

# BACHELOROPPGAVE

**Hvilke metoder anvendes i smertekartlegging hos utviklingshemmede**

**Hvilke konsekvenser har underdiagnostisering av smerte**

av

16 Irene Elvik

Vernepleie deltid

BSV5-300

November 2013

## **Innhold**

1.0 Innledning.....	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	1
1.2 Min Forforståelse.....	2
1.3 Oppgavens oppbygning .....	3
2.0 Sentrale begrep .....	3
2.1 Utviklingshemming .....	3
2.2 Verbal og nonverbal kommunikasjon.....	4
2.3 Smerte.....	5
2.4 Metoder for å avdekke smerte .....	6
2.4.1 Observasjon som metode i forhold til smertekartlegging .....	6
2.4.2 Kartleggingsverktøy som metode i smertekartlegging .....	7
3.0 Kunnskapsstatus og forskning.....	7
4.0 Intervju som Metode .....	8
4.1 Prosessen rundt intervjuene .....	9
4.2 Flere informanter .....	10
4.3 Kildekritikk.....	10
5.0 Presentasjon og drøfting av funn.....	11
5.1 Evne til å kommunisere smerte .....	11
5.2 Observasjon som metode for å avdekke smerte .....	14
5.3 Kartleggingsverktøy som metode for å avdekke smerte .....	15
5.4 Hvilken betydning har kompetanse for å avdekke smerte.....	18
5.5 Konsekvenser ved ubehandlet smerte.....	20
6.0 Oppsummerende drøftning.....	23
7.0 Avslutning og veien videre .....	24
Bibliografi .....	26
Vedlegg .....	30

## 1.0 Innledning

Denne oppgaven handler om hvilke metoder en anvender for å avdekke smerte hos personer med utviklingshemming, og hvilke konsekvenser ubehandlet smerte får for enkeltmennesket. Vi mennesker må ha evnen til å kjenne smerte, hvis vi ikke kjenner smerte kan vi bli hardt skadet. Men samtidig som det å føle smerte er en beskyttelse, kan smerte i andre tilfeller hindre oss i å ha god livskvalitet. Ved utredning av personer med utviklingshemming er det i noen tilfeller vanskelig å finne årsaken til endring i adferd.

For å søke svar på mine spørsmål rundt metodebruk i smertekartlegging har jeg intervjuet to vernepleiere som har jobbet tett med utviklingshemmede over flere år. Jeg har forsøkt å hente frem de erfaringene disse to personene har i nær samhandling med utviklingshemmede. Disse erfaringene har jeg sett opp i mot litteratur på området.

I tillegg har jeg kontaktet seks habiliteringstjenester for voksne med utviklingshemming og stilt uformelle spørsmål. Jeg har også kontaktet Universitetet i Bergen for å finne personer som har utarbeidet og validert ulike kartleggingsverktøy for personer med kognitiv svikt. Jeg fikk da kontakt med en person som har jobbet med ulike kartleggingsverktøy og intervjuet henne per mail.

Jeg ønsker at denne oppgaven kan bidra til å rette en stor lyskaster på smerte hos personer med utviklingshemming. Mitt ønske er at smerte alltid skal være på dagsorden ved arbeid med utviklingshemmede, og at deres smerte tas på alvor og behandles på lik linje med normalbefolkningen. Jeg ønsker også at flere tenker over hvilke metoder en anvender og om det finnes flere metoder enn bare observasjon. Samtidig kan en ofte se at når en har fokus på et område i jobbsammenheng viser det seg at kvaliteten på området heves betraktelig.

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Personer med utviklingshemming har økt risiko for tilleggslidelser som for eksempel epilepsi, cerebral parese, muskel – skjelettfunksjonssvikt, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet og fedme (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), 2007). Lotan (2009) støtter dette i sin doktoravhandling, og påpeker at utviklingshemmede ofte har flere og mer kompliserte medisinske problemstillinger enn befolkningen ellers. I tillegg sier Lotan (2009) at utviklingshemmede også har høyere andel av både kroniske og

akutte tilleggs tilstander. Men samtidig er det usikkert hvor stor forekomst det er av smerte hos personer med utviklingshemming, han antyder at redusert kommunikasjonsevne kan være grunnen for manglene registrering av smerte hos utviklingshemmede. Videre sier Lotan (2009) at smerte kan føre til redusert livskvalitet fordi endring i adferd mistolkes som en del av utviklingshemmingen og ikke som smerteproblematikk slik at behandling iverksettes.

NAKU (2007) finner i sine undersøkelser at diagnosen utviklingshemming skjuler andre sykdommer og endringer tolkes som en del av utviklingshemmingen. De poengterer videre at spesialisthelsetjenesten har gjort lite for å imøtekomme de spesielle behovene personer med utviklingshemming har ved helseoppfølging. Noen av NAKU (2007) sine forslag til forbedring innen helsetjenesten er at utviklingshemmede må få rutinemessig oppfølging fra både fastlege og spesialisthelsetjenesten. Videre må kompetansen heves hos tjenesteytere med videre- og etterutdanning.

Denne problematikken er interessant for meg fordi jeg gjennom min arbeidserfaring med alt fra lettere til alvorlig utviklingshemmede har opplevd endring i adferd. Det har vært ulike årsaker til denne endringen, men i noen tilfeller har smerte vært årsaken. Det har i alle tilfellene vært vanskelig å avdekke årsaken til endring i adferd på grunn av manglende evne til kommunikasjon. Jeg ønsker derfor å gjøre undersøkelser rundt metodebruk i avdekking av smerte og hvilke metoder som brukes i praksis. Jeg har valgt å avgrense meg til voksne personer fra lettere til dyputviklingshemming. Grunnen for at jeg ikke avgrenser dette mer er at uansett kognitivt nivå vil en inneha kommunikasjonsproblemer.

Med dette i tankene så er min problemstilling:

*Hvilke metoder anvendes i smertekartlegging hos utviklingshemmede?*

Under tema:

*Hvilke konsekvenser har underdiagnostisering av smerte*

## **1.2 Min Forforståelse**

Forforståelse består av hva vi bærer med oss av meninger og oppfatninger. Denne forståelsen kan være berikende men kan også hindre oss i å finne det vi leter etter. En må legge til side egne forutatte meninger og erfaringer slik at en stiller seg åpen for informantens beretninger (Dalen, 2011). Min forforståelse kan ha påvirket meg i forhold til utforming av spørsmål. Jeg

kan også se at siden jeg er meget engasjert i temaet kan det påvirke hvordan jeg tolker utsagnene fra informantene og litteraturen jeg velger i forhold til denne oppgaven.

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

I begynnelsen av oppgaven presenterte jeg tema og begrunnelsen for mitt valg av tema. Videre redegjør jeg i Kap. 2 for noen sentrale begrep som utviklingshemming, smerte og metode for kartlegging av smerte og kartleggingsverktøy. Dette for å klargjøre min forståelse av begrepene og hvordan de anvendes i denne oppgaven. I Kap. 3 viser jeg til ulik forskning som jeg synes er sentral for denne oppgaven, men det er bare et lite utdrag på grunn av oppgavens størrelses begrensning. Videre i Kap. 4 redegjør jeg for hvilken metode jeg har anvendt og hvorfor jeg valgte intervju som metode for å finne svar på min problemstilling. I Kap. 5 drøftes utvalgte uttalelser fra informantene der jeg anvender litteratur for å støtte opp om informasjonen fra informantene. Deretter kommer en oppsummering av drøftningen i Kap. 6. Og til slutt kommer avslutning i Kap 7 med et lite blick fremover.

## **2.0 Sentrale begrep**

Jeg ønsker å utdype enkelte sentrale begrep som er anvendt i denne oppgaven. Dette fordi vi mennesker kan legge ulik betydning i begrepene. Ved å klargjøre begrepene vil en lettere oppnå samme forståelse når en leser denne oppgaven. Begrepene jeg ønsker å redegjøre for, er utviklingshemming, verbal og nonverbal kommunikasjon, smerte, observasjon og kartleggingsverktøy.

### **2.1 Utviklingshemming**

Utviklingshemmede er en stor gruppe med meget ulikt funksjonsnivå. Dette gjør det vanskelig å sette en definisjon på gruppen. Jeg velger her å ta med Verdenshelseorganisasjons definisjon (WHO, 2012) oversatt av Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2013)

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser.

Denne definisjonen viser til at en må ha svikt i flere funksjoner for å få diagnosen utviklingshemmet. WHO har utarbeidet inndelingskriterier for diagnostisering av utviklingshemmede. Dette for å ha sammenligningsgrunnlag for utviklingshemmingsgraden ved tilsvarende mental alder (Larsen & Wigaard, 2009).

Jeg har her valgt å ta med de fire mest vanlige katagoriene: Lettere utviklingshemmet IQ 50–69 - alderstrinn fra 9 – 12 år, mild utviklingshemmet IQ 35 – 49 - alderstrinn fra 6 – 9 år, dyp utviklingshemmet IQ 20 – 34 - alderstrinn fra 3 – 6 år, alvorlig utviklingshemmet IQ under 20 - alderstrinn 0 – 3 år og uspesifisert utviklingshemmet.

Dette klassifikasjonssystemet sier at visst du innehar diagnosen mild utviklingshemmet så har du en mental alder fra 6 – 9 år. Larsen og Wigaard (2009) setter spørsmål ved om en slik sammenligning er så heldig. Larsen og Wigaard (2009) poengterer at som voksen vil en ha ervervet betydelig mengde ferdigheter og livserfaring som ikke barn på 6 – 9 år innehar. Men uansett vil en hele livet både som barn og voksen ha svikt i ulike evner i mer eller mindre grad.

I tillegg vektlegger Larsen og Wigaard (2009) at en må også se på individuelle forskjeller i forhold til ulike former for utviklingshemming og ulikheter vi har på grunn av arv og miljø. Et problem ved utviklingshemming er redusert evne til refleksjon og kommunikasjon, dette er ulikt alt etter hvilket kognitivt nivå en innehar, og i tillegg har man individuelle forskjeller. Men uansett vil det medføre ulike former for kommunikasjonsproblemer.

## **2.2 Verbal og nonverbal kommunikasjon**

I følge Jensen og Ulleberg (2011) er det umulig å ikke kommunisere. Vi kommuniserer med hele kroppen i tillegg til vårt talespråk. Kroppskommunikasjonen er vårt nonverbale språk, for eksempel kommuniserer vi med ansiktsuttrykk, blick, snu oss vekk, glede i smil, korslagte armer osv. Vårt verbale språk kan foregå med ulik tonefall, som for eksempel: glad og lystelig, trist og tung, ironisk eller vi kan skjule våre følelser med å kontrollere vårt tonefall. Vi kan også pynte litt på sannheten, ikke fortelle sannheten eller fortelle bare noe av sannheten. Det vanskelige med kommunikasjon er at noen ganger greier den andre å lese oss til tross for uoverstemmelse mellom nonverbalt og verbalt språk, andre ganger greier den andre ikke å lese en (Kvalbein, 1999). Horgen (2006) sier at når mennesker er uten verbalt språk blir kommunikasjonsproblemmene større. Problemer kan da oppstå fordi omgivelsene leser

signalene feil. En må ha kunnskap om den enkelte for å lære seg signalene personen sender ut – altså nonverbal kommunikasjon. En er helt avhengig av en eller annen form for kommunikasjon mellom to mennesker for å kunne gi uttrykk for smerte.

### 2.3 Smerte

Smerte er et mangfoldig begrep og det er ulike definisjoner på smerte, i følge Rustøen og Wahl (2008, s.25) er definisjonen til International Association for the study of pain fra 1994 den mest brukte smertedefinisjonen: ”Smerte er en ubehagelig sensorisk emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevskade, eller beskrevet som slik skade”

En annen definisjon som Aambø (2007) refererer til er: ”Smerte er det som personene sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte”.

Begge disse definisjonene fokuserer på at smerte er en subjektiv opplevelse. Sier du at du har vondt så har du vondt uavhengig av om det er en sensorisk eller emosjonell følelse. Rustøen og Wahl (2008) viser til at smerteforskning har vist at det er store forskjeller i smertetoleranse og at dette kan skyldes forskjell i vårt genmateriale. Husebø (1996) uttaler at personligheten vår spiller en stor rolle, noen holder smerten inni seg, mens andre skriker høyt. Det kan dermed oppstå at det ikke alltid er samsvar mellom pasientens smerteuttrykk og personalets observasjon av smerten. Når en skal behandle smerte bør en ha i følge Aambø (2007) fokus både på fysisk og psykisk opplevelse av smerte. Psykisk smerte kan føre til at den fysiske smerten øker og omvendt.

Videre vil jeg redegjøre for ulike former for smerte. Jeg har valgt å dele in i tre ulike hovedgrupper.

1. Nociceptiv smerte: Dette er den smertetypen vi alle føler fra tid til annen gjennom for eksempel et stikk fra en mygg, klemme en finger, brenne deg, skjære deg på en kniv eller etter infeksjoner som halsbetennelse. Dette innbefatter også smerter fra indre organer som for eksempel mage, tarm, hjerte og lever. I tillegg innbefattes også for eksempel smerter i ledd, muskler, sener og blodårer. Disse smertene kan være diffuse og vanskelige å lokalisere (Fors, 2012).

2. Nevropatiske smerte: Smerter etter skader i nervesystemet. Dette kan være for eksempel smerter forårsaket av diabetes, helvetesild, prolaps i nakke eller rygg. Og det innbefatter for

eksempel også skader etter hjerneslag, ryggmargsskade, trigeminusnevralgi (skarpe smerter i deler av ansiktet) og ved sykdommen MS (Fors, 2012).

3. Idiopatisk smerte: Dette er smerte der årsaken er ukjent. Smerten er reell, men en finner ikke et sted smerten stråler ut i fra og det er ofte kronisk. Årsaken kan være at smertesystemet er blitt overfølsom og leser bagatellmessige smerter som om de var alvorlige og store. En diagnose som kan bli satt er fibromyalgi (Fors, 2012).

Smarter er mangfoldige og i noen tilfeller lett å lokalisere og andre ganger meget vanskelig å plassere. Vi hilser ikke smerten velkommen, men smerte er vårt alarmsystem som sier i fra når noe er galt. Visst vi ikke hadde hatt denne sansen ville vi blitt skadet i ulike situasjoner. Tenk på for eksempel hvor fort du trekker deg vekk fra en varm panne, eller oppsøker lege ved sterke magesmerter. For å kunne lokalisere denne smerteopplevelsen må en bruke ulike metoder.

## **2.4 Metoder for å avdekke smerte**

Jeg ønsker å presisere hva jeg mener med metode i denne oppgaven. Metode er i følge Linde og Norlund (2010) en fremgangsmåte for å nå et mål som er systematisk bygget på teori og forskning. For at det skal kunne kalles metode må det altså ligge forskning bak som er validert og at metoden er funnet anvendbar i praksis. De metodene som er sentrale i denne oppgaven er observasjon og smertekartleggingsverktøy. Jeg vil videre redegjøre for disse to metodene.

### **2.4.1 Observasjon som metode i forhold til smertekartlegging**

Ved observasjon er en i følge Johnsen (1999) avhengig av evnen til å ta inn inntrykk via våre sanser: syn, lukt, hørsel, smak, hud og at en god observatør danner seg et objektive bilde av inntrykkene. Løkken og Søbstad (2006) viser til at en må kunne mer en å sanse vi må også kunne registrere og tolke inntrykkene. Denne prosessen mellom sansing og tolking kalles persepsjon. En bør også i følge Løkken og Søbstad (2006) være bevisst hva som kan påvirke vår oppmerksomhet og hvordan vi føler oss den aktuelle tiden vi skal observere – er du for eksempel sulten eller trøtt kan det påvirke dine observasjoner. Samtidig kan vi ha ulike oppfatninger av hva som er normalt. For å systematisere våre observasjoner kan et kartleggingsskjema være et godt verktøy (Rustøen & Wahl, 2008).



### **2.4.2 Kartleggingsverktøy som metode i smertekartlegging**

En metode en kan anvende i tillegg til observasjon er kartleggingsverktøy. Det finnes flere ulike kartleggingsverktøy. Det mest brukte er Visuell Analog Skala (VAS, Vedlegg 4) som er en skala med tall fra en til ti med glade fjes og triste fjes. Også tegning av kroppen (Vedlegg 4) der en skal krysse av hvor en har vondt er mye brukt, spesielt overfor barn (Hospice education institute, 2013).

Det er ikke mange verktøy som er utarbeidet spesielt for voksne personer med utviklingshemming, men jeg har valgt å ta med to ulike: Dis Dat (Vedlegg 5) som bygger på observasjoner både når personene ikke har smerte og når personen har smerte. En kan da sammenligne de ulike uttrykkene uavhengig av om en kjenner personene meget godt eller ikke. Kronisk Smerte Skala for Non-verbale Voksne med Utviklingshæmning (Vedlegg 6) bygger også på observasjon der en gir skår fra 0 – 3 etter hvor sterk grad av psykiske eller fysiske endringer en registrerer (Socialstyrelsen Danmark, 2013).

Begge disse kartleggingsverktøyene er funnet velegnet til i å avdekke endringer i adferd overfor personer med utviklingshemming.

## **3.0 Kunnskapsstatus og forskning**

Det er ikke en bred forskning på området, men det er en etablert enighet i at personer med utviklingshemming har en større andel smerte enn personer uten utviklingshemming og at det byr på problemer å avdekke smerte på grunn av kommunikasjonsproblemer.

Det er i dag opprettet en europeisk forskergruppe (Cost Action) som skal samarbeide om et felles kartleggingsverktøy for personer med kognitiv svikt basert på 29 ulike skjema. Det er to norske representanter fra Universitetet i Bergen, Professor Liv Inger Strand og Førsteamanuensis Bettina Husebø begge ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin.

NAKU (2007) har på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet foretatt undersøkelser rundt utfordringene i å ivareta helsen til personer med utviklingshemming. Dette har resultert i en rapport der de har forslag til endringer i oppfølging av helsetjenester til personer med utviklingshemming. Et av funnene er at en bør ha fast oppfølging med detaljerte planer med gode kontrollsystemer over den enkeltes helse. I tillegg vektlegger NAKU (2007) viktigheten av kompetanse hos tjenesteytere og fremtidig kompetanseheving blant tjenesteytere.

Temple et al. (2012) har foretatt en større litteraturundersøkelse for å avdekke hva som finnes av forskning i forhold til kartleggingsverktøy over smerte. Et av deres funn er at veldig få av kartleggingsverktøyene blir brukt som metode for å avdekke smerte, er anvendt i praksis. Dette gjelder spesielt for voksne med utviklingshemming. Samtidig som de poengterer at personer med utviklingshemming har en høyere andel smerte og er undermedisinert med smertestillende medikamenter. Det er bred enighet blant forskere om at personer med utviklingshemming har mer smerte i sammenligning med normalbefolkningen. Baldrige og Andrasik (2010) anslår at opptil 99% av personer med utviklingshemming har somatiske lidelser.

Jeg ønsker i tillegg å trekke frem Meir Lotan. Han er fra Israel og er utdannet fysioterapeut med mastergrad fra Universitetet i Tel - Aviv og Doktorgrad fra Universitetet i Bergen. Han er spesielt opptatt av fysioterapi for barn og voksne med utviklingshemming. Hans Doktoravhandling Assessment of pain in adults with intellectual and developmental disabilities (Lotan, 2009), er en undersøkelse om ulike kartleggingsverktøy. Hans konklusjon er at kartleggingsverktøyene er anvendbare ved smertekartlegging, men at det er behov for videre forskning på området.

## **4.0 Intervju som Metode**

Dalland (2013 s. 110) viser til sosiologen Vilhelm Aubert sin definisjon av metode

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”.

Jeg har valgt kvalitativt forskningsintervju som min metode for å nå mitt mål i å finne svar på mine spørsmål. Kvalitativ forskningsintervju er i følge Kvale og Brinkmann (2009) en metode for å forstå hvordan en annen opplever noe fra eget liv. Videre har jeg utformet mine spørsmål etter semistrukturert livsverdenintervju. Det er i følge Kvale og Brinkmann (2009) en metode der en utformer noen hovedspørsmål rundt bestemte temaer, der intervjuet som regel blir tatt opp på bånd og deretter transkribert. Spørsmålene er utformet slik at intervjuobjektet kan komme med egne meninger og betraktninger ut fra sin livsverden. Jeg har valgt noen få hovedspørsmål i min intervjuguide, men har latt mine intervjuobjekter prate fritt om egne meninger og oppfatninger rundt temaene. Videre har jeg anvendt en tematiske metode der jeg

braker sitater uttalt fra informantene, som jeg synes belyser temaet. Disse uttalesene er organisert etter fem hovedområder (Dalen, 2011).

#### 4.1 Prosessen rundt intervjuene

Jeg ringte en kommune og forespurte om de kunne sette meg i kontakt med en enhetsleder for flere bofellesskap. Videre tok jeg kontakt med denne enhetslederen med forespørsmål om to personer som kunne være villige til å bli intervjuet. Jeg gav ikke informasjon til enhetsleder om temaet. Dette for å forhindre at enhetslederen da kanskje ikke hadde valgt tilfeldige personer. Kriteriene jeg gav var at presonene måtte ha vernepleieutdannelse og noen års erfaring i nært arbeid med utviklingshemmede. Grunnen til at jeg ønsket vernepleieutdannelse er at dette er en utdannelse som er særs rettet mot utviklingshemmede. Det er også viktig at de har erfaring fra praksisfeltet fordi de da kan fortelle om egne erfaringer i forhold til metodebruk i å avdekke smerte. Jeg har gitt intervjuobjektene fiktive navn for å gjøre oppgaven mer lettlest. Dette er også i henhold til kravet om anonymisering.

Intervju objektene som sa seg villig til å bli intervjuet er som følgende:

Intervjuobjekt 1 er kvinne i slutten av førtiårene - heretter kaldt Mari. Hun er utdannet vernepleier med videreutdannelse i veiledningspedagogikk, kunnskapsbasert praksis og nåværende studie er aktiv omsorg. Hun har i flere år jobbet i spesialisthelsetjenesten nært med utviklingshemmede. I tillegg har hun jobbet som veileder overfor kommuner, kursvirksomhet, fagkonsulent i kommuner og med døve og svaksynte.

Intervjuobjekt 2 er mann i slutten av tyveårene – heretter kaldt Per. Han var ferdig utdannet vernepleier i 2009. Han har jobbet med ulike diagnoser som adhd, autisme, downs syndrom, eldre demente, døvblinde, personer med utagerende adferd og han har vært assisterende leder på sommerleir for utviklingshemmede

Jeg utarbeidet et informasjonsskriv (Vedlegg 1) og Intervjuguide (Vedlegg 2) som intervjuobjektene fikk i god tid før selve intervjuet. Slik at de hadde mulighet til å forberede seg til intervjuet hvis de ønsket det. I informasjonsskrivet informerte jeg om at intervjuet ville bli tatt opp på bånd og at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst hvis de ønsket det. Intervjuene ble foretatt på et lånt møterom. Jeg sørget for vann, kaffe og litt småsnacks for å skape en avslappet stemning.

Etter gjennomføring av intervjuene transkriberte jeg lydbåndene og slettet opptaket. Deretter valgte jeg ut enkelte sitat som jeg synes er relevant for problemstillingen. Disse sitatene er omformet fra talespråk til skriftspråk. Men de er lagt tett opp til talespråk for og ikke miste noe av meningen bak ordene.

## 4.2 Flere informanter

Etter gjennomføring av intervjuene følte jeg at jeg måtte undersøke videre for å finne ut om det anvendes noen form for kartleggings verktøy for å avdekke smerte. Jeg tok da kontakt via telefon med seks habiliteringstjenester og stilte det samme spørsmålet:

*Har dere anvendt noen form for kartleggingsverktøy i kartlegging av smerte overfor personer med utviklingshemming?*

Jeg tok også kontakt med Universitetet i Bergen for å finne personer som hadde jobbet med Meir Lotar i forbindelse med hans Doktoravhandling. Den personen jeg da kom frem til var Professor Rolf Moe-Nilsen og Professor Liv Inger Strand. Professor Liv Inger Strand sa seg villig til å svare på mine spørsmål via mail (Vedlegg 3) og hun ønsket ikke å være anonym.

## 4.3 Kildekritikk

Jeg valgte å intervju to personer for å finne svar på mine spørsmål. Når en utformer spørsmål velger en ut i fra det en vil vite noe om. En kan derfor gå glipp av informasjon som en ikke hadde tenkt at en burde ta med i form av spørsmål. Jeg har på forhånd en oppfatning om hva jeg vil ha svar på og gjerne hvilke svar jeg ute etter. Dette kan påvirke min utforming av spørsmålene. I intervjusituasjonen kan jeg som intervjuer lede informanten den veien som jeg ønsker og dermed få de svarene som jeg ønsker og dermed gå glipp av viktig informasjon.

Ved transkribering av intervju forsvinner det nonverbale språket og nyanser i stemmen. Når en går fra talespråk til skriftspråk må en tolke det som blir uttalt og en kan da miste noe av betydningen (Dalland, 2013). Jeg foretok også et intervju per mail. En vil da ikke kunne stille spontane tilleggsspørsmål og en går glipp av øyeblikkstanker i tillegg til nyanser i stemmebruk og nonverbalt språk.

## 5.0 Presentasjon og drøfting av funn

Jeg har i drøftedelen valgt ut noen sitater fra mine informanter som jeg synes er relevante i forhold til problemstillingen. Sitatene er lagt tett opp i mot talespråk, men er noe endret slik at de får betydning som skriftspråk. Uttalelsene til informantene vil bli støttet av eksisterende litteratur.

Funnene deles inn i fem kategorier:

- *5.1 Evne til å kommunisere smerte*, med hovedfokus på evne til kommunikasjon.
- *5.2 Observasjon som metode for å avdekke smerte*, der jeg ser på fordeler og ulemper med observasjon
- *5.3 Kartleggingsverktøy som metode for å avdekke smerte*, der jeg ser på om kartleggingsverktøy er anvendbart i å avdekke smerte.
- *5.4 Hvilken betydning har kompetanse for å avdekke smerte*, der jeg sammenligner hvilken betydning fagutdannet og ufagutdannet har for å oppdage smerte.
- *5.5 Konsekvenser ved ubehandlet smerte*, med fokus på enkeltindividet.

### 5.1 Evne til å kommunisere smerte

Skau (2005) sier at mennesket er kommunikasjon, og vi kommuniserer hele tiden, og at kommunikasjon mellom mennesker er på godt og vondt. Personer med utviklingshemming har ulik grad av kommunikasjonsproblemer alt etter hvilken grad av utviklingshemming de innehar. Dette fører til problemer med å videreformidle egen smerteopplevelse (Larsen & Wigaard 2009).

Mari forteller følgende historie hun ofte forteller når hun har kursvirksomhet:

Vi kan ikke ta det for gitt at uansett grad av utviklingshemming at de greier å formidle smerte. Jeg har for eksempel opplevd, at en person med lettere utviklingshemming som kunne skrive både nynorsk og bokmål og hadde mye godt språk, men hun greide ikke formidle at en spiker i skoen stakk henne i foten.

Larsen og Wigaard (2009) sier at nesten alle med utviklingshemming har kortere audiativt minnespenn. Audiativt minnespenn er det som gjør at vi kan motta lange beskjeder, forstå og bearbeide innholdet, holde orden på og eventuelt manipulere innholdet. Dette støtter utsagnet til Mari at uansett grad av utviklingshemming vil en ha problemer med kommunikasjon. Mari viser til at det kan være et problem at vi som personell kan gå i den ”fellen” og tro at en person som har mye og godt språk kan formidle smerte og hvor smerten befinner seg. Dette forstår jeg som at personer med utviklingshemming uansett funksjonsnivå har kommunikative problemer. Og at dette er noe en alltid må ha med seg i arbeid med personer med utviklingshemming.

Videre forteller Mari om den samme personen som tidligere sitert:

En av de gode hjelpepleierene i avdelingen begynte å undersøke dette her. Hvorfor ville hun ikke gå på tur? Og da var svaret at det sto en spiker opp i skoen hennes som stakk henne i foten. Så enkelt og så vondt.

Lynch, Craig og Peng (2011) viser til at personer med utviklingshemming kan gi tvetydige signaler og at det er opp til tjenesteyter å tolke disse signalene. Videre sier også Lynch et al. (2011) at videreformiddling og tolkningen fra tjenesteyter er en subjektiv observasjon og at dette fører til store utfordringer for utviklingshemmede, deres familier og spesialisthelsetjenesten. Dette viser slik jeg ser det at tjenestemottaker er helt avhengig av tjenesteyter eller andre nærpå personer som for eksempel foreldre for å formidle smerteproblematikk.

Et annet studie utført av McKenzie, Smith og Purcell (2012) viser i sine funn at noen men ikke alle utviklingshemmede med verbalt språk har evne til å uttrykke smerte på en forståelig måte. I tillegg nevner de at personer uten verbalt språk utgjør store utfordringer i forhold til å avdekke smerte. Dette støtter også Maris uttalelse om at vi ikke kan være helt sikre på om alle har gode nok kommunikative evner til å uttrykke smerte og hvor smerten befinner seg.

McKenzie et al. (2012) sier at sykepleiere må høre både på personen med utviklingshemming og tjenesteyter og at det nå er på tide at utviklingshemmede får ta aktivt del i sin helsetilstand. NAKU (2007) har i sin rapport avdekket at personell som jobber tett med personer med

utviklingshemming mangler formell kompetanse. I tillegg uttaler NAKU (2007) at også fastlege og spesialisthelsetjenesten mangler kunnskap rundt diagnosen utviklingshemming og hvilke tilleggsykdommer som kan medfølge. Som Mari viser i sin fortelling at personellet i dette tilfellet så forbi alle diagnoser og evne til kommunikasjon, og fant hva som var problemet. Jeg ser at dette sier noe om hvor viktig kompetanse er i alle ledd ved arbeid med personer med utviklingshemming, på grunn av kompleksiteten i evne til kommunikasjon. Og hvor viktig det er at personer med utviklingshemming får opplæring i å uttrykke smerteproblematikk.

Per kom med følgende bekymring:

En kan ha usynlige skader innvendig som ikke kommer til syne før mye senere i livet. Vi kan gå til legen og si at vi har vondt i nakken, men for en bruker vil det bli vanskelig å beskrive den smerten fordi han ikke har evnen til det.

Per er, slik jeg forstår det, bekymret for utviklingshemmede uten verbalt språk og hvordan personer uten verbalt språk skal kunne formidle smerteproblematikk. Det er i alle tilfeller ønskelig med direkte rapport fra tjenestemottaker såkalt, ”gold standard”, men når dette ikke er mulig på grunn av lite eller ingen verbalt språk må en støtte seg til proxy rapport – altså annenhånds rapportering (Bennini et al.,2004). Lotan (2009) fant i sin forskning at foreldre er gode som videreformidlere for sine barn, men kan i noen tilfeller være subjektive i sine observasjoner og videreformidling. Dette støtter også Baldrige og Andrasik (2010), i tillegg uttaler de at mange foreldre føler at de ikke alltid kjenner igjenn sine barns smerte og at barna får ulik behandling hos helsetjenesten. Baldrige og Andrasik (2010) mener at foreldre bør få opplæring i ulike indikatorer på smerte for å stå best mulig rustet i smerteforidling. Samtidig fant Lotan (2009) at personer som kjenner tjenestemottaker godt er bedre som observatører og videreformidlere enn sykepleiere i spesialisthelsetjenesten. I lys av dette vil jeg nå gå over til neste kapittel der jeg diskuterer observasjon som metode.

## 5.2 Observasjon som metode for å avdekke smerte

Når en anvender observasjon må en skille mellom observasjon og tolkning. Observasjon er en subjektiv antakelse som vi omgjør til talespråk. Vi tolker våre observasjoner til det vi tror er det rette, men vi kan ikke vite helt sikkert at det er det rette uten at den andre bekrefter våre tolkninger (Johnsen, 1999).

Mari forteller om observasjon:

Vi som tjenesteutøvere må ha så utrolig mange briller på oss for å lete. For å finne ut av hva som er problemet – Hva er det? Vi må ha gode observatører som gjør at vi greier å finne ut av endret adferd. Kikke etter – se på andre måter en det du er vant til. Hva kan det være?

Mari prater her om ”mange briller”, det tolker jeg som at en må tenke tverrfaglig for å finne årsaken til endret adferd. Jeg ser det som at en må ta på seg ”Lege-briller”, ”Sykepleie-briller”, ”Psykolog-briller”, ”Adferdsterapeut-briller” og i tillegg må en se på miljøet rundt tjenestemottaker. Da tenker jeg om det er noe i det fysiske miljøet som er forstyrrende – for eksempel klær, innbo, boforhold og jobb, eller er det tjenesteyterne sin samhandlingsform som er årsaken til endret adferd. Løkken og Søbstad (2006) sier at en ikke kan se etter alt fordi da ser en ingenting. De anbefaler at en setter søkelyset mot bestemte områder for å ha fokus slik at en ikke forstyrres av alle inntrykkene som påvirker våre sanser. En bør velge et område som en fokuserer på før en går videre til neste område. Eknes, Bakken, Løkke og Mæhle (2008) viser til at det ved adferdsendring er det lett å tro at det er noe psykisk, men adferd som er uvanlig kan like godt være et resultat av somatiske plager. De anbefaler at en må gå systematisk til verks for å avdekke somatisk sykdom slik at en ikke lar seg blende av andre årsaker som for eksempel psykiske tilstander.

Per uttrykker følgende om ulike metoder:

Ulike metoder har jeg liten erfaring med. Jeg har ikke brukt noen skjema som har vært tilrettelagt. Jeg regner med at det finnes til fysisk syke og demente, men ikke vist at



det finnes til utviklingshemmede. Det en bruker, er en selv, være var på, og se og reflektere. Men et slikt skjema hadde sikkert vært greit for å huske å se etter mer.

Per sier at han ikke har erfaring med ulike metoder i smertekartlegging. Slik jeg tolker Per her mener han at det er observasjon og refleksjon over det en observerer som anvendes i praksis per i dag. Temple et al. (2012) sine funn støtter Per sin erfaring med at det er observasjon fra tjenesteytere og pårørende som er den metoden som anvendes per i dag i kartlegging av smerte. Observasjon er en selvfølgelig del i å avdekke smerte, men når en ser på at personer med utviklingshemming har betydelig større andel smerte en normalbefolkningen er kanskje ikke observasjon nok. Asberg referert i Carr og Owen-DeSchryver (2006) viser til ulike funn som indikerer at personer med utviklingshemming hadde tre ganger større risiko for innleggelse på sykehus og at personer med utviklingshemming hadde minst en kronisk medisinsk tilleggsdiagnose. Og studier utført av Minihan referert i Carr og Owen-DeSchryver (2006) 99% i en statlig institusjon hadde minst en kronisk medisinskdiagnose. Baldrige og Andrasik (2010) viser til at utviklingshemmedes smertekvalitet blir undervurdert og dermed undermedisinert. Med dette i tankene vil jeg nå gå videre til neste kapitell og diskutere om kartleggingsverktøy kan være et godt supplement for å avdekke smerte.

### **5.3 Kartleggingsverktøy som metode for å avdekke smerte**

Observasjon er selvfølgelig slik jeg ser det, essensiell uansett hvilken annen metode en anvender i tillegg når en skal avdekke smerte hos personer med utviklingshemmede. Men når forskning sier at smerte hos personer med utviklingshemming er underdiagnostisert og undermedisinert, bør en sette spørsmålstejn ved om en i tillegg må se etter andre metoder for å oppnå best mulig smertelindring.

Jeg har som nevnt i kap. 4.2 kontaktet seks habiliteringstjenester for voksne helt uformelt og stilt det samme spørsmålet til alle.

Spørsmålet var:

Har dere anvendt noen form for kartleggingsverktøy i kartlegging av smerte overfor personer med utviklingshemming?

Svaret jeg fikk, var at kun i et tilfelle overfor en bestemt person har de anvendt et validert kartleggingsverktøy. Utover dette så hadde en av habiliteringstjenestene intensjon om å ta i bruk Kronisk Smerteskala for Non Verbale Voksne (Socialstyrelsen Danmark, 2013), men hadde ikke fått tid til opplæring i bruk av verktøyet, så prosjektet ble lagt på is. I tillegg var det en av habiliteringstjenestene som hadde utarbeidet et eget skjema. Dette støttes av Temple et al. (2012) sine funn at det er få skjema som er i bruk utenom i forskning.

Mari har erfaring med en form for kartleggingsverktøy:

Ja, vi har brukt et skjema som er utarbeidet internt på en av habiliteringstjenestene. Dette skjemaet er en sjekklister over helsetilstand som kan brukes en til to ganger i året. Det er mer et sjekke om brukeren er frisk skjema” en et smertekartleggingssskjema. Målet er å få med seg endringer som vi ikke ser, vi får ikke endringene med oss uten at vi stopper opp.

Mari viser her til et kartleggingsskjema som er et egenprodusert skjema på en avdeling i spesialisthelsetjenesten som brukes som en vekker for personalet. Jeg forstår dette som at endringer hos tjenestemottaker kan komme sakte slik at de ikke blir registrert av tjenesteyter. Og at skjemaet som Mari her prater om skal fungere som en vekker for personalet for å oppdage endringer. Et skjema som også er beregnet til å fungere som en vekkerklokke er DisDat (Vedlegg 7). Dette skjemaet er bygget opp med observasjon av tjenestemottaker når han/hun er frisk og har det bra, og hvordan tjenestemottaker reagerer når han/hun føler seg utilpass. Skjemaet er ment som en hjelp til å støtte den enkeltes observasjoner og et redskap for tjenesteytere som ikke kjenner tjenestemottaker meget godt. Linde og Norlund (2010) uttaler at for å oppnå et optimalt miljøarbeid må en arbeide systematisk etter en metode. Og at vi som tjenesteytere alltid må jobbe systematisk med å kartlegge tjenestemottakers behov. Temple et al. (2012) viser til i sin undersøkelse at det er essensielt å etablere baseline for å kunne registrere endring hos tjenestemottaker. En har da en oversikt over når tjenestemottaker har god almentilstand.

Det er i følge Temple et al. (2012) som tidligere nevnt veldig få kartleggingsverktøy som anvendes i praksis, spesielt for voksne personer med utviklingshemming. Det som anvendes er ofte egenproduserte skjema og i noen tilfeller skjemaer som er kun tilpasset en bestemt

bruker. Men det er noen kartleggingsverktøy som er validiert. Et av disse er validiert av Lotan (2009) i hans doktoravhandling. Hans konklusjon er at Kronisk Smerte Skala for Non-verbale Voksne med Utviklingshemning er godt anvendbart, men bør videre valideres.

Per uttrykker følgende om kartleggingsverktøy:

Av erfaring er ikke kartleggingsverktøy mye brukt. Det er mye synsing – kanskje han har det kanskje ikke. Jeg har ikke vært med på at det har vært systematisk kartlegging for å finne smerte.

Rustøen og Wahl (2008) uttaler at flere studier peker på at det ikke alltid er samsvar mellom observasjoner utført av helsepersonell og pasientens opplevelse av smerten. Dette tenker jeg støtter Per sitt usagn om at det er mye synsing og at disse synsingene kan være ulike. Noe som kan føre til over eller underdiagnostisering av smerte. Lotan (2009) viser til at det er stor forskjell på hvem som observerer og hvor god samsvar det er mellom smertekvaliteten og det som er observert. En kan stille spørsmål ved om våre observasjoner og oppfatninger av observasjonene er ulike, og om et kartleggings skjema kan bli et ekstra hjelpemiddel. Morbid 2 – pain scale som er utarbeidet av Husebø (2008), viser til at observasjoner notert i Morbid 2 – pain scale av ulike personale gir meget like tallskår i skjemaet. Dette indikerer slik jeg ser det samsvar i observasjoner utført av ulike personer når observasjonen er satt i system. En har fokus på hva en ser etter.

Også Lotan (2009) sine funn viser at smertekartleggingsverktøy er et godt supplement i å avdekke smerte og at de kan føre til en mer nøyaktig smerteavklaring. Men et av hans funn er at ikke alle kartleggingsverktøy passer alle nivå av utviklingshemning. For eksempel VAS (Vedlegg 4) passer ikke til personer med dyp utviklingshemning, men er i noen tilfeller anvendbar overfor middels til lettere utviklingshemning. Bennini et al. (2004) fant også i sin studie at VAS (Vedlegg 4) kun kan anvendes overfor personer med mild til lettere utviklingshemning. Baldrige og Andrasik (2010) har samme bekymring som Per om at det er mye synsing blant personalet. Personalet synser uten å utføre et systematisk arbeid ved for eksempel å se på familiens medisinske historie. Her tenker jeg at en god kartlegging med anamneseskjema burde vært obligatorisk, uansett kognitivt nivå. Et anamneseskjema gir en god oversikt over sykdom innen familien og egen sykdomshistorie gjennom barndom og inn i

voksenlivet. Det er da systematisk nedtegnet og lett å hente frem ved behov, som for eksempel ved legekonsultasjon eller kontakt med spesialisthelsetjenesten. Horne og Øyen (2007, s. 107) påstår at ” sosialarbeidere har liten tradisjon for å skaffe seg objektive data for det de driver med”. Dette er en påstand som kanskje kan sees i sammenheng med at det er kun observasjon som anvendes i å avdekke smerte.

Liv Inger Strand uttaler:

Når det gjelder personer med utviklingshemming er problemet ofte at de ikke kan gi uttrykk for sin smerte på en gyldig måte. Da er alternativet å observere smerteadferd gjennom verbale uttrykk og kroppslige reaksjoner. Da kan et standardisert kartleggingsredskap være et hjelpemiddel for å fange opp smerteadferd. Opplæringen er da viktig slik at ikke smerteadferd forveksles med psykisk utviklingshemming eller demens.

Liv Inger Strand har arbeidet med Meir Lotan og hans Doktoravhandling (Lotan, 2009). Hun viser her til at et standardisert kartleggingsverktøy kan være et hjelpemiddel. Hennes utsagn støttes av flere ulike forskninger på kartleggingsverktøy. Blant annet Bennini et al. (2004) som i sin forskning finner at noen kartleggingsverktøy er anvendbare overfor utviklingshemmede. Johansson, Carlberg og Jylli (2009) finner at en øker muligheten for å finne rett smertekvalitet hos personer uten verbal kommunikasjon. Videre sier de at kartleggingsverktøy kan være et strukturert og nyttig verktøy i å avdekke smertekvalitet. Dette støtter også Liv Inger Strand i sin uttalelse om at kartleggingsverktøy kan være et hjelpemiddel. Hun sier videre at opplæring er viktig. Dette tolker jeg i sammenheng med nødvendigheten av kompetanse som jeg ønsker å diskutere i neste kapittel.

#### **5.4 Hvilken betydning har kompetanse for å avdekke smerte**

Temple et al. (2012) uttaler at opplæring av personale er essensielt for at tjenesteyter og familie skal kunne oppdage og videreformidle smerteopplevelse for tjenestemottaker. Naku (2007) støtter dette i sin rapport at alle, både familie, tjenestemottakere, fastlege og spesialisthelsetjenesten må ha bedre opplæring enn de innehar i dag, for å kunne yte best mulig helsetjeneste.

Mari om kompetanse:

Jeg tenker at det må ikke bare være vernepleiere som jobber på en plass. Men jeg tenker at du må ha noen rollemodeller som du kan gå til. Som ufaglært kan du absolutt være flink i jobben din, men en må ha en mester å se etter, en veileder. Det tror jeg at det gjør oss alle gode å ha andre å se etter.

Mari uttaler her, slik jeg tolker henne, at en trenger ikke utdanning for å gjøre en god jobb, men at en trenger en god veileder. Schøn (1987) mener at det er i praksis en lærer av de med lang erfaring å håndtere vanskelige situasjoner. Han sier også at en lærer mer i praksis enn i klasseromundervisning, det å se og delta i praktisk arbeid gir større læreevne. Dette støtter Mari sitt utsagn om rollemodeller, hvis en har en person som kan gi en god opplæring og som man kan gå til for å få veiledning, kan en utvikle seg og samle nyttig erfaring. Sosial- og helsetjenesten (2007) sine anbefalinger er at helsetjenestene må være i en konstant forbedringstilstand, og for å oppnå dette må nye medarbeidere ha kompetanse til å kunne delta i forbedringsarbeid. For å kunne oppnå dette anbefales det at forbedringskunnskap kommer inn i pensum og at forbedringsarbeid utføres i praksisperioder. Slik jeg tolker dette må en ha noen som er utdannet til å videreføre kunnskapen til sine medarbeidere og at vi alle trenger en veileder.

Per om personell:

Ufaglært vs faglært. Ja jeg vil si at det går fint å være ufaglært så lenge du har lyst til å jobbe faglig. Men jeg er ikke begeistret for ufaglærte som bare vil ha en jobb for å jobbe. For da blir det ofte veldig dårlig kvalitet og for det meste prøve å få dagen til å gå.

Jeg tolker Per her som at en må ha lyst til å jobbe med mennesker for å kunne gjøre en god jobb og at en må ha noen personlige egenskaper for å oppnå god kvalitet. Skau (2005) mener

at for å oppnå god profesjonell kompetanse må en inneha teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse. Videre sier Skau (2005) at det er når hodet, hjertet og hendene er i balanse at fagpersonen kan ta gode avgjørelser i ulike situasjoner, og er åpen for ny forskning og kan utvikle seg videre. Skau (2005) støtter her, slik jeg ser det Per sine uttalelser om at hvis en er engasjert vil en være åpen for å søke kunnskap. At en da kan oppnå den samlede profesjonelle kompetansen som er nødvendig for å oppnå kvalitet. Schön (1987) viser til den reflekterte praktiker som han mener blir en god profesjonell tjenesteyter. Han mener at ved praktisk arbeid og refleksjon i situasjonene, lærer man hvordan en skal takle andre og lignende situasjoner. Dette støtter Per sitt usagn om at det ikke gjør noe at en er ufaglært bare en er interessert i å oppdatere seg faglig og har evnen til å reflektere over egen og andres praksis. En kan da slik jeg tolker det oppnå en arbeidssituasjon som er levende og i stadig utvikling. Der alle streber etter god kvalitet og at sjangsen for at en oppdager smerteproblematikk øker betraktelig. Jeg vil nå videre i neste kapittel diskutere konsekvensene som oppstår ved ubehandlet smerte.

## **5.5 Konsekvenser ved ubehandlet smerte**

Det er bred enighet om at det er vanskelig å avdekke smerte hos personer med utviklingshemming. Det er også vanskelig å avgjøre hva av adferden som er resultat av utviklingshemming, hva er psykiske problemer eller av fysiske grunner, herunder smerteproblematikk. Smerte som er ubehandlet kan føre til utagering og selvskading. En definisjon av Emerson, Thompson, Robertson og Henderson (1996) på utagerende adferd er oversatt og gjengitt av Eknes (2000, s. 204)

”Kulturelt avvikende atferd med intensitet, frekvens eller styrke som utsetter personen selv eller andre for fysiske fare, eller som i stor grad vil føre til begrenset bruk av eller tilgagn på vanlig sosial deltakelse i samfunnet”.

Selvskading kommer av flere ulike årsaker. For eksempel for å oppnå oppmerksomhet, slippe unna situasjoner, kommunikasjonsform for å oppnå noe og som et resultat etter sykdom og smerte (Eknes, 2000).

Per uttaler om endring i adferd og selvskading:

Endring i adferd kan komme av alt fra småting til store ting. Det kan ha gått en hel uke og det har vært masse utagering og selvskading. Og så er smerten at du er forstoppet, og magen er som en ballong på grunn av forstoppelse.

Her viser Per oss hvor vanskelig det kan være å lokalisere smerte. Samtidig gir Per oss slik jeg ser det et innblikk i hvor vanskelig det er for personer med utviklingshemming å lokalisere og igjen gi sin smerteopplevelse. Per nevner her utagering og selvskading, jeg ønsker videre å gå nærmere inn på disse to områdene. Smerte er i følge Linton (2013) oppmerksomhetskrevende, en kan bli meget fokusert på smerten og smerten vil da kunne føles enda sterkere. Jeg ser dette i sammenheng med Per sin uttalelse i forhold til utagering og selvskading forårsaket av smerte. Hvis man ikke har evnen til å forstå – formidle – eller redusere smerten ved å fokusere på noe annet, vil en automatisk forsøke å slippe unna smerten på alle tenkelige måter. Linton (2013) viser til rådet med ”å tenke på noe annet”, det er et råd som mange følger. Men hva når en ikke har evnen til å redusere smerten ved denne metoden, da tyr en gjerne til desperate handlinger. Handlinger som for eksempel utagerende adferd og selvskading. Utagerende adferd kan for eksempel være, å ødelegge inventar, slå, sparke, spytte, overspise osv. Selvskading kan være, å slå seg selv, dunke hodet eller andre kroppsdeler mot gjenstander (Eknes & Løkke, 2009). Carr og Owen-DeSchryver (2006) viser til at smerte i mange tilfeller kan realiteres til utagerende adferd. Og at deres undersøkelser viste økende utagering ved økt sykdomsproblematikk.

Per uttaler videre:

En merker fort hvis det er fokus på smerte der du jobber, hvis folk tenker litt medisinsk, og klarer å se forbi adferden. Viktig at man kan tenke utenfor boksen isteden for å si at personen har klikka.

Per nevner her evnen til å se utenfor boksen og dette tolker jeg som evne til å se forbi adferd som ikke regnes som sosialt akseptert. Jeg tolker Per her som at en må lete etter årsaken til adferden. En bør ikke tillegge personen enkle termer som ”han har klikka”, men se etter om

det er noe i miljøet eller noe fysisk eller psykisk som er årsaken. Hvis ikke tjenesteyter evner å se etter årsaken til utagerende adferd kan konsekvensene bli fatale for tjenestemottaker. Carr og Owen-DeSchryver (2006) viser til at det er økende forståelse for at psykiske og fysiske problem fører til økt grad av utagerende adferd. De viser videre til at konsekvensen blir at en forhindres fra å delta på skole, arbeid og sosialisering med andre mennesker fordi tjenesteytere vegrer seg for å delta med tjenestemottaker i slike sosiale sammenhenger.

Mari viser til endret adferdsproblematikk:

Mye selvskading har oppstått på grunn av smerte. Har du ørebetennelse og har sinnsykt vondt så kan du ved å slå deg selv døyve smerten ved at endorfiner frigjøres. Og denne handlingen ved selvskading opprettholdes ofte etter at smerten er borte.

Endorfiner kalles kroppens egen morfin og er et opioid peptid. Når en har vondt et sted skader en seg selv ved slag slik at kroppen frigjør opioide som gir en form for lindring. Mari nevner her at selvskading kan oppstå på grunn av smerte. Dette støttes av Eknes (2000) som sier at det i enkelte tilfeller foregår selvskading på grunn av smerte. Han nevner spesielt ved hodesmerte og tannpine. Tjenestemottaker oppdager at ved å skade seg selv, fjernes noe av smerten. Videre sier Eknes (2000) at denne selvskadingsproblematikken har en tendens til å bli opprettholdt selv etter at selve årsaken til smerten er lindret. Maris utsagn støttes også av Owren og Linde (2011) som poengterer viktigheten av å alltid utrede grunnen for fysiske årsaker til utagering.

Mari sine tanker:

Vi må være detektiver som må lete etter nålen i høystakken.

Denne uttalelsen ser jeg på som essensiell. Jeg tolker Mari som at vi som tjenesteytere må på grunn av utviklingshemmingen sin komplekse sammensetning bruke alle tenkelige metoder for å kunne avdekke smerte. Vi må lete etter den berømmelige nålen i høystakken. Arbeidet kan noen ganger føles uoverkommelig, men vi som tjenesteytere kan ikke tillate oss utsagn



som Per tidligere refererte til at det har ”klikka for han i dag”. Uttaleser bør være bygget på gode observasjoner, godt oppdaterte journaler, forankret i forskning og anerkjente teorier. Eknes et al. (2008) uttaler at en ved endring i adferd må ta en gjennomgang fra topp til tå. Der en ser på alt fra inntak av føde, avføring, søvn, sykdomshistorie, syndrom og sykdom ellers i familien osv. I mange tilfeller blir det som Mari uttaler som å lete etter nålen i høystakken.

## 6.0 Oppsummerende drøftning

I denne oppgaven har jeg søkt etter svar rundt metode for å avdekke smerte og hvilke konsekvenser underdiagnostisering av smerte har. Jeg har søkt etter svar på mine spørsmål gjennom kvalitative intervju der informantene har fortalt om sine synspunkt og sine erfaringer om hvordan en avdekker smerte og konsekvensene av ubehandlet smerte i praksisfeltet.

Jeg har i denne oppgaven som min problemstilling ønsket å se på:

*Hvilke metoder anvendes i smertekartlegging hos utviklingshemmede?*

Før jeg begynte på denne oppgaven var jeg sikker på at det ble anvendt flere metoder enn observasjon. Men både mine informanter og forskningen sier at det benyttes lite andre metoder en observasjon per i dag (Temple et al. 2012). Samtidig sier forskningen at personer med utviklingshemming har mer tilleggsproblematikk en normalbefolkningen og blir mindre medisineret en normalbefolkningen (Baldrige og Andrasik, 2010). Siden det er i følge Temple et al. (2012) observasjon som er hovedmetoden og det benyttes lite andre metoder, kan en kanskje stille spørsmål ved om personer med utviklingshemming får et godt helsetilbud. NAKU (2007) mener at kunskapsheving hos både tjenesteyter og tjenestemottaker er viktig i arbeidet med å heve kvaliteten på helsetilbudet for utviklingshemmede. Personer med utviklingshemming er avhengig av at tjenesteyter har en god samlet profesjonell kompetanse, med hodet, hjertet og hendene i balanse (Skau, 2005).

Mitt andre spørsmål når jeg begynte på denne oppgaven var:

*Hvilke konsekvenser har underdiagnostisering av smerte*

Smerte kan være altoppslukende, og når en har smerte forsøker man å lindre smerten. Når man ikke kan gi uttrykk for smertekvaliteten så tyr en gjerne til andre metoder. Noen av metodene som personer med utviklingshemming anvender er selvskading og utagerende adferd. Denne adferden kan også bli opprettholdt etter at smertelindrende behandling er

utført. På grunn av avvikende adferd hos tjenestemottaker kan det føre til at tjenesteyter vegrer seg for å delta i sosiale sammenhenger med tjenestemottaker. Fordi det da kan oppstå ubehagelige situasjoner. Konsekvensen kan da bli at tjenestemottaker blir isolert fra sosiale sammenhenger (Carr & Owen-DeSchryver, 2006). Ved ubehandlet smerte forringes livskvaliteten og en bør se etter alternative metoder for å avdekke smerte. Ved større fokus på et bestemt område, vil en kunne oppnå at kvaliteten på arbeidet heves betraktelig (Nortvedt, Wiborg, Nitteberg & Romsland, 2013).

## **7.0 Avslutning og veien videre**

Når jeg valgte dette temaet tenkte jeg at det var flere ulike metoder for kartlegging av smerte. Jeg var helt sikker på at jeg skulle finne intervjuobjekt som hadde anvendt kartleggingsredskap i praksis, men det viste seg at det var ikke mulig, observasjon er den metoden som anvendes i praksis i dag.

Jeg har foretatt kvalitativt intervju som min metode for å søke svar på mine spørsmål. Jeg har intervjuet to personer som er utdannet vernepleiere. I tillegg har jeg kontaktet seks ulike habiliteringstjenester for å søke etter personer som hadde erfaring med andre metoder en observasjon. Det viste seg at de personene jeg fikk kontakt med hadde liten eller ingen erfaring med kartleggingsverktøy. Videre kontaktet jeg Universitet i Bergen og fikk uttalelser fra Professor Liv Inger Strand som har erfaring med validering av kartleggingsverktøy.

Ut fra mine funn i arbeidet med denne oppgaven, ser jeg at fremover bør man ha større fokus på smerteproblematikk hos personer med utviklingshemming. Og vi bør lete etter metoder som bidrar til å avdekke smerte hos personer med utviklingshemming. Jeg ser også at kunnskapsøkning rundt helsespørsmål bør heves både hos tjenestemottaker, tjenesteyter, fastlege og spesialisthelsetjenesten.

I regi av Cost Action skal Professor Bettina Husebø og Professor Liv Inger Strand ved Universitetet i Bergen evaluere 29 ulike kartleggingsverktøy, og deretter utarbeide et felles kartleggingsverktøy for personer med kognitivt svik. Dette arbeidet ser jeg på som lovende for fremtidig kartlegging av smerte hos personer med utviklingshemming (European cooperation in science and technology, 2013).

Ved en bedre metode for kartlegging av smerte hos personer med utviklingshemming vil en kunne forhindre at personer har unødvendige smerter. I tillegg kan en forhindre selvskading og utagerende adferd. En vil da slik jeg ser det oppnå en betydelig høyere grad av livskvalitet.

## Bibliografi

- Aambø, A.(Red.). (2007). *Smerter, Smerteopplevelse og atferd*. Oslo: J.W. Cappelen Forlag AS.
- Baldrige, K.H. & Andrasik,F. (2010, December). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *American Journal of Nursing*, ss. 28-35.
- Benini,F.,Trapanotto,M.,Gobber,D.,Agosto,C.,Carli,G.,Drigo,P.,Eland,J.,Zacchello,F. (2004, May/June). Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. *The Clinical Journal of Pain, Official Journal of the Eastern Pain Association*, ss. 156-163.
- Carr, E. G., Owen-DeSchryver, J. S. (2006, August 01). Physical Illness,Pain, and Problem Behavior in Minimally Verbal People with Developmental Disabilities. *Springer Science+Business Media, Inc.*, ss. 413-424.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eknes, J, & Løkke, J. A. (Red.). (2009). *Utviklingshemning og habilitering, innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Eknes, J. (Red.). (2000). *Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Eknes, J., Bakken, T.L.,Løkke,J.A.,Mæhle,I. (Red.). (2008). *Utredning og diagnostisering, utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. oslo: Universitetsforlaget AS.
- European cooperation in science and technology. (2013, November 10). *Events*. Hentet fra <http://www.cost.eu/events>
- Fors, E. (2012). *Hva er smerte*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Helsedirektoratet. (2013, November 12). *Kapittel V (F00-F99) Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser*. Hentet fra (F70-F79) Psykisk utviklingshemning: <http://finnkode.helsedirektoratet.no/2012/#|icd10|ICD10SysDel|2599534|flow>
- Horgen, T. (2006). *Det nære språket, Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Horne, H., & Øyen, B. (2007). *Målrettet miljøarbeid, Anvendt adferdsanalyse. Del 2. Opplæringsteknikker*. Oslo: GRD Forlag.
- Hospice education institute. (2013, Oktober 10). *Pain*. Hentet fra <http://www.hospiceworld.org/book/pain.htm>
- Husebø, B. S. (2008). *Assessment and Pain in Patients with Dementia. Dissertation for the degree of doctor philosophiae (PhD)(Doktoravhandling)*. Bergen: Universitet i Bergen.
- Husebø, S. (1996). *Smerte boken, Boken om smerte og om hvordan smerte kan lindres*. Bergen: Eide Forlag.
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom Ordene, Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Johansson, M., Carlberg, EB., Jylli, L. (2009, November 12). Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Childrens Pain Checklist - Postoperative Version. *Acta Pædiatrica, Nurturing the child*, ss. 929 - 933.
- Johnsen, B. (1999). *"Hva ser jeg når jeg ser? Og hva sier jeg at jeg ser?" Oppmerksomhet Observasjon Tilbakemelding*. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Kvalbein, A. (1999). *God kontakt, Praktisk kommunikasjonslære*. Kristianndsand S.: IJ-forlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Larsen, F.K., Wigaard,E.(Red.). (2009). *Utviklingshemning og aldring, en lærebok*. Tønsberg: Aldring og Helse Forlaget.
- Linde, S., & Norlund, I. (2010). *Innføring i profesjonelt miljøarbeid, systematikk, kvalitet og dokumentasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Linton, S. J. (2013). *Att Förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Løkken, G., & Søbstad, F. (2006). *Observasjon og intervju i barnehagen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Lotan, M. (2009). *Assesment of Pain in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (Doktoravhandling)*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Lynch.M.E.,Craig,K.D & Peng P.W.H.(Edited). (2011). *Clinical pain management, A practical guide*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd.
- McKenzie K.,Smith M., Purcell AM. (2012, May 12). The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, ss. 1833-1842.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU). (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Oslo: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU).
- Nortvedt L.,Wiborg LG., Nitteberg IJ.& Romsland G.I. (2013, oktober 13). *Sykepleien.no*. Hentet fra <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/1234873/kartlegging-av-smerte-ga-okt-refleksjon->
- Owren, T. & Linde, S. (Red.). (2011). *Vernepleiefaglig Teori og Praksis - Sosialfaglige Perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Rustøen, T. & Wahl, A.K. (Red.). (2008). *Ulike tekster om smerte, Fra nocicepsjon til livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Schøn, D. A. (1987). *Educating the Reflective Practitioner*. California: Jossey-Bass.Inc.Publishers.
- Skau, G. M. (2005). *Gode fagfolk vokser, Personlig kompetane i arbeid med mennesker*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Socialstyrelsen Danmark. (2013, Oktober 10). *Smertemåling hos personer med multihandicap*. Hentet fra <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/multihandicap/faglig-viden/smertemaling>
- Sosial- og helsetjenesten. (2007). *Hvordan kommer vi fra visjoner til handling? ...og bedre skal det bli! IS-1502 Veileder*. Oslo: Sosial- og helsetjenesten.

Temple B., Dube C., McMillan D., Secco L., Kepron E., Dittberner K., Ediger J. & Vipond G. (2012, Januar). Pain in People with Developmental Dissabilities: A Scoping Review. *Journal on Developmental Disabilities*, ss. 73-86.

WHO. (2012, September 10). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010*. Hentet fra Chapter V Mental and behavioral disorders (F00-F99):  
<http://finnkode.helsedirektoratet.no/2012/#|icd10|ICD10SysDel|2599534|flow>

**Informasjonsskriv:**

**Forespørsmål om deltagelse i intervju i forbindelse med en bacheloroppgave**

Mitt navn er Irene Elvik og jeg er bachelorstudent ved Høyskolen i Sogn og Fjordane. Jeg arbeider nå med avsluttende bacheloroppgave. Temaet for oppgaven er utviklingshemmede og smerte. Jeg ønsker å se på hvilke konsekvenser uoppdaget smerte har for enkeltindividet og hvilke metoder som blir anvendt for å avdekke smerte. Videre vil jeg se på betydningen kommunikasjon har for å formidle smerteopplevelse.

I denne forbindelsen ønsker jeg å intervju to personer, helst vernepleiere som har noen års erfaring med utviklingshemmede. Spørsmålene vil omhandle temaet som beskrevet ovenfor.

Jeg ønsker å bruke båndopptager og ta notater under vår samtale. Samtalen vil bli transkribert og båndet vil bli slettet. Alt materiale vil bli anonymisert slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i den endelige oppgaven. Prosjektet er ikke meldepliktig til NSD, da ingen personopplysninger vil bli registrert eller oppbevart. Undertegnede har taushetsplikt.

Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg frem til oppgaven leveres 20.11.2013 uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alt materiale slettes. Ved oppmøte til intervju regnes oppmøte som samtykke.

Ved spørsmål kan du ringe meg på tlf: 95 22 03 72, eller sende e-post [ireneelvik@gmail.com](mailto:ireneelvik@gmail.com).

Du kan også kontakte min veileder Torkjell Sollesnes ved institutt for samfunnsfag, Høyskolen i Sogndal tlf: 57 67 62 03.

Med vennlig hilsen

Irene Elvik



## Intervjuguide-bachelor

---

Jeg ønsker i hovedsak at intervjuet er som en samtale om temaene. Jeg søker dine erfaringer i nært samhandling med utviklingshemmede personer og deres omgivelser.

Hvilken utdanning har du?

Har du jobbet med utviklingshemmede i alle kategorier fra dyp til lett utviklingshemmet?

Hvilken erfaring har du med ulike kommunikasjonsverktøy?

Som for eksempel bilde, tegn til tale, rollespill, foto osv

Hva er etter din erfaring metoden/metodene som blir anvendt i forbindelse med smerte kartlegging?

Har du erfaring med kartleggingsverktøy i forbindelse med smerte?

Er det etter din oppfatning fokus på smerte?

Har du opplevelser der en person har endret adferd og at det var smerte som var årsaken til endret adferd?

Tusen takk for at du tok deg tid til dette intervjuet ☺

## Forespørsel

## Vedlegg 3

Mitt navn er Irene Elvik og jeg er bachelorstudent ved Høyskolen i Sogn og Fjordane. Jeg arbeider nå med avsluttende bacheloroppgave. Temaet for oppgaven er: Hvilke metoder anvendes i smertekartlegging hos utviklingshemmede? Jeg har foretatt to intervjuer av to vernepleiere med bred erfaring både fra kommunalpraksis og spesialisthelsetjenesten. I tillegg har jeg kontaktet per telefon seks habiliteringstjenester for utviklingshemmede. Det som da kom frem er at den metoden som i hovedsak anvendes er observasjon. Kunnskap om validerte kartleggingsverktøy var liten eller ikke til stede.

Jeg leter nå etter personer som har erfaring fra ulike kartleggingsverktøy. Ditt navn dukket opp i forbindelse med Doktoravhandlingen til Meir Lotar og doktoravhandlingen til Bettina Husebø. Det hadde vært til stor hjelp for meg i mitt videre arbeid med min oppgave om du har anledning til å besvare noen spørsmål. Visst du har anledning til å besvare spørsmålene vennligst presiser om du ønsker å være anonym eller om jeg kan henvise til ditt svar i min oppgave.

Følgende spørsmål:

Hvorfor er kartleggingsverktøy en god metode for å avdekke smerte hos utviklingshemmede?

Har dere kanaler der dere viderefremidler til spesialisthelsetjenesten den forskningen dere utfører?

Hva er dine tanker for veien videre i forhold til å avdekke smerte hos personer med utviklingshemming?

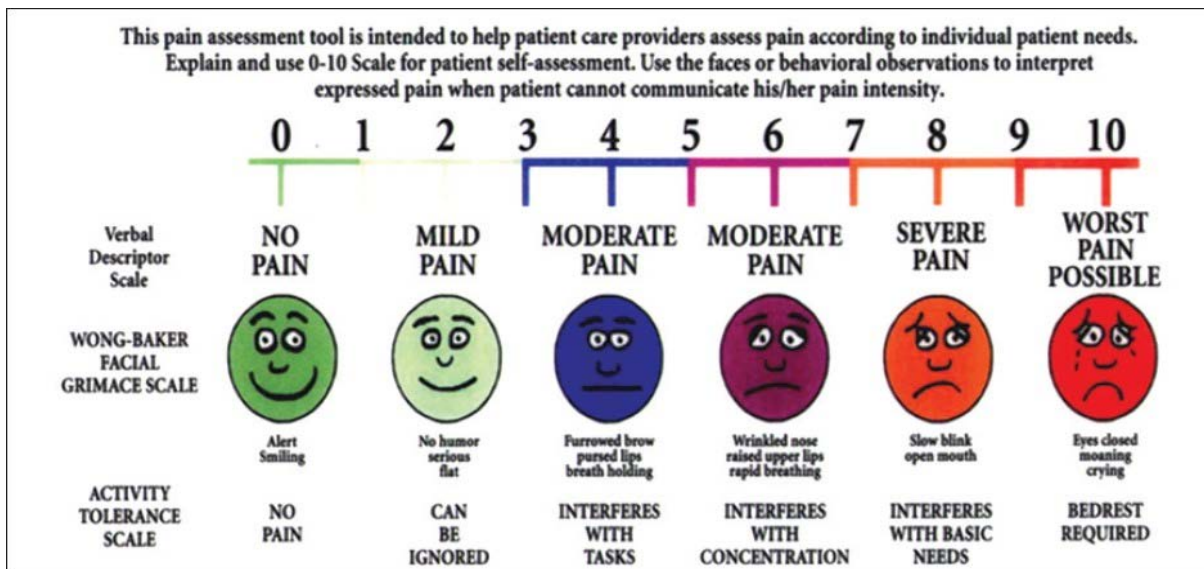
Med vennlig hilsen

Irene Eltvik

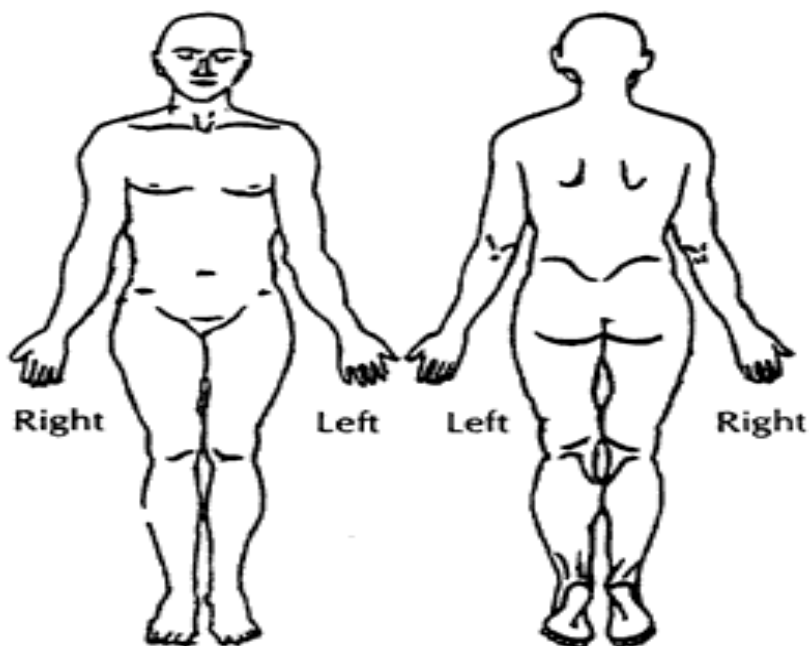
Tlf: 95 22 03 72    ireneelvik@gmail.com

# VAS - Visuell Analog Skala

# Vedlegg 4



# Kroppskart





## Disability Distress Assessment Tool

Dansk udgave, 2013

Vedlegg 5

**Personens navn:**

**Fødselsdag:** **Køn:**

**CPR nr.:**

**Dit navn:**

**Dato:**

**Navne på andre som hjalp med at udfylde dette skema:**

### UTILPASHEDS PROFIL

Opsummering af tegn og adfærd, når personen er veltilpas og utilpas

#### Udseende når VELTILPAS

Ansigt Øjne  
Tunge/kæbe  
Hud

#### Udseende når UTILPAS

Ansigt Øjne  
Tunge/kæbe  
Hud

#### Verbale udtryk når VELTILPAS

Lyde  
Tale

#### Verbale udtryk når UTILPAS

Lyde  
Tale

#### Vaner og særegne rutine når VELTILPAS

Vaner  
Særegne rutiner  
Komfortabel afstand

#### Vaner og særegne rutiner når UTILPAS

Vaner  
Særegne rutiner  
Komfortabel afstand

#### Kropsposition og observationer når VELTILPAS

Kropsposition  
Observationer

#### Kropsposition og observationer når UTILPAS

Kropsposition  
Observationer

**Kendte udlødere af utilpashed** (Skriv her enhver handling eller situation, der som regel skaber eller forværrer utilpashed)

## Distress Assessment Tool



Giv dig venligst tid til at tænke over og observere personen i din omsorg, specielt personens udseende og adfærd, når personen er veltilpas og når personen er utilpas. Brug disse sider til at dokumentere dette.

Vi har opstillet nogle ord i hver sektion for at hjælpe dig med at beskrive tegn og adfærd. Du kan sætte en cirkel omkring det ord eller de ord, der bedst beskriver tegnene og adfærden, når personen er veltilpas og når personen er utilpas.

Din beskrivelse vil give et tydeligere billede af personens udtryk af utilpashed.

## Kommunikationsniveau \*

Personen er ikke i stand til at vise, hvad han/hun kan lide eller ikke kan lide		Niveau 0
Personen er i stand til at vise, når der er noget han/hun kan lide eller ikke kan lide		Niveau 1
Personen er i stand til at vise, at han/hun vil have mere, eller har fået nok af noget		Niveau 2
Personen er i stand til at vise forventning til det, han/hun kan lide eller ikke lide		Niveau 3
Personen kan kommunikere detalje, kvalificere, specificere og/ eller indikere meninger		Niveau 4

\* Dette er tilpasset fra "Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty" (Jones, 1994, National Portage Association)

## ANSIGTSUDTRYK

## Udseende

Information / instruktioner	Udseende når veltilpas	Udseende når utilpas
<b>Markér</b> ordene der bedst beskriver ansigtets udseende	Passiv Griner Smiler Rynker pande Grimasse Overrasket Bange Andet:	Passiv Griner Smiler Rynker pande Grimasse Overrasket Bange Andet:

## Kæbe bevægelse

Information / instruktioner	Udseende når veltilpas	Udseende når utilpas
<b>Markér</b> ordene der bedst beskriver kæbe bevægelsen	Afslappet Savler Skærer tænder Bider Stiv Andet:	Afslappet Savler Skærer tænder Bider Stiv Andet:

## Øjnenes udseende

Information / instruktioner	Udseende når veltilpas	Udseende når utilpas
<b>Markér</b> ordene der bedst beskriver udseendet	God øjenkontakt Begrænset øjenkontakt Lukkede øjne Undgår øjenkontakt Stirrer Søvnige øjne 'Smilende' Blinker Fraværende Tårer Udvidede pupiller Andet:	God øjenkontakt Begrænset øjenkontakt Lukkede øjne Undgår øjenkontakt Stirrer Søvnige øjne 'Smilende' Blinker Fraværende Tårer Udvidede pupiller Andet:

## HUDEN UDSEENDE

Information / instruktioner	Udseende når veltilpas	Udseende når utilpas
<b>Markér</b> ordene der bedst beskriver udseendet	Normal Bleg Rødblusset Svedig Klam Andet:	Normal Bleg Rødblusset Svedig Klam Andet:

## LYDLIGE UDTRYK (NB. Lydene som en person laver er ikke altid forbundet med deres følelser)

Information / instruktioner	Lyde når veltilpas	Lyde når utilpas
<p><b>Markér</b> ordene der bedst beskriver lydende</p> <p>Skriv ord der almindeligvis bruges (Skriv dem som de lyder; 'tizz', 'eeiow', 'tetetetete'):</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><b>Styrke:</b> høj medium lav</p> <p><b>Toneleje:</b> høj medium lav</p> <p><b>Varighed:</b> kort periodisk lang</p> <p><b>Beskrivelse af lyd / vokalisering</b></p> <p>Udbrud Jamrer Skriger Griner</p> <p>Sukker/stønner Råber Raller</p> <p>Andet:</p>	<p><b>Styrke:</b> høj medium lav</p> <p><b>Toneleje:</b> høj medium lav</p> <p><b>Varighed:</b> kort periodisk lang</p> <p><b>Beskrivelse af lyd / vokalisering</b></p> <p>Udbrud Jamrer Skriger Griner</p> <p>Sukker/stønner Råber Raller</p> <p>Andet:</p>

## TALE

Information / instruktioner	Ord når veltilpas	Ord når utilpas
<p>Skriv ord og sætninger personen almindeligvis bruger. Hvis ingen ord bruges, skriv da INGEN</p>		
<p><b>Markér</b> ordene der bedst beskriver talen</p>	<p>Klar Stammer Sløret Uklar</p> <p>Mumler Hurtig Langsom</p> <p>Høj Blød Hvisken</p> <p>Andet, f.eks. banden</p>	<p>Klar Stammer Sløret Uklar</p> <p>Mumler Hurtig Langsom</p> <p>Høj Blød Hvisken</p> <p>Andet, f.eks. banden</p>

## VANER OG SÆREGNE RUTINER

Information / instruktioner	Vaner og særegne rutiner når veltilpas	Vaner og særegne rutiner når utilpas
<p>Skriv vaner eller særegne rutiner ned, f.eks. "rokker når han sidder"</p>		
<p>Skriv nogen særlige trøste/tryghedsgivende ejendele eller legetøj som personen foretrækker</p>		
<p><b>Markér</b> venligst de udsagn der bedst beskriver hvor tryk personen er ved at andre personer er fysisk tæt på</p>	<p>Tæt med fremmed person</p> <p>Tæt hvis kendt person</p> <p>Ingen må komme tæt på</p> <p>Trækker sig tilbage hvis rørt ved</p>	<p>Tæt med fremmed person</p> <p>Tæt hvis kendt person</p> <p>Ingen må komme tæt på</p> <p>Trækker sig tilbage hvis rørt ved</p>

## KROSPPOSITION

Information / instruktioner	Kropsposition når veltilpas	Kropsposition når utilpas
<p><b>Markér</b> ordene der bedst beskriver hvordan personen sidder og står</p>	<p>Normal Stift Slapt</p> <p>Rykvissammensunket Rastløst</p> <p>Anspændt I stand til at justere position</p> <p>Stille Læner sig til siden Svag hovedkontrol</p> <p>Gangstil: Normal / Unormal</p> <p>Andet:</p>	<p>Normal Stift Slapt</p> <p>Rykvissammensunket Rastløst</p> <p>Anspændt I stand til at justere position</p> <p>Stille Læner sig til siden Svag hovedkontrol</p> <p>Gangstil: Normal / Unormal</p> <p>Andet:</p>

## KROPSOBSERVATIONER

Information / instruktioner	Observationer når veltilpas	Observationer når utilpas
<p>Bekrøv pulsen, åndedræt, søvn, appetit and normale spisemønstre f.eks. spiser meget hurtigt, tager lang tid om at spise hovedretten, spiser dessert hurtigt, 'kræsen'.</p>	<p>Puls:</p> <p>Åndedræt:</p> <p>Søvn:</p> <p>Appetit:</p> <p>Spisemønstre:</p>	<p>Puls:</p> <p>Åndedræt:</p> <p>Søvn:</p> <p>Appetit:</p> <p>Spisemønstre:</p>

### DisDAT er

**Beregnet** til at hjælpe med at identificere tegn på utilpashed hos personer som har svært begrænsede kommunikationsevner.

**Designet** til at beskrive en persons sædvanlige tegn på tilpashed og således tegn på utilpashed kan identificeres mere præcist.

**IKKE et scoringsredskab.** Det dokumenterer hvad mange omsorgsgivere instinktivt har gjort i mange år, hvilket giver et udgangspunkt, hvortil selv minimale ændringer kan sammenlignes.

**Kun det første skridt.** Når utilpashed er blevet identificeret skal de sædvanlige kliniske beslutninger træffes af professionelle.

**Beregnet til at hjælpe dig og personen under din omsorg.** Det giver dig mere tiltro til de observationsevner du allerede har, hvilket vil give dig mere selvtillid, når du møder andre omsorgsgivere.

### Hvornår skal man bruge DisDAT

#### Når teamet tror, at personen IKKE er utilpas

Brugen af DisDAT redskabet er valgfri, men det kan bruges til:

- et redskab til at vurdere udgangspunktet
- et redskab til overdragelse til andre teams

#### Når teamet tror, at personen ER utilpas

Hvis DisDAT allerede er blevet udfyldt kan redskabet bruges til at sammenligne de aktuelle tegn og adfærd med tidligere dokumenterede observationer. Redskabet bruges dermed som udgangspunktet til at observere forandringer.

Hvis DisDAT ikke er blevet udfyldt før:

- Når personen er velkendt, kan redskabet bruges til at dokumentere tidligere observeret adfærd og tegn på tilpashed og sammenligne disse med aktuelle observationer.
- Når personen er ukendt for en omsorgsgiver eller utilpasheden er ny, så kan DisDAT bruges til at dokumentere de aktuelle tegn og adfærd, der kan fungere som udgangspunkt til at registrere forandring.

### Hvordan bruges DisDAT

- Observer personen** når han/hun er veltilpas og utilpas – dokumentér dette på de midterste sider. *Enhver* der drager omsorg for personen kan gøre dette.
- Observer konteksten** hvor utilpasheden opstår.
- Benyt 'klinisk tjekliste for utilpashed'** på denne side for at finde den mulige årsag.
- Behandl eller håndtér** den mest sandsynlige grund til utilpasheden.
- Registreringsarket** er et separat ark, som kan hjælpe dig hvis du vil se hvordan utilpasheden ændrer sig over tid.
- Målet er** en reduktion af hyppighed eller sværhedsgrad af adfærd og tegn der signalerer utilpashed.

### Husk

- Man får mest information fra flere omsorgsgivere
- Vurderingsskemaet behøver ikke at blive udfyldt på én gang, det må gerne gøres over en periode.
- Revurdering er afgørende eftersom behovet kan ændre sig på grund af forbedringer eller forringelser.
- Utilpashed kan være emotionel, fysisk eller psykisk. Hvad der kan være en lille ting for en person, kan være stort for en anden.
- Hvis tegn bliver opdaget tidligt, kan passende tiltag sættes i gang for at undgå en krise.

### Klinisk Tjekliste for Utilpashed

Brug denne for at få hjælp, til at finde årsagen til utilpasheden

#### Er det et nyt tegn eller en ny adfærd?

- **Gentages hastigst?**  
*Overvej:* lundehindebetændelse (samtidigt som vejrtrækning).  
*Overvej:* kolik (kommer og går med få minutters mellemrum).  
*Overvej:* gentagne bevægelser på grund af kedsomhed eller angst.
- **Forbundet med vejrtrækning?**  
*Overvej:* infektion, KOL, lungehindebetændelse, tumor.
- **Forværres eller udspringer af bevægelser?**  
*Overvej:* bevægelses-relaterede smerter.
- **Relateret til spisning?**  
*Overvej:* nægter at indtage mad på grund af sygdom, frygt eller depression.  
*Overvej:* Nægter at indtage mad på grund af synkeproblemer.  
*Overvej:* øvre maveproblemer (mundhygiejne, mavesår, fordøjelsesbesvær) eller mave problemer.
- **Relateret til en bestemt situation?**  
*Overvej:* skræmmende eller smertefulde situationer.
- **Relateret til opkast?**  
*Overvej:* grunde til kvalme og opkast.
- **Relateret til udskillelse (urin eller fæces)?**  
*Overvej:* urinvejsproblemer (infektion, tilbageholdelse)  
*Overvej:* maveproblem (diarré, forstoppelse)
- **Tilstede i en normal behagelig stilling eller situation?**  
*Overvej:* angst, depression, smerter ved hvile (f.eks. kolik, nervesmerter), infektion, kvalme.

Hvis du har behov for hjælp eller yderligere informationer, om DisDAT så kontakt:  
Lynn Gibson (+44) 1670 394 260  
Dorothy Matthews (+44) 1670 394 808  
Dr. Claud Regnard (+44) 191 285 0063 eller  
e-mail [claudregnard@stoswaldsuk.org](mailto:claudregnard@stoswaldsuk.org)

For yderligere information se  
[www.disdat.co.uk](http://www.disdat.co.uk)

**Dansk oversættelse:  
Socialstyrelsen, ViHS 2013**

#### Læs mere

Regnard C, Matthews D, Gibson L, Clarke C, Watson B. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, 9(3): 173-6.

Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L, Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellectual Disability Res.* 2007; **51(4)**: 277-292.

**Utilpashed kan være skjult,  
men er aldrig lydløst.**

## 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, klynken (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	
<b>Subtotaler:</b>						
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:**

- 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).
- Undersøg hvorvidt den samlede score er over eller under grænseværdien:  
*En score på 10 eller derover betyder at der er 94% chance for at personen oplever smerter*  
*En score på 9 eller derunder betyder, at der er 87% chance for at personen ikke oplever smerter.*

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. *Journal of Pain Management*, 2(1). CPS-NAID © 2009 Breau, Burkitt, Salsman, Sarsfield-Turner, Mullan.  
 Redskabet er oversat til dansk med tilladelse fra forfatteren af Marie Kaas, Socialstyrelsen 2013.