



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BVP331

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-03-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	24-05-2019 13:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 BVP331 1 H 2019 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 362

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9648

**Egenerklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har** Ja

**registrert oppgavetittelen**

**på norsk og engelsk i**

**StudentWeb og vet at**

**denne vil stå på**

**vitnemålet mitt \*:**

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)

**Gruppenummer:** 5

**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min \*

Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Smertekartlegging hos personer med  
utviklingshemming og  
kommunikasjonsutfordringer

Pain measurement in non-verbal people with  
intellectual disabilities

**Kandidatnummer: 362**

Bachelor i Vernepleie

Høgskolen på Vestlandet, Institutt for velferd og  
deltaking

24.05.2019

Antall ord: 9648

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

# Innhold

Summary .....	2
1 Innledning .....	3
1.1 Bakgrunn for valg av tema - forforståelse .....	3
1.2 Problemstilling .....	4
1.3 Avgrensing .....	4
1.4 Oppgavens oppbygging .....	5
2 Teori og sentrale begrep .....	5
2.1 Smerte .....	5
2.2 Smerter: Anatomi og fysiologi .....	6
2.3 Ulike typer smerte .....	7
2.4 Smerte hos personer med utviklingshemming .....	8
2.5 Smertelindring .....	11
2.5.1 Medikamentell smertelindring .....	11
2.5.2 Ikke-medikamentell smertelindring .....	11
2.6 Smertekartlegging .....	13
2.7 Kommunikasjon .....	16
3 Metode .....	16
3.1 Valg av metode .....	17
3.2 Eksklusjons- og inklusjonskriterier .....	18
3.3 Søkeprosessen .....	18
3.4 Kildekritikk .....	19
4 Resultater fra litteraturstudiet .....	20
4.1 Kritisk vurdering av artiklene .....	25
5 Drøfting .....	26
5.1 Får utviklingshemmede tilstrekkelig smertelindring? .....	26
5.2 Smertekartleggingsverktøy .....	27
5.2.1 Pediatrisk smerteprofil .....	28
5.2.2 r-FLACC .....	29
5.2.3 NCCPC-R og CPS-NAID .....	29
5.2.4 DisDAT .....	31
5.2.5 Oppsummering .....	32
6 Avslutning .....	33
7 Referanseliste .....	35
8 Vedlegg .....	38
8.1 Vedlegg A .....	38
8.2 Vedlegg B - Dokumentasjon av søk .....	38
8.3 Vedlegg C - Kartleggingsverktøy DisDAT .....	39
8.4 Vedlegg D - Kartleggingsverktøy CPS-NAID .....	43
8.5 Vedlegg E - NCCPC-R .....	45
8.6 Vedlegg F - r-FLACC .....	48

# Summary

## Introduction

Non-verbal people with an intellectual disability (ID) has a limited opportunity to self-report regarding pain. The aim of this thesis is to examine which pain assessment tool is best suited for use in residential care homes or institutions for people with ID.

## Theory

Here I will present theory on pain and how pain works, different kinds of pain, some types of pain reduction and which pain indicators that are most relevant for people with a ID. I will then present some pain measurement tools that are in use today for this user group.

## Methods

This bachelor thesis is a literature study. I have included 4 studies. I have also been in contact with the Pain Clinic at Haukeland University Hospital and Competence center in palliative care Health Region West, to find out which tools they use to map pain in people with ID.

## Results

The first article I have included is a systematic review that identifies pain indicators in people with ID. The second article examines the nature, prevalence and impact of chronic pain in adults with ID. The next article compared pain assessment and pain management in children with and without ID following a spine fusion surgery. The last article is an assessment of the Disability Distress Assessment Tool.

## Discussion

Here I will discuss the five different pain measurement tools I have chosen to include in my thesis. I have included the following measurement tools: revised - Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (r-FLACC), Non-Communicating Children's Pain Checklist - Revised (NCCPC-R), Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (CPS-NAID) and Disability Distress Assessment Tool (DisDAT), and the Paediatric Pain Profile.

## Conclusion

Pain is a subjective feeling, and which indicators that are shown varies from person to person. To be able to accurately map pain or distress, the pain measurement tools we use therefore must include a broad selection of pain indicators. More research is needed on the subject, especially on chronic pain in people with intellectual disabilities. Norwegian healthcare professionals need training in how to use pain measurement tools, to ensure that people with learning disabilities don't live with unnecessary pain.

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema - forforståelse

I denne oppgaven har jeg valgt å skrive om smertekartlegging hos personer med komplekse behov og kommunikasjonsutfordringer. Innenfor denne gruppen vil jeg fokusere på personer med utviklingshemming.

Forforståelsen vår bygger på erfaringer, hypoteser og kunnskap som vi har med oss, bevisst eller ubevisst. Denne forforståelsen kan gi oss motivasjon for å sette i gang med prosjekter (Malterud, 2017, s.44). Jeg har tidligere arbeidet i ulike avlastningsboliger og bofellesskap for personer med utviklingshemming og/eller multifunksjonshemming. Der har jeg flere ganger vært i situasjoner der personale har vært usikker på om brukeren er i smerter grunnet kommunikasjonsutfordringer. McCaffery og Beebe (1996, s.18) definerer smerte som «det som personen sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte». Denne definisjonen kan bidra til at det er vanskelig for helsepersonell å bedømme om personer som ikke kan uttrykke seg verbalt, er i smerte. Fra tidligere arbeidserfaring har jeg erfart at det er det vanskelig å vite hvor personen har vondt, eller hvor de er på smerteskalaen. I noen av situasjonene har det også vært svært vanskelig å bedømme om personen er i fysiske smerter, eller om atferden skyldtes noe annet, som for eksempel sinne, angst eller frykt. Videre har det vært vanskelig å finne ut hvilken smertelindring personen eventuelt skal få.

Målet for denne oppgaven er å finne ut hvilke smertekartleggingsverktøy helsepersonell kan bruke for å vurdere smerteopplevelse hos personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer. Jeg vil videre vurdere ulike verktøy for å finne ut hvilket/hvilke som er best egnet til bruk i bofellesskap og institusjoner, slik at brukeren kan oppnå optimal smertelindring.

I artikkelen “The crises in pain control for children who are complex, non-verbal or cognitively impaired”, ble det sammenlignet hvordan en person uten kognitive nedsettelse og et barn med kommunikasjonsutfordringer ble møtt av helsevesenet. Den kognitivt friske ble fort behandlet og fikk tilstrekkelig smertelindring, mens barnet med kommunikasjonsutfordringer ikke mottok anbefalt dose med smertestillende

(Agrawal, 2018). En studie fra 2001 sammenlignet smertelindring postoperativt hos barn med og uten en utviklingshemming. Funnene pekte på at barna med utviklingshemming fikk en lavere smertelindring enn barna uten en kognitiv svekkelse (Malviya et al., 2001). Dette bekrefter hva Agrawal forteller om i sin artikkel. Videre i studien sier de at hos barna uten en kognitiv svekkelse skjedde 81% av smertelindringen ut fra selvrapporing, mens hos barna med en utviklingshemming ble kartleggingsverktøy brukt i 75% av tilfellene (Malviya, et al. 2001). Når barna med utviklingshemming da får en mye lavere smertelindring enn barna uten en kognitiv svekkelse, kan dette tyde på at kartleggingsverktøyene ikke fungerer optimalt i praksis.

## 1.2 Problemstilling

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) peker på at det ikke er vanlig å bruke smertekartleggingsverktøy i Norge (NAKU, 2016).

Jeg vil derfor se på ulike kartleggingsverktøy som eksisterer i dag for personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer og trekke frem de kartleggingsverktøyene som jeg vurderer som gode alternativer. Videre vil jeg se på effekten av disse, og om de bidrar til tilstrekkelig smertelindring.

Derav min problemstilling:

***Hvilke smertekartleggingsverktøy for personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer kan være aktuell for bruk i bofellesskap eller institusjoner?***

## 1.3 Avgrensning

I oppgaven vil jeg fokusere på personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer. Med kommunikasjonsutfordringer mener jeg personer som ikke har et verbalt språk/ et svært begrenset verbalt språk, tegnspråk, og/ eller som ikke har hjelpemidler som tilstrekkelig dekker kommunikasjonsbehovet.

Innenfor diagnosen utviklingshemming har jeg ikke avgrenset til noen spesiell grad, men vil ta med alle grader av utviklingshemming. Jeg vil heller ikke inkludere personer som er så velfungerende at de har tilstrekkelig mulighet for selvrapporing av smerte. For å få mest mulig informasjon om smertekartleggingsverktøy som finnes i dag har jeg valgt å ikke avgrense meg til en aldersgruppe.

## 1.4 Oppgavens oppbygging

Jeg starter med en innføring i teori, samt begrepsavklaringer, som er viktige for forståelse innenfor tema. Her vil jeg først presentere teori om smerte, og herunder smertefysiologi og ulike former for smertebehandling, og gi en kort presentasjon av noen smertekartleggingsverktøy. Deretter vil jeg gi en definisjon på hva diagnosen utviklingshemming er, og hvordan smerte kan komme til uttrykk hos denne brukergruppen. Avslutningsvis i teorikapittelet vil jeg også gi en kort definisjon på kommunikasjon.

I neste kapittel presenteres valg av metode og søkeprosessen, sammen med kritikk av metode og kildekritikk. Jeg går så inn på resultatene fra forskningsartikler og studier, og vil avslutte dette kapittelet med en kritisk vurdering av artiklene. Deretter vil jeg drøfte funn og resultater. Avslutningsvis vil jeg presentere hvilke kartleggingsverktøy jeg vurderer som best egnet til bruk i bofellesskap og institusjoner for personer med utviklingshemming.

## 2 Teori og sentrale begrep

### 2.1 Smerte

International Association for the Study of Pain (IASP) (2017) definerer smerte som: «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse». Videre forklarer de at smerte er subjektivt og at manglende evne til å kommunisere smerten verbalt ikke fjerner muligheten for at en person opplever smerte, og har behov for passende smertelindring (IASP, 2017).



## 2.2 Smerter: Anatomi og fysiologi

Smerte er en subjektiv opplevelse, og fungerer som en advarsel på skade. Dette er helt avgjørende for menneskers sjanse for overlevelse (Jensen, Dahl og Arendt-Nielsen, 2013, s.15). Alle mennesker har følt smerte i livet, men likevel er den vanskelig å beskrive. Enhver opplever smerte forskjellig. Smerteopplevelsen påvirkes av tidligere smerteopplevelser, genetisk sammensetning og sykdomshistorien til den enkelte. For at helsepersonell skal få en bedre forståelse av hva smerte er, kan det derfor være hensiktsmessig å kjenne til de ulike begrepene som beskriver smerte, se tabell under hentet fra *Smerter: Baggrund, evidens, behandling* (Jensen et al., 2013, s.15).

Tabell: Beskrivelse af smerte

<b>Udløsende årsag:</b>	F.eks. stik, forbrænding, operation, inflammation
<b>Lokalisation:</b>	F.eks. arm, ben, hoved eller hud, muskel, knogle, meddelt osv.
<b>Varighed:</b>	Akutte Kroniske
<b>Variation:</b>	Konstante, anfaldsvise, konstante og anfaldsvise
<b>Intensitet:</b>	Gennemsnit (f.eks. over 24 timer eller 7 dage), værste smerter, påvirkning af daglige aktiviteter Svage, moderate, stærke Skala fra f.eks. 1-10
<b>Karakteristika:</b>	Spontane Provokerede (Kulde, varme, mekanisk tryk eller stik, blød berøring)
<b>Kvalitet:</b>	F.eks. stikkende, brændende, jagende, dunkende
<b>Indflydelse på dagligdag:</b>	Bevægelseshæmning, ændret bevægelsesmønster, smerte ved f.eks. hoste, påvirkning af arbejdsevne og sociale relationer

### Hvordan fungerer smertesystemet?

Smerte påvirker det autonome nervesystemet vårt, og når vi føler smerte vil hjertefrekvensen og blodtrykket vårt øke, og blodsirkulasjonen til huden reduseres for å sikre blod til vitale organer. Smerte føles gjennom smertefibre, og i enden av smertefibrene er det smertereseptorer, eller nociseptorer (Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie, Toverud, 2018, s.152). I ryggmargen danner så smertefibrene synapser med nerveceller, som sender signaler videre til hjernen slik at vi blir bevisst på smerten (Sand et al., 2018, s.153).

## 2.3 Ulike typer smerte

Jeg vil nå redegjøre for ulike typer smerte. Jensen et al. forteller at den klassiske inndelingen skiller mellom akutte og kroniske smerter (2013, s.12). De akutte smertene oppstår når en får en vevsskade, for eksempel ved at en kutter eller brenner seg. Når vevsskaden er ferdig helbredet vil de akutte smertene forsvinne. De kroniske smertene er derimot en smerte som ikke vil forsvinne selv om vevsskaden er helbredet. (Jensen et al., s.12, 2013). Eksempler på kroniske smerter kan være rygg- og muskelsmerter.

I boken "Hva er smerte" vises det til at de akutte smertene har en beskyttende funksjon som varsler om at en må flytte seg vekk fra det som skaper smerte så fort som mulig for å unngå skader. Han forteller videre at de kroniske smertene ikke har en slik funksjon (Fors, 2012, s. 12). Det er ikke fastsatt en grense for hvor lenge smertene må vedvare før en kan betegne dem som kroniske smerter. Normalt sett anser man smertene som kronisk dersom de varer i mer enn tre måneder. Smerte kan videre deles inn i tre underkategorier: nociseptive, nevropatiske og idiopatiske smerter (Fors, 2012, s.48).

1. **Nociseptiv smerte** er den vanligste formen for smerte. Den kan oppstå på både indre og ytre deler av kroppen, og skyldes aktivisering av nociseptorer (smertereseptorer) som finnes overalt i kroppen vår (Norsk Helseinformatikk (NHI), 2018). Nociseptiv smerte kommer av vevsskade som f.eks. kutt, brann- og klemskader, betennelser, hjertesykdom, eller fordøyelsesproblemer. De nociseptive smertene fra indre organer kan ofte være vanskelig å forstå og lokalisere. Dette fordi hjernen kan feiltolke signalene fra kroppen, som fører til at smerte fra for eksempel hjertet kan kjennes i venstre skulder eller kjeve (Fors, s. 49, 2012). De nociseptive smertene kan igjen grupperes i ulike underkategorier, men disse er ikke relevante for denne oppgaven.
2. **Nevropatisk smerte** kommer av skader eller sykdom i nervesystemet. Den nevropatiske smerten skiller seg fra den nociseptive smerten ved at det ikke trenger å være en form for smertefremkallende stimuli. Eksempler på nevropatiske smerter er smerter etter større operasjoner, nerveskader etter

nakke- eller ryggprolaps, og skader i sentralnervesystemet etter for eksempel hjerneslag (Fors, s. 50, 2012).

3. **Idiopatisk smerte** er smerte uten en kjent årsak. Denne typen smerte har ofte et kronisk forløp og kan skape sosiale, emosjonelle og atferdsmessige utfordringer. Et eksempel på en diagnose med idiopatiske smerter er fibromyalgi. Ellers dreier ofte idiopatiske smerter seg om rygg-, nakke- og skuldersmerter. En siste omdiskutert kategori som jeg ønsker å ta opp er **psykogen smerte**. Denne smerten kan ses som en type idiopatisk smerte. Den skyldes psykiske årsaker, og det kan ikke påvises en organisk forklaring på smertene (Jørum, 2005). De psykogene smertene er altså et fysisk symptom fra psykiske helseplager. De vil ikke oppleves mindre smertefulle for personen som opplever det enn annen type smerte (NHI, 2018).

## 2.4 Smerte hos personer med utviklingshemming

Ifølge kodeverket ICD-10 forklares diagnosen psykisk utviklingshemmet som en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, spesielt de som manifesterer seg i utviklingsperioden. Psykisk utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre lidelser. Det finnes fire grader av psykisk utviklingshemming. de fire gradene er lett psykisk utviklingshemming (IQ-nivå: 50-69, mental alder: 9-12 år), moderat psykisk utviklingshemming (IQ-nivå: 35-49, mental alder: 6-9 år), alvorlig psykisk utviklingshemming (IQ-nivå: 20-34, mental alder: 3-6 år) og dyp psykisk utviklingshemming (IQ-nivå: under 20, mental alder: under 3 år) (Direktoratet for e-helse, 2019).

Som en ser fra inndelingen over, må intelligensnivået ligge på under 70 for at diagnosen skal kunne stilles. Begrepet mental alder brukes gjerne for å gi en pekepinn på kognitiv modenhet, men den må ikke forveksles med kronologisk alder. Det vil si at en voksen person med en utviklingshemming med en mental alder på 9-12 år selvfølgelig har med seg livserfaringer som et barn på 12 år ikke har. Den mentale alderen brukes som en pekepinn for å vise hvilket alderstrinn personer med utviklingshemming ligger på når det gjelder å tilegne seg ferdigheter (NAKU, 2019).

Videre i denne oppgaven vil jeg benytte begrepene utviklingshemming, bruker, tjenesteyter eller beboer når jeg omtaler brukergruppen.

Forventet levealder hos personer med utviklingshemming er i dag høyere enn for bare noen ti-år siden. Dette fører til at denne gruppen i større grad enn tidligere får aldersrelaterte plager og sykdommer (Larsen og Wigaard, 2014, s.113). Smerter kan være en av de første tegnene på forskjellige sykdommer og plager. Dersom en person ikke er i stand til å uttrykke disse smertene gjennom verbalt språk, kan tegnene for smerte bli feiltolket og/eller oversett.

Hvilken smerterelatert atferd en viser er svært individuelt, men det er utført mange studier for å komme fram til hvilke tegn som er mest utbredt. Sosialstyrelsen (2019) peker på flere tegn på smerterelatert atferd som kan plasseres i kategoriene til de Knekt et al. (2013); Motorisk aktivitet, ansikts-aktivitet, sosial-emosjonelle indikatorer og nonverbale vokale uttrykk. Studier peker på at barn med vokalt språk viser flere indikatorer på smerterelatert atferd enn non-verbale barn med utviklingshemming (de Knekt, et al., 2013). Dette viser at det er enda viktigere å være observant på hvilke indikatorer som kan være tegn på smerte.

Jeg vil nå presentere de ulike kategoriene som kan være indikasjoner på smerte, som presentert i den systematiske oversikten av de Knekt et al. (2013).

Innenfor kategorien *motorisk aktivitet* havner økt eller senket aktivitetsnivå og endret kroppsholdning. Eksempler kan være at en ikke beveger seg eller bruker en spesifikk kroppsdel, flytter en kroppsdel vekk, at personen viser sensitivitet når en berører et område, er stiv, spastisk eller anspent, beskytter eller forsvarer den skadede kroppsdelene eller at personen beveger kroppen på en spesiell måte. Tjenesteytere rapporterte at et endret aktivitetsnivå, enten økt eller senket, ofte er et tegn på smerte hos personer med utviklingshemming (de Knekt, et al., 2013, s.888). Når en snakker om endret ansikts-aktivitet refereres det til indikatorer som å knipe øynene igjen eller unngå øyekontakt, rynke på nesen, senkede øyenbryn, grimaser eller et anspent ansikt.

Sosialiseringsevnene til personer med utviklingshemming kan påvirkes negativt dersom en er smertepåvirket. Dette kan komme til syne blant annet gjennom tilbaketrekning/et ønske om å være alene, eller at personen oppsøker trøst fra nærpersoner. En endring fra normalatferd er ofte oppfattet som en indikator på smerte. Eksempler på emosjonelle indikatorer kan være irritabilitet, frustrasjon, lavt stemningsleie, depresjon. Videre kan personen være opprørt eller stresset, vise tegn på frykt eller angst eller være lite samarbeidsvillig. Nonverbale vokale uttrykk som stønning, grynting, gråt eller skrik kan være indikatorer på smerte.

Fysiologiske indikatorer omhandler autonome kroppslige symptomer som at en kan bli rød eller blek i ansiktet. Ellers peker forskerne på tårer og uregelmessig pust som funn fra studiene de har sett på. Selvskadende atferd kan også være et tegn på smerter hos personer med utviklingshemming, for eksempel dersom de sitter i en ukomfortabel stilling.

Verbal eller nonverbal utagerende atferd kan være en smerteindikator. Eksempler kan være å kaste mat eller gjenstander, ødelegge møbler eller å slå andre. Utagerende atferd viste seg å være mer utbredt hos dem med kronisk smerter. Dersom brukeren endrer sine mat- eller søvnvaner kan dette være et tegn på at smerte er tilstede. For eksempel kan personen spise mindre dersom hen har tannverk.

Rastløshet og overdreven snakking ble meldt som indikatorer på smerte. Overdreven snakking vil ikke være en indikator innenfor brukergruppen jeg omtaler i denne oppgaven, da de ikke har verbalt språk. Forfatterne peker også på at funnene i denne kategorien må tolkes med forsiktighet da resultatene ikke var av tilfredsstillende kvalitet.

Funnene peker på at voksne med utviklingshemming som opplever kroniske smerter ble begrenset av disse i sine daglige aktiviteter. Hos barn med utviklingshemming kan en indikator være at de utfører færre ADL-ferdigheter, for eksempel knyttet til personlig hygiene.

Overdrivelse av vanlige symptomer på funksjonsnedsettelsen kan være et tegn på smerte. Funnene må tolkes med varsomhet da resultatene ikke var like gode som i andre kategorier. Hvilke symptomer det er snakk om er ikke spesifisert. En siste kategori er stereotypiske bevegelser. Smerterelatert atferd her kan være flaksing eller gnidning med hendene eller gnissing av tenner.

## 2.5 Smertelindring

Smertelindring eller smertebehandling er en behandling som lindrer eller fjerner smerter (Opdal, 2019). Man kan dele inn smertelindring i medikamentell smertebehandling og ikke-medikamentell smertelindring.

### 2.5.1 Medikamentell smertelindring

Den medikamentelle smertebehandlingen blir ofte omtalt som analgetika. Analgetika er legemidler som gir smertelindring. Det finnes flere ulike typer, men de mest brukte er Paracetamol og non-steroidale analgetika (NSAID). Til nevrologiske smerter kan blant annet antidepressiva medikamenter anvendes. (Jensen et al., 2013, s.69). Smertebehandlingen ved bruk av analgetika kan skje ved å hemme aktiveringen av smertereseptorer, blokkering av smertefibrene eller blokkering av signaler mellom smertebanene. En kan også bruke legemidler som aktiverer kroppen sitt eget smertekontrollerende system (Sand et al., 2018, s.154).

### 2.5.2 Ikke-medikamentell smertelindring

Smertelindring kan også oppnås ved bruk av andre metoder enn analgetika, eventuelt kan ikke-medikamentell smertelindring fungere som en supplerende behandling sammen med smertelindrende medikamenter. Annen smertebehandling, som ikke innbefatter medikamenter, kan være fysioterapi, akupunktur, kiropraktisk behandling og nevrologisk smertebehandling (Den Norske Legeforening, 2009).

## **Fysioterapi**

Å ha smertereduksjon som mål ved fysioterapi er ikke realistisk for alle pasienter, men fysioterapiens mål hos mange pasienter er gjerne rehabilitering for å få tilbake tidligere ferdigheter, eller bidra til å bevare nåværende evner til å utføre daglige oppgaver og delta i sosiale samspill (Jensen et al., 2013, s.85). Gjennom fysioterapi kan pasientene få informasjon og veiledning slik at de vet hvordan de skal forholde seg til sine skader, smerter og/eller funksjonsnedsettelse. Fysioterapeuten kan også gjennom dette bidra til å forebygge utvikling av kroniske smerter hos pasienten (Jensen, et al., 2013, s.95).

### **Akupunktur**

Akupunktur er en behandlingsform hvor svært tynne nåler stikkes inn i huden og vevet. 90% av pasientene som mottar akupunktur får det på bakgrunn av smerter. De vanligste smertene er; rygg- eller nakkesmerter, smerter i ekstremiteter, spenningshodepine og migrene. Den sensoriske stimuli aktiverer kroppens endogene smertehemmende mekanismer (Jensen et al., 2013, s. 97). Det er uenigheter innenfor forskningen om akupunktur kun har en placebo-effekt, eller om det er en reell smertelindrende behandling. Argumentene for en reell smertelindrende effekt bygger på en teori om portmekanisme. Her forklares det at overfladiske smerter som nålestikk kan blokkere dype og verkende smerter. Videre pekes det på at akupunktur kan stimulere kroppen til å slippe fri våre egne smertestillende stoffer slik som endorfiner (Bruset, Grimsgaard, Olsen, Kjøll, 2018).

### **Transkutan elektrisk nervestimulering (TENS)**

Elektrisk stimuli har i lang tid blitt brukt som en smertelindrende metode, og har ingen kjente bivirkninger (Jensen et al., 2013, s.97). Metoden går ut på at pasienten får en svak styrke av elektrisk strøm via elektroder på huden over det smertefulle området. Strømmen stimulerer så de sensoriske og motoriske nervene. Effekten av TENS-behandling er kortvarig, og pasientene har derfor ofte med seg et lite batteridrevet apparat som de selv kan slå på flere ganger i løpet av dagen (Jensen et al., 2013, s.102).

### **Kiropraktikk**

Smarter i bevegelsesapparatet er noe nesten alle voksne vil oppleve i løpet av livet. En kiropraktor diagnostiserer, behandler og forebygger sykdom i nerve-, muskel- og skjelettsystemet (Bruset og Grimsgaard, 2019). Et kiropraktisk behandlingsforløp består av informasjon, manipulasjon, traksjon, bløtdelveysbehandling, tøyninger og tilpassede øvelser (Bruset og Grimsgaard, 2019).

### **Nevrokirurgisk smertebehandling**

Nevrokirurgisk smertebehandling inneholder både kausal og symptomlindrende eller smertestillende behandling. Den kausale behandlingen er den vanligste formen for nevrokirurgisk behandling og handler om reduksjon av trykk i nevrogene strukturer. Smertestillende behandling omhandler nevrokirurgiske inngrep, etter for eksempel en perifer nerveskade. Pasienter som mottar nevrokirurgisk smertebehandling skal først vurderes av et tverrfaglig team, hvor det vil bli gjort en psykologisk vurdering av pasienten. Et annet kriteriet for nevrokirurgisk smertebehandling er at ikke-kirurgisk smertebehandling er utprøvd på forhånd (Jensen et al., 2013, s.333).

## **2.6 Smertekartlegging**

Smertekartleggingsverktøy kan være til hjelp for å lese og tolke signaler på smerte hos personer med kommunikasjonsutfordringer (Socialstyrelsen, 2019). I Norge er det ikke vanlig å bruke systematiske kartleggingsverktøy for å kartlegge andre personer sine smerter (NAKU, 2016). Ut fra egen arbeidserfaring er det usystematisk observasjon som blir brukt når en skal tolke om noen er i smerte. Dette til tross for at det er utviklet ulike kartleggingsverktøy som kan brukes der personer har nedsatt evne til selvrapportering.

Socialstyrelsen i Danmark har fokusert på fire ulike smertekartleggingsverktøy, to for barn og to for voksne. Alle fire gjelder for personer med multifunksjonshemninger og/eller kommunikasjonsutfordringer. Under vil jeg kort presentere disse smertekartleggingsverktøyene. I tillegg vil jeg trekke frem et smertekartleggingsverktøy kalt r-FLACC, som blir brukt av smerteklinikken på Haukeland Universitetssykehus, og hos Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest. Kompetansesenter i lindrande behandling trakk også fram at kartleggingsverktøyet Mobid-2 har vært testet i småskala hos personer med



utviklingshemming. Da dette verktøyet egentlig er utviklet for personer med demens, og ikke testet i en større skala hos personer med utviklingshemming, vil jeg ikke presentere dette verktøyet her.

I motsetning til socialstyrelsen i Danmark, har jeg ikke lyktes med å finne lignende anbefalinger fra norske myndigheter. Etter søk i helsebiblioteket fant jeg retningslinjer for smertebehandling hos barn, hvor r-FLACC ble anbefalt for barn med kognitive nedsettelse og uten verbalt språk (Helsebiblioteket, 2017). Jeg har ikke funnet lignende anbefalinger for voksne personer med utviklingshemming. Internasjonalt er det utarbeidet mange ulike smertekartleggingsverktøy, men grunnet oppgavens rammer er det begrenset hvor mange jeg kan ta med. Jeg har vurdert flere kartleggingsverktøy, og har valgt å presentere fem av dem. Dette er kartleggingsverktøy som jeg anser som aktuelle til å besvare problemstillingen.

### **Kronisk smerteskala for non-verbale voksne med utviklingshemming (CPS-NAID)**

Dette kartleggingsverktøyet består av mange punkter med smerteindikatorer hvor man gir en poengsum fra 0-3 på hvert punkt, eller eventuelt krysser av for ikke relevant (Vedlegg D). Som navnet tilsier er dette verktøyet ment for å måle kroniske smerter hos voksne personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer. Når man har fullført skjemaet, summerer man poengsummene, og dette vil gi en indikasjon på om personen er i smerter eller ikke.

### **Pediatrik smerteprofil (Paediatric Pain Profile)**

Dette kartleggingsverktøyet ble utviklet for barn med alvorlige nevrologiske funksjonsnedsettelse. For å komme til verktøyet se [her](#). Smerteprofilen inneholder smertehistorikken til barnet -en grunnleggende vurdering - fortsatte smertevurderinger - vurderinger, handlinger og resultater - profesjonelles bistand og en oppsummerende graf. Dette kartleggingsverktøyet er omfattende, og må derfor fylles ut av noen som kjenner barnet svært godt.

### **Sjekkliste for smerter hos barn uten talespråk (Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R))**

Denne sjekklisten er utviklet for non-verbale barn mellom 3 og 18 år (Vedlegg E). Den er utformet svært likt den kroniske smerteskalaen for non-verbale voksne med utviklingshemming, og en del av de samme spørsmålene går igjen. Her også vil en få en samlet poengsum som kan fortelle om barnet muligens opplever smerter.

### **r-FLACC (revised - Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)**

r-FLACC er et smertekartleggingsverktøy for barn mellom 4 og 19 år med kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse og uten verbalt språk. I Danmark er dette verktøyet oversatt fra engelsk til dansk, og blitt validert. Dette har ikke skjedd i Norge ennå, men det finnes en midlertidig oversettelse av verktøyet i Oslo Universitetssykehus sin e-Håndbok for interne prosedyrer og styrende dokumenter. Skjemaet er godt egnet for å avdekke postoperativ smerte, og/eller prosedyresmerte (Carlsen, Sørensen, Reinertsen og Smeland, 2017). Det fylles ut før barnet går gjennom operasjon, prosedyre eller behandling, og fylles ut i samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. En observerer så barnets kropp og ansikt, og gir så en score fra 0-2 på hvert punkt (Se vedlegg G), og så suppleres alle feltene til en totalscore. Her vil 0 være ingen smerte, og 10 være høyest mulig smerte.

### **DisDAT (Disability Distress assessment tool)**

DisDAT er et smertekartleggingsverktøy for voksne, som ble utviklet av et team ved Northgate Hospital i Storbritannia på begynnelsen av 2000-tallet (St. Oswald's Hospice, uten dato.). Dette verktøyet skiller seg litt fra de andre, da det ikke forteller noe om intensiteten på smertene hos personen. DisDAT kartlegger hvilke tegn personen viser når den føler seg tilpass eller utilpass (Vedlegg C). Ved å fylle inn hvordan personen opptrer når hun eller han føler seg tilpass, vil det bli lettere å oppdage når de føler på et ubehag. Skjemaet fylles ut av tjenestemottakerens nærpå personer, og kan være veldig nyttig for tjenesteytere som ikke kjenner personen like godt, for eksempel om tjenestemottakeren blir innlagt på sykehus.

## 2.7 Kommunikasjon

Det finns många olika beskrivningar av vad kommunikation är. Kommunikationen innebär att två eller flera personer tillsammans skapar och förmedlar budskap till varandra. Men måste avsikten med att förmedla budskapet vara medveten eller inte? Vi uppfattar och reagerar på många omedvetna beteenden, lägger en innebörd i dem och tolkar dem som kommunikation. (Winlund og Bennhagen, 2004, s. 143).

Den verbale kommunikasjonen vår kommer frem av det vi sier med ord, men den største delen av kommunikasjonen mellom mennesker skjer nonverbalt. Den nonverbale kommunikasjonen kommer til uttrykk blant annet gjennom nikk, lyder, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og bevegelser (Eide og Eide, 2017, s.136). Gjennom vernepleierutdanningen har vi lært mye om kommunikasjon. Vi har blant annet lært hvordan vi skal skape kongruens mellom det nonverbale og verbale, hvordan vi skal gjøre oss forstått, og ulike metoder for å forsikre oss om at vi tolker det den andre sier korrekt. Vi har lært mye om hvordan vi skal bli bevisst på vår egen nonverbale kommunikasjon. Jeg tror at vi gjennom disse ferdighetstreningene også har blitt dyktigere på å tolke samtalepartnerens nonverbale kommunikasjon. Dette er viktig når man skal samhandle med personer uten verbalt språk, men den nonverbale kommunikasjonen er ofte flertydig og vanskelig å fortolke (Eide og Eide, 2017, s. 139). Eide og Eide forklarer at vi må tolke den nonverbale kommunikasjonen til den andre, og at den beste til å bekrefte eller avkrefte tegnene og signalene er samtalepartneren (2017, s.140). Når man samhandler med personer med kommunikasjonsvansker blir det da svært viktig å kjenne personen godt, eller å ha med pårørende eller andre tjenesteytere som kjenner personen godt, for å forsikre seg om at man tolker signalene rett. "Når en person med psykisk utviklingshemming banker i bordet igjen og igjen, lager lyder vi ikke forstår (...) er det noe han har på hjertet" (Eide og Eide, 2017, s. 139).

## 3 Metode

I dette kapittelet vil jeg først presentere hvilken metode jeg har valgt til å svare på min problemstilling. Jeg vil så kort fortelle om inklusjons- og eksklusjonskriteriene da jeg søkte etter forskning, før jeg går inn på søkeprosessen både i henhold til søk

etter forskning og etter litteratur. Avslutningsvis vil jeg drøfte styrker og svakheter ved valg av metode og kildekritikk av litteratur.

### 3.1 Valg av metode

Jeg har valgt å bruke litteraturstudie som metode til denne prosjektrapporten. Dette er delvis grunnet oppgavens omfang, og delvis fordi jeg ønsker å ha et bredt utgangspunkt med vid kunnskap om temaet. Gjennom litteraturstudiet vil jeg systematisere kunnskapen som allerede finnes, gjennom å samle artikler, vurdere dem og sammenfatte disse i oppgaven min (Støren, 2013, s. 16-17).

Jeg valgte å ta kontakt med smerteklinikken ved Haukeland Universitetssjukehus for å høre hvilke metoder de brukte i møte med utviklingshemmede uten evne til selvrapporing av smerte. Informanten der koblet meg videre til en informant ved Kompetansesenter i Lindrande Behandling Helseregion Vest.

Ved Haukeland Universitetssykehus bruker de r-FLACC hos både barn og voksne personer med utviklingshemming. Informanten påpeker at studier som omhandler r-FLACC er gjort på barn fra tre måneder til 19 år, men at de anser dette verktøyet som best egnet i sykehussammenheng også for voksne med utviklingshemming uten evne til selvrapporing. Informanten forteller videre at de har prøvd kartleggingsverktøyet NCCPC-R, men at dette ble for omfattende i en sykehussammenheng.

Informanten fra Kompetansesenter i Lindrande Behandling Helseregion Vest bekreftet at r-FLACC blir brukt. Hun fortalte også at et smertekartleggingsverktøy kalt Mobid-2 er testet i småskala hos personer med utviklingshemming. Dette er et kartleggingsverktøy som originalt ble utarbeidet for personer med demens, og det trengs mer forskning på området før det kan valideres til bruk for personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer (Skorpen, Haugland og Pareli, 2017). Informanten anbefalte så verktøyet DisDAT for å se tegn på når personen har det bra eller dårlig (se kap. 2.6).

## 3.2 Eksklusjons- og inklusjonskriterier

Det var utfordrende å finne forskning dersom jeg var for snever når jeg søkte. I første omgang valgte jeg å fokusere på følgende inklusjonskriterier:

- Dyp eller alvorlig grad av utviklingshemming
- Nonverbal kommunikasjon
- Smerte/smertelindring
- Smertekartlegging

Jeg hadde tenkt å ekskludere forskning som fokuserer på demente og personer med afasi, og forskning som omhandler personer med mild og moderat grad av utviklingshemming. Det viste seg å være svært utfordrende å finne forskning som kun fokuserte på personer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Inklusjonskriteriene mine ble derfor endret til å inkludere all grad av utviklingshemming.

## 3.3 Søkeprosessen

### **Forskning**

Med utgangspunkt i problemstillingen min, valgte jeg å fylle ut et PICO-skjema for å utføre et strukturert søk etter forskning (Se vedlegg A). For å komme fram til riktige søkeord på engelsk, brukte jeg termbasen MeSH laget av helsebiblioteket. For å prøve å finne anvendbar, kvalitetsvurdert og lettlest forskning startet jeg søkene mine øverst i kunnskapspyramiden (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, Reinar, 2012, s.44).

Søkene i databaser som BMJ Best Practice og UpToDate ga meg ingen relevante treff, og jeg måtte derfor lenger ned i kunnskapspyramiden for å finne forskning som kunne hjelpe meg å besvare problemstillingen. Jeg valgte derfor å søke videre i følgende databaser: CINAHL, Cochrane Library, Embase, Epistemonikos, Idunn, Norart og PsychINFO og Google Scholar. Jeg brukte boolske operatører i søkene mine, og har brukt litt ulike søkeord i de ulike databasene.

I PsychINFO brukte jeg følgende søkeord: Intellectual disability, pain measurement og nonverbal. Dette ga meg 44 treff, og jeg valgte å inkludere 1 av artiklene (Se vedlegg B).

Fra søket i Epistemonikos fikk jeg 2 treff, og jeg har valgt å inkludere 1 artikkel. Her brukte jeg følgende søkeord: Pain measurement OR pain assessment AND Intellectual disabilities (Se vedlegg B)

Etter begrensede resultater i tidligere nevnte databaser, utførte jeg et søk i Google Scholar. Her brukte jeg søkeordene: pain control, cognitively impaired, non-verbal, children som søkeord. Dette ga 38 200 resultater, og jeg har inkludert 1 artikkel (Se vedlegg B).

I tillegg til søkene jeg har utført, har jeg også funnet flere forskningsartikler gjennom andres referanselister. Dette har blant annet vært gjennom å lese tidligere bacheloroppgaver, artikler fra NAKU, og fra socialstyrelsen.dk. Av disse har jeg valgt å inkludere 1 artikkel; Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated?

## **Litteratur**

Under forgrunns-søket mitt kom jeg over ulike artikler og bachelor-oppgaver som omhandlet smerte hos utviklingshemmede. Jeg så på deres referanselister og lånte så noen av bøkene som jeg fant relevant fra høgskolens bibliotek. Jeg søkte også etter noen nøkkelord i Oria for å finne relevant litteratur.

Ellers har jeg brukt bøker som tidligere har vært på pensumlisten vår.

## **3.4 Kildekritikk**

Kildekritikk betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes, for å fastslå om den er sann (Dalland, 2017, s.67). Alle bøker og nettsider jeg har valgt å inkludere har jeg vurdert som relevant, gyldig og holdbar til å besvare min problemstilling.

Det var svært utfordrende å finne litteratur som omhandlet smerte hos utviklingshemmede, og bøkene jeg har benyttet er derfor bøker som omtaler smerte generelt. Bøkene jeg har brukt som omhandler smerte er: *Hva er smerte* av Egil Andreas Fors, *Smertes Baggrund, Evidens, Behandling* av Jørgen B. Dahl og Troels Staehelin Jensen og *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi* av Olav Sand, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug, Jan G. Bjålie og Kari C. Toverud. Disse har gitt meg en god innføring i ulike typer smerte, smertebehandling og funksjonen av smertesystemet. *Menneskekroppen* kom ut i 2018, som vil si at den inneholder oppdatert kunnskap på området.

Jeg har også brukt den danske socialstyrelsen sin nettside om smertekartlegging hos personer med multifunksjonshemninger. Dette er en nettside fra danske myndigheter, og anbefalingene på denne siden er basert på oppdatert forskning. For å få informasjon om utviklingshemming har jeg brukt kodeverket ICD-10. Jeg ser på bruken av ICD-10 som en stor styrke til definering av diagnoser da dette er et anerkjent og internasjonalt kodeverk som er godkjent i mange land.

Kritisk vurdering av forskningsartiklene jeg har valgt å inkludere vil bli presentert avslutningsvis i neste kapittel.

## 4 Resultater fra litteraturstudiet

Jeg vil i dette kapittelet presentere de ulike forskningsartiklene jeg har valgt å inkludere i min prosjektrapport.

### ***Forskningsartikkel 1: Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review***

de Knegt, N.C., Pieper, M.J.C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H.M., Passchier, J. og Scherder E.J.A. (2013)

#### Formål:

Denne systematiske oversikten har som formål å styrke muligheten for smertevurdering hos personer med utviklingshemming. De har utført en systematisk gjennomgang av tilgjengelige forskningsartikler for å identifisere atferdsmessige indikatorer på smerte hos personer med utviklingshemming.

### Metode:

Forskerne gjennomførte et systematisk litteratursøk i følgende databaser: Embase, PubMed, PsychINFO, CINNAHL og Cochrane. De fikk 527 resultater og valgte å inkludere 27 av studiene til en kvalitativ syntese i sin systematiske oversikt. For å vurdere den metodiske kvaliteten i hver av de 27 artiklene brukte forfatterne kriterier fra "the Mixed methods Appraisal Tool".

### Resultat:

De inkluderte artiklene hadde følgende studiedesign:

- 11 tverrsnittstudier uten en sammenligningsgruppe
- 8 tverrsnittsanalyser
- 3 kasus serie-studier
- 2 kvalitative studier
- 2 kasus-kontrollstudier
- 1 kasusstudie

12 av studiene inkluderte både voksne og barn. 8 studier inkludere kun barn, og 7 av studiene inkluderte bare voksne.

Etter summering av 26 studier var totalen av personer med utviklingshemming 2075 mennesker. I en av studiene var det uklart hvor mange personer med utviklingshemming som var inkludert. De fleste studiene inkluderte personer med uviss grad av utviklingshemming (6/27) eller alvorlig grad av utviklingshemming (5/27).

Oversikten kom fram til 14 ulike kategorier av smerterelatert atferd (Se vedlegg H). Forskerne har delt dem inn i for eksempel; Motorisk aktivitet, ansiktsaktivitet, sosial-emosjonelle indikatorer og nonverbale vokale uttrykk. Innenfor kategoriene kunne funnene av smerterelatert atferd være motsigende, som blekhet eller rødhet i ansiktet og økt eller nedsatt aktivitetsnivå. Resterende resultater vil bli presentert senere.



### Konklusjon:

Forskerne konkluderer med at de 14 kategoriene av smerterelatert atferd kan være nyttig for å avdekke smerte hos brukergruppen, men da kategoriene inneholdt selvmotsigende resultater, og at ulike faktorer som frykt eller stress kan påvirke hvilken smerterelatert atferd som kommer til syne må resultatene tolkes med forsiktighet. De anbefaler mer forskning på området, og også kasus-kontroll studier, studier som bruker naturlige smerte-situasjoner, studier som omhandler kronisk smerte og studier som evaluerer allerede eksisterende smertekartleggingsverktøy istedenfor å utvikle nye.

### ***Forskningsartikkel 2: Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated?***

McGuire, B. E., Daly, P., Smyth, F. (2010)

### Formål:

Formålet med denne studien var å undersøke utbredelsen og innvirkningen av kroniske smerter hos voksne personer med utviklingshemming. Forskerne forteller at de har en antagelse om at kronisk smerte oppstår oftere hos personer med utviklingshemming enn hos befolkningen forøvrig. De mener dette kommer av at personer med utviklingshemming ofte har tilleggsvansker og funksjonsnedsettelse.

### Metode:

Forskerne sendte ut et en blanding av kvalitativt og kvantitativt spørreskjema til 250 omsorgsgivere/tjenesteytere for personer med utviklingshemming. De fikk tilbake 157 besvarte spørreskjemaer som utgjør 63%. Noen av spørsmålene var utelukkende flervalgsspørsmål med forhåndsbestemte svaralternativer, mens noen var mer åpne for å gi rom for å svare fritt.

### Resultat:

Kroniske smerter ble rapportert hos 13% av brukerne. 6.3% hadde smerter på to ulike steder, mens 2% hadde smerter på tre eller flere steder. Av de 21 brukerne som opplevde kroniske smerter, ble det rapportert at 19 av dem hadde milde smerter. Alvorlige kroniske smerter ble rapportert hos to av brukerne.

### Konklusjon:

Da det er en forhøyet sjanse for kroniske smerter hos personer med utviklingshemming, konkluderes det med at smerte er under-behandlet og oversett innenfor denne gruppen. Dette fører til en dårligere smertebehandling enn hos befolkningen for øvrig. Avslutningsvis peker de på at det trengs mer forskning rundt kroniske smerter hos personer med utviklingshemming.

### ***Forskningsartikkel 3: Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery***

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A. R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, H. og Farley, F. (2001)

### Formål:

Forskerne bak denne studien hadde en hypotese om at barn med utviklingshemming mottok mindre analgetika etter ryggmargsoperasjon enn barn uten en kognitiv nedsettelse. Videre trodde de på forhånd at barna med en utviklingshemming ble vurdert sjeldnere for smerte enn barna uten kognitive nedsettelse. Studien gikk på at forskerne sammenlignet smertekartlegging og smertelindring hos barn med og uten en utviklingshemming etter ryggmargsoperasjon.

### Metode

Forskerne fikk journalen til 42 barn som hadde gjennomgått en ryggmargsoperasjon. 19 av barna hadde en utviklingshemming, mens 23 ikke hadde det. Forskerne gikk gjennom et sykehus sine dokumenter for å finne alle barna som hadde gått gjennom en ryggmargsoperasjon i en fire-års periode. Her fant de at 21 av barn hadde en utviklingshemming. De gikk så gjennom barna uten en kognitiv nedsettelse og matchet de mot barna med en utviklingshemming med bakgrunn i alder og hvilken type operasjon de hadde gjennomgått.

De sammenlignet så hvilken smertekartlegging og smertelindring barna i de to forskjellige gruppene hadde fått etter operasjonen. De så også på hvor lenge etter operasjonen de mottok smertelindrende medikamenter.

## Resultat:

Resultatene viste:

- Færre av barna med en utviklingshemming mottok smertekartlegging postoperativt sammenlignet med barna uten en utviklingshemming.
- Hos barna uten en utviklingshemming ble selvrappport brukt for å meddele smerte i 81% av tilfellene.
- Hos barna med en utviklingshemming ble et atferds-verktøy brukt for å avdekke mulig smerte i 75% av tilfellene
- Barna med en utviklingshemming fikk lavere doser av opioider enn barna uten utviklingshemming postoperativt
- Barna uten utviklingshemming mottok analgetika i flere postoperative dager enn barna med en utviklingshemming

## Konklusjon:

Konklusjonen fra studien er, som resultatene tilsier, at det er forskjeller på smertebehandling hos barn med og uten kognitive nedsettelse. Barna med en kognitiv svekkelse får mindre smertekartlegging, lavere doser av opioider og mottok også smertelindrende medikamenter i færre dager sammenlignet med barna uten en kognitiv svekkelse.

***Forskningsartikkel 4: Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT).***

Renard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. og Clarke, C. (2007)

## Formål:

Forskerne bak denne studien har utviklet smertekartleggingsverktøyet DisDAT, og utførte studien for å evaluere om kartleggingsverktøyet fungerer tilfredsstillende. De mener at helsepersonell er god på å intuitivt kjenne igjen tegn på ubehag hos tjenestemottakere, men at de mangler tillit til egne observasjoner. DisDAT ble derfor utviklet som en forsterker til helsepersonells observasjoner.

### Metode:

Til "preliminary phase" ble 16 tjenesteytere og 8 tjenestemottakere med på en pilotundersøkelse av kartleggingsverktøyet. Opptil 6 tjenesteytere med ulik grad av kjennskap til tjenestemottakeren fylte ut DisDAT basert på egne observasjoner.

Til "assessment phase" ble 56 tjenesteytere og 25 tjenestemottakere rekruttert, og 10 av tjenestemottakerne ble utvalgt til kasusstudier. DisDAT ble så utfylt av 4 tjenesteytere for hver tjenestemottaker.

### Resultat:

Resultatene viste at tjenestemottakere viste individuelle indikatorer på "distress". Noen indikatorer var felles for flere tjenestemottakere, og den vanligste indikatoren var endring fra normalatferd. Hos noen av pasientene var den viktigste indikatoren mangel på tegn på tilfredshet.

### Konklusjon:

Forfatterne konkluderer studien med at det ikke finnes noen spesifikke tegn eller atferds-indikatorer som stammer bare fra smerte. Kartleggingsverktøyet bidro til å identifisere tjenestemottakerens individuelle indikatorer på når hen er tilpass eller utilpass. Dette førte så til at tjenesteyterne fikk økt selvtillit i sine observasjoner.

## 4.1 Kritisk vurdering av artiklene

Det var utfordrende å finne forskning om temaet som kunne hjelpe meg å besvare min problemstilling, og jeg har derfor valgt å inkludere forskning fra 2001. Funnene i *Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery* (2001) ble bekreftet i *Chronic pain in people with an intellectual disability under-recognised and under-treated?* fra 2010, og jeg ser dem derfor som holdbar og gyldig. For å vurdere artiklene mine har jeg brukt sjekklister fra helsebiblioteket.no.

Alle artiklene jeg har valgt å inkludere er skrevet på engelsk. Da dette ikke er mitt morsmål er det en fare for at jeg kan ha oversatt eller tolket tekstene feil, men jeg

føler jeg har formidlet resultatene på en god måte. Til tross for at ingen av studiene er utført i Norge, mener jeg likevel at de er overførbare til det norske fagfeltet. Smerte og utviklingshemming er internasjonale tilstander som støtter seg på lik litteratur.

Et av inklusjonskriteriene mine var at brukeren ikke hadde verbalt språk. I *Behavioral Pain Indicators in People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review* var ikke det at brukeren var nonverbal en av deres kriterier. Jeg har likevel valgt å inkludere den, da den har funn om svært mange indikatorer som gjelder for alle med utviklingshemming.

Jeg har vurdert det slik at de ulike forskningsartiklene bruker relevante metoder, og har egnede studiedesign. Studien fra Malviya et al. hadde et lavt antall deltakere sammenlignet med de andre studiene jeg har inkludert. Dette kan føre til at resultatene er mindre overførbare enn i de andre artiklene. Jeg har likevel vurdert resultatene som overførbare da studien inkluderer alle barn som gjennomgikk samme operasjon over en periode på fire år. En annen grunn til at jeg vurderer studien som holdbar er at resultatene fra McGuire, Daly og Smyth bekrefter funnene.

## 5 Drøfting

### 5.1 Får utviklingshemmede tilstrekkelig smertelindring?

Da jeg startet på denne oppgaven gikk jeg inn med en forforståelse av at personer med utviklingshemming ikke mottar tilstrekkelig smertelindring. Funnene mine bekrefter langt på vei at dette stemmer.

Personer med utviklingshemming har ofte tilleggsdiagnoser som medfører smerter. Flere studier peker på at personer med utviklingshemming opplever flere kroniske smerter enn befolkningen forøvrig (McGuire og Smyth, 2010, s.241).

Studien til McGuire og Smyth understreker at det trengs mer forskning på området, men forteller at ut fra deres funn får personer med utviklingshemming en lavere dose

smertestillende og mindre smertebehandling enn personer uten en utviklingshemming (2010, s.244). Av de 151 personene som deltok i undersøkelsen deres mottok kun to personer fysioterapi som smertebehandling, og når det kom til analgetika var det mest reseptfrie legemidler i bruk. Disse funnene bekreftes av studien til Malviya et al. hvor barna med en utviklingshemming fikk lavere doser av opioider, i tillegg til å få analgetika i færre postoperative dager sammenlignet med barna uten en utviklingshemming (2001, s.455). Siden smerte er en subjektiv følelse er selvrapporing den viktigste kilden til å finne riktig behandling. Hos personer med nedsatt evne til selvrapporing kan dette føre til en dårligere smertebehandling. For å oppnå en optimal smertebehandling blir da smertekartleggingsverktøy viktig. At barna med en utviklingshemming mottar lavere dose analgetika kan stamme fra for liten bruk av smertekartleggingsverktøy.

## 5.2 Smertekartleggingsverktøy

Several alternative systems have been developed including systems based on behavioural cues or facial expression. Although such observational systems only point to a change in status of the person that suggests that distress is present and the observer must infer the cause of the distress (such as pain), there is growing evidence that such systems are reliable and valid and may even be sensitive to magnitude of pain. (McGuire og Smyth, s. 241).

Utdraget ovenfor peker på at smertekartleggingsverktøy kan være en god metode for å avdekke smerte. Smerte er en subjektiv følelse, og hvordan den kommer til uttrykk er svært individuelt. Studien til Malviya et al. (2001) viser at kartleggingsverktøy ble hyppig brukt hos personer med utviklingshemming på det aktuelle sykehuset, men at barna likevel ikke fikk like mye smertelindring som barna uten kognitive svekkelser. NAKU forteller derimot at det i Norge ikke er vanlig å bruke smertekartleggingsverktøy (NAKU, 2016). Dette peker på at det trengs mer informasjon og opplæring av helsepersonell i bruken av disse verktøyene.

Jeg valgte ut fem smertekartleggingsverktøy jeg ønsket å vurdere til bruk i bofellesskap og institusjoner. Beslutningen ble tatt ut fra hvilke verktøy som er i bruk i Norge og Danmark i dag.

### 5.2.1 Pediatrisk smerteprofil

Den pediatrike smerteprofilen (PPP) er et omfattende kartleggingsverktøy på 16 sider. Målene med PPP er å gjøre det lettere å beskrive og registrere smerterelatert atferd, observere smerte og effekt av behandling, og kommunisere bekymringer om barnets smerte til helsepersonell. Den bygger på hva studier har vist å være de viktigste indikatorene på smerte, hvor man skal gi en score fra 0-4. I motsetning til de andre kartleggingsverktøyene jeg har valgt å inkludere, inneholder PPP både kvalitative og kvantitative sider. Den har et scoringssystem, og sider hvor man skriver inn ulike vurderinger. Først fyller barnets omsorgspersoner inn *smertehistorikk*. Dette kan være viktig da tidligere smerteopplevelser kan påvirke hvordan barnet opplever smerte i nåtid. Barnet kan ha "lært" seg hvordan de skal reagere på smerte, alt etter hva som tidligere bidro til mottatt smertelindring (de Knegt, et al., 2013, s.894).

Neste fase i PPP er *grunnleggende vurdering*, som er todelt. Først fyller man inn hvordan barnet har det på en god dag. I neste del fyller man inn hvilke indikatorer på smerte barnet viser når hen opplever ulike typer smerter. Det er rom for å fylle inn hvilke indikatorer barnet viser på inntil tre ulike kjente smerter. Til hver av dem forklarer man først generelt om smerten, før en krysser av i et kvalitativt skjema i hvor stor grad barnet viser ulike indikatorer på smerte. Totalscorene fra de kvalitative skjemaene føres så inn i en *oppsummerende graf*, til bruk for sammenligning i fremtiden. Neste fase er *fortsatte smertevurderinger*. Her fyller omsorgspersonen(e) inn observasjoner av barnet, for eksempel under behandling. Scorene fra denne kartleggingen kan føres inn i den oppsummerende grafen eller i *vurderinger, handlinger og resultater*. I dette skjemaet kan man også beskrive ulike tiltak som er satt i gang, og effekten av disse. Avslutningsvis er det en side hvor helsepersonell kan skrive et notat om barnets smerteopplevelser.

PPP er et langt og omfattende verktøy, og må dermed fylles ut av noen som kjenner barnet svært godt. Med bakgrunn i dette mener jeg at verktøyet egner seg best til bruk i barnets hjem, for at det så kan følge barnet til ulike institusjoner eller behandlingsplasser. Dersom barnet bor i barnebolig eller lignende er det viktig at personalet som kjenner barnet best er de som er med å fylle ut PPP.

### 5.2.2 r-FLACC

r-FLACC er som forklart tidligere et smertekartleggingsverktøy utarbeidet og validert for bruk hos barn uten verbalt språk. I forhold til de andre kartleggingsverktøyene jeg har presentert er dette et enkelt verktøy å bruke. Det består av kun en side, hvor man skal krysse av for hvilken score barnet får på fem ulike kategorier. Kategoriene er: ansikt, ben, aktivitet, gråt og trøstbarhet. Barnet skal observeres i minst 2-5 minutter dersom de sover, og minst 5 minutter dersom de er våkne. Hvilke indikatorer på smerte man kan observere er de samme som jeg har presentert tidligere fra systematiske oversikter og studier, for eksempel grimaser, rastløshet, gråt, stønning eller klynking. En score på 0 fra dette verktøyet vil tyde på at personen er avslappet og komfortabel, mens en score på 7-10 tyder på sterkt ubehag eller smerte.

Smerte er som kjent en subjektiv opplevelse, og hvilke tegn man viser på ubehag eller smerte er svært individuelt. Da r-FLACC har begrenset antall av atferdsmessige indikatorer på smerte og ubehag kan dette føre til at smerte og ubehag kan overses i noen tilfeller. En annen svakhet med dette verktøyet er at det kun baserer seg på et scoring-system. Dette kan være misvisende da det ikke viser hva som er normal atferd for brukeren når hen er tilpass eller utilpass. Med tanke på dette mener jeg det er svært viktig å ha en god dialog med brukerens omsorgspersoner eller pårørende, for å sikre en optimal smertekartlegging.

Smerteklinikken ved Haukeland Universitetssykehus bruker r-FLACC til kartlegging hos både barn og voksne med en utviklingshemming og begrenset evne til selvrappotering. Forskning peker på at barn og voksne kan uttrykke smerte forskjellig, hvor voksne blant annet viser flere individuelle forskjeller (de Knegt et al., 2013, s.894). Jeg tror derfor ikke dette verktøyet er egnet til bruk for både voksne og barn da det ikke tar høyde for like mange individuelle forskjeller som flere andre smertekartleggingsverktøy gjør.

### 5.2.3 NCCPC-R og CPS-NAID

NCCPC-R er utviklet for at foreldre og tjenesteytere skal kunne bruke det uten spesiell opplæring. Det kan også brukes av tjenesteytere som ikke har særlig



kjennskap til barnet. På baksiden av score-siden er det en enkel veileder for bruk av verktøyet. Man skal gi en score fra 0-3 på 30 ulike punkter innenfor kategorier som ansikt, aktivitetsnivå og fysiologi. Observasjonene skal baseres på barnets atferd de siste to timene for at totalscoren skal bli mest mulig korrekt. CPS-NAID er utviklet svært likt NCCPC-R, men har 24 indikatorer man skal observere, og har ikke en veileder som følger med. I CPS-NAID skal man også kun observere brukeren i 5 minutter.

Etter endt observasjonsfase angir man frekvensen for hvor ofte en atferd ble vist: 0 = Ikke vist, 1 = Vist litt, 2 = Vist jevnlig, 3 = Vist ofte. Siste mulighet er IR som betyr at den nevnte atferden ikke er relevant hos brukeren. Dette er likt i begge verktøyene. Hos NCCPC-R tilsier en totalscore på 7 eller mer at barnet er i smerter. Dette er likevel ikke helt pålitelig. I en studie hvor verktøyet ble evaluert, var dette korrekt hos 84% av barna som deltok. En score på 6 eller mindre tyder på at barnet ikke er i smerter, og dette stemte hos 77% av deltakerne (Se vedlegg E).

Ved bruk av CPS-NAID vil en score på 10 eller mer tyde på at det er 94% sjanse for at brukeren er i smerter, mens en score på 9 eller under betyr at det er 87% sjanse for at brukeren ikke er smertepåvirket (Se vedlegg D). Som ved NCCPC-R vil ikke totalscoren stemme i alle tilfeller, men her er det en litt større treffsikkerhet.

Jeg tenker derfor at verktøyene er en god veileder for å undersøke om brukeren opplever smerter, men at det ikke kan brukes som eneste kartlegging. Det er viktig å huske at smerter og atferdsmessige indikatorer på smerte er forskjellig fra person til person, og at brukeren kan være i smerte selv om scoren deres er under grenseverdiene.

Smerteklinikken på Haukeland Universitetssykehus har vurdert å ta i bruk NCCPC-R, men uttrykte at de syntes den ble for omfattende i en sykehussammenheng. I forhold til r-FLACC, hvor en bare skal observere i fem minutter, er NCCPC-R mye mer ressurskrevende for helsepersonell. Om en ser bort fra faktoren tid er ikke NCCPC-R noe særlig mer omfattende enn r-FLACC. Jeg mener at NCCPC-R vil kunne gi en mer nøyaktig smertekartlegging, da den gir en mer omfattende vurdering av barnets atferd.

Da r-FLACC er utformet og validert til bruk for smertekartlegging hos barn vil den ikke være like nøyaktig i bruk hos voksne, da de viser flere individuelle forskjeller på smerterelatert atferd enn barn (de Knecht et al., 2013, s.894). Jeg vil derfor anbefale bruk av CPS-NAID hos voksne i sykehussammenheng, da denne ikke er mer ressurskrevende enn r-FLACC.

#### 5.2.4 DisDAT

DisDAT er som forklart tidligere et smertekartleggingsverktøy for voksne personer med utviklingshemming. Her skal en krysse av for hvilket kommunikasjonsnivå brukeren en skal kartlegge ligger på. Skalaen går fra 0-4, hvor 0 er lavest mulig grad av mulighet for kommunikasjon. Verktøyet er altså et godt alternativ for personer med ulik grad av kommunikasjonsutfordringer. DisDAT er utarbeidet med ulike kategorier som blant annet ansiktstegn, vokale lyder eller vaner. Innenfor hver av disse skal man sirkle rundt de ulike indikasjonene på når personen er tilfreds eller utilfreds. Noen steder er det også mulig å skrive inn indikasjoner med egne ord. Et eksempel er under kategorien tale, hvor man kan skrive inn eventuelle ord personen bruker når hen er tilfreds eller utilfreds. Man kan også skrive "ingen" dersom personen ikke har verbalt språk. De ulike indikasjonene i DisDAT-verktøyet står i samråd med kategoriene som Nanda et al. (2013) tok opp i sin systematiske analyse. DisDAT-verktøyet kan gi tjenesteytere en styrket mulighet til å styrke tillit til egne observasjoner av utilpasshet hos brukeren. Videre er det et middel til å identifisere årsaken til utilpassheten og deretter overvåke effekten fra behandling. (Regnard et al, 2007, s.285).

I et bofellesskap er det ofte vikarer og mange ansatte i deltidstillinger. For tjenesteytere som ikke kjenner tjenestemottakeren kan det være vanskeligere å plukke opp tegn på utilfredshet, eller å få fylt ut et slikt skjema. Forskningen fra Regnard et al. peker på at tjenesteytere som så tjenestemottakeren hver dag observerte flest endringer i atferd, mens tjenesteytere som ikke møtte brukeren like ofte fortsatt klarte å observere to tredjedeler av endringer i atferd (2007, s.280). Videre viste det seg at det kan være en fordel å ikke møte brukeren hver dag, da dette kan gjøre det lettere å legge merke til endringer som skjer over tid (s.282). Dette kan peke på at det er en fordel å la flere tjenesteytere med ulik kjennskap til

brukeren være med å fylle ut DisDAT, da det kan føre til flere observasjoner innenfor hver kategori. Videre kan det være viktig å la flere være med å evaluere når man mistenker en endring hos brukeren, da det kan være lettere for en som ikke ser brukeren så ofte å bedømme endringer i atferd.

Tjenesteyterne forklarte at DisDAT kunne være svært nyttig å ta med seg til for eksempel sykehus, som en forsterker når tjenesteyteren prøver å forklare at brukeren er utilpass eller i smerter (Regnard, 2007, s. 282). Når det kommer til bruk i sykehussammenheng ser jeg at det kan være et godt verktøy dersom det er ferdig utfyllt når brukeren kommer til sykehuset. Med tanke på at en skal fylle ut både når personen er tilpass og utilpass kan dette skape problemer for utfylling av sykehuspersonell da brukeren gjerne allerede er utilpass når hen blir innlagt.

### 5.2.5 Oppsummering

Alle de ovennevnte verktøyene har i mer eller mindre grad med indikatorer som er bevist å være indikatorer på smerte hos personer med utviklingshemming (de Knegt et al., 2013). Smerte og signaler på smerte er svært individuelt, og jeg mener derfor at det er en stor fordel dersom kartleggingsverktøyet har med flest mulige indikatorer på smerte.

Når en person ikke kan uttrykke smerte gjennom verbalt språk må man observere de nonverbale tegnene for å prøve å forstå hvordan personen har det. Den nonverbale kommunikasjonen er ofte flertydig og vanskelig å fortolke (Eide og Eide, 2017, s. 139). Dersom en skal fortolke disse signalene på best mulig måte kan det være en fordel å kjenne brukeren godt. Det betyr imidlertid ikke at en ikke kan bruke smertekartleggingsverktøy dersom man ikke har god kjennskap til brukeren. Regnard et al. hevder at tjenesteytere som ikke så brukeren like ofte likevel klarte å plukke opp de fleste endringer i atferd, i tillegg til at de kunne observere endringer som skjedde over tid bedre (2007, s.280). Disse funnene er knyttet til verktøyet DisDAT, men jeg mener at de har overføringsverdi til andre kartleggingsverktøy da de andre også handler om å observere atferdsendringer.

## 6 Avslutning

Da jeg valgte smerte hos utviklingshemmede som tema trodde jeg at dette var et felt det eksisterte mye forskning på. Dette viste seg å være feil og det tok mye tid og ressurser å finne relevante artikler. Jeg gikk også inn med en forforståelse om at denne gruppen ikke fikk optimal smertelindring, men med et håp om å bli motbevist. Etter arbeidet med denne oppgaven viser det seg et forforståelsen min stemmer. Flere av studiene jeg har lest peker på at det trengs mer forskning på smerte hos utviklingshemmede. Videre pekes det på at en må vurdere og validere eksisterende smertekartleggingsverktøyene før det utformes nye.

Ut fra mine vurderinger av smertekartleggingsverktøyene, med bakgrunn i kunnskapen jeg har tilegnet meg om ulike indikatorer på smerte, vil jeg anbefale bruk av detaljerte og omfattende verktøy for å avdekke smerte hos personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer. De ulike kartleggingsverktøyene som kun dekker de vanligste indikatorene på smerte eller ubehag kan føre til at en overser viktige individuelle indikatorer. Kartleggingsverktøyene som baserer seg på et scoring-system kan være unøyaktige da de som regel ikke fastsetter normalatferden til brukeren når hen er tilfreds eller ukomfortabel/i smerter.

Til voksne vil jeg derfor anbefale bruk av DisDAT til smertekartlegging. DisDAT er et godt verktøy for å fange opp endringer i brukerens atferd, da man først kartlegger brukeren når hen er tilfreds. Dette vil være til god hjelp for å fastsette når personen viser endringer. Videre er DisDAT et godt verktøy å ta med til annet helsepersonell, som ikke kjenner brukeren like godt, som en forsterker når man argumentere for at brukeren er i smerter eller ubehag.

Den pediatrike smerteprofilen er et detaljert verktøy som tar høyde for både kvalitative og kvantitative målinger. Til barn anbefaler jeg bruk av dette verktøyet. Her har man mulighet til å fylle ut hvordan barnet har det på en god dag, for så å kartlegge hvordan barnet har det når hen opplever smerte. Jeg har tidligere argumentert for at verktøy som bruker et scorings-system ikke vil gi like nøyaktige målinger. Når det kommer til den pediatrike smerteprofilen mener jeg at den likevel kan gi gode resultater da den også baserer seg på kvalitative data. I tillegg vil

kartleggingen av barnet på en god dag, og av opptil tre kjente smerter, gi gode data til sammenligning ved eventuelle endringer.

NAKU forteller at bruk av smertekartlegging hos andre ikke er vanlig praksis i Norge. For å sikre at personer med utviklingshemming ikke lever med unødvendige smerter trenger vi et kompetanseløft hos vernepleie og annet helsepersonell, i henhold til smerte. Vi må lære mer om hva smerte er, hvordan det kommer til uttrykk og sist men ikke minst hvordan vi skal kartlegge smerte. Vi trenger at eksisterende smertekartleggingsverktøy bli oversatt til norsk, og validert.

## 7 Referanseliste

- Agrawal, S. (2018, 12. desember). The Crisis in Pain Control for Children who are Complex, Non-Verbal, or Cognitively Impaired. *Complex Child*. Hentet fra [http://complexchild.org/articles/2019-articles/january/crisis-pain-control/?fbclid=IwAR22HII38hCdINfcDrL04Ope9IzcuxnKYixmgJr47M\\_XNblzdEC880Xg6Xc](http://complexchild.org/articles/2019-articles/january/crisis-pain-control/?fbclid=IwAR22HII38hCdINfcDrL04Ope9IzcuxnKYixmgJr47M_XNblzdEC880Xg6Xc)
- Bredland, E. L., Vik, K., Linge, O., A. (2011). *Det handler om verdighet og deltakelse, verdigrunnlag i praksis og rehabiliteringsarbeid* (3.utg.). Oslo:Gyldendal
- Bruset, S. og Grimsgaard, S. (2019, 13. mars.) Kiropraktikk. Hentet fra <https://sml.snl.no/kiropraktikk>
- Bruset, S., Grimsgaard, S., Olsen, T. K., Kjøll, G. (2018, 20. februar). Akupunktur. Hentet fra <https://sml.snl.no/akupunktur>
- Carlsen, E. M., Sørensen, K., Reinertsen, H., Smeland, A. H. (2017). Veileder: r-FLACC (Revised-Face, Legs, Activity, Cry, Consolability). Hentet fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/121816>
- Direktoratet for e-helse. (2019). ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>
- de Knegt, N. C., Pieper, M. J. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J., Scherder, E. J. A. (2013). Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A systematic review. *The Journal of Pain*, 14, 885-896. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>
- Den Norske Legeforening. (2009, 3. april). Retningslinjer for smertelindring. Hentet fra <https://legeforeningen.no/PageFiles/44914/Retningslinjer%20smertebehandling%20dnlf.pdf>
- Eide, og Eide (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling og etikk* (3. utg.) Oslo:Gyldendal
- Fors, E. A. (2012) *Hva er smerte*. Oslo:Universitetsforlaget
- Helsebiblioteket. (2017, 22. mai). Smertevurdering av barn 0-18 år. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/smertevurdering-av-barn>
- Jensen, T. S., Dahl, J. B., Arendt-Nielsen, L. (2013) *Smerter, baggrund, evidens behandling* (2. utg.). København:FADL's
- Jørum, E. (2005, 6. oktober). Utredning av nevroatiske smerter. Hentet fra

<https://tidsskriftet.no/2005/10/medisin-og-vitenskap/utredning-av-nevropatisk-smerte>

Larsen, F. K. og Wigaard, E. (2014). *Utviklingshemning og aldring : en lærebok* (2. utg.). Tønsberg:Aldring og helse

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Oslo:Universitetsforlaget

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A. R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, H. og Farley, F. (2001).

Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatric Anaesthesia*, 11, 453-458.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1046/j.1460-9592.2001.00686.x>

McCaffery, M. og Beebe, A. (1996). *Smerter; Lærebok for helsepersonell*. Oslo:Gyldendal

McGuire, B. E., Daly, P., Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 240-245. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1046/j.1460-9592.2001.00686.x>

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). (2019, 15. januar). Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). (2016, 30. mars). Helse:Forskning. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/helse-forskning>

Norsk helseinformatikk (NHI). (2018, 30. januar). Smerte. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/behandlingar/smerte-hva-er-det/>

Nortvedt, . Jamtvedt, . Graverholt, . Nordheim, . Reinart, . (2012). *Jobb Kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo:Akribe

Opdal, H. (2019, 25. mars). Smertebehandling. Hentet fra <https://sml.snl.no/smertebehandling>

Renard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. og Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 277-292. <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>

Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E., Bjålie, J. G. og Toverud, K. C. (2018). *Menneskekroppen, fysiologi og anatomi* (3. utg.). Oslo:Gyldendal

Skorpen, S., Haugland, M., og Pareli, D. (2017, 22. november). Smerter hos personer med

psykisk utviklingshemning. Hentet fra  
<https://sykepleien.no/forskning/2017/11/smerter-hos-personer-med-psykisk-utviklingshemning>

Socialstyrelsen. (2013, 10. oktober). Smertemåling hos personer med multihandicap. Hentet fra <https://socialstyrelsen.dk/handicap/multiple-funktionsnedsaettelser/metoder/smertemaling>

Stordalen, E., Støren, I. (2010). *Bare skriv! : Praktisk veiledning i oppgaveskriving* (2. utg.) Oslo:Cappelen Akademisk

St. Oswald's Hospice (u.d) How to use DisDAT. Hentet fra <https://www.stoswaldsuk.org/how-we-help/we-educate/education/resources/disability-distress-assessment-tool-disdat/how-to-use-disdat/>

Støren, I. (2013). *Bare søk: Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier* (2.utg.) Oslo:Cappelen Damm

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo:Universitetsforlaget

Winlund, G. og Bennhagen, S. R. (2004) *Se mig, hør mig, forstå mig*. Stockholm:Stiftelsen ala



## 8 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg A

Problemstilling: *Kan smertekartlegging bidra til å gi tilstrekkelig smertelindring hos personer med utviklingshemning og kommunikasjonsutfordringer?*

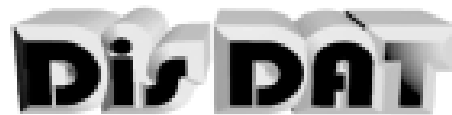
	<b>P</b> Population	<b>I</b> Intervention	<b>C</b> Comparison	<b>O</b> Outcome
Norske søkeord	Personer med utviklingshemning og kommunikasjonsutfordringer	Smertekartlegging/smertemåling		Optimal smertelindring/smertefrihet
Engelske søkeord	Intellectual Disability	Pain Measurement		Pain free

### 8.2 Vedlegg B - Dokumentasjon av søk

Søkeord	Databaser	Kombinasjoner	Resultat	Inkludert
Pain measurement Intellectual disability Non-verbal	PsychINFO	Intellectual disability AND pain measurement AND nonverbal	44	1: Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)
Pain Measurement Pain Assessment Intellectual disabilities	Epistemonikos	Pain measurement OR pain assessment AND Intellectual disabilities	2	1: Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review.
Pain control, cognitively impaired, non verbal, children	Google Scholar		38 200	1: Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery

## 8.3 Vedlegg C - Kartleggingsverktøy DisDAT

# Disability Distress Assessment Tool



Client's name:	
DoB:	Gender:
Unit/ward:	NHS No:
Your name:	Date completed:
Names of others who helped complete this form:	

**INFORMATION AND INSTRUCTIONS ARE ON THE BACK PAGE**

### Facial appearance when CONTENT

Face  
Tongue/jaw  
Eyes

### Facial appearance when DISTRESSED

Face  
Tongue/jaw  
Eyes

### Vocal signs when CONTENT

Sounds  
Speech

### Vocal signs when DISTRESSED

Sounds  
Speech

### Habits and mannerisms when CONTENT

Habits  
Mannerisms  
Comfortable distance

### Habits and mannerisms when DISTRESSED

Habits  
Mannerisms  
Comfortable distance

### Posture & observations when CONTENT

Posture  
Observations

### Posture & observations when DISTRESSED

Posture  
Observations

Context of distress and communication/action which helps ease distress

*(You can record either a specific episode, using dates, or just describe what usually causes this person to be distressed)*

Date	Context of distress	Actions that can alleviate distress

# DisDAT- Disability Distress Assessment Tool

Please take some time to think about and observe your client's appearance and behaviours when they are both content and distressed, and describe these cues in the spaces given. We have listed words in each section to help you to describe your client or patient. You can circle the word or words that best describe the signs and behaviours when your client or patient is content and when they are distressed. Document the cues in each category and, if possible, give a fuller description in the spaces given. Your descriptions will provide you with a clearer picture of your client's 'language' of distress.

## COMMUNICATION LEVEL \*

- This person is unable to show likes or dislikes  Level 0  
 This person is able to show that they like or don't like something  Level 1  
 This person is able to show that they want more, or have had enough of something  Level 2  
 This person is able to show anticipation for their like or dislike of something  Level 3  
 This person is able to communicate detail, qualify, specify and/or indicate opinions  Level 4

\* This is adapted from the Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Intellectual Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

## FACIAL SIGNS Appearance

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<i>(Ring)</i> the words that best describe the facial appearance	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:

## Jaw movement

Information / instructions	Movement when content	Movement when distressed
<i>(Ring)</i> the words that best describe the jaw movement	Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:	Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:

## Appearance of eyes

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<i>(Ring)</i> the words that best describe the appearance	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:

## SKIN APPEARANCE

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<i>(Ring)</i> the words that best describe the appearance	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:

**VOCAL SOUNDS** (NB. The sounds that a person makes are not always linked to their feelings)

Information / instructions	Sounds when content	Sounds when distressed
<p><b>Ring</b> the words that best describe the sounds</p> <p>Write down commonly used sounds (write it as it sounds; 'tizz', 'eeiow', 'tetetetete');                      .....                      .....</p>	<p><b>Volume:</b> high      medium      low  <b>Pitch:</b> high      medium      low  <b>Duration:</b> short   intermittent   long  <b>Description of sound / vocalisation:</b>                      Cry out      Wail      Scream                      Laugh      Groan / moan      Shout                      Gurgle      Other:</p>	<p><b>Volume:</b> high      medium      low  <b>Pitch:</b> high      medium      low  <b>Duration:</b> short   intermittent   long  <b>Description of sound / vocalisation:</b>                      Cry out      Wail      Scream                      Laugh      Groan / moan      Shout                      Gurgle      Other:</p>

**SPEECH**

Information / instructions	Words when content	Words when distressed
<p>Write down commonly used words and phrases. If no words are spoken, write NONE</p>		
<p><b>Ring</b> the words which best describe the speech</p>	<p>Clear      Stutters      Slurred                      Unclear                      Muttering      Fast      Slow                      Loud      Soft      Whisper                      Other:</p>	<p>Clear      Stutters      Slurred                      Unclear                      Muttering      Fast      Slow                      Loud      Soft      Whisper                      Other:</p>

**HABITS & MANNERISMS**

Information / instructions	Habits and mannerisms when content	Habits and mannerisms when distressed
<p>Write down the habits or mannerisms</p>		
<p>Write down any special comforters, possessions or toys this person prefers.</p>		
<p>Please <b>Ring</b> the statements which best describe how comfortable this person is with other people being physically close by</p>	<p>Close with strangers                      Close only if known                      No one allowed close                      Withdraws if touched</p>	<p>Close with strangers                      Close only if known                      No one allowed close                      Withdraws if touched</p>

**BODY POSTURE**

Information / instructions	Posture when content	Posture when distressed
<p><b>Ring</b> the words that best describe how this person sits and stands.</p>	<p>Normal      Rigid      Floppy                      Jerky      Slumped      Restless                      Tense      Still      Able to adjust position                      Leans to side      Poor head control                      Way of walking: Normal / Abnormal                      Other:</p>	<p>Normal      Rigid      Floppy                      Jerky      Slumped      Restless                      Tense      Still      Able to adjust position                      Leans to side      Poor head control                      Way of walking: Normal / Abnormal                      Other:</p>

**BODY OBSERVATIONS**

Information / instructions	Observations when content	Observations when distressed
<p>Describe the pulse, breathing, sleep, appetite and usual eating pattern, eg. eats very quickly, takes a long time with main course, eats puddings quickly, "picky".</p>	<p>Pulse:                      Breathing:                      Sleep:                      Appetite:                      Eating pattern:</p>	<p>Pulse:                      Breathing:                      Sleep:                      Appetite:                      Eating pattern:</p>

## Information and Instructions

### DisDAT is

**Intended** to help identify distress cues in people who because of cognitive impairment or physical illness have severely limited communication.

**Designed** to describe a person's usual content cues, thus enabling distress cues to be identified more clearly.

**NOT a scoring tool.** It documents what many staff have done instinctively for many years thus providing a record against which subtle changes can be compared. This information can be transferred with the client or patient to any environment.

**Only the first step.** Once distress has been identified the usual clinical decisions have to be made by professionals.

**Meant to help you and your client or patient.** It gives you more confidence in the observation skills you already have which in turn will help you improve the care of your client or patient.

### When to use DisDAT

**When the team believes the client is NOT distressed**

The use of DisDAT is optional, but it can be used as  
- a baseline assessment document  
- a transfer document for other teams

**When the team believes the client IS distressed**

If DisDAT has already been completed it can be used to compare the present signs and behaviours with previous observations documented on DisDAT. It then serves as a baseline to monitor change.

If DisDAT has not been completed:

a) When the client is well known DisDAT can be used to document previous content signs and behaviours and compare these with the current observations

b) When the client or the distress is new to the team, DisDAT can be used document the present signs and behaviours to act a baseline to monitor change.

### How to use DisDAT

**Observe the client** when content and when distressed – document this on the inside pages. Anyone who cares for the patient can do this.

**Observe the context** in which distress is occurring.

**Use the clinical decision distress checklist** on this page to assess the possible cause.

**Treat or manage** the likeliest cause of the distress.

**The monitoring sheet** is a separate sheet, which may help if you want to see how the distress changes over time.

**The goal** is a reduction the number or severity of distress signs and behaviours.

### Remember

- Most information comes from the whole team in partnership with the family.
- The assessment form need not be completed all at once and may take a period of time.
- Reassessment is essential as the needs of the client or patient may change due to improvement or deterioration.
- Distress can be emotional, physical or psychological. What is a minor issue for one person can be major to another.
- If signs are recognised early then suitable interventions can be put in place to avoid a crisis.

### Clinical decision distress checklist

Use this to help decide the cause of the distress

#### Is the new sign or behaviour?

- **Repeated rapidly?**  
Consider pleuritic pain (in time with breathing)  
Consider colic (comes and goes every few minutes)  
Consider: repetitive movement due to boredom or fear.
- **Associated with breathing?**  
Consider: infection, COPD, pleural effusion, tumour
- **Worsened or precipitated by movement?**  
Consider: movement-related pains
- **Related to eating?**  
Consider: food refusal through illness, fear or depression  
Consider: food refusal because of swallowing problems  
Consider: upper GI problems (oral hygiene, peptic ulcer, dyspepsia) or abdominal problems.
- **Related to a specific situation?**  
Consider: frightening or painful situations.
- **Associated with vomiting?**  
Consider: causes of nausea and vomiting.
- **Associated with elimination (urine or faecal)?**  
Consider: urinary problems (infection, retention)  
Consider: GI problems (diarrhoea, constipation)
- **Present in a normally comfortable position or situation?**  
Consider: pains at rest, infection, nausea, anxiety, depression, anger.

**Distress may be hidden,  
but it is never silent**

## 8.4 Vedlegg D - Kartleggingsverktøy CPS-NAID

### 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:				
<p>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".</p>						
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.  
Oversat af Marie Kaas, Socialstyrelsen 2013.

## 8.5 Vedlegg E - NCCPC-R

### Checkliste af smerter hos børn uden talesprog – revideret (*Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)*)

NAVN:

ENHED/JOURNAL:

DATO:

OBSERVATØR:

STARTTIDSPUNKT:

SLUTTIDSPUNKT:

Hvor ofte har det pågældende barn udvist følgende adfærdsformer inden for de sidste to timer? Sæt en cirkel om et tal for hvert punkt. Hvis et punkt ikke modsvarer det enkelte barn (for eksempel hvis barnet ikke modtager fast føde eller ikke er i stand til at række ud efter genstande), så sæt i stedet en cirkel om "ikke relevant".

0 = SLET IKKE

1 = EN SMULE

2 = JÆVNLIGT

3 = OFTE

IR = IKKE RELEVANT

#### I. Lydlige udtryk

1. Stønnen, piven, klynken (lavt, stille)	0	1	2	3	IR
2. Gråd (moderat)	0	1	2	3	IR
3. Skrigen/råben (højt)	0	1	2	3	IR
4. En specifik lyd eller ord for smerte (f.eks. et ord, gråd eller grin)	0	1	2	3	IR

#### II. Socialt

5. Usamarbejdende, gnaven, irriteret, ulykkelig	0	1	2	3	IR
6. Mindre interaktion med andre, tilbagetrukkethed	0	1	2	3	IR
7. Søger trøst i form af fysisk nærhed	0	1	2	3	IR
8. Svær at aflede, ikke mulig at tilfredsstille eller berolige	0	1	2	3	IR

#### III. Ansigt

9. Et rynket bryn	0	1	2	3	IR
10. Ændringer af øjnene inklusiv sammenknebne øjne, vidt åbne øjne, rynken af bryn	0	1	2	3	IR
11. Nedadvendte mundvige, ingen smil	0	1	2	3	IR
12. Tilbagetrukne læber/blottet tandkød, trutmund eller bævrede af læber	0	1	2	3	IR
13. Skærer tænder, bider sammen, bider i tunge/læber eller støder tungen ud af munden	0	1	2	3	IR

#### IV. Aktivitetsniveau

14. Ingen bevægelse, mindre aktiv, stille	0	1	2	3	IR
15. Hopper rundt, ophidset, rastløs	0	1	2	3	IR

#### V. Krop og lemmer

16. Slap	0	1	2	3	IR
17. Stiv, spastisk, anspændt, høj muskelspænding	0	1	2	3	IR
18. Gestikulerer i retning af eller rører en del af kroppen der gør ondt	0	1	2	3	IR
19. Beskytter, skærmer eller giver særlig opmærksomhed mod en del af kroppen der gør ondt	0	1	2	3	IR
20. Farer sammen eller trækker en kropsdel til sig, sensitiv ved berøring	0	1	2	3	IR
21. Bevæger kroppen på en særlig måde der indikerer smerte (hovedet tilbage, armene ned, krummer kroppen sammen)	0	1	2	3	IR



## VI. Fysiologi

22. Skælver	0	1	2	3	IR
23. Forandret kulør	0	1	2	3	IR
24. Sveder eller er fugtig/klam hud	0	1	2	3	IR
25. Tårer	0	1	2	3	IR
26. Gisper og kortåndet	0	1	2	3	IR
27. Holder vejret	0	1	2	3	IR

## VII. Spise/sove

28. Spiser mindre, er ikke interesseret i mad	0	1	2	3	IR
29. Sover mere	0	1	2	3	IR
30. Sover mindre	0	1	2	3	IR

### SAMLET SCORE:

Kategori	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTAL
Score:								

### Brug af NCCPC-R

Checkliste af smerter hos børn uden talesprog – revideret (NCCPC-R) er udviklet til brug i forbindelse med børn i alderen 3-18 år, der ikke kan tale som følge af kognitive (mentale/intellektuelle) begrænsninger eller handicap. Checklisten kan bruges uanset om barnet har eller er foruden fysiske begrænsninger eller handicap. Beskrivelser af de typer af børn som er blevet brugt i forbindelse med valideringen af NCCPC-R findes i: Breau, L. M., McGrath, P. J., Camfield, C. S. & Finley, G. A. (2002). Psychometric Properties of the Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised. *Pain*, 99, 349-357. NCCPC-R er udviklet til forældre og omsorgspersoner uden forudgående træning. Checklisten kan også bruges af andre voksne som ikke nødvendigvis kender det enkelte barn indgående.

NCCPC-R må kopieres frit til klinisk brug eller i forbindelse med forskningsprojekter der er finansieret af "non-profit" organisationer. Er finansieringen profitorienteret skal der rettes kontakt til Lynn Breau: Psychology Services, Glenrose Rehabilitation Hospital, 10230 - 111 Avenue NW. Edmonton, AB. T5G 0B7, Canada. ([Lynn.Breau@albertahealthservices.ca](mailto:Lynn.Breau@albertahealthservices.ca))

NCCPC-R er tiltænkt til brug ved kortere eller længere tids smerteoplevelser i barnets hjem eller et sted hvor barnet bor/opholder sig gennem en længere periode. Hvis der er mistanke om *smerter som følge af operation eller smerter som følge af indgreb foretaget på et hospital* bør **Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV)** bruges. Denne kan fremskaffes ved at kontakte Lynn Breau. Information vedrørende NCCPC-PV forefindes i: Breau, L. M., Finley, G. A., McGrath, P. J. & Camfield, C. S. (2002). 'Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version' *Anesthesiology*, 96 (3), 528-535.

### VEJLEDNING TIL ANVENDELSE AF NCCPC-R

I forbindelse med udfyldelsen af NCCPC-R skal denne baseres på observationer af barnets adfærd over de sidste **2 timer**. **Det er ikke nødvendigt at observere barnet kontinuerligt i denne periode.** Dog anbefales det, at observatøren er i barnets nærvær i hovedparten af tidsrummet (f.eks. ophold dig i samme rum som barnet). Selvom en kortere observationsperiode kan bruges er det ikke sikkert, at den nedenstående grænseværdi i et sådant tilfælde vil være retvisende.

**Kategorien "Fødeindtag/Søvn":** Punkterne i kategorien "Spise/sove" forekommer muligvis ikke i løbet af observationsperioden. I dette tilfælde bør scoren her angives på baggrund af barnets adfærd den pågældende dag.

**Alle andre kategorier:** Når observationsperioden er overstået angives frekvensen (hvor ofte) hver adfærdsform blev set eller hørt. Dette bør ikke baseres på barnets typiske adfærd eller ses i relation til hvad han eller hun normalt gør. En guide der kan anvendes i forbindelse med bestemmelse af frekvensen af adfærdsformer findes nedenfor:

0	=	Overhovedet ikke forekommende i observationsperioden. (Husk at såfremt adfærdsformen ikke forekommer fordi barnet 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 barnet nogle få øjeblikke under observationsperioden.
IR	=	Ikke relevant. Barnet er ikke i stand til at udføre denne adfærdsform

## SCORE

1. Læg hver enkelt kategoris score sammen og notér det samlede tal for hver kategori i feltet "Samlet score" nederst på NCCPC-R skemaet. Punkter der har fået scoren "IR" indgår i regnestykket som "0" (nul).
2. Læg scoren for alle kategorierne sammen for at få den samlede score (TOTAL). 3. Undersøg hvorvidt barnets samlede score er over eller under grænseværdien

## GRÆNSEVÆRDI

Baseret på scoren for 71 børn i alderen 3 -18 år (Breau, McGrath, Camfield & Finley (2002) indikerer en **total score på 7 eller mere**, at barnet har smerter. Hos testpersonerne var dette korrekt i 84 % af tilfældene. En total score på 6 eller mindre indikerer, at barnet ikke har smerter. Hos testpersonerne var dette korrekt i 77 % af tilfældene.

## BRUG AF GRÆNSEVÆRDIER

Som med alle observationsbaserede redskaber til at fastslå smerte, bør grænseværdier bruges med forsigtighed, fordi de ikke nødvendigvis er 100 % retvisende. Grænseværdier bør ikke bruges som det eneste grundlag for at fastslå, hvorvidt at barn skal behandles for smerter. I visse tilfælde kan børn have en lavere score og stadig opleve smerter. For flere instruktioner i brugen af NCCPC-R i sådanne situationer, henvises der til den fulde manual som kan rekvireres hos Lynn Breau: Psychology Services, Glenrose Rehabilitation Hospital, 10230 - 111 Avenue NW. Edmonton, AB. T5G 0B7, Canada. ([Lynn.Breau@albertahealthservices.ca](mailto:Lynn.Breau@albertahealthservices.ca))

*Dansk oversættelse: Marie Kaas, Socialstyrelsen, 2013*

*Tilladelse til publikation er givet med det forbehold, at materialets forfattere ikke har haft mulighed for at gennemlæse og tjekke den danske oversættelse for eventuelle fejl eller unøjagtigheder. Der er endnu ikke foretaget et valideringsarbejde tilpasset danske forhold.*

## 8.6 Vedlegg F - r-FLACC

### r-FLACC

Pasient navn:

Dato:

Kategorier	0 poeng	1 poeng	2 poeng	Poeng
<b>Ansikt</b> <b>Individuell adferd</b>	Ingen spesielle uttrykk eller smil	Av og til grimmasser eller rynker pannen, tilbaketrukket, uinteressert	Hyppig til konstant rynking i pannen, stram kjeve, skjelvende hake	
<b>Ben</b> <b>Individuell adferd</b>	Normal stilling eller avslappet	Urolige, rastløse, anspente	Sparker eller trekker beina opp	
<b>Aktivitet</b> <b>Individuell adferd</b>	Ligger rolig, normal stilling, beveger seg lett	Vrir seg, flytter seg frem og tilbake, anspent	Bøyd i kroppen, stiv eller rykninger	
<b>Gråt</b> <b>Individuell adferd</b>	Ingen gråt (våken eller sovende)	Stønner eller klynker, klager av og til	Gråter uavbrutt skriker eller hulker, klager ofte	
<b>Trøstbarhet</b> <b>Individuell adferd</b>	Tilfreds, avslappet	Lar seg trøste av berøring, klemming eller ved å bli snakket med, kan avledes	Vanskelig å trøste eller roe	

r-FLACC er basert på FLACC som er oversatt til norsk av Hanne Reinertsen, Torgun Næss og Inger Lucia Sjøbjerg © 2002, Alle rettigheter til University of Michigan