

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 308

Eksamensnavn: SYBA3900

Dato: 16. mars 2017

Klasse: A

Kull: 2014

Antall ord: 8486

Smerte uten ord

Kartlegging av kroniske smerter hos utviklingshemmede med reduisert evne til selvrappport

Bacheloroppgave i sykepleie

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning har ofte en redusert evne til å gi selvrappport. Smerter er en subjektiv opplevelse, og vurdering av smerter baserer seg på hva pasienten selv forteller. Dette gjør det utfordrende å kartlegge kroniske smerter hos pasientgruppen. Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan sykepleier kan kartlegge kroniske smerter hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning, samt hvilket ansvar sykepleier har knyttet til både pasientgruppen og kartlegging.

Metode. Oppgaven er en litteraturstudie hvor søk ble foretatt i diverse databaser. Søkene resulterte i syv forskningsartikler. Jeg har også henvendt meg til kompetansemiljøet naku, fagpersoner og høgskolens bibliotek for å finne relevant faglitteratur.

Teori. I denne delen legger jeg frem teori om utviklingshemning, sykepleiers funksjon og ansvar, kroniske smerter samt kartlegging av smerter hvor ulike smertemålingsverktøy presenteres.

Diskusjon. Omsorgsgivers rolle som proxy observatør diskuteres, hvor avvik fra normal atferd er en viktig del av observasjonen. Det er utarbeidet smertemålings skjemaer spesielt for kartlegging av (kroniske) smerter hos utviklingshemmede med redusert evne til selvrappotering, men de er dessverre ikke validert i norsk populasjon, det er også lite forskning på området. Sykepleier møter ulike typer pasienter i sitt yrke, og alle har rett på en helhetlig omsorg, men studier viser at det er lite kunnskap om både pasientgruppen og bruk av smertemålingsverktøy.

Konklusjon. Bruk av smertevurderingsverktøy tilpasset pasientgruppen er elementært. Bruk av slike verktøy krever kunnskap om selve verktøyet, men også kjennskap til pasienten og hva man skal observere. Om sykepleier ikke kjenner pasienten er nærmeste omsorgsgiver en viktig ressurs.

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	3
1.0 INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN OG FORMÅL MED OPPGAVEN.....	5
1.2 PROBLEMSTILLING.	6
1.3 BEGREPSAVKLARINGER.	6
1.3.1 Selvrappport.	6
1.3.2 Omsorgsgiver.....	6
1.4 OPPGAVENS AVGRENSNINGER.....	7
1.5 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	8
2.0 METODE	10
2.1 SØKEPROSESS.....	10
2.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	12
2.3 FUNN.	12
2.3.1 Sykepleiers rolle.	12
2.3.2 Proxy observatører – omsorgsgiveres rapportering.....	13
2.3.3 Smertemålingsverktøy.....	13
2.3.4 Identifisering av smerter.....	13
2.4 KILDEKRITIKK.....	14
3.0 TEORI	16
3.1 HVA ER UTVIKLINGSHEMNING?	16
3.1.1 Rettigheter og organisering av hjelpetjenesten.	17
3.2 SYKEPLEIERS FUNKSJON OG ANSVAR.	18
3.3 KRONISKE SMERTER.....	19
3.4 KARTLEGGING AV SMERTER.	20
4.0 DRØFTING	22
4.1 OMSORGS GIVER SOM PROXY-OBSERVATØR.	22
4.2 SMERTEMÅLINGSVERTØY – TAP AV INFORMASJON?	24
4.3 OBSERVASJON AV ATFERD.	25
4.4 SYKEPLEIERS FUNKSJON OG ANSVAR.	27
5.0 AVSLUTNING	30
LITTERATURLISTE	32
VEDLEGG	37
VEDLEGG 1.....	37
VEDLEGG 2	38
VEDLEGG 3.....	41
VEDLEGG 4.....	45

1.0 INNLEDNING

Kroniske smerter rammer en stor del av den norske befolkningen og er en av årsakene til uførhet og langtidsfravær. Smerte er en subjektiv opplevelse, og selvrapporing anses som den ”gylne standard”. Hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning er ikke dette en mulighet, og krever alternativ tilnærming. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning har ofte tilleggsvansker, som fysiske funksjonshemninger og medisinske diagnoser, noe som gjør de mer utsatt for kroniske smerter. Det finnes mange smertemålingsverktøy, og enkelte er spesielt laget for denne pasientgruppen. Ved å benytte et slikt verktøy kan man kartlegge pasientens smerter basert på atferd, men dette krever at sykepleier har kunnskaper om verktøyet, samt kjenner pasienten. Pasientens nærmeste omsorgsgiver vil som regel være en viktig proxy observatør dersom sykepleier ikke kjenner pasienten.

1.1 Bakgrunn og formål med oppgaven.

Etter kirurgisk praksis på en intensivavdeling i Cuba begynte jeg å reflektere rundt smertekartlegging hos pasienter som selv ikke kan si ifra om de har smerter. Jeg synes smerte er et meget spennende tema, og ikke minst er det viktig kunnskap å ha som sykepleier uansett hvor man velger å jobbe. Det kan være vanskelig å vurdere en pasient sine smerter selv når de kan gi selvrapport. Når pasienten ikke evner å formidle dette blir det desto mer utfordrende, og tegn kan oversees eller misforståes. I starten av sykepleiestudiene jobbet jeg en periode på en bolig hvor det bodde tre personer med alvorlig utviklingshemning. Ingen av dem kunne kommunisere verbalt, det var derfor utfordrende å forstå deres følelser, opplevelser og ønsker. Vi som omsorgsgivere tolket atferden til beboerne ut ifra normal og unormal atferd og beslutninger ble tatt med utgangspunkt i disse tolkningene. Vi hadde ingen rutine på evaluering av hvorvidt beboerne hadde smerte eller ei, og det var heller ingen rutine på bruk av smertemålingsverktøy. Nå som jeg snart er ferdigutdannet sykepleier, med all kunnskapen jeg har tilegnet meg gjennom både praksiser og teori, ser jeg at det ville vært hensiktsmessig å implementere bruk av smertemålingsverktøy i en slik bolig. Når man som ufaglært jobber i helsevesenet vet man ikke alltid hva som er viktig å observere, noe som kan få uheldige konsekvenser for pasienten.

Med denne oppgaven ønsker jeg å utforske smertekartlegging hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning, og hvilket ansvar og funksjon sykepleier har i møte med denne pasientgruppen. Jeg ønsker å finne ut hva som er viktig å observere når man skal kartlegge kroniske smerter hos pasienter som ikke kan kommunisere sine smerter, og derfor er avhengig av andres observasjoner. Jeg vil også undersøke hvilke smertemålingsverktøy som kan benyttes.

1.2 Problemstilling.

Hvordan kan sykepleier kartlegge kroniske smerter hos voksne personer med alvorlig og dyp utviklingshemning med redusert evne til selvrapporing?

1.3 Begrepsavklaringer.

Jeg velger å legge frem en definisjon av selvrapporing og omsorgsgiver i innledningen da begrepene kun trenger en kortfattet presentasjon. Gjennomgående i teksten vil sykepleier også bli omtalt som omsorgsgiver, da flere profesjoner kan jobbe med pasientgruppen. Jeg vil også begrunne hvorfor jeg omtaler personer med utviklingshemning som pasient i stedet for bruker. Alvorlig og dyp utviklingshemning, og kartlegging vil bli presentert i teorikapittelet.

1.3.1 Selvrapporing.

Vil si at personen selv gir informasjon om noe som skal undersøkes (Innstrand, 2009).

1.3.2 Omsorgsgiver.

I de fleste forskningsartiklene blir personene som jobber med pasientgruppen omtalt som *caregiver* som jeg selv har oversatt til omsorgsgiver. Dette innebærer profesjoner som vernepleiere og sykepleiere, men også ufaglærte og foreldre (Walsh, Morrison og McGuire, 2011).

Jeg velger å omtale personer med utviklingshemning som pasienter i denne sammenheng, de kan også bli omtalt som brukere. Pasient- og brukerrettighetsloven definerer pasient som en *person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle* (pbrl, 1999). I denne oppgaven er det snakk om kartlegging av kroniske smerter noe jeg mener er en anmodning om helsehjelp, selv om det ikke kommer fra personen selv. Helsehjelp er blant annet handlinger som har et forebyggende, diagnostisk eller rehabiliterende formål, utført av helsepersonell (pbrl, 1999). Brukere benyttes om personer som ikke anmoder slik helsehjelp, men anmoder eller mottar andre helsetjenester som ikke inngår i definisjonen av helsehjelp nevnt ovenfor.

1.4 Oppgavens avgrensninger.

Oppgavens fokus ligger på kroniske smerter, kartlegging av dette, personer med alvorlig og dyp utviklingshemning, og sykepleiers funksjon og ansvar. Jeg vil ikke ta for meg kroniske smerter hos den øvrige befolkningen, eller gå inn på akutte smerter. Det skilles mellom maligne (kreft) og benigne kroniske smerter (Flor og Turk, 2011), jeg vil ikke gå inn på de forskjellige typene, og vil på dette området holde meg på et overordnet plan.

Innenfor oppgavens tidsramme fant jeg dessverre ikke frem til konkret organisering av boliger for pasientgruppen, eller hvorvidt det er vanlig at sykepleiere arbeider i slike boliger. Jeg har kun egne erfaringer å forholde meg til, men dette er kun én erfaring fra én bolig. I boligen jobbet det for øvrig en sykepleier. Jeg ønsker ikke å avgrense meg til en spesifikk institusjon som for eksempel boliger for utviklingshemmede, og vil holde meg på et overordnet plan. Sykepleier kan møte på pasientgruppen på flere områder i helsevesenet. Jobber hun selv på en bolig vil hun være pasientens omsorgsgiver, møter hun pasienten på sykehus vil omsorgsgiver være personen som har nærmeste kjennskap til pasienten. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning har som regel kommunikasjonsutfordringer, derfor velger jeg å avgrense oppgaven til disse to gradene. I løpet av søke- og skriveprosessen har jeg endret problemstillingen. I utgangspunktet ønsket jeg å se på behandling i tillegg til kartlegging, dette valgte jeg å ekskludere da behandling viste seg å bli for omfattende i forhold til oppgavens ramme. Flere av forskningsartiklene viser til at kroniske smerter hos

utviklingshemmede er underbehandlet. Jeg vil ikke diskutere behandling, og vil derfor ikke komme inn på dette temaet. Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 tar for seg rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemming. Loven trådte i kraft i 2012, med formål å hindre at personer med utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, samt forebygge og begrense bruk av tvang og makt (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Det er viktig å ha kjennskap til loven i arbeidet med utviklingshemmede, men jeg vil ikke gå videre inn på verken tvang eller kapittel 9 i denne sammenheng, da dette er mest relevant i forhold til behandling.

Dette er en bacheloroppgave i sykepleie, og omhandler derfor kun sykepleiers funksjon og ansvar. Vernepleiere jobber ofte med utviklingshemmede og har et stort fokus på dette i utdannelsen. Jeg har ingen forutsetning for å gjøre rede for hvilke oppgaver en vernepleier utfører, og vil derfor kun fokusere på hva som er viktig kunnskap for en sykepleier å inneha, uavhengig av vernepleieres arbeidsoppgaver og ansvar. Sykepleier kan jobbe på boliger for personer med utviklingshemmede, hun kan også møte pasientgruppen i andre helseinstitusjoner. Derfor mener jeg det er viktig at sykepleier har noe kunnskap om pasientgruppen, og ikke minst kroniske smerter som er et utbredt helseproblem, og hvordan man kan kartlegge slike smerter. Tverrfaglig samarbeid i kartlegging og behandling av kroniske smerter vil være fordelaktig, hvor blant annet vernepleier, lege og fysioterapeut er nyttige samarbeidspartnere. På grunn av oppgavens ramme vil jeg ikke gå videre inn på dette. Sykepleier har et ansvar med å dokumentere i pasientens journal. Jeg vil ikke gå i dybden på dette i denne sammenheng, og kun kort nevne dette i drøftingen.

1.5 Oppgavens oppbygning.

Metodekapittelet blir presentert først da jeg startet med søk i databaser. I dette kapittelet presenteres søkeprosessen, inklusjons- og eksklusjonskriterier, funn og kildekritikk. Videre i teorikapittelet presenteres litteratur jeg kom frem til med utgangspunkt i søkeprosessen. I kapittelet forklarer jeg hva utviklingshemming er, kroniske smerter hos pasientgruppen, samt deres rettigheter. Jeg bruker kodeverket ICD-10s definisjon av utviklingshemming, men det utarbeides i skrivende stund en ny versjon, ICD-11, som forventes å publiseres i løpet av 2017. Det er for meg uklart hvorvidt denne definisjonen vil endres i den nye versjonen.

Videre presenteres teori om sykepleiers funksjon og ansvar, kroniske smerter, kartlegging av smerter og etisk perspektiv. I drøftingen svarer jeg på problemstillingen på bakgrunn av funn fra forskningsartikler og presentert teori.

2.0 METODE

Denne bachelor oppgaven er en litteraturstudie som går ut på å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder, hvor litteraturen sammenlignes og deretter sammenfattes for å belyse et tema (Thidemann, 2015). Jeg vil i dette kapitlet presentere hvordan jeg har gått frem for å finne faglig litteratur og relevant forskning. Deretter presenteres inklusjons- og eksklusjonskriterier, funn og kildekritikk.

2.1 Søkeprosess.

Søkeprosessen har vært utfordrende, da det var vanskelig å finne gode søkeord, i tillegg til at det viste seg å være lite forskning på kroniske smerter hos utviklingshemmede med redusert evne til selvrappport. Det finnes forskning på smertekartlegging hos barn og eldre med demens i forhold kommunikasjonsproblematikk, det finnes også en del fagartikler om temaet. Jeg har bevisst valgt å utelukke disse artiklene da jeg ikke ønsket å sammenligne på tvers av pasientgrupper. Jeg valgte også å ikke benytte meg av fagartikler, da jeg ønsket å finne ny kunnskap om temaet. Det er et funn i seg selv at det er begrenset med forskningsartikler, og gir en indikasjon på at dette er et tema som krever mer oppmerksomhet.

Med utgangspunkt i problemstillingen satte jeg opp norske søkeord som jeg deretter fant engelske MeSH termer til via både SweMed+ og mesh.uia.no (se PICO-skjema vedlegg 1). Jeg har foretatt søk i SweMed+, Cinahl, Medline, Cochrane, ERIC og Web of Science (se vedlegg 2 for utfyllende informasjon over blant annet søkeordkombinasjoner og resultater). En kombinasjon av alle søkeord ga svært få eller ingen resultat i alle databasene, jeg måtte derfor utelukke søkeordene *quality of life* og *self-report*, noe som ga flere resultater. Forskningsartiklene jeg har valgt å bruke fant jeg henholdsvis på Cinahl, Medline, ERIC og Web of Science (se vedlegg 3 for oversikt over artiklene). De to sistnevnte databasene benyttes blant annet av vernepleiere. Jeg sendte mail til helseinstituttet på høgskolen for å komme i kontakt med en fagansvarlig på vernepleierutdannelsen, da denne profesjonen ofte arbeider med utviklingshemmede. Jeg ønsket å finne ut hvilke databaser de benytter seg av, da søk på sykepleiefaglige databaser ikke ga tilfredsstillende resultat. Jeg fikk tilbakemelding fra biblioteket og ble henvist til diverse databaser og andre fagressurser som benyttes i

vernepleierutdannelsen. Utover i skriveprosessen ble det tydelig et behov for en kvalitativ forskningsartikkel om sykepleie og smertekartlegging, for å få et sykepleiefaglig perspektiv på kartlegging. Jeg søkte på *smertekartlegging* på Idunn.no, som er Universitetsforlagets digitale publiseringsplattform for fag- og forskningstidsskrifter (Idunn, udatert). Søket ga to treff, og valget falt på en artikkel av Lindenskov og Bjørk (2016) som handler om pasienter med redusert evne til selvrapportering. Totalt har jeg inkludert syv forskningsartikler i oppgaven.

Google har vært et utgangspunkt for å få oversikt over temaet. Jeg søkte på utviklingshemning og fant dermed nettsiden til nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (naku) hvor det formidles fagressurser i en kunnskapsbank. Jeg kontaktet naku via mail hvor jeg stilte spørsmål knyttet til problemstillingen. Jeg fikk raskt svar og ble henvist til Meld. St. 45 (2012-2013), diverse rapporter og et innlegg om smerter/smertemåling hos personer med utviklingshemning med kommunikasjonsvansker. Dette innlegget henviste til forskjellige kartleggingsverktøy, spesielt utarbeidet for utviklingshemmede, som jeg kommer tilbake til i teori- og drøftingskapitlene. På nettsiden fant jeg også relevant lovverk, tips til litteratur og et faghefte, *Forstå og bli forstått*, skrevet av to vernepleiere, en psykologspesialist og en spesialpedagogisk rådgiver. Kunnskapsbanken inneholder mye informasjon og henvisninger til eksterne nettsider, rapporter og litteratur. Jeg mener jeg har trukket ut det som er relevant i forhold til min problemstilling. Google scholar har jeg også benyttet meg av, men jeg har ikke inkludert artiklene jeg har lest, da disse ikke har hatt tilstrekkelig relevans i forhold til problemstillingen. Det har for øvrig ført til en bredere forståelse om temaet.

Jeg kontaktet en sykepleier per mail som jobber i et smerteteam på Sunnaas sykehus hvor jeg la frem tema og problemstilling. Jeg ønsket råd om hvor jeg kunne finne stoff om kroniske smerter, og om hun eventuelt hadde erfaring med utviklingshemmede med kroniske smerter. Hun hadde ingen erfaring med pasientgruppen, men ga tips til litteratur om smerte. Noen av de anbefalte bøkene lånte jeg på høskolens bibliotek.

Jeg benytter meg også av pensumlitteratur, da dette er litteratur jeg har gjort meg godt kjent med i løpet av studiene.

2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Det har som tidligere nevnt vært en utfordrende prosess å finne relevant forskning, derfor har jeg ikke satt særlig strenge inklusjons-og eksklusjonskriterier. Etter å ha foretatt søk i forskjellige databaser valgte jeg artikler ut fra følgende kriterier:

- Fagfellevurdert
- Forskningsartikkel med IMRAD struktur
- Publisert etter 2007
- Artikkelen handler om kroniske smerter, sykepleie, smertekartlegging, og/eller utviklingshemning hvor alvorlig og dyp grad er inkludert.

Jeg har utelukket fagartikler, forskning som kun tar for seg barn og demente, samt forskning som kun retter seg mot utviklingshemmede med evne til selvrappport.

2.3 Funn.

I dette underkapittelet er funnene fra forskningsartiklene delt opp i fire temaer for å systematisere det som er relevant for problemstillingen.

2.3.1 Sykepleiers rolle.

Kun en av artiklene har sykepleiers perspektiv som hovedfokus i behandling av utviklingshemmede, den er skrevet av Ndengeyingoma og Ruel (2016). Studien tar for seg utfordringer knyttet til adekvat behandling av pasientene og peker på et behov for økt kunnskap om pasientgruppen. De fleste artiklene betegner personene som ivaretar pasientene, om det er foreldre eller helsepersonell, for omsorgsgivere, og spesifiserer ikke videre hvilken profesjon som tar seg av omsorgen for personer med utviklingshemning. Artikkelen til Lindenskov og Bjørk (2016) er en kvalitativ studie som ser på sykepleieres erfaringer og kunnskap knyttet til kartlegging av postoperativ smerte hos pasienter med redusert evne til selvrapporering. Ifølge forfatterne kan eksempler på slike pasienter kan være eldre med kognitiv svikt, bevisstløse, kritisk syke, personer med utviklingshemning og døende.

2.3.2 Proxy observatører – omsorgsgiveres rapportering.

Artiklene skrevet av McGuire, Daly, Smyth (2010), Walsh, Morrison, McGuire (2011) og Weissman-Fogel, Roth, Natan-Raav, Lotan (2015) baserer sine studier på proxy observatører, som vil si omsorgsgivers rapport. McGuire et al. hevder i sin studie at kroniske smerter er undervurdert og underbehandlet, særlig hos personer som ikke kunne kommunisere sine smerter, noe studien til Walsh et al. understøtter. Begge studiene trekker frem utfordringer med å basere smertevurderinger på omsorgsgiveres rapportering, da manglende kunnskap om området, subjektive oppfatninger av smerte og kort bekjentskap til pasienten kan farge rapporteringen. Weissman-Fogel et al. ønsket i sin studie å reetablere omsorgsgivers pålitelighet og mener disse bør involveres i smertevurderinger.

2.3.3 Smertemålingsverktøy.

Courtemanche, Schroeder, Sheldon, Sherman og Fowler (2011) har basert sin studie på en revidert Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-R) i tillegg til observasjoner der de filmet deltakerne. De hevder bruk av kun skjemaet kan mistolke stress som smerte. Weissman-Fogel et al. benyttet Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC) i sin studie og konkluderer med at dette er et nyttig verktøy i identifisering av kroniske smerter. Både McGuire et al. og Walsh et al. benyttet egne spørreskjemaer som ble fylt ut av omsorgsgiver. Van der Putten og Vlaskamp (2011) benyttet Pain Behaviour Checklist (PBC) og Visual Analogue Scale (VAS). Verken Ndengeyingoma og Ruel, og Lindenskov og Bjørk benytter smertemålingsverktøy i sine studier.

2.3.4 Identifisering av smerter.

Courtemanche et al. undersøkte om selvskadende atferd er en reaksjon på smerter. Studien viste at deltakerne som alle hadde selvskadende atferd viste non-verbale tegn til smerte, men man kunne ikke fastslå et bestemt mønster, ei heller forutsi en klar sammenheng mellom disse. McGuire et al., Walsh et al. og Weissman-Fogel et al. mener utagerende og endret atferd kan være tegn på smerter.

2.4 Kildekritikk.

Kildekritikk benyttes for å fastslå om en kilde er sann, hvor man vurderer og karakteriserer kildene som benyttes i en oppgave (Dalland, 2007). Formålet med kildekritikk er å gi innsyn i de refleksjoner som er gjort rundt kildevalg, relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen.

All litteratur er av nyere dato og publisert/utgitt de siste ti årene. Det er viktig at sykepleiere holder seg faglig oppdatert på nyere forskning for å bidra til utvikling av sitt fagfelt, noe vi plikter oss til gjennom de yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, NSF, 2011). Alle artiklene er fagfellevurdert, som vil si at de er godkjent av eksperter innenfor fagområdet (Dalland, 2007). Seks av syv er skrevet på engelsk, det er derfor en risiko for at noe har blitt misforstått under oversettelsen, men jeg mener å ha formidlet hovedbudskapet på en god måte. Jeg fant kun en artikkel fra Norge. De resterende seks er fra Canada, Irland, Israel, Nederland og USA. Jeg mener de allikevel har overføringsverdi da utviklingshemning har en internasjonal diagnose alle baserer seg på, og kroniske smerter er et universelt fenomen. Aberet med et flertall av internasjonale artikler er at flere av kartleggingsverktøyene benyttet i studiene ikke er oversatt og validert i norsk populasjon. Van der Putten og Vlaskamp brukte blant annet VAS i sin studie, som er et mye brukt smertemålingsverktøy i Norge (Danielsen, Berntzen og Almås, 2016). NCCPC (-R) benyttet av Courtemanche et al. er også oversatt til norsk, og det foreligger en godkjent norsk versjon (NSF, udatert). Den er imidlertid ikke validert i norsk populasjon. Etter utallige forsøk har jeg dessverre ikke funnet norske, validerte versjoner av verken NCAPC eller PBC. Det er en mulighet for at det finnes, men basert på litteratursøket kan jeg ikke bevise dette.

Som nevnt innledningsvis ønsket jeg ikke å inkludere forskning som omhandlet barn og eldre med demens. Artikkelen til Van der Putten og Vlaskamp handler blant annet om barn, men jeg velger å inkludere den i oppgaven da den også tar for seg voksne. Artikkelen er også interessant da den sammenligner barns og voksnes smerteatferd. Hensikten er ikke å gå dypt inn på en slik sammenligning, men jeg ønsker å nevne dette i drøftingsdelen.

Artikkelen til Ndengeyingoma og Ruel omhandler ikke kroniske smerter, da de fokuserer på den generelle omsorgen til pasientgruppen. Jeg velger å inkludere studien fordi den tar for seg sykepleiers funksjon og ansvar, noe som er en viktig del av oppgaven. Lindenskov og Bjørk undersøkte sykepleieres kunnskaper og erfaringer om postoperativ smerte hos personer med redusert evne til selvrapporing på postoperative avdelinger. Artikkelen har et sykepleiefaglig perspektiv på smertekartlegging som gjør den relevant.

Observasjon av atferd er en viktig del av kartleggingen av kroniske smerter hos pasientgruppen, derfor er artikkelen til Courtemanche et al. aktuell i denne sammenheng. McGuire et al. og Walsh et al. inkluderer alle grader av utviklingshemming i sine studier, noe jeg ikke gjør i min oppgave. I og med at personer som ikke kan gi selvrapport er inkludert, samt diskuterer omsorgsgivers rolle ser jeg de som viktige bidrag.

Når jeg har utført søk på internett (google) har jeg vært svært kritisk til hvor informasjonen kommer fra og hvorvidt den kan ansees for å være sann. Naku ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006. Det ligger administrativt under NTNU, og er statlig finansiert av Helsedepartementet (naku, 2016), jeg regner derfor informasjon fra kompetansemiljøet som sikre kilder.

Jeg har valgt å benytte meg av noe pensumlitteratur. I og med at disse bøkene blir benyttet i sykepleierutdannelsen mener jeg de bør ansees som relevant og viktig litteratur.

3.0 TEORI

I dette kapittelet vil jeg presentere relevant litteratur, som jeg har delt opp i delkapitler, slik at det blir mer oversiktlig.

3.1 Hva er utviklingshemning?

Personer med utviklingshemning, også omtalt som psykisk utviklingshemning, er manglende utvikling av evner og funksjonsnivå, medfødt eller tidlig oppstått, av varierende grad og av ulike årsaker (Helsedirektoratet, 2015, s. 192). Klassifikasjonssystemet ICD-10 definerer (psykisk) utviklingshemning som følgende:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f. eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Graden av psykisk utviklingshemning blir vanligvis vurdert ut fra standardiserte intelligensprøver. Disse kan suppleres med skalaer som måler sosial tilpasning i et gitt miljø (...) Diagnosen avhenger også av en samlet vurdering av de intellektuelle ferdighetene, bedømt av en erfaren kliniker (Helsedirektoratet, 2015, s. 192).

Stortingsmelding 45 (2012-2013) (s. 6), *frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning*, legger frem tre kriterier som må oppfylles:

1. Evnenivået må være betydelig svekket, og mental fungering må ligge på et IQ nivå under 70.
2. Sosial modenhet og evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket.
3. Funksjonsvanskene skal ha vist seg før fylte 18 år.

Det skilles mellom lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemning, hvor alvorlig utviklingshemning vil si en IQ anslagsvis på mellom 20 og 35 (Helsedirektoratet, 2015, s.

193). Dette innebærer en mental alder på omkring 3-6 år hos voksne. Dyp utviklingshemning innebærer en IQ under 20 som tilsier, hos voksne, en mental alder under 3 år. Personen vil ha alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet. Begge gradene medfører et kontinuerlig omsorgsbehov. Det er vanskelig, men også lite ønskelig å behandle personer med utviklingshemning som en samlet gruppe (Meld. St. 45 (2012-2013), 2013, s. 6). Det er store sprik i blant annet funksjon, kognisjon og evne til egenomsorg i forhold til graden av utviklingshemning.

Ofte vil personer med alvorlig og dyp utviklingshemning ha en eller flere tilleggsvansker, blant annet epilepsi, ernærings-/fordøyelsessvansker og muskeltonusproblematikk (Andreassen, Dalen, Grodås, Mellemstuen og Ringeli, 2017). Flere av tilleggsvanskene kan også bidra til en smerteproblematikk, dersom dette ikke allerede er et problem. På grunn av nedsatt kognitiv funksjon er verbal kommunikasjon en stor utfordring, man må derfor se på andre former for kommunikasjon, som pasientens atferd (Andreassen et al., 2017). Det krever at omsorgsgiver kjenner pasienten godt, og kan gjenkjenne tegn til ubehag og smerter, ofte vil dette være foreldre eller nærmeste pårørende. Selvskading er en atferd som forekommer hos rundt 4-5 prosent av personer med alvorlig eller dyp utviklingshemning (Løkke og Løkke, 2009). Typiske former er biting, hudplukking, slag mot eget hode eller kropp, og kloring. Årsaken til slik selvskading er sammensatt, og er ofte et resultat av forhold i miljøet, biologiske betingelser og genetikk. Eskalerende selvskading kan være et uttrykk for smerte. Ved utredning og behandling av selvskading bør det etterstrebes et tverrfaglig samarbeid hvor pårørende inkluderes, dette gjelder også i utredning av kroniske smerter.

[3.1.1 Rettigheter og organisering av hjelpetjenesten.](#)

Det er flere lover, forskrifter og retningslinjer som omfatter utviklingshemmedes rettigheter. De har på lik linje med resten av befolkningen rett til helsehjelp, tilrettelegging og individuell oppfølging. Sentralt lovverk er pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl), helse- og omsorgstjenesteloven (hol) og spesialisthelsetjenesteloven (sphl). I følge pbrl (1999) har pasienten rett til en individuell plan (IP) der det er behov for langvarig helsetjenester, noe kommunen er lovpålagt å utarbeide (hol, 2011). Spesialisthelsetjenesten plikter seg til å samarbeid med blant annet kommunen slik at pasienten får et helhetlig og koordinert tilbud

(sphi, 1999). Tjenestetilbudet skal ikke fokusere spesifikt på diagnose, men rette seg etter konkrete behov pasienten har (Meld. St. 45 (2012-2013), 2013, s. 7).

Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning har som regel behov for omfattende hjelp. Dersom pasienten bor hos foreldre/pårørende har de rett på praktisk bistand, brukerstyrt personlig assistanse, samt avlastning for pårørende (Jansson, 2009). Ellers finnes det både private og kommunale institusjoner, og boliger med heldøgns omsorgstjenester. Den enkelte kommune har ansvar for det samlede tilbudet for utviklingshemmede, hvor helseforetakene skal bistå kommunene med spesialisthelsetjenester og habilitering (Snoek og Engedal, 2008). Å habilitere vil si å erverve og mestre nye funksjoner. For å utvikle varig mestring er det mest hensiktsmessig å tilstrebe et hjemmemiljø, enten om personen bor i tilpasset bolig eller hos pårørende. Det er viktig å påpeke at personer med utviklingshemning er mer utsatt for psykiske lidelser enn den generelle befolkningen. Dette har en sammenheng med nedsatt intelligens og dermed mindre forutsetninger for problemløsning, tilpasning av nye og komplekse situasjoner (Snoek og Engedal, 2008).

3.2 Sykepleiers funksjon og ansvar.

Sykepleier har flere funksjoner og ansvarsområder (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011). Både de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og rammeplanen for sykepleierutdannelsen definerer og utdyper hvilke prinsipper som ligger til grunn for sykepleie som yrke. De yrkesetiske retningslinjer utdyper hvordan sykepleier skal ivareta menneskesynet og grunnleggende verdier i praksis, og hva sykepleiere skal strekke seg etter for å sikre god praksis i møte med pasienter, pårørende, arbeidsplass og samfunnet (NSF, 2011). I denne sammenheng er det relevant å trekke frem at sykepleier har et ansvar med å fremme helse og forebygge sykdom hos pasienten, og man skal ivareta den enkeltes pasients behov for helhetlig omsorg (NSF, 2011, s. 8). Helsefremming og forebygging retter seg mot friske personer (primærforebyggende tiltak), personer utsatt for helsesvikt (sekundær) og personer som av ulike årsaker er utsatt for komplikasjoner (tertiær) (Kristoffersen et al., 2011). I oppgaven dreier det seg om sekundær- og tertiærforebyggende tiltak, man ønsker å identifisere helsesvikt, eller å hindre at nye helseproblemer oppstår hos mennesker med, i denne sammenheng, kroniske smerter. Undervisning og veiledning er et annet viktig

funksjonsområde, ikke bare rettet mot pasient og pårørende, men også medarbeidere og studenter (Kristoffersen et al., 2011). Dette bidrar til heving av tjenestetilbudets kvalitet, ferdigheter forbedres og man reflekterer over egen utøvelse.

De yrkesetiske retningslinjer baserer seg på ulike etiske prinsipper. Velgjørenhet er et gammelt prinsipp i medisinsk etikk og går ut på at sykepleier aktivt skal forebygge skade og skal handle til det beste for pasienten (Slettebø, 2013). Velgjørenhet er nært knyttet til ikke-skade prinsippet som innebærer at man ikke skal påføre pasienten skade. Dette er en mer passiv holdning som vil si at man unnlater å handle.

Sykepleier er ofte den første som møter pasienten og dens problem, uavhengig om møtet med pasienten er i hjemmet eller diverse helseinstitusjoner (Madsen og Skiveren, 2009).

Sykepleiere kan møte personer med utviklingshemning i alle deler av helsesektoren, i tillegg til at kroniske smerter er et utbredt problem hos mange generelt, er det viktig at man som sykepleier har kunnskaper om dette. Datainnsamling er en viktig del av sykepleieprosessen, og det innebærer bruk av forskjellige verktøy, slik som et smertemålingsskjema.

3.3 Kroniske smerter.

Kroniske smerter rammer omkring 25-30 prosent av den voksne befolkningen i Norge (folkehelseinstituttet, 2015). En mye brukt definisjon på smerte er fra International Association of Pain, som definerer smerte som ”en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse, assosiert med faktisk eller potensiell vevsskade” (IASP, 2012). Videre poengteres det at smerte alltid er subjektivt. Definisjonen utelukker den atferdsmessige dimensjonen av smerte, og den baserer seg på at individet kan uttrykke seg verbalt, dermed utelukker flere grupper mennesker (Flor og Turk, 2011). I følge IASP er smerte alltid ubehagelig, og vil derfor påvirke individet emosjonelt, primært i en negativ retning.

I motsetning til akutte smerter varer kroniske smerter over tid, de opptrer ofte daglig og har en varighet på mer enn tre måneder fra symptomstart (Flor og Turk, 2011). Det er mange årsaker til kroniske smerter, som sykdom, traume og belastende arbeid over tid. I mange tilfeller kan man ikke påvise objektive fysiske forandringer som grunnlag for smerte, men det betyr ikke

dermed at pasienten ikke har vondt. Dette kalles for kronisk smertesyndrom, der det ikke er samsvar mellom objektive funn og pasientens atferd og klager. Det er ofte en sammenheng mellom dårlig behandlet akutte smerter og utvikling av kroniske smerter (Danielsen et al., 2016). Det skilles mellom smerte simulering, symptom forstørrelse og smerteatferd (Flor og Turk, 2011). Smertesimulering er en bevisst fabrikasjon av symptomer for å oppnå fordeler for en selv, mens ved symptom forstørrelse, som ikke nødvendigvis er bevisst, ønsker man å overbevise andre om sine lidelser. Dette er som regel når det ikke finnes tydelige tegn på sykdom. Smerteatferd er når man ubevisst viser tegn til smerte, men det ligger ingen intensjon om å oppnå noe bak det. Kroniske smerter kan føre til depresjon, angst og sinne, og bidrar til en ond sirkel det er vanskelig å komme ut av.

3.4 Kartlegging av smerter.

Det utvikles stadig nye verktøy for å måle, vurdere og evaluere smerter, der selvrapport fra pasienten står sentralt (Madsen og Skiveren, 2009). I følge Flor og Turk (2011) er det to måter å finne ut av pasientens smerte, som begge er avhengig av atferd; selvrapport og nonverbal kommunikasjon, som ansiktsuttrykk og kroppstilling. Ofte benyttes Numerical Rating Scale (NRS) og Visuell Analogue Scales (VAS) som begge er visuelle, endimensjonale skalaer, validert i norsk populasjon. Skalaene består av en linje der det ene ytterpunktet markerer *ingen smerte* og det andre ytterpunktet *uutholdelig smerte* (Danielsen et al., 2016). NRS-linjen er inndelt i intervaller med tall fra 0-10, eller 0-100, der 0 indikerer at pasienten ikke har smerte, og 10/100 indikerer uutholdelig smerte. VAS-linjen er tom mellom ytterpunktene, slik at pasienten kan plassere sine smerter fritt. Valg av datasamlingsinstrument avhenger av pasient og situasjon. Hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming vil VAS og NRS komme til kort, da man ikke med sikkerhet kan vite om pasienten forstår hensikten med for eksempel tallfeste sin smerte. Det finnes mange forskjellige smertemålingsverktøy. Her vil jeg presentere NCCPC-R, NCAPC og PBC som er brukt i forskningsartiklene. CPS-NAID fant jeg på naku sin hjemmeside, og er et skjema spesielt rettet mot vurdering av kroniske smerter hos non-verbale voksne med utviklingshemning (naku, 2017). Vedlegg 4 viser en oversikt over presenterte smertemålingsverktøy, bortsett fra PBC som jeg dessverre ikke fant.

Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-R) er utviklet for barn som ikke kan kommunisere verbalt (Courtemanche et al., 2011). Skjemaet har syv kategorier for observasjon av smerterelatert adferd: vokale uttrykk, sosial atferd, ansiktsuttrykk, aktivitet, kroppsspråk, søvn- og ernæringsmønstre.

Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC) er et verktøy utviklet med utgangspunkt i NCCPC (Weissman-Fogel et al., 2015). Skjemaet er delt inn i seks kategorier med til sammen 18 punkter: vokale uttrykk, følelsesmessige reaksjoner, ansiktsuttrykk, kroppsspråk, beskyttende reaksjoner og psykiske tegn. Hvert punkt rangeres på en fire-poengskala (0-3). Høyeste skår er 54 poeng som vil si maksimalt uttrykk for smerte. Pasienten observeres i løpet av en 10 minutters periode.

Pain Behaviour Checklist (PBC) ble utviklet i Nederland for å måle postoperativ smerte hos barn med alvorlig og dyp utviklingshemning (Van der Putten og Vlaskamp, 2011). Verktøyet er delt opp i ti kategorier hvor hver kategori kan gi en positiv eller negativ skår, der man får positiv skår om den beskrevne adferden er observert i 2 sekunder eller lenger (Van der Putten og Vlaskamp, 2011, etter Peters, 2007). En positiv skår på 10 indikerer verst tenkelig smerte. Verktøyet kan benyttes sammen med VAS, hvor man ut ifra adferd vurderer smertens intensitet og sammenligner med PBC resultatet.

Socialstyrelsen i Danmark har revidert Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults With Intellectual Disabilities (CPS-NAID), og er oversatt til Kronisk Smerte Skala for Non-verbale Voksne med Udviklingshemning (naku, 2017). Sykepleier (omsorgsgiver) observerer og fyller ut 24 punkter ved hjelp av en fire-poengskala (0-3), hvor 0 vil si at pasienten ikke viser beskrevet atferd, og 3, pasienten viser beskrevet atferd ofte. I tillegg er det en kolonne som heter *ikke relevant* som krysses av dersom atferden ikke gjelder pasienten.

4.0 DRØFTING

I dette kapittelet vil jeg drøfte funn og teori for å svare på problemstillingen *hvordan kan sykepleier kartlegge kroniske smerter hos voksne personer med alvorlig og dyp utviklingshemning med redusert evne til selvrappport?* Svaret er i og for seg kort og konsist; Bruk av smertevurderingsverktøy tilpasset pasientgruppen er elementært. Bruk av slike verktøy krever kunnskap om selve verktøyet, men også kjennskap til pasienten og hva man skal observere. Om sykepleier ikke kjenner pasienten er nærmeste omsorgsgiver en viktig ressurs.

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere hvordan jeg har kommet frem til dette svaret. Jeg vil drøfte omsorgsgivers rolle som proxy observatør, bruk av smertemålingsverktøy og hvorvidt sykepleier kan basere seg på verktøyets resultat alene. Videre diskuterer jeg hva man må observere. Avslutningsvis utforsker jeg sykepleiers funksjon og ansvar knyttet til kroniske smerter, kartlegging og pasientgruppen.

4.1 Omsorgsgiver som proxy-observatør.

I denne sammenheng fokuserer jeg på voksne med alvorlig og dyp utviklingshemning, som ofte bor i tilpassede boliger da de har behov for kontinuerlig omsorg og pleie. Det vil dermed si at omsorgsgiver er lønnet (helse)personell. Har pasienten bodd lenge i samme bolig vil omsorgsgiver ha godt kjennskap til pasientens atferd, vaner, personlighet og fungering i hverdagen. Pårørende/foreldre som har oppfostret pasienten vil antageligvis være den som kjenner pasienten aller best. I boligen jeg jobbet hadde to av tre vokst opp i ulike barneboliger, og hadde hatt svært lite kontakt med biologiske foreldre. Derfor var de ansatte deres nærmeste omsorgsgivere. Tredje hadde bodd hjemme hos foreldrene lenge, men omsorgsbelastningen ble for stor for foreldrene da de hadde flere yngre barn å ta seg av. I studien til Walsh et al. (2011) hadde 94 prosent jobbet med, eller kjent pasienten i mer enn seks måneder, hvor de fleste var ansatte med lønn, deriblant sykepleiere. De undersøkte også hva omsorgsgiver hadde observert når helsepersonell (her går jeg ut i fra at dette er leger da dette ikke er videre spesifisert) innhentet data for å vurdere pasientens smerter. Det viste seg

at 47,3 prosent baserte seg på omsorgsgivers rapport, mens 55,4 prosent baserte seg på hva pasienten selv rapporterte. Noe som vil si at sistnevnte gruppe hadde evne til å gi selvrappport.

Studiene til McGuire et al. (2010), Walsh et al. (2011) og Weissman-Fogel et al. (2015) innhenter informasjon om kroniske smerter hos pasientgruppen fra omsorgsgiver, som med sitt perspektiv på smerte, observerer og evaluerer en annen persons smerte. McGuire et al. hevder kroniske smerter er underdiagnostisert hos utviklingshemmede, spesielt hos de med redusert evne til å gi selvrappport, som er av denne grunn avhengig av en proxy-observatør. Det påpekes at dette er besynderlig i og med at tidligere forskning viser at mennesker med begrenset kommunikasjonsevner viser merkbar smerteatferd, eller viser tydelig endret atferd som avviker fra normal aktivitet, oppførsel og humør (McGuire et al., 2010 etter Hadden & Baeyer, 2005 og Tervo et al., 2006). McGuire et al. mener en årsak kan være at omsorgsgiver ikke gjenkjenner tegnene til smerte eller svekkelsen(e) forårsaket av kroniske smerter. Det kan være at proxy-observatøren ikke kjenner pasienten godt nok, eller at observatøren er ufaglært og derfor ikke vet hvilke tegn som bør observeres, eventuelt at det foreligger manglende opplæring. Studien til Walsh et al. viste derimot at det ikke var en klar sammenheng mellom hvor lenge omsorgsgiver hadde kjent pasienten, og om det ble observert smerte eller ei.

I følge IASPs (2012) definisjon er smerte blant annet en subjektiv opplevelse. Det er derfor en utfordring når en skal vurdere hvorvidt en annen person har vondt eller ei, og hvor vondt det eventuelt føles. Hvordan vi føler og opplever smerte er individuelt og påvirkes av egne erfaringer. Når en omsorgsgiver skal vurdere om en pasient har kroniske smerter, vil egne erfaringer kunne påvirke vurderingen. I studien til Walsh et al. mente over 80 prosent av omsorgsgiverne at pasientens smerter var under kontroll og smertelindret adekvat. Dette er et tall som omfatter alle grader av utviklingshemning, inkludert dem med evne til selvrappotering, derfor kan man ikke si at dette også gjelder dem med alvorlig og dyp grad av utviklingshemning. Det kan være svært vanskelig å evaluere effekten av et legemiddel når pasienten selv ikke kan uttrykke om han/hun er tilstrekkelig smertelindret eller ei.

I motsetning til McGuire et al. som stiller seg noe kritisk til bruk av proxy observatører, mener Weissman-Fogel et al. at omsorgsgivers rapport bør ansees som pålitelig. Det vil helt klart være avgjørende i forhold til hvilken grad av utviklingshemning det dreier seg om, i

forhold til hvor mye man skal vektlegge omsorgsgivers rapport. Har en person mild grad av utviklingshemming er det klart at hans/hennes selvrappport skal veie tyngst. Alvorlig og dyp utviklingshemming tilsvarer en mental alder på henholdsvis under seks og tre år. I en kartleggingsprosess av kroniske smerter hos en seksåring, vil ikke sykepleier basere seg kun på hva barnet sier, det er naturlig at foreldre bidrar med informasjon. Det samme kan man se for seg når det dreier seg om personer med alvorlig og dyp utviklingshemming, men her er man mye mer avhengig av en proxy-observatør, da det ofte er manglende evne til selvrappport. Pasienten kan ikke fortelle smertens intensitet, karakteristikk eller lokalisasjon, dette kommer til syne gjennom atferd.

En annen utfordring i kartlegging av kroniske smerter hos pasientgruppen er ufaglærte ansatte og ansatte i deltidsstillinger. Det kan være vanskelig, samt ta lengre tid for en ansatt med lav stillingsprosent å bli ordentlig kjent med pasienten. Ufaglærte vet nødvendigvis ikke hva de skal se etter, og kan overse eller mistolke tegn på smerte eller ubehag. McGuire et al. peker på nettopp dette som en mulig årsak til underdiagnostisering av kroniske smerter hos utviklingshemmede.

4.2 Smertemålingsverktøy – tap av informasjon?

I det norske helsevesenet benyttes ofte VAS og NRS som smertemålingsverktøy. Som tidligere nevnt kan disse skalaene komme til kort da de kun måler smertens intensitet, samt baserer seg på selvrappport. I studien til Van der Putten og Vlaskamp kombineres VAS og PBC i observasjon av både barn og voksne. PBC egnet seg ikke for å måle smerte hos voksne. Det var lite samsvar mellom PBC-skår og VAS-skår, hvor VAS ga utsalg på smerte, men PBC gjorde i flere av tilfellene ikke det. Dette begrunnes med at barn og voksne har forskjellige måter å uttrykke smerte. Courtemanche et al. benyttet også et verktøy som i utgangspunktet er utviklet for barn, NCCPC-R, men de hadde tilpasset skjemaet for voksne. Det kom frem at dersom man kun baserte seg på resultatet ved bruk av skjemaet, ville alle deltakerne skåret på tilstedeværelse av smerter. Det viste seg gjennom tilleggsobservasjoner at dette ikke var tilfellet. Deltakerne viste smertelignende atferd som mest sannsynlig dreide seg om stress og engstelse på grunn av situasjonen de var i. Studien viser derfor at man kan tape

viktig informasjon, og feil evaluere dersom man kun forholder seg til verktøyets resultat, uten å ta omgivelser og situasjon i betraktning.

Hvilket smertemålingsverktøy man velger å bruke har helt klart mye å si. Ved kartlegging av kroniske smerter er det ønskelig å finne ut av smertens karakteristikk og lokalisasjon, i tillegg til intensitet. Hvordan smerten føles vil forøvrig være vanskelig å finne ut av hos pasientgruppen, hvordan noe kjennes og føles kan i utgangspunktet ikke vurderes av andre enn personen selv. Observasjon av pasientens atferd kan gi indikasjoner på smertens lokalisasjon og hvilke begrensninger det gir pasienten. Det vil antageligvis være bedre å bruke et verktøy hvor man systematisk går igjennom ulike punkter, enn endimensjonale skalaer som VAS og NRS. Det er selvfølgelig meget viktig å dokumentere slik at man får en kontinuitet og ser hvilke tiltak som har effekt eller ei. Det vil også være enklere for omsorgsgivere å benytte verktøy som for eksempel NCAPC og CPS-NAID, da samme atferd vil bli observert og vurdert kontinuerlig. Sistnevnte skjema er som sagt spesielt utarbeidet for kartlegging av kroniske smerter hos utviklingshemmede uten språk. Når det foreligger et slikt verktøy er det lite hensiktsmessig å benytte smertemålingsskjemaer utviklet for barn. Spesielt med tanke på at smerteadferd hos barn har andre trekk enn hos voksne.

Samtlige verktøy forutsetter at den som observerer har kjennskap til pasienten, noe Weissman-Fogel et al. fremhever. Atferd som beskrives i skjemaene, som for eksempel klynking, skjæring av tenner og urolighet kan være normal atferd hos pasienten, eller være uttrykk for noe annet. Derfor kan det å kun fokuserer på skjemaets resultat gi en misvisende indikasjon på smerte. McGuire et al., Walsh et al. benyttet spørreskjemaer de selv hadde utarbeidet, dette kan være noe av grunnen til at de er kritiske til bruk av omsorgsgiver. Et validert måleverktøy er testet gjentatte ganger og dermed vist seg å være effektivt. Walsh et al. sier avslutningsvis at et validert måleverktøy vil være hensiktsmessig. Og at det kreves opplæring av ansatte i bruk av disse.

4.3 Observasjon av atferd.

Hos en pasient med alvorlig og dyp utviklingshemning som til vanlig er rolig, kan en plutselig utagerende atferd være et tegn på at noe ikke er som det skal, men det betyr dermed ikke at

pasienten har smerter. Grimaser, klynking og vokalisering kan være tegn på smerte, men dette kan også være vanlige uttrykksformer for en person. På en annen side kan pasienten ha gått såpass lenge med smerter og derfor ikke viser tydelige tegn. Det er vanskelig å peke ut et bestemt atferdsmønster som betyr at pasienten er smertepåvirket, mye vil være individuelt, akkurat slik som smerter oppleves subjektivt. Allikevel vil det være typiske tegn som kan komme til syne ved at man kan observere endring av normal oppførsel og atferd. Det kan være måten pasienten beveger seg på, hvilken kroppsdel som belastes og ikke, ansiktsuttrykk og lyder pasienten lager i av- og påkledningssituasjoner, eller i matsituasjoner. Hvilken situasjon pasienten befinner seg i er også et viktig aspekt. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning trives ofte i kjent miljø med faste rutiner. Avvik fra trygge rammer kan utløse stress, engstelse og usikkerhet som videre kan føre til en adferd som kan ligne på smerterelatert adferd noe Courtemanche et al. diskuterer i sin studie. På grunn av dette er det en stor fordel at omsorgsgiver kjenner pasienten godt og slik kan skille en situasjon som er stressrelatert fra en situasjon som er smerterelatert. Artikkelen til Courtemanche et al. viste ikke et tydelig mønster mellom selvskadende atferd og smerter, men i studien til Walsh et al. tolket flere omsorgsgivere selvskadning som en reaksjon på smerte. Utagerende adferd, gråt, irritabilitet, humørendringer og grimaser ble også nevnt som indikasjoner på smerte. En selvskadende atferd kan forårsakes av smerte, men det har også andre forklaringer som biologiske årsaker (Løkke og Løkke,2009). Det er ikke alle med alvorlig og dyp utviklingshemning som har en selvskadende atferd, kun en liten prosent. Ofte kan man se eskalerende selvskadning i situasjoner der pasienten blir stresset slik som Courtemanche et al. hevder. Samtidig kan en økende selvskadende atferd også indikere smerte. I følge Løkke og Løkke har studier vist at det kan være en sammenheng mellom selvskadning mot øre og mellomørebetennelse. Og man har observert en sammenheng mellom selvskadning og menssyklus hos kvinner med utviklingshemning.

Alle disse ulike atferdsmønstrene gjøre det helt klart utfordrende å kartlegge kroniske smerter, selv om omsorgsgiver kjenner pasienten godt. I følge Van der Putten og Vlaskamp er smerteadferden hos voksne og barn forskjellig. Voksne har oftere et anspent ansiktsuttrykk, dypere nasolabialfure, samt stønner og sukker, mens barn ofte uttrykker rastløshet. Som nevnt tidligere, er det ofte adferd som avviker fra normal adferd, som gir indikasjoner på tilstedeværelse av smerte. I følge Snoek og Engedal er personer med utviklingshemning mer utsatt for psykiske lidelser. Det er et kjent fenomen at kroniske smerter ofte fører til nettopp

dette, noe som bidrar til å gjøre observasjonene desto vanskeligere. Er pasienten deprimert på grunn av kroniske smerter, eller er det forårsaket av noe annet? Igjen så er situasjon og miljø viktige aspekter å ta med i betraktningen.

4.4 Sykepleiers funksjon og ansvar.

I følge Walsh et al. har det tidligere vært en oppfatning at personer med utviklingshemming er mindre sensitive til smerter, noe som i følge flere studier viser seg å ikke være tilfellet.

Derimot er det reist spørsmål om personer med utviklingshemming er mer utsatt for kroniske smerter enn den generelle befolkningen på grunn av tilleggsvansker som medisinske diagnoser og fysiske funksjonshemninger (Walsh et al., 2011). Pasientgruppen er også ofte i lite aktivitet, mer utsatt for ulykker og psykiske lidelser, noe som kan føre til utvikling av kroniske smerter. I følge de etiske prinsippene ikke-skade og velgjørenhet skal sykepleier handle til det beste for pasienten. En oppfatning om at personer med utviklingshemming ikke føler like mye smerte kan få uheldige konsekvenser for personen, og samsvarer ikke med de etiske prinsippene sykepleier skal rette seg etter. Velgjørhetsprinsippet krever en aktiv handling (Slettebø, 2013). Det vil si at sykepleier må iverksette tiltak som er til det beste for pasienten, som i denne sammenheng vil være en kartlegging av kroniske smerter. Ved å ikke sette i gang en kartlegging kan konsekvensen av dette føre til at kroniske smerter hos pasienten ikke blir oppdaget før det har gått for langt.

Personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe, som i følge Ndengeyingoma og Ruel, sykepleiere generelt har lite kunnskap om. Derfor kan pasientgruppen bli oppfattet som en utfordrende pasientgruppe å behandle, på grunn av deres varierte og ofte komplekse behov (Ndengeyingoma og Ruel, 2016). I studien mente sykepleierne det var vanskelig å imøtekomme pasientenes behov på grunn av mangel på tid og mangel kunnskap om pasientgruppen. Sykepleierne mente at personer med utviklingshemming har behov for mer tid til å bearbeide informasjon og følelser, samt tok det lenger tid å skape en relasjon mellom pasient og sykepleier, blant annet fordi sykepleier var usikker på hvordan hun skulle gå frem. I en sykehussituasjon kan det være vanskelig for en sykepleier som ikke kjenner pasienten å oppdage tegn til kroniske smerter, selv om dette ikke nødvendigvis er det pasienten er innlagt for. Studien til Ndengeyingoma og Ruel nevner ikke om en omsorgsgiver var sammen med

pasienten når han/hun var innlagt. Her har jeg kun egne erfaringer å forholde meg til. I boligen jeg arbeidet var en av beboerne, som fikk respiratorbehandling, enkelte ganger innlagt på sykehus på grunn respirasjonssykdommer. En omsorgsgiver var hos henne til en hver tid på døgnet, omsorgsgivers vakt ble flyttet til sykehuset, og gikk av og på vakt der. Omsorgsgiver hadde hovedansvaret for overvåkning av respiratoren, da det ofte var omsorgsgiver som hadde mest kompetanse på dette området. Han/hun var også beboerens talsperson, da beboeren var alvorlig utviklingshemmet og ikke kan kommunisere. Som tidligere nevnt er personer med utviklingshemning primært vernepleiernes pasientgruppe, men sykepleiere jobber også i boliger, og møter pasientgruppen på andre helseinstitusjoner, slik som vi ser i studien til Ndengeyingoma og Ruel.

I følge de yrkesetiske retningslinjene har sykepleier et ansvar for å ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg. I møte med personer med alvorlig og dyp utviklingshemning kan dette ansvaret utfordres på grunn av manglende kunnskap. Sykepleier møter mange forskjellige pasienter i sitt yrke, som innebærer at det er utallige ulike perspektiver hun må sette seg inn i. Når det kommer til personer med alvorlig og dyp utviklingshemning må sykepleier omstille seg, for personen er i sin kroppslige form en voksen, men har en betydelig lav mental alder. Sykepleieren skal bidra aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester (NSF, 2011). Når sykepleiers ansvar og rolle utfordres på grunn av manglende kunnskap vil det også utfordre evnen til å gi forsvarlig pleie. De yrkesetiske retningslinjene sier også at sykepleier skal holde seg faglig oppdatert på nyere forskning. Dette innebærer at sykepleier skal oppdatere seg innen sitt fagfelt, det vil være umulig å oppdatere seg på alt innen sykepleieforskning. For øvrig har personer med alvorlig og dyp utviklingshemning oftere behov for helsetjenester på grunn av ulike tilleggsvansker. Derfor er det viktig at sykepleier også har en viss innsikt i hvordan hun skal behandle denne pasientgruppen.

Sykepleier har i følge rammeplanen en undervisende og veiledende funksjon rettet mot pasienter, pårørende, medarbeidere og studenter (Kristoffersen et al., 2011). Når denne funksjonen retter seg mot medarbeidere dreier det seg om fagutvikling hvor man ønsker å heve kvaliteten på pasientens tjenestetilbud. Undervisning om bruk av smertemålingsverktøy og hva som er viktig å observere vil være sykepleiers ansvar i denne sammenheng. Ufaglærte

omsorgsgivere kan overse eller misforstå indikasjoner til kroniske smerter. Sykepleier har da et ansvar for å undervise sine medarbeidere slik at pasients tjeneste blir optimal.

Flere av artiklene hevder det er lite forskning på kroniske smerter hos pasientgruppen, noe som gjør det utfordrende for sykepleier å utvikle seg på området. Sykepleierne i studien til Lindenskov og Bjørk mener det er manglende kunnskap om tilgjengelige smertemålingsverktøy. I følge Danielsen et al. viser en norsk spørreundersøkelse at over halvparten av norske intensivsykepleiere sjeldent eller aldri benytter smerteskalaer i kartlegging av smerter hos pasientene (Danielsen et al., 2016 etter Reiersdal et al., 2007). Lindenskov og Bjørk mener det er en treghet i utvikling og implementering av smertekartlegging og vurdering generelt sett, ikke kun hos pasienter uten evne til selvrapporing Det tar tid og ressurser å omsette kunnskap ut i praksis i følge forfatterne. Allikevel er det besynderlig at kartleggingsverktøy blir benyttet i så liten grad når det finnes tilgjengelige verktøy. Spesielt i forhold til pasienter med alvorlig og dyp utviklingshemning, hvor smertekartleggingen er svært utfordrende. Sykepleierne i studien til Lindenskov og Bjørk baserte seg hovedsakelig på fysiologiske og til dels atferdsmessige indikatorer. Generelt i avdelingen var det praksis å benytte kartleggingsverktøyet NRS, men sykepleierne mente dette verktøyet ikke egnet seg for pasienter med redusert evne til å gi selvrapport. Som nevnt er NRS (og VAS) lite hensiktsmessige å benytte til denne pasientgruppen, da de forutsetter at pasienten kan kommunisere sine egne smerter, noe som ikke er tilfellet her.

5.0 AVSLUTNING

Allerede i begynnelsen av drøftingskapitlet kom jeg frem til en konklusjon hvor jeg mener at bruk av smertevurderingsverktøy tilpasset pasientgruppen er elementært. Slike verktøy krever kunnskap om selve verktøyet, men også kjennskap til pasienten og hva man skal observere. Om sykepleier ikke kjenner pasienten er nærmeste omsorgsgiver en viktig ressurs.

Det er en utfordring å kartlegge kroniske smerter hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning. Når selvrappport er den ”gylne standarden” vil sykepleier komme til kort med smertemålingsverktøy som VAS og NRS i møte med pasienter som ikke kan gi uttrykk for sine smerter. Det finnes dessverre ingen objektive måleenheter som kan måle hvor mye smerter en person har i og med at dette er en subjektiv opplevelse. Fysiologiske parametere kan gi en indikasjon, men sykepleier kan ikke basere seg på kun disse verdiene. Ved å observere avvik fra pasientens normale atferd kan dette gi indikasjoner på at pasienten har vondt. Slike tegn kan være at pasienten lager spesifikke lyder eller grimaser, søker trøst i form av fysisk nærhet eller er irritabel. Pasienten kan også få fysiske tegn som blek og klam hud. En liten prosentandel av personer med alvorlig og dyp utviklingshemning har en selvskadende atferd. Dersom en slik adferd forekommer oftere enn vanlig kan det være tegn på smerte, men det kan også skyldes andre årsaker som stress og engstelse. Det er derfor viktig å ta miljø og situasjon med i betraktningen når man skal vurdere hvorvidt adferden skyldes smerter eller ikke.

Det er en gjenganger i de fleste artiklene at smertekartlegging hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning med redusert evne til selvrapportering er noe som krever mer forskning. Sykepleier har som funksjon og ansvar å gi en helhetlig omsorg, de etiske prinsippene velgjørighet og ikke-skade står sentralt i denne sammenheng. Selv om personer med utviklingshemning primært er vernepleierens pasientgruppe, er det fortsatt viktig at sykepleier har noe kunnskap om særlige utfordringer som kan oppstå i møte med ulike typer pasienter. Det er ikke gitt at alle pasienter kan formidle sine smerter, lidelser og behov. Ikke minst er kunnskap om bruk av smertemålingsverktøy viktig, uavhengig om man jobber med utviklingshemmede eller ei. Å kartlegge og lindre smerter er en viktig sykepleieoppgave, derfor bør sykepleier også inneha kunnskap om hvordan man skal innhente informasjon hos

pasienter med redusert evne til å gi selvrappport. Smertemålingsverktøy er et nyttig instrument da samtlige foretar samme observasjoner ut ifra hvilke punkter som inngår i det aktuelle skjemaet. Det skaper en kontinuitet i utredning og behandling, hvor bruk av skjema kan vise effekt av iverksatte tiltak.

LITTERATURLISTE

Andreassen, E., Dalen, T., Grodås, S., Mellemstuen, J. og Ringeli., L. O. (2017). Forstå og bli forstått – kognisjon og kommunikasjon hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning. Hentet fra <http://naku.no/kunnskapsbanken/kommunikasjon-alvorlig-og-dyp-utviklingshemning#main-content>

Courtemanche, A., Schroeder, S., Sheldon, J., Sherman, J. og Fowler, A. (2011). Observing signs of pain in relation to self-injurious behaviour among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 501-515. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01492.x

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Danielsen, A., Berntzen, H. og Almås, H. (2016). Smerter. I D-G. Stubberud, R. Grønseth og H. Almås (red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg. s. 381-427). Oslo: Gyldendal akademisk

Flor, H. og Turk, D. C. (2011). *Chronic pain. An Integrated Biobehavioral Approach*. Seattle: IASP Press

Folkehelseinstituttet. (2015). Kroniske smerter – faktaark med helsestatistikk. Hentet fra <https://fhi.no/fp/smerter/kroniske-smerter---faktaark-med-hel/#kroniske-smerter-hos-voksne>

Helsedirektoratet. (2015). Diagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Data fra IPLOS-registeret. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1028/Diagnosestatistikk%20for%20kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester.%20Data%20fra%20IPLOS-registeret.%20IS-0511.pdf>

Helsedirektoratet. (2015). ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>

Helsedirektoratet. (2015). Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/977/Rettssikkerhet%20ved%20bruk%20av%20tvang%20og%20makt%20overfor%20enkelte%20personer%20med%20psykisk%20utviklingshemming.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*.

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse-%20og%20omsorgstjenesteloven>

Holden, B. (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemning. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk

Idunn. (udatert). Om Idunn. Hentet fra <https://www.idunn.no/info/om>

Innstrand, A. G. (2009). Livskvalitet. I J. Eknes og J. A. Løkke (red.), *Utviklingshemning og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen* (s. 31-44). Oslo: Universitetsforlaget

International Association for the Study of Pain. (2012). IASP Taxonomy. Hentet fra <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576>

Jensen, N-H. (2009). Den kroniske smertepatient. I T. S. Jensen, J. B. Dahl og L. Arendt-Nielsen (red.) *Smarter. Baggrund, evidens og behandling* (2. utg., s. 337-362). København: FADL's forlag

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 15-29). Oslo: Gyldendal akademisk

Lindenskov, L. og Bjørk, I. T. (2016). Sykepleiers kartlegging og vurdering av postoperativ smerte hos pasienter med redusert evne til selvrapporing. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 5(2), 199-209. doi: 10.18261/issn.1892-2686-2016-02-08

Løkke, J. A. og Løkke, G. E. H. (2009). Selvskading hos mennesker med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. I J. Eknes og J. A. Løkke (red.), *Utviklingshemning og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen* (s. 245-255) Oslo: Universitetsforlaget

Madsen, K. H. og Skiveren, J. (2009). Sygepleje og smertebehandling. I T. S. Jensen, J. B. Dahl og L. Arendt-Nielsen (red.) *Smerter. Baggrund, evidens og behandling* (2. utg., s. 363-370). København: FADL's forlag

McGuire, B. E., Daly, P. og Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3), 240-245. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x

Meld. St. 45 (2012-2013). (2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/sec1>

Naku. (2016). Om NAKU. Henter fra <http://naku.no/omnaku>

Naku. (2017). Smerter og smertemålinger hos personer med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker. Hentet fra <http://naku.no/kunnskapsbanken/smerter-og-smertemaling-hos-personer-med-utviklingshemming-og-kommunikasjonsvansker#main-content>

Ndengeyingoma, A. og Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectual disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3199-3208. doi: 10.1111/jocn.13338

Norsk Sykepleierforbund. (udatert). Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised (NCCPC-R). Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/290987/NCCPC-P%20og%20PV.pdf>

Norsk Sykepleierforbund. (udatert). Smertevurderingsverktøy. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/290991/Mer%20om%20NCCPC-R%20og%20PV.html>

Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-%20og%20brukerrettighetsloven>

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Snoek, J. E. og Engedal, K. (2014). *Psykatri: kunnskap, forståelse, utfordringer* (3. utg.). Oslo: Akribe.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget

Van der Putten, A. og Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Development Disabilities*, 32, 1677-1684. doi: 10.1016/j.ridd.2011.02020

Walsh, M., Morrison, T. G. og McGuire, B. E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *PAIN*, 152(9), 1951-1957. doi: 10.1016/j.pain.2011.02.031

Weissman-Fogel, I., Roth, A., Natan-Raav, K. og Lotan, M. (2015). Pain experience of adults with intellectual disabilities – caregiver reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 914-924. doi: 10.1111/jir.12194

VEDLEGG

Vedlegg 1 – PICO skjema

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier kartlegge kroniske smerter hos voksne personer med alvorlig og dyp utviklingshemning med redusert evne til selvrapporing?

	P Patient/problem	I Intervention	C Comparison	O Outcome
Norske søkeord	Utviklingshemning Kroniske smerter	Smertekartlegging Selvrapport		Livskvalitet
Engelske søkeord	Intellectual disability Mentally disabled persons Mental retardation Intellectual development disorders Chronic pain	Pain assessment Pain measurement Self report		Quality of life

Vedlegg 2 – Søkeord, databaser, resultat

Søkeord fra PICO-skjema	Databaser	Kombinasjoner	Resultat
Intellectual disability Mentally disabled persons Mental retardation Intellectual development disorders Chronic pain Pain assessment Pain measurement Self-report Quality of life	Cinahl	1) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain AND pain measurement AND self-report AND quality of life 2) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain AND pain measurement 3) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain 4) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND pain measurement avgrenset til 2007-2016	1) 0 artikler 2) 5 artikler Valgt: Weissman-Fogel et al., 2015 3) 13 artikler Valgt: McGuire et al., 2010 4) 38 artikler Valgt: Courtemanche et al., 2011
	Medline	1) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain AND pain measurement	1) 0 artikler

		<p>AND self-report AND quality of life</p> <p>2) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain AND pain measurement</p> <p>3) Intellectual disability AND chronic pain</p>	<p>2) 5 artikler</p> <p>Valgt: Weissman-Fogel et al., 2015</p> <p>3) 11 artikler</p> <p>Valgt: Walsh et al., 2011</p>
	Cochrane	<p>1) Kombinasjon av alle søkeord</p> <p>2) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND chronic pain</p> <p>3) Intellectual disability OR mentally disabled persons AND pain assessment OR pain measurement</p>	<p>1) 4 artikler, ingen av relevans</p> <p>2) 5 artikler, ingen av relevans</p> <p>3) 9 artikler, ingen av relevans</p>
	SweMed+	<p>1) Kombinasjon av alle søkeord</p> <p>2) Intellectual disability OR mentally disabled persons OR mental retardation OR intellectual development disorders AND pain assessment OR pain measurement</p>	<p>1) 0 artikler</p> <p>2) 3 artikler, ingen av relevans</p>

		3) Intellectual disability OR mentally disabled persons OR mental retardation OR intellectual development disorders AND chronic pain	3) 1 artikkel, ingen relevans
	Eric	1) Kombinasjon av alle søkeord 2) Intellectual disability OR mentally disabled persons OR mental retardation OR intellectual development disorders AND pain assessment OR pain measurement	1) 0 artikler 2) 8 artikler Valgt: Van der Putten og Vlaskamp, 2011
	Web of science	1) Intellectual disability, avgrenset til; nursing, article, fra 2016, engelsk	1) 24 artikler Valgt: Ndengeyingoma og Ruel, 2016
Smertekartlegging	Idunn	Smertekartlegging	2 artikler Valgt: Lindenskov og Bjørk, 2016

Vedlegg 3 – Oversikt over artikler

Forfatter/ år/land/tittel	Hensikt (mål) med studien	Metode	Resultat (Funn)	Egne kommentarer
<p>McGuire, B. E., Daly, P. og Smyth, F.</p> <p>2010</p> <p>Irland</p> <p>Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognized and under-treated?</p>	<p>Undersøker utbredelse og innvirkning kroniske smerter har hos utviklingshemmede basert på omsorgsgivers rapport.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>157 svar på utsendte spørreskjema-er</p>	<p>Utviklingshemmede mer utsatt for kroniske smerter, samt at det er undervurdert og underbehandlet, særlig hos personer med redusert evne til kommunikasjon.</p>	<p>Skeptisk til omsorgsgiver som rapportør.</p> <p>Trekker frem at gjort lite forskning.</p>
<p>Walsh, M., Morrison, T. G. og McGuire, B. E.</p> <p>2011</p> <p>Irland</p> <p>Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report</p>	<p>Undersøker kroniske smerter hos voksne med utviklingshemming. Utbredelse, fysisk og psykisk innvirkning, samt behandlinger som benyttes.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Spørreskjema mottatt fra 753 omsorgsgiver-e, deretter analysert.</p>	<p>Funnen indikerer at kroniske smerter er et betydelig problem hos utviklingshemmede som påvirker livskvaliteten.</p>	<p>Personer med utviklingshemming mer utsatt gruppe.</p> <p>Trekker frem at gjort lite forskning.</p>

<p>Courtemanche, A., Schroeder, S., Sheldon, J., Sherman, J. og Fowler, A.</p> <p>2011</p> <p>USA</p> <p>Observings of pain in relation to self-injurious behavior among individuals with intellectual and developmental disabilities.</p>	<p>Om det er sammenheng mellom selvskadende atferd og smerte hos utviklingshemmede</p>	<p>Kvantitativ analyse der fire voksne menn med alvorlig/dyp utviklingshemning ble filmet i sin bolig i flere omganger.</p> <p>En tilpasset versjon av NCCPC-R og direkte observasjoner ble brukt før og etter selvskadende atferds situasjoner for å vurdere smerte.</p>	<p>Selvskadende atferd</p>	<p>Bruker verktøy NCCPC-R</p> <p>Oversatt og godkjent norsk versjon.</p>
<p>Weissman-Fogel, I., Roth, A., Natan-Raav, K. og Lotan, M.</p> <p>2015</p> <p>Israel</p> <p>Pain experience of adults with intellectual disabilities – caregiver reports</p>	<p>Å reetablere påliteligheten til omsorgspersoner som proxy observatører, vurdere smerteopplevelsen av voksne på bakgrunn av omsorgsgivers rapport, samt vurdere gyldighet av NCAPC i forhold kroniske smerter hos utviklingshemmede.</p>	<p>Kvantitativ Smertekartlegging av 187 personer foretatt av 43 erfarne omsorgsgiver, deretter ble 52 av disse kartlagt av 7 omsorgsgivere med erfaring med NCAPC.</p>	<p>Resultatene støtter bruk av NCAPC for å vurdere kroniske smerter hos utviklingshemmede. Forfatteren mener også funnene støtter opp om påliteligheten ved å bruke omsorgsgivere som observatører ved identifisering av smerter. Videre mener de det er</p>	<p>Bruker verktøy NCAPC</p> <p>Ikke funnet på norsk</p>

			behov for videre forskning.	
<p>Ndengeyingo ma, A. og Ruel, J.</p> <p>2016</p> <p>Canada</p> <p>Nurses's representation-s of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care</p>	<p>Utforsker sykepleiers omsorg for utviklingshemmede. Hvilke tiltak, intervensjoner benyttes for å identifisere behov.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Intervjuet 18 sykepleiere fra forskjellige områder i helsevesenet</p>	<p>Sykepleierne uttrykte bekymring, da det er utfordringer knyttet til pasientgruppen bl.a. vedrørende atferd og kommunikasjon, om de kan gi tilfredsstillende behandling når tid og organisering er viktige faktorer som spiller inn.</p> <p>Deltakerne i studien mente det var et behov for mer kunnskap knyttet til pasientgruppen.</p>	<p>Sykepleiers rolle.</p> <p>Viktigheten av å ha kjennskap til pasientgruppen.</p>
<p>Van der Putten, A. og Vlaskamp, C.</p> <p>2011</p> <p>Nederland</p> <p>Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain</p>	<p>Pilot studie</p> <p>Tredelt mål; 1) om Pain Behaviour Checklist (PBC) kan benyttes til å oppdage smerte i daglige situasjoner 2) ved indikasjon på smerte, hvilke atferder er mest vanlig 3) er det en forskjell på smerteatferd hos barn og voksne</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>32 deltakere, 16 barn og 16 voksne med alvorlig utviklingshemning.</p> <p>Filmet</p> <p>Både VAS og PBC ble benyttet under observasjonene.</p>	<p>PBC tilfredsstillende verktøy når benyttes på barn, men ikke like god validitet hos voksne.</p> <p>Smerteatferd forskjellig hos barn og voksne.</p>	<p>Bruker verktøy</p> <p>VAS og PBC</p> <p>PBC ikke funnet på norsk</p>

Behavior Checklist in everyday practice				
Lindenskov, L. og Bjørk, I. T. 2016 Norge Sykepleiers kartlegging og vurdering av postoperative smerter hos pasienter med redusert evne til selvrapporing	<p>1) Hvilke utfordringer møter erfarne sykepleiere i kartlegging av postoperativ smerte hos pasienter med redusert evne til selvrapporing.</p> <p>2) Hvilke vurderinger gjør sykepleiere i smertekartlegging og evaluering av smertebehandling hos pasientgruppen</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Fokusgruppeintervju med ni erfarne sykepleiere på postoperative avdelinger</p>	<p>Smertekartlegging og evaluering utfordrende hos pasientgruppen.</p> <p>Kartla hovedsakelig fysiologiske parameter som indikator.</p> <p>Manglende kunnskap om tilgjengelige verktøy.</p>	<p>Ikke benyttet verktøy.</p> <p>Primært observert og tolket fysiologiske endringer.</p> <p>Sekundært vurdert adferd.</p> <p>Behov for kartleggingsverktøy.</p>

Vedlegg 4 – Smertemålings skjemaer

Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised (NCCPC-R)

Ikke- kommuniserende barns smerte sjekklister – Revidert (NCCPC-R)

Navn: _____	Avdeling: _____	Dato: _____ (dag/måned/år)
Observatør: _____	Start tidspunkt: _____	Avslutnings tidspunkt: _____

Hvor ofte har dette barnet vist følgende atferd i løpet av de siste 2 timene? Vennligst sett ring rundt et tall for hvert utsagn. Hvis et utsagn ikke er relevant for dette barnet (for eks. at dette barnet ikke spiser fast føde eller ikke kan rekke med hendene sine), da skal det settes ring rundt "gjelder ikke" for dette utsagnet.

0 = ALDRI 1 = AV OG TIL 2 = OFTE 3 = SVÆRT OFTE GI = GJELDER IKKE

I. Stemmebruk

1. Stønner, sutrer, ynker (ganske svakt).....	0	1	2	3	GI
2. Gråter (moderat styrke).....	0	1	2	3	GI
3. Skriker/hyler (høy styrke).....	0	1	2	3	GI
4. En bestemt lyd eller ord for smerte (for eksempel et ord, gråt eller type latter).....	0	1	2	3	GI

II. Sosial atferd

5. Samarbeider ikke, grinete, irritabel, er lei seg.....	0	1	2	3	GI
6. Mindre samspill med andre, tilbaketrukket.....	0	1	2	3	GI
7. Søker trøst eller fysisk nærhet.....	0	1	2	3	GI
8. Vanskelig å avlede, kan ikke tilfredstilles eller beroliges.....	0	1	2	3	GI

III. Ansiktsuttrykk

9. Rynker pannen.....	0	1	2	3	GI
10. Forandringer ved øynene som inkluderer: å myse, sperre opp øynene, rynker bryn.....	0	1	2	3	GI
11. Trekker ned munnvikene, smiler ikke.....	0	1	2	3	GI
12. Leppene er sammenknepne, stramme, surmulende eller skjelvende.....	0	1	2	3	GI
13. Biter sammen eller gnisser tenner, tygger eller presser tungen ut.....	0	1	2	3	GI

IV. Aktivitet

14. Urørlig, mindre aktiv, stille.....	0	1	2	3	GI
15. Farer omkring, oppspilt, urolig.....	0	1	2	3	GI

V. Kropp og lemmer

16. Er slappe.....	0	1	2	3	GI
17. Er stive, spastiske, spente, stramme.....	0	1	2	3	GI
18. Peker mot eller berører den delen av kroppen som gjør vondt.....	0	1	2	3	GI
19. Beskytter, støtter eller skjermmer den delen av kroppen som gjør vondt.....	0	1	2	3	GI
20. Rykker til eller trekker til seg kroppsdelene, er følsom for berøring.....	0	1	2	3	GI
21. Beveger kroppen på en spesiell måte for å vise smerte.....	0	1	2	3	GI

(f. eks. med hodet bakover, armene ned, sammenkrølling osv.)

VI. Fysiologiske tegn

22. Skjelver.....	0	1	2	3	GI
23. Fargeforandring, blekhet.....	0	1	2	3	GI
24. Svette, kaldsvetter.....	0	1	2	3	GI
25. Tårer.....	0	1	2	3	GI
26. Trekker pusten raskt, gisper.....	0	1	2	3	GI
27. Holder pusten.....	0	1	2	3	GI

VII. Spising/soving

28. Spiser mindre, ikke interessert i mat.....	0	1	2	3	GI
29. Sover mer.....	0	1	2	3	GI
30. Sover mindre.....	0	1	2	3	GI

SAMLET POENGSUM:

KATEGORI	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTALT
POENG								

Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis->

[artikkel/278313/17036/SMERTEVURDERINGSVERKTOY](https://www.nsf.no/vis-artikkel/278313/17036/SMERTEVURDERINGSVERKTOY)

Non-Communicating Adult Pain Checklist*

Item	Score			
	Not at all	Just a little	Fairly Often	Very Often
Vocal Reaction				
Moaning, whining, whimpering (fairly soft)	0	1	2	3
Crying (moderately loud)	0	1	2	3
Screaming or yelling (very loud)	0	1	2	3
Emotional Reaction				
Not cooperating, cranky, irritable, unhappy	0	1	2	3
Agitated, being difficult to distract, not able to satisfy or pacify	0	1	2	3
Facial Expression				
Furrowed eyebrows, raising eyebrows	0	1	2	3
A change in eyes including (squinting of eyes, eyes opened wide, eye frowning)	0	1	2	3
Turning down of mouth, not smiling	0	1	2	3
Movements of the lips and tongue (lips puckering up, tight, pouting, quivering, teeth grinding, tongue pushing)	0	1	2	3
Body Language				
Moving more or less	0	1	2	3
Stiff spastic, tense, rigid	0	1	2	3
Protective Reaction				
Gesturing to or touching part of the body that hurts	0	1	2	3
Protecting, defending, or guarding part of the body that hurts	0	1	2	3
Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch	0	1	2	3
Moving the body in a specific way to show pain (head back, arms down, curls up)	0	1	2	3
Physiological Reaction				
Change in facial color	0	1	2	3
Respiratory irregular responses (breath holding or gasping)	0	1	2	3
TOTAL (0-51) Greater score means greater pain				

Hentet fra: <https://www.painbc.ca/resources/links/non-communicating-adult-pain-checklist-ncap>

Kronisk Smerte Skala for Non-verbale Voksne med Udviklingshæmning Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults With Intellectual Disabilities (CPS-NAID)					
NAVN:	ENHED:	DATO:			
OBSERVATØR:	STARTTIDSPUNKT:	SLUTTIDSPUNKT:			
Markér venligst hvor ofte personen har udvist nedenstående adfærd inden for de sidste 5 minutter. Sæt en cirkel om et tal for hvert punkt. Hvis et punkt ikke modsvarer den enkelte person (for eksempel hvis personen ikke kan række ud med sine hænder), så sæt i stedet en cirkel om "ikke relevant".					
0 =	Overhovedet ikke forekommende i observationsperioden. (Husk at såfremt adfærdsformen ikke forekommer fordi personen ikke er i stand til at udføre denne adfærdsform, så bør scoren angives til "IR").				
1 =	Sjældent set eller hørt (stort set ikke), men dog til stede.				
2 =	Set eller hørt en række gange, men ikke kontinuerligt (ikke hele tiden)				
3 =	Set eller hørt ofte, næsten kontinuerligt (næsten hele tiden); enhver ville bemærke det hvis den pågældende så personen nogle få øjeblikke under observationsperioden.				
IR =	Ikke relevant. Personen er ikke i stand til at udføre denne adfærdsform				
0 = Slet ikke	1 = En smule	2 = Jævnligt	3 = Ofte	IR = Ikke relevant	
1. Stønnen, piven, klyngen (lavt, stille)	0	1	2	3	IR
2. Gråd (moderat)	0	1	2	3	IR
3. En specifik lyd eller ord for smerte (f.eks. et ord, gråd eller grin)	0	1	2	3	IR
4. Usamarbejdende, gnaven, irriteret, ulykkelig	0	1	2	3	IR
5. Mindre interaktion med andre, tilbagetrukkethed	0	1	2	3	IR
6. Søger trøst i form af fysisk nærhed	0	1	2	3	IR
7. Svær at aflede, ikke mulig at tilfredsstille eller berolige	0	1	2	3	IR
8. Et rynket bryn	0	1	2	3	IR
9. Ændringer af øjnene inklusiv sammenknebne øjne, vidt åbne øjne, rynken af bryn	0	1	2	3	IR
10. Nedadvendte mundvige, smiler ikke	0	1	2	3	IR
11. Tilbagetrukne læber/blottet tandkød, trutmund eller bævrende af læber	0	1	2	3	IR
12. Skærer tænder, bider sammen, bider i tunge/læber eller støder tungen ud af munden	0	1	2	3	IR
13. Ingen bevægelse, mindre aktiv, stille	0	1	2	3	IR
14. Stiv, spastisk, anspændt, høj muskelspænding	0	1	2	3	IR
15. Gestikulerer i retning af eller rører en del af kroppen der gør ondt	0	1	2	3	IR
16. Beskytter, skærmer eller giver særlig opmærksomhed mod en del af kroppen der gør ondt	0	1	2	3	IR
17. Farer sammen eller trækker en kropsdel til sig, sensitiv ved berøring	0	1	2	3	IR
18. Bevæger kroppen på en særlig måde der indikerer smerte (hovedet tilbage, armene ned, krummer kroppen sammen)	0	1	2	3	IR
19. Skælver	0	1	2	3	IR
20. Forandret kulør	0	1	2	3	IR
21. Sveder eller er fugtig/klam hud	0	1	2	3	IR
22. Tårer	0	1	2	3	IR
23. Gisper og kortåndet	0	1	2	3	IR
24. Holder vejret	0	1	2	3	IR
Subtotaler:					
1. For hvert sektion skriv antal gange hver værdi blev valgt	IR	1X	2X	3X	IR
2. Gang værdien af hver sektion med antal gange det er blevet valgt		=	=	=	Total:
3. Læg hver subtotale score til den totale score		=	=	=	
SCORE:					
1. Læg scoren for alle kategorierne sammen for at få den samlede score (TOTAL). Punkter der har fået scoren "IR" indgår i regnestykket som "0" (nul).					
2. Undersøg hvorvidt den samlede score er over eller under grænseværdien: <i>En score på 10 eller derover betyder at der er 94% chance for at personen oplever smerter</i> <i>En score på 9 eller derunder betyder, at der er 87% chance for at personen ikke oplever smerter.</i>					
For mere information se: Burkitt, Breauet al., (2009). Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist –Revised for pain assessment in adults with intellectual disabilities. <i>Journal of Pain Management</i> , 2(1). CPS-NAID © 2009 Breau, Burkitt, Salsman, Sarsfield-Turner, Mullan. Oversat af Marie Kaas, Socialstyrelsen 2013.					

Hentet fra: <https://socialstyrelsen.dk/filer/handicap/multiple-funktionsnedsaettelser/kronisk-smerte-skala-for-non-verbale-voksne-med-udviklingshaemning.pdf>