samhandlingen med beboere og kunnskap om beboers levde liv er bare en del av nødvendig pasientkunnskap eller det som sykepleierne beskriver som å kjenne beboer. Det å ha en oversikt og kjennskap til det livet beboer har levd før de flytter i omsorgsbolig eller bofellesskap er viktig (Knudsen & Larsen, 2010), for å kunne danne seg et bilde av hvordan beboer er og hans eller hennes personlighet. I tillegg er det nødvendig å kjenne beboers helsehistorikk og diagnoser som kan medføre smerter (Herr et al 2006). Dette har fokus hos de fleste sykepleierne jeg intervjuet, og vil være en meget viktig del av en smertevurdering. Samtidig bør sykepleierne være oppmerksom på spesielle sykdommer som kan medføre smertefulle tilstander hos eldre som f.eks. artrose og hjertesvikt (Konggard et al, 2008; Proctor & Hirdes, 2001;) Sykepleierne må i tillegg holde fokus på dagens situasjon med hensyn til hvilke begrensninger beboer har, men også hvilke gjenværende ressurser beboer har, spesielt med tanke på evnen til å selvrapporere smerter.

Når det gjelder demenstype så gav mine informanter uttrykk for at beboerne i bofellesskapene hadde uspesifisert-, vaskulær- eller alzheimers demens. Ingen av sykepleierne skiller mellom de forskjellige typene med demens når det gjelder hvilke atferdsmessige tegn de ser etter. En av sykepleierne trakk imidlertid fram vanskeligheter med smertelindring hos en beboer som hadde blitt diagnostisert med Alzheimer. Det virker ikke som om de forskjellige demensdiagnosene har betydning i en smertevurdering i bofellesskapene. Dette kan synes merkelig, all den tid de arbeider så tett på beboere med forskjellige former for demens. Kunnskap rundt dette være avgjørende for hvordan en atferdsendring eller atferden generelt kan ses i forhold til mistanker om smerter. Personer med Alzheimer kan ha en atferd som inneholder flere gjentakende bevegelser uten at det trenger å ligge smerter bak, mens personer med vaskulær demens kan være mer disponert for kroniske smertetilstander (Scherder 2011; Husebø et al, 2008; Scherder et al 2003,1999).

En av sykepleierne forteller i intervjuet om en tidligere beboer som var diagnostisert med alzheimer demens, og hun beskrev hans atferd som «en tiger i bur», vandrende, urolig, irritert. Selv om tidligere forskning tyder på at alzheimerpasienter kan ha høyere smerteterskel eller smerteopfatning (Scherder et al, 1999), kan det være misvisende på grunn av redusert hukommelse og redusert språkevne. Dermed er det viktig å være klar over at Alzheimerpasientene ikke alltid klarer å formidle smerteopplevelsen eller intensiteten (Scherder, 2011). Hos personer med vaskulær demens kan smerte være til stede i mye større grad sammenlignet med personer uten kognitiv svikt. Spesielt hos de som har vaskulær demens som følge av hjerneslag. Da er det grunn for ekstra oppmerksomhet fra personalet med hensyn til smertevurdering (Scherder et al, 2003). Smerter etter hjerneslag, nevropatisk smerte (Stubhaug & Lojoså, 2008) kan være vanskelig å oppdage, fordi disse smertene utvikler seg til kroniske smerter.

Selv om mine informanter trekker fram ulike utfordringer med å oppdage smerter hos de som har alvorlig grad av demens, vektlegger de ikke kartlegging av MMS. Sykepleierne hevder midlertid at nærhet og kjennskap til hver enkelt pasient er viktig. Samtidig sier de at det er vanskelig å vite hvem de kan feste lit til når det gjelder verbal formidling av smerte. Flere av mine informanter hevder at MMS ikke kartlegges rutinemessig. Dette gjøres kun i forbindelse med vurdering av bruk eller seponering av kolinesterasehemmere, og aldri i forbindelse med smertevurdring. Det finnes riktignok ingen klar grense for bruk av NRS eller VAS for selvrapporing, men de beboere som har alvorlig grad av demens bør få spesiell oppmerksomhet når det gjelder observasjonsbasert smertevurdering. Personer med mild eller moderat form for demens kan være i stand til å selvrapporere smerter (Torvik 2013; Herr 2010; Torvik et al 2010).

De som arbeider rundt personer med demens bør også være oppmerksom på at smerter kan oppleves forskjellig hos kvinner og menn. Dette er omdiskutert (Nortvedt & Nesse, 2004), men likevel bør sykepleiere og pleiepersonalet være bevisst på at kvinner oftere rapporterer smerter enn menn (McClellan & Higginbotham, 2002). Personalet bør også ha kunnskap og bevissthet rundt symptomer som følger av udiagnostiserte smerter. Dette kan være søvnproblemer, vektnedgang, angst eller tilbaketrekking fra sosial aktivitet (Herr, 2010).

Disse symptomene og smertetegnene er mine informanter oppmerksom på, men dette kan variere med kunnskapsnivå og erfaring.

Pasientkunnskap eller brukerkunnskap består av mange elementer, men når smerteatferd skal skilles fra annen atferd som følger av demenstilstanden eller andre sykdommer og smerten skal behandles med medikamenter, er det viktig at kunnskap om både smerte og de forskjellige demenssykdommene er på plass hos personalet (Achterberg et al 2013).

5.2.2 Kunnskapsbasert praksis.

Sykepleierne jeg intervjuet hadde alle arbeidet i mer enn fire år i bofellesskapet, men deres bakgrunn var litt forskjellig. Alle fem gav uttrykk for at erfaring var viktig i arbeidet med vurdering av smerter, og de trakk fram forskjellige situasjoner der de fortalte om hva de hadde erfart og hvordan de lærte av andre gjennom erfaring. Erfaringskunnskap har lenge framstått som et solid anker innenfor sykepleiefunksjonen og sykepleierrollen, og det er tydelig at sykepleierne anså erfaring som meget viktig når det gjelder smertevurdering av beboerne. Dette framkommer også i studien til Lillekroken og Slettebø (2010).

Forskning viser at helsepersonells erfaringskunnskap dessverre også inkluderer gamle myter og missoppfatning av smerter hos personer med demens (Zwakhaleh, Hamers, Peijnenburg og Berger, 2007), og dette kan også lede til underdiagnostisering og underbehandling av smerter. Bruk av faste smertestillende medikamenter kontra eventuelt medisinerer kan også være en slik myte (Husebø et al 2012). Likevel brukes eventuelt medisinerer aktivt blant eldre personer med demens, slik noen av sykepleierne forteller i intervjuene, med de utfordringer dette medfører i oppfølgingen av virkning og lindring.

Erfaring er imidlertid bare et element i kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis består av ulike kunnskapskilder der erfaring, brukerkunnskap/brukermedvirkning og

forskningsbasert kunnskap skal inkluderes (Nortvedt et al, 2007). Sykepleierne jeg intervjuet hevder at kunnskap om smerter og grunnlaget for å foreta en smertevurdering er helt avhengig av sykepleiernes erfaringer gjennom praksis. Gjennom en lang yrkesutøvelse opparbeider sykepleierne seg en unik og viktig erfaringskunnskap, og mange bygger sine observasjon ut fra dette (Lillekroken & Slettebø, 2010). Bruerkunnskap inkluderes på mange måter, spesielt når de samtaler med beboer eller pårørende, og gjennom beboers selvrappotering av smerter. Sykepleierne hevder likevel at det er det kliniske blikket som overstyrer informasjonen fra pasienten, og de stoler på sitt kliniske blikk. Hos personer med demens kan det være grunnlag for tvil, nettopp på grunn av at pasienten kan ha en endret smerteforståelse eller endre smerteerfaring (Scherder, 2011). Som sykepleiere må vi være veldig forsiktig med å ikke nedtegne eller registrere det pasienten eller beboer uttrykker, og vi må kunne forklare hvorfor våre observasjoner har en større verdi, hvis det skal være det eneste som legges til grunn i en smertevurdering.

Ut fra de svarene sykepleierne har gitt meg tyder det på at forskningskunnskap er nesten fraværende når de skal foreta en vurdering av smerter. Gjennom forskningskunnskap finner vi ny kunnskap som bl.a. kan gi oss kartleggingsverktøy og et rikere spekter av observerbare smertetegn. Det kan være verdifullt å ha oversikt og tilgang til objektive smerteindikatorer (Herr et al, 2010) slik at sykepleier i samarbeid med personalgruppen og behandlende lege kan foreta en systematisk smertevurdering. Kunnskap om flere smerteindikatorer er viktig for å kunne foreta en grundig smertekartlegging og vurdering (Knudsen & Larsen, 2010). Fravær av systematisk kartlegging kan være en viktig faktor til at smerter ikke blir oppdaget eller ikke blir diagnostisert hos beboere med demens.

Kvalitetssikring og internkontroll hører naturlig inn under et hvert omsorgsnivå, og bofellesskap må også ha kvalitetssikring av sin virksomhet. Rutiner og skriftlige prosedyrer for smertevurdering eller smertekartlegging var ikke del av praksis hos de fem sykepleierne jeg intervjuet. Det eneste som ble fremhevet av rutiner var eliminasjonsvurderingen for å utelukke infeksjoner eller obstipasjon. Selv om smertevurdering var gjenstand for stadige diskusjoner og tema på rapporter, var dette ikke satt i system med hensyn til skriftlige prosedyrer. Det ser imidlertid ut som om dette ikke er spesielt for bofellesskapene. I en studie

av Larsen og Knudsen (2013) går de nærmere inn på systemer for å avdekke smerter i utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester. De konkluderer med at pasientenes smerte blir avdekket, men at virksomhetene har mangelfulle systemer for kartlegging. Når kartleggingssystemer ikke er implementert blir det opp til den enkelte sykepleier eller helsearbeider å sikre kvaliteten i arbeidet Larsen og Knudsen (2013). Smerteforskning fra USA har også etterlyst systematiske og praktiske strategier med hensyn til kartleggingsverktøy og bruken av disse (McAuliffe et al, 2012; Fuchs-Lacelle, Hadjistavropoulos & Lix, 2008). Hvis kartleggingsverktøy innføres som en nasjonal strategi vil dette framvinge rutiner og kvalitetskontroll hos de enkelte virksomheter, og dermed vil også kravet til kvalitetssikring ivaretas (Torvik et al, 2014).

Et annet aspekt med kunnskapsbasert praksis er at dette er avhengig av kontekst (Nortvedt et al, 2007). Den er avhengig av kulturen på arbeidsplassen, hvilken forståelse sykepleierne har og ikke minst ledelsen i alle ledd i kommunesektoren. Kunnskapsbasert praksis bør forankres i kommunens handlingsplaner slik at også den kommunale politiske ledelsen ser verdien i kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis er allerede forankret sentralt og gjennom bl.a. Demensplanen 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007) og Morgendagens omsorg (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2013). Forskningskunnskap fremheves som en viktig kunnskapskilde innenfor kommunehelsetjenesten. Selv om dette er presisert gjennom flere år, viser det seg at det er et gap mellom det faktum at vi har tilgang til validerte verktøy for å kunne foreta en systematisk smertekartlegging, men dette gjenspeiles ikke ute i praksis i kommunene. Gjennom prosjekter ser det imidlertid ut som om denne kunnskapen får innpass i de kommunene som har vært involvert i et forskningssamarbeid (Torvik et al, 2014). Det ser ut som om samarbeid mellom forskere og praksis kan være en god pådriver for å minske gapet mellom forskning og erfaringsbasert praksis (Clark et al, 2006).

Selv om mine informanter trakk fram erfaringskunnskap som veldig viktig, var de også interessert i å delta på kurs for å lære mer og lære noe nytt. Sykepleierne ønsket å utvide sine kunnskaper, men flere mente at forholdene ikke lå til rette for det. Noen mente at dette var et ledelsesansvar og at det måtte legges til rette for deltagelse på kurs og faglig påfyll. Hvis det skal kunne settes av tid til fagutvikling, krever dette også at lederne er bevisst at

forskingskunnskap må implementeres i klinikken på lik linje med brukermedvirkning og erfaringskunnskap. Ledelsen har et stort ansvar for kompetanseheving (Lillekroken & Slettebø, 2010). Hvis implementering av forskningskunnskap skal bli vellykket, og ny kunnskap tas i bruk i form av bruk av systematiske kartleggingsverktøy bør kontinuerlig kunnskap tilføres praksis (Achterberg et al, 2013). Dette kan skje gjennom kurs og opplæring, men det må settes av tid og midler til implementering.

Det påhviler imidlertid også den enkelte sykepleier å holde seg orientert og faglig oppdatert på sitt fagområde (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Sykepleierne virket ikke helt bevisst på dette individuelle ansvaret for å holde seg kunnskapsmessig oppdatert. Dette er også del av et etisk aspekt. Sykepleierne tilkjenner at de holder fokus på smerter og smertelindring, og mener at dette blir ivaretatt gjennom grundige observasjoner. Det viser på mange måter at sykepleierens hjelperspektivet (Nortvedt & Nesse, 2004) er grunnleggende i samhandlingen med beboerne. Samtidig gir de uttrykk for tvil og usikkerhet når det gjelder å vurdere om smerter er tilstede hos de beboere som ikke kan selvrapporere smerter. Det etiske ansvaret for lindring (Norsk Sykepleierforbund, 2011) av pasientenes smerte og det faktum at personer med demens tilhører en ekstra sårbar gruppe, ble ikke trukket fram i spørsmålstillingen til sykepleierne, men det er viktig å understreke at dette ansvaret påhviler hver enkelt sykepleier, uavhengig av om forholdene blir tilrettelagt av arbeidsgiver eller ikke.

5.2.3 Sykepleiers samarbeid med fastlegen.

Fastleger og tilsynsleger har ansvaret for medikamentell smertelindring (Husebø, 2009), men sykepleier har en viktig rolle i dette samarbeidet (McCaffery & Beebe, 2001). Sykepleierne arbeider nær pasienten i bofellesskap og i følge sykepleier kan legen ha et ganske distansert forhold til beboer. Dette er avhengig av hvilke løsninger som er valgt med hensyn til legetilsyn, men i noen bofellesskap har beboerne fremdeles sine forskjellige fastleger. Sykepleier har et særskilt ansvar for smertevurdering (Rustøen, 2007), og i bofellesskap der sykepleier arbeider så tett på beboer har de et særskilt ansvar for vurdering av smerter. To av sykepleierne trekker fram dette, og sier at det mange ganger kan være vanskelig og spesielt ansvarstyngende å formidle det de observerer til fastlegen. Sykepleierne hevder at det hender at fastlegen ikke

har sett pasienten på en god stund og noen av fastlegene har aldri sett pasienten. Da føler de ansvaret til videreformidling ekstra stort.

Selv om det er utfordrende å skulle vurdere smertelindring hos eldre med demens og følge med på effekt av iverksatte tiltak, er den aller største utfordringen å vurdere om pasienten eller beboeren har smerter og i hvilken grad. Hvordan dette blir formidlet videre til legen er helt individuelt på hvert enkelt sted og fra hver enkel sykepleier. Torvik et al (2014) har vist til at legene er skeptiske til å innføre bruk kartleggingsverktøy i forbindelse med smertevurdering, og dette kan kanskje forklare noe av grunnen til at ikke sykepleierne bruker disse verktøyene eller ikke kjenner til disse. Clark et al (2006) hevder også at sykepleiernes samarbeid med legen var en barriere eller til hinder for god smertelindring, fordi legen ofte avslo å forsøke nye smertestillende metoder. Når flere profesjoner skal arbeide sammen, er det viktig at kunnskapen om smertevurdering og lindring er god, og at tilgjengelige verktøy og validerte kartleggingsmuligheter er kjent for alle samarbeidspartnere.

5.2.4 Ressurser og rammer.

Tid var et element som ble nevnt som en hindrende faktor for å tilegne seg ny kunnskap. Tid er en sårbar ressurs innen pleie og omsorg og veldig vanskelig å måle. Bare en av fem sykepleiere forteller at hun synes de har god tid til diskusjoner og refleksjoner rundt smerter og smertelindring. Likevel ser det ikke ut som om tiden benyttes til å utforske den nye kunnskapen som er tilgjengelig og lett å finne gjennom bl.a. Helsebibliotekets sider. En annen av sykepleierne forteller at de leser litt sporadisk i fagblader, men at de ikke har tid til å sette seg ned å finne forskningslitteratur når de er på jobb. Det ser ikke ut som om det settes av tid i turnus til fagutvikling eller kompetanseheving. Å sette av tid til fagutvikling eller økning av kompetanse er et ledelsesansvar, og men det krever en god kommunikasjon mellom ansatte og ledere (Løvsløtt, 2013). Selv om det er viktig å bruke tid på beboerne, er det også viktig at det settes av tid og ressurser til fagutvikling og til å finne fram til ny kunnskap og fremfor alt ta dette i bruk. Kommunene sliter med stramme økonomiske rammer, og faglig utvikling og kompetansefremmende tiltak kan være ofte være salderingsposten når budsjettoverskridelser må tas inn. Tidligere undersøkelser tyder på at det er kunnskapsbrist

hos helsepersonell når det kommer til å gjenkjenne smerter (Kongsgaard et al, 2008). Selv om sykepleierne har god erfaringskunnskap vil ny og mer spesifikk kunnskap spesielt innenfor både smerter og demens, gi en bedre lindring og bedre omsorg til de beboere som trenger det.

5.2.5 Sykepleiers funksjon i bofellesskap.

Selv om ny forskningskunnskap implementeres gjennom bruk av f.eks. kartleggingsverktøy, er dette bare en del av en smertevurdering. I tillegg må personalet få opplæring og kunnskaper innenfor både smerter og demens. Det er fortsatt misforståelser hos personalet når det gjelder smerter og smerteopfatning (Zwakhale et al 2007). Dette gir også sykepleierne inntrykk av når de trekker fram diskusjoner blant personalet og at personalet ikke har samme oppfatning av om beboeren har smerter og fremfor alt om hvor mye smertestillende de skal ha. Når det gjelder undervisning og formidling av kunnskaper til pleiergruppen har sykepleier en viktig funksjon i alle deler av helsevesenet, men kanskje spesielt i bofellesskap fordi sykepleierdekningen er lav med gjennomsnitt 2 sykepleiere av 10 ansatte (Eek og Kirkevold, 2011).

Kunnskapsformidling innenfor smertevurdering og smertelindring må formidles til personalgruppen som del av internundervisning og dette er en oppgave både for sykepleierne og avdelingsleder (Zwakhale et al 2007). De sykepleierne jeg snakket med har mange grunnleggende arbeidsoppgaver i forbindelse med daglig stell og pleie som også omfatter rutinemessig klesvask, matlaging og renhold. Dette er en tidsbruk som går utover veiledningsfunksjonen og muligheten for å drive internundervisning blant personalet. Det må være unødvendig å be om forståelse fra resten av personalet hvis sykepleier må trekke seg ut av avdelingen for å forberede enten undervisning eller når andre sykepleiefaglige arbeidsoppgaver skal ivaretas. Sykepleieren har en nøkkelrolle i forbindelse med undervisning av personalet innenfor smerter og demens (Kada et al, 2009). De har en meget viktig funksjon når det gjelder å løfte faget, og må bidra til å bedre kunnskapene hos helsefagarbeidere og kanskje spesielt hos assistenter som ikke har en helsefaglig bakgrunn.

Hele konseptet med bofellesskap bygger dessuten på at beboeren skal kunne delta i aktiviteter og ha en god livskvalitet til tross for sin demensdiagnose. Hvis ikke personalet oppdager smerter hos beboerne kan dette gå utover livskvalitet (Torvik, 2012; Zwakhalen et al, 2007). Miljøbehandlingens inntog i demensomsorgen er viktig i seg selv, og det kan være med på å skape gode øyeblikk og en aktiv hverdag for personer med demens. Selv om det skal holdes fokus på trygghet og engasjement, er det imidlertid viktig å være spesielt oppmerksom på smerter i miljøbehandling og behandle smertene (Rokstad, 2008). Hvis fokus på smerter og vurdering, kartlegging og behandling ikke gjennomføres, vil miljøbehandling vanskelig kunne opprettholdes. Faren med en underdiagnostisering eller at smerter ikke oppdages av personalet kan medføre redusert miljøterapeutisk effekt på grunn av at oppdaget smerte kan medføre at beboer ikke ønsker å delta på aktiviteter eller samvær med andre.

5.3 Studiens troverdighet.

En del av hensikten med denne masterstudien er å bidra til økt fokus på smertevurdering hos personer med demens. Dette er et selvvalgt tema, som jeg har valt å se opp mot den omsorgen som blir gitt i bofellesskap spesielt tilrettelagt for personer med demens. Det er relativt lite forskning som er rettet mot denne boformen innenfor profesjonell demensomsorg. En stor del av tidligere forskning har funnet sted i sykehjem, men forskningen bør likevel være sammenlignbar mellom sykehjem og bofellesskap. Pasienter i sykehjem og beboere i bofellesskap har forskjellige former for demens i ulik grad, og i de fleste kommuner er både sykehjem og bofellesskap regnet inn under det høyeste trinnet i omsorgstrappen.

Under hele prosessen med denne masteroppgaven, har jeg notert hva jeg har gjort, hvordan jeg har planlagt arbeidet og hvordan arbeidet er utført. Dette er beskrevet under metodeavsnittet og er med på å kvalitetssikre arbeidet og styrke troverdigheten (Polit og Beck, 2008). Det har vært viktig for meg å være tro til de svar sykepleierne har gitt meg under intervjuene, og fremt om jeg forsto det sykepleieren fortalte meg. I enkelte tilfeller måtte jeg benytte meg bekrefting som en kontrollteknikk slik som Malterud (2003) beskriver. Jeg

sammenfattet essensen av det sykepleier fortalte og spurte om jeg hadde oppfattet dette riktig. Da kunne hun korrigere eller bekrefte at dette var riktig. Derfor har jeg også brukt mye tid på gjennomgang av svarene og kondenseringen. Jeg har sendt inn deler av kondenseringen til veiledning, for at veileder kunne kontrollere at kondenseringen ikke ble misvisende. Det er alltid en fare for at det ved kondensering blir en tolkning fra min side, der min forforståelse kan farve det ferdige produktet. Malterud (2003) fremhever at vi i denne prosessen må sikre oss at den sammenfattede konsentrerte meningen må belyse vår problemstilling. For meg ble det vel så viktig å passe på at min forforståelse ikke farvet materialet, slik at meningen fremdeles gjengav den opprinnelige meningsytring fra sykepleieren.

Mitt utvalg består av fem sykepleiere, og dette er et lite utvalg. Samtidig er utvalget strategisk sammensatt. På grunn av at jeg på forhånd begrenset utvalget til mellom 4-6 informanter, var det viktig for meg å velge informanter som var i forskjellige kommuner og i forskjellige regioner. Jeg har reflektert rundt antallet informanter, både under intervjuprosessen og etterpå. Gjennomgangen av samtalene viser at sykepleierne tilkjennegir mye av de samme svarene, selv om de er fra forskjellige regioner og kommuner. Derfor tror jeg at jeg nødvendigvis ikke hadde fått andre svar med å inkludere flere, men jeg kunne muligens oppnådd en større variasjon i meningsytringene eller beskrivelser som er mer nyansert (Kvale & Brinkmann 2009). Når jeg grupperte svarene og så de opp mot forskningsspørsmålene, var svarene fra informantene samstemte på enkelte områder, mens de på enkelte områder var forskjellige og nyanserte. Det kan også stilles spørsmål med individuelle intervju kontra fokusgruppeintervju. I bofellesskapene er det imidlertid ikke mange sykepleiere som arbeider, så et fokusgruppeintervju hadde blitt vanskelig å få til, fordi jeg da ikke kunne inkludert de små bofellesskapene med bare en eller to sykepleiere.

Jeg har sammenlignet min funn opp mot forskning som har funnet sted både i Norge og andre land, og dette kan i noen tilfeller bli litt uheldig. Selv om vi sammenligner resultater fra f.eks. sykehjem og bofellesskap, er ikke konteksten nødvendigvis den samme i USA, Australia eller i Norge. Dette kan medføre at data mistolkes fra en kultur til en annen. I sykehjem og bofellesskap er bemanning og legedekning forskjellig, dette kan også medføre at data ikke kan sammenlignes direkte. Bemanning og legedekning kan også ha betydning for om min

studie er overførbart til andre områder, men den kan gi et bilde av hvilke utfordringer sykepleierne står ovenfor og hvordan de benytter seg av sin kompetanse for å vurdere smerter hos personer med demens i bofellesskap. Den kan også gi et inntrykk av hvilke faktorer som kan ha påvirkning i en smertevurdering. Sykepleiers meninger og refleksjoner kan trolig gjenkjennes i andre kontekster (Drageset og Ellingsen, 2010), og kan være relevant for andre sykepleiere som arbeider innenfor eldreomsorg og spesielt for de som arbeider med personer med demens. Studien gir imidlertid ingen svar som kan direkte generaliseres opp mot en større gruppe.

6.0 KONKLUSJON

Sykepleierne i bofellesskap tar smerter hos personer med demens på alvor, de reflekterer og diskuterer daglig rundt hvilke smertetegn de benytter som grunnlag for mistanke om smerter. Endring i atferd er et smertetegn som blir nevnt av alle sykepleierne, og sammen med ansiktsuttrykk er dette de viktigste indikasjoner på smerte hos personer med demens som sykepleierne trekker fram. Dette gjelder i størst grad hos de som ikke kan selvrapporere smerter på grunn av redusert språkevne som følge av langtkommet demens. Endring i atferd er også et smertetegn som blir vurdert av sykepleier hos de som fremdeles kan selvrapporere sine smerter, men verbal kommunikasjon med beboer kan i enkelte tilfeller bli overstyrt av sykepleiers observasjoner av smertetegn. Uenighet i personalgruppen om smertevurdering og lindring kan forekomme, og dette kan relateres til ulikt kunnskapsnivå eller gamle myter og misforståelser hos den enkelte sykepleiere eller helsepersonell (Zwakhale et al, 2007).

Sykepleierne gjør bruk av eliminasjonsmetoden for å skille ut eventuelle infeksjoner eller obstipasjon, slik at ikke atferdsendring utelukker disse forhold. Det er imidlertid bekymringsfullt at sykepleierne ikke vektlegger de forskjellige demenstypene og heller ikke graden av demens i en smertevurdering. Dette kan ha relativ stor innvirkning på de smertetegnene de ser etter i sin vurdering. Ingen av sykepleierne kjente til de spesielle kartleggingsverktøyene som de siste årene er validert for bruk hos personer med demens, og funnet nyttig å bruke i en systematisk kartlegging av smerter.

Erfaringskunnskap ble av sykepleierne trukket fram som en styrke i smertevurderingen. Erfaring sammen med godt kjennskap og nær relasjon til beboer var de to faktorene alle fem sykepleierne trakk fram som kunne fremme en god vurdering. Manglende fagutvikling og opplæring sammen med utilstrekkelig tverrfaglig samarbeid med behandlende lege kan også være til hinder. På de bofellesskapene der alle hadde samme fastlege og fastlegen hadde fast pre-visitt og visitt, fungerte legesamarbeidet og virket positivt inn på smertevurdering.

Tid og ressurser til faglig utvikling er også trukket fram som faktorer som kan hindre en god vurdering av smerter. Selv om kompetanseheving og tilrettelagte muligheter for opplæring og implementering av ny kunnskap ligger hos ledelsen på alle nivåer, har også hver enkelt sykepleier et personlig ansvar for å tilegne seg nødvendige kunnskaper som kan bidra til systematisk vurdering av smerter hos personer med demens.

Det er imidlertid viktig å understreke at manglende bruk av forskningskunnskap kan være en viktig faktor som kan hindre at smertevurderingen blir nyansert og strukturert. Forskning gjennom de siste 10 år har gitt oss tilgang til kunnskap og validerte brukervennlige kartleggingsverktøy som gjør sykepleier i stand til å vurdere smertetegn på en bredere og mer systematisk måte. Kartleggingsverktøy alene er ikke avgjørende for en god smertevurdering, i tillegg må sykepleier ha godt kjennskap til den enkelte beboer (Torvik, 2012). Klinisk bruk av kartleggingsverktøy og opplæring i bruk kan medføre at beboeren får en bedre smertevurdering, og at personalet får nye utvidede kunnskaper om dette viktige tema.

Litteraturliste:

Achterberg, W.P., Pieper, M. J.C., von Dalen-Kok, A. H., de Waal, M.W.M., Husebo, B. S., Lautenbacher, S., Kunz, M., Scherder, E. J.A. & Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical Interventions in Aging* 8, 1471-1482.

Aldring og Helse, Nasjonalt kompetansesenter / Helsedirektoratet (2011). *Veileder. Demensutredning i kommunehelsetjenesten*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse

Basbaum, A., Bushnell, M. C. & Devor M. (2008). Pain: Basic Mechanisms. In: *Pain 2008 An Updated Review* (s.3-10). IASP Press. Seattle, USA.

Bjoro, K. & Herr, K. (2008). Assessment of Pain in the Nonverbal or Cognitively Impaired Older Adult. *Clin Geriatr Med* 24, 237-262.

Bjøro, K. & Torvik, K. (2008a). Smertekartlegging og –behandling hos eldre mennesker med demens. I: Rustøen T. & Wahl, A. K. (red.). *Ulike tekster om smerte* (s.182-202). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bjøro, K. & Torvik, K. (2008b). Smerte. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s.333-349).Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Clark, L., Fink, R., Pennington, K. & Jones, K. (2006). Nurses' Reflections on Pain Management in a Nursing Home Setting. *Pain Management Nursing* 7 (2), 71-77.
- Cohen-Mansfield, J & Creedon, M. (2002). Nursing Staff Members' Perceptions of Pain Indicators in Persons With Severe Dementia. *The Clinical Journal of Pain* 18 (1), 64-73
- Drageset, S. & Ellingsen, S. Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning* 5 (4), 332-335.
- Eek, A. & Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Eek, A. & Nygård, A-M. (2006). *Lysning i sikte*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Demens; Fakta og utfordringer*. 5. utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ferri, D.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H. Huang, Y, Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E., Sczufca, M. & Alzheimer's Disease International (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 366 (9503) 2112-2117. doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0
- Fossheim, H. (2009). *Informert samtykke*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. Lastet ned 22.05.2012 fra <http://www.etikk.no/no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Informert-samtykke/>

Fuchs-Lacelle, S., Hadjistavropoulos, T. & Lix, L. (2008). *Clinical Journal of Pain* 24 (8), 697-707.

Galek, J. & Gjertsen, M. (2011). Får bedre smertebehandling. *Sykepleien* 99 (13), 62-64.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Melding St. 29 2012-2013 Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsedirektoratet (2014). <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx> Lastet ned 16.04.2014

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. Lov 1999-07-02-64. Lovdata.

Herr, K. (2010). Pain in the Older Adult. An imperative Across All Health Care Settings. *Pain Management Nursing* 11(2), 1-10.

Herr, K., Bjoro, K. & Decker, S. (2006). Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults with Dementia: A state-of-the-Science Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 31 (2), 170-193.

Herr, K., Bursch, H., Miller, L.L. & Swafford, K. (2010). Use of Pain-Behavioral Assessment Tools in the Nursing Home. Expert Consensus Recommendations for Practice. *Journal of Gerontological Nursing* 36 (3), 18-29.

Herr, K., Coyne, P.J., Key, T., Manworren, R., McCaffery, M., Merkel, S., Kelly, J.P-K. & Wild, L. (2006). Pain Assessment in the Nonverbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing* 7 (2), 44-52.

Husbanken (2013). *Dialogverktøy for planlegging og vurdering av samlokalisert boliger og felleskapsboliger*. Oslo: Husbanken.

Husebø, B.S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 129 (19), 1996-1998.

Husebø, B., Achterberg, W., Lobbezoo, F., Kunz, M., Lautenbacher, S., Kappesser, J., Tudose, C. & Strand, L.I. (2012). Pain in patients with dementia: A review of pain assessment and treatment challenges. *Norsk Epidemiologi* 22 (2), 243-251.

Husebo, B., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebø, S. B. & Ljunggren, A. (2010). Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24; 380-391. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00710.x.

Husebo, B., Strand, L.I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S. B., Aarsland, D & Ljunggren, A. E. (2008). Who Suffers Most? Dementia and Pain in Nursing Home Patients: A Cross-sectional Study. *Journal of American Medical Directors Association* 9 (6), 427-433. DOI: 10.1016/j.jamda.2008.03.001

Husebo B., Strand, L.I., Moe-Nilsen, R., Husebo, S.B., Snow, A.L. & Ljunggren A.E. (2007) Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia pain scale (MOBID): Development and Validation of a Nurse-Administered Pain Assessment Tool for Use in Dementia. *Journal of Pain and Symptom Management* 34 (1), 67-80.

Hølen, J. C., Saltvedt, I., Fayers, P.M., Bjørnnes, M., Stenseth, G., Hval, B., Kaasa, S. (2005). The Norwegian Doloplus-2, a tool for behavioural pain assessment: translation and pilot-validation in nursing home patients with cognitive impairment. *Palliative Medicine* 19 (5), 411-317.

ISAP (International Association for the Study of Pain) (2012).

<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain> Lastet ned 17.04.21014

Kaasalainen, S. (2007). Pain Assessment in Older Adults With Dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 33 (6), 6-10.

Kada, S., Nygaard, H., Mukesh, B.N. & Geitung, J. (2009). Staff attitudes towards institutionalized dementia residents. *Journal of Clinical Nursing* 18 (16), 2383-2392.

Knudsen, L-B. & Larsen, T. A. (2010). Smerte- og smertevurdering hos sykehjemspasienter – en litteraturgjennomgang. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 6 (2), 29-47.

Kongsgaard, U. E., Wyller, T. B. & Breivik, H. (2008). Eldre trenger bedre smertebehandling. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128 (5), 590-591. Lastet ned 17.04.2012 fra

<http://www.tidsskriftet.no>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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

Lillekroken, D. & Slettebø, Å. (2010). Smerte hos eldre pasienter med demens, Vurdering og tolkning. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 12 (4), 3-14.

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

Lunde, L-H., Nordhus, I., Pallesen, S. & Bell, R. (2008). Den eldre pasienten med kroniske smerter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 128 (168), 1841-1842.

Løvsletten, M. (2013). Fagutvikling i praksis. *Sykepleien* 101 (2), 47-49.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave Oslo: Universitetsforlaget.

McAuliffe, L., Brown, D. & Fetherstonhaugh, D. (2012). Pain and dementia: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing* 7 (3), 219-226

McCaffery, M. & Beebe, A. (2001). *Smerter; Lærebok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

McClellan, W.J. & Higginbotham, N. (2002). Prevalence of pain among nursing home residents in rural New South Wales. *The Medical Journal of Australia, MJA*, 177 (1), 17-20.

Melzack, R. & Wall, P.D. (1988/2008). *The Challenge of Pain*. Updated second edition. England, St Ives plc., Clays Ltd.

Nasjonalt folkehelseinstitutt (2009). *Fakta om demens*. Lastet ned 20.03.2012 fra <http://www.fhi.no/artikler?id=72828>

Naku, kunnskapsbanken (2010). *Omsorgstrappa*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. <http://naku.no/node/426> lastet ned 10.05.2014.

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer, ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Nortvedt, F. & Nesse, J.O. (2004). *Smertelindring – utfordring og muligheter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nortvedt, F. & Nortvedt, P. (2007). *Smerte – fenomen og forståelse*. Oslo: Pensumtjeneste AS.

Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinart, L.M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Nygaard, H.A. & Jarland, M. (2005). Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20 (8), 730-737. DOI: 10.1002/gps.1350

Nygaard, H.A. & Jarland, M. (2006). The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI): testing of reliability and validity in Norwegian nursing homes. *Age and Ageing* 35 (1), 79-81.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/35/1/79.full.pdf+html> lastet ned 19.04.2014

Polit, D. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins.

Porter, F.L., Malhotra, K.M., Wolf, C.M., Morris, J.C., Miller, J.p. & Smith, M.C. (1996). Dementia and response to pain in the elderly. *Pain* 68 (2-3), 413-421.

Proctor, W.R. & Hirdes, J.P. (2001). Pain and cognitive status among nursing home residents in Canada. *Pain & Aging* 6 (3), 199-125.

Rokstad, A.M.M. (2008). *Utfordrende atferd. I: Rokstad, A.M.M. & Smebye, K.L. (red.). Personer med demens; Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS.

Rustøen, T. (2007). Sykepleie, smerte og smertelindring. I: Aambø, A. (red.). *Smertes; Smerteopplevelse og atferd* (s.127-142). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.

Rustøen, T. & Stubhaug, A. (2008). Kjønnforskjeller og smerte. I Rustøen, T. & Wahl, A.K. (red). *Ulike tekster om smerte* (s.128-137). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rustøen, T., Wahl, A.K., Hanestad, B.R., Lerdal, A., Paul, S. & Miaskowski, C. (2004). Gender Differences in Chronic Pain – Findings from a Population-Based Study of Norwegian Adults. *Pain Management Nursing* 5 (3), 105-117.

Ruyter, K.W., Førde, R. & Solbakk, J.H. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sandelowski, M. (2000). Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing & Health* 23, 334-340.

Sandelowski, M. (2010). What's in a Name? Qualitative Description Revisited. *Research in Nursing & Health* 33, 77-84.

Sandvik, R. K. (2011). Smertevurdering ved kognitiv svikt. *Kreftsykepleie* 22 (3), 10-16.

Scherder, E. (2011). *Aging and Dementia. Neuropsychology, Motor Skills, and Pain*. Amsterdam: VU University Press.

Scherder, E., Bouma, A., Borkent, M. & Rahman, O. (1999). Alzheimer Patients Report Less Pain Intensity and Pain Affect Than Non-Demented Elderly. *Psychiatry* 62 (3), 265-271.

Scherder, E., Slaets, J., Deijen, J-B., Gorter, Y., Ooms, M.E., Ribbe, M., Vuijk, P-J., Feldt, K., van de Valk, M., Bouma, A. & Sergeant, J.A. (2003). Pain Assessment in Patients with Possible Vascular Dementia. *Psychiatry* 66 (2), 133-145

Selbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 125 (11), 1500-1502.

Selbaek, G., Kirkevold, Ø. & Engedal, K. (2007). The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 22 (9), 843-849.

Shega, J. W., Hougham, G.W., Stocking, C.B., Cox-Hayley, D. & Sachs, G.A. (2004). Pain in community-dwelling persons with dementia: frequency, intensity, and congruence between patient and caregiver report. *Journal of Pain and Symptom Management* 28 (6), 585-592.

Sjøveian, A.K.H. & Leegaard, M. (2012). Hvordan kan sykepleieren fremme pasientmedvirkning i postoperativ smertebehandling? *Sykepleien Forskning* 7 (4), 380-387.

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt*. Oslo: Rapport 8/2007.

Strand, B. H., Tambs, K., Engedal, K., Bjertness, E., Selbæk, G & Rosness, T.A. (2014). Hvor mange har demens i Norge? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 134 (3), 276-277.

Songe-Møller, S, Saltvedt, I., Hølen, J. C., Loge, J. H. & Kaasa, S. (2005). Smertemålinger hos eldre med kognitiv svikt. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 125 (13-14),1838-40.

Lastet ned 22.03.2012 fra <http://www.tidsskriftet.no>

Stubhaug, A. & Ljoså, T.M. (2008). Hva er smerte? I: Rustøen, T. & Wahl, A.K. (red). *Ulike tekster om smerte* s.22-50). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Takai, Y., Yamamoto-Mitani, N., Okamoto, Y., Koyama, K. & Honda, A. (2010). Litterature Review of Pain Prevalence Among Older Residents of Nursing Homes. *Pain Management Nursing* 11 (4), 209-223.

Torvik, K. (2012). Smertekartlegging hos personer med nedsatt kognitiv funksjon. *BestPractice* 3 (10), 1-4. Særtrykk.

Torvik, K. (2013). *Smertelindring til pasienter og brukere av sykehjem og hjemmebaserte tjenester I Midt-Norge*. Senter for omsorgsforskning, rapportserie – nr 2/2013. Høgskolen i Nord-Trøndelag: Karin Torvik/Senter for omsorgsforskning

Torvik, K. & Bjørø, K. (2008). Smerte hos eldre. I: Rustøen, T. & Wahl, A.K. (red). *Ulike tekster om smerte* (s.105-127) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Torvik, K., Skauge, M & Rustøen, T. (2008). Smertekartlegging. Bruk av vurderingsverktøy og hjelpemidler. I: Rustøen, T. & Wahl, A.K. (red). *Ulike tekster om smerte* (s.51-75). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, Ø. & Rustøen, T. (2009). Pain in patients living in Norwegian nursing homes. *Palliative Medicine* 23 (1), 8-16.

Torvik, K, Kaasa, S, Kirkevold, Ø., Saltvedt, I., Hølen, J. C., Fayers, P. & Rustøen, T. (2010). Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients – an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting. *BMC Geriatrics* 10 (9), 1-9.

Torvik, K. , Hårstad, L.K.L., Berdal, Å.B., Frønes, A., Strøm, E.O., Karlsaunet, M.H.G. & Torjuul, K. (2014). Kartlegger smerter. Innføring av felles smertekartleggingsverktøy i Åfjord kommune har ført til bedre smertebehandling. *Sykepleien* 102 (03), 62-65
DOI: 10.4220/sykepleiens.2014.0027

Tretteteig, S. (2009). *Omsorgsboliger - et godt hjem for personer med demens?*
Masteroppgave. Høgskolen i Buskerud, Avdeling for helsefag.

Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 7 (2), 39-61.

WHO, World Health Organization, (2014)

<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/> Lastet ned 17.04.2014

Wild, Wild Web (2012), Synonymer. <http://www.synonymer.no/index.php> Lastet ned 26.04.2014.

Zwakhaleh, S., Jamers, J., Abu-Saad, H. H. & Berger M. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics* 6 (3), 1-15. DOI:10.1186/1471-2318-6-3

Lastet ned fra: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/6/3>

Zwakhaleh, S., Hamers, J., Peijnenburg, R. & Berger, M. (2007). Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Research & Management* 12 (3), 177-184.

Vedlegg 1 - NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Marit Leegaard
Institutt for sykepleie
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 08.02.2013

Vår ref: 33023 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33023	<i>Hva påvirker sykepleiers vurdering av smerter hos personer med demens bosatt i befollesskap?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Marit Leegaard</i>
Student	<i>Kirsti Svinndal</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

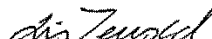
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.10.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Lis Tenold

Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kirsti Svinndal, Åmålveien 47 (bruk postadresse i USA: 2308 Baylake Road, Virginia Beach, VA 23455, USA, 1440 DRØBAK

Rekorderingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 02. kyrie.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVU, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdnaa@svuuit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 33023

Formålet med prosjektet er å sette søkelyset på smertevurdering av personer med demens i andre ledd i omsorgskjeden, ikke bare på sykehjem eller spesialisthelsetjenesten.

Opplysningene samles inn gjennom intervju. Intervjuene tas opp på lydbånd.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrevet godt utformet.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc og minnepenn. Personvernombudet minner om at mobile lagringsenheter er mindre sikre og at personopplysninger kan komme på avveie, og anbefaler derfor at det benyttes kryptert minnepenn. Personvernombudet forutsetter at bruk av minnepenn og privat pc er i tråd med Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne retningslinjer for informasjonssikkerhet.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 30.10.2014. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes

Vedlegg 2 – Invitasjon til intervju m/samtykke

Invitasjon til intervju – Masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap

Mitt navn er Kirsti Svinndal, og jeg er masterstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus. I forbindelse med den avsluttende masteroppgaven har jeg valgt å se nærmere på temaet smerter hos personer med demens. Det kan i mange tilfeller være utfordrende å vurdere smerter, og forskning viser at dette kan medføre en underdiagnostisering hos personer med forskjellige former for demens. I dette masterprosjektet vil jeg forsøke å finne svar på hvilke forhold som påvirker sykepleiers vurdering av smerter hos demente.

Jeg ønsker å gjennomføre personlige intervju med mellom 4 – 6 offentlige godkjente sykepleiere fra forskjellige bofellesskap. Bofellesskapet må være døgnbemannet og spesielt tilrettelagt for personer med demens. Som sykepleier må du ha ansvar for medisinsk oppfølging av beboerne, legekontakt/visitt og tverrfaglig samarbeid.

Intervjuet vil ta utgangspunkt i hvordan sykepleier vurderer smerter hos personer med demens, men samtalen vil også ha fokus på de utfordringer og forhold som påvirker sykepleiers vurdering.

Jeg vil benytte båndopptaker for å ta opp samtalen, og intervjuets varighet er mellom 30 - 45 minutter. Intervjuene vil gjennomføres i tidsrommet mars til mai 2013, og er du villig til å delta – bestemmer du hvor intervjuet skal gjennomføres f.eks på din arbeidsplass eller et annet egnet sted. Det kan avtales et personlig intervju, telefonintervju eller Skype-intervju. Dette kan avtales individuelt med hver enkelt sammen med tidspunkt for intervjuet.

Alle opplysningene som blir gitt i intervjuet vil bli konfidensielt behandlet og bli anonymisert, slik at det ikke skal være mulig å spore enkeltopplysninger tilbake til informantene. Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og datamaterialet vil bli oppbevart slik reglene fra personvernombudet tilsier. Etter at studien er avsluttet og masteroppgaven godkjent (senest høsten 2014), vil datamaterialet bli makulert.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst i prosessen uten at du må begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg underveis, vil alle data så langt i prosessen bli makulert.

Er villig til å delta i denne studien, ber jeg deg om å returnere samtykkeerklæringen i underskrevet stand i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

Hvis du har spørsmål om denne studien eller vil ha flere opplysninger før du bestemmer deg, kan du ta kontakt med meg: Kirsti Svinndal (mail: kirstisvinndal@hotmail.com), telefon: +1-757-773-0182 eller min veileder Marit Leegaard (mail: marit.leegaard@hioa.no) telefon 67236137.

Med vennlig hilsen

Kirsti Svinndal

2308 Baylake Road,

Virginia Beach,

VA 23455-2828, USA

Som dere ser av adressen bor jeg for tiden i USA, men jeg studerer i Oslo og pendler mellom Oslo og Virginia. Jeg kan også treffes på telefon +1-757-962-4513, men det enkleste er å bruke e-mail.

Vedlegg: Samtykkeerklæring

Ferdig frankert svarkonvolutt

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien. Jeg har også fått informasjon om at jeg kan trekke meg når som helst uten å begrunne dette nærmere.

Navn: Telefonnummer:.....

(med blokk bokstaver)

Mail:

Underskrift:

Vedlegg 3 – søknad om tillatelse til enhetsledere/avdelingsledere
Kirsti Svinndal

2308 Baylake Road,

Virginia Beach, VA 23455, USA

Mail: kirstisvinndal@hotmail.com

Dato:.....

.....
.....
.....
.....

Søknad om tillatelse for gjennomføring av intervju / invitasjon til deltagelse

Jeg er masterstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Tema for min avsluttende masteroppgave er smerter hos personer med demens med fokus på utfordringer rundt smertevurdering og smertelindring.

Tidligere forskning på dette feltet har i stor grad vært rettet mot sykehjem og spesialisthelsetjenesten, og hensikten med denne studien er å sette søkelyset på smertevurdering av personer med demens også i andre ledd av omsorgskjeden. Derfor ønsker jeg å intervju sykepleiere som arbeider i bofellesskap spesielt tilrettelagt for personer med demens. Studien er forankret innenfor kunnskap og kompetanse, som er et av satsningsområdene i Helse og omsorgsdepartementets Demensplan 2015.

Jeg søker om tillatelse til å intervju en av sykepleierne som arbeider i bofellesskapet. Sykepleieren må ha ansvaret for medisinsk oppfølging av beboeren og ha ansvar for gjennomføring av legevisitt eller legekontakt. Når det gjelder rekruttering av mulig informant, ber jeg avdelingsleder være behjelpelig med å velge ut en sykepleier som kan være interessert i å delta i denne kvalitative masterstudien. Intervjuet med sykepleieren vil ta mellom 30 og 45 minutter, og intervjuene planlegges gjennomført i tidsrommet mars til mai 2013. Det kan avtales et intervju med personlig fremmøte, telefonintervju eller Skypeintervju. Dette avtales individuelt med hver enkelt sykepleier sammen med tidspunkt for intervju.

Intervjuet vil bli tatt opp på bånd som siden skal skrives ut i tekst av meg personlig. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og materialet anonymiseres før bruk. Studien er meldt inn og godkjent av personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Datamaterialet vil bli oppbevart slik reglene fra personvernombudet tilsier, og det vil bli makulert når studien er avsluttet og masteroppgaven godkjent, senest høsten 2014.

Dette brevet sendes i to likelydende eksemplarer til enhetsleder og avdelingsleder. Invitasjon til intervju vedlegges kun til avdelingsleder. Denne invitasjonen, samtykkeerklæring og frankert svarkonvolutt bes gitt til sykepleier som blir invitert til å delta i studien.

Bekreftelse på tillatelse fra enhetsleder og/eller avdelingsleder bes sendt på mail til kirstisvinndal@hotmail.com

Har dere spørsmål om studien eller vil ha flere opplysninger kan jeg treffes på mail: kirstisvinndal@hotmail.com eller på telefon i USA +1-757-773-0182 (mobil). Min veileder er Førsteamanuensis Marit Leegaard ved Høgskolen i Oslo og Akershus, og hun kan treffes på telefon 67 23 61 37 eller mail: marit.leegaard@hioa.no

Med vennlig hilsen

Kirsti Svinndal

Masterstudent i klinisk sykepleievitenskap, deltid kull 2010

v/Høgskolen i Oslo og Akershus

Vedlegg til avdelingsleder: Invitasjon til intervju med sykepleier, samtykkeerklæring og frankert svarkonvolutt.