



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKH390

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	24-11-2022 12:00 CET	<b>Termin:</b>	2022 HØST
<b>Sluttdato:</b>	08-12-2022 14:00 CET	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKH390 1 O 2022 HØST		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	314
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	6969
----------------------	------

**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

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	22
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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



## BACHELOROPPGAVE

Identifisering av smerter hos pasienter med  
langtkommet demens.

Identifying pain in patients with advanced dementia.

**Kandidatnummer: 314**

Bachelor i Sykepleie

Høgskolen på Vestlandet

08.12.2022

Antall ord: 6969

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, § 12-1.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge lever omkring 101 000 mennesker med demens. Demens er den syv ledende dødsårsaken på verdensbasis. Denne pasientgruppen er mer utsatt for smerter i slutten av livet, sammenlignet med andre dødsårsaker. Symptomene på smerter kan være vanskelige å fange opp og dette fører til at pasienter med demens lider i stillhet.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier identifisere smerter hos pasienter med langt kommet demens i palliativ fase?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å få mer kunnskap om smerter hos pasienter med langt kommet demens, og hvordan sykepleiere kan identifisere smerter hos denne pasientgruppen

**Metode:** Dette er en litteraturstudie. Det ble gjort søk i databasene CINAHL, Medline (Ovid) og SveMed+ for å finne forskningsartikler. 3 kvalitative, 1 kvantitativ og 1 litteraturstudie blir presentert i oppgaven. Funn fra forskning, teori, relevant pensum og egne erfaringen legger grunnlaget for drøftingen i oppgaven.

**Funn og oppsummering:** Funn fra forskningen viser at det manglende kompetanse blant sykepleiere når det kommer til smerte hos pasienter med demens. Mangel på kunnskap rundt kartleggingsverktøy, kommunikasjonsvansker og tolking av symptomer gjør det vanskelig å identifisere smerter. Ved å øke kompetansen og den kliniske erfaringen til sykepleier vil de bli bedre rustet i å møte pasienter på et individuelt nivå. God kjennskap til pasienten er også viktig for å kunne identifisere smerter. Dette kan være med på å unngå kommunikasjonssvikt mellom pasienten og sykepleier. Det er også behov for økt kompetanse i bruken av kartleggingsverktøy, og at disse verktøyene brukes sammen med andre observasjoner og informasjon.

**Nøkkelord:** Alvorlig demens, smerte, smertekartlegging, kompetanse, kommunikasjon, kartleggingsverktøy, sykehjem

## Abstract

**Background:** In Norway, around 101,000 people live with dementia. Dementia is the seventh leading cause of death worldwide. This patient group is more exposed to pain at the end of life, compare to people dying from other illnesses. The symptoms of pain can be difficult to detect, and this leads to patients with dementia suffering in silence.

**Issue:** How can nurses identify pain in patients with advanced dementia in palliative phase?

**Aim:** The aim of this study is to gain knowledge regarding pain in patients with advanced dementia, and how nurses can identify pain in this patient group.

**Method:** This is a literature study. A search was made in the databases CINAHL, Medline (Ovid) and SveMed+ to find research articles. 3 quantitative, 1 qualitative and 1 literature study are presented in this thesis. Findings from research, theory, relevant syllabus, and own experiences lay the foundations for the discussion.

**Findings and summary:** Findings from research show that there is a lack of competence among nurses when it comes to pain in patients with dementia. Lack of knowledge about assessment tools, communication and interpretation of symptoms makes it difficult to identify pain. By increasing the competence and clinical experience of nurses, they will be better equipped to meet patients on an individual level. Good knowledge of the patient is important to be able to identify pain. This can help to avoid communication breakdowns between patients and nurses. There is also a need for increased competence in the use of assessment tools, and for these tools to be used in combination with observations and other information.

**Keywords:** Severe dementia, pain, pain assessment, competence, communication, assessment tools, nursing home

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b>	<b>6</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Sykepleiers funksjon	7
1.3 Sykepleierteori – Tom Kitwood	8
1.4 Demens	9
1.5 Smerte og smertekartlegging	11
1.5.1 Smertekartlegging til pasienter med langtkommet demens	12
1.6 Hensikt	13
1.7 Problemstilling	13
Avgrensning av problemstilling	13
<b>2.0 Metode</b>	<b>14</b>
2.1 Litteraturstudie	14
2.2 Kvalitativ og kvantitativ metode	14
2.3 Inklusjon og eksklusjonskriterier	15
2.4 Søkeprosessen	16
2.5 Metodekritikk	19
2.6 Kildekritikk	20
2.7 Forskningsetisk hensyn	21
<b>3.0 Analyse</b>	<b>22</b>
<b>4.0 Resultater</b>	<b>24</b>
4.1 Tilegning av kunnskap og klinisk erfaring	24
4.2 Forhindre kommunikasjonssvikt gjennom god kjennskap til pasienten	25
4.3 Bruk av smertekartleggingsverktøy og gode observasjoner	26
<b>5.0 Drøfting</b>	<b>27</b>
5.1 Tilegning av kunnskap og klinisk erfaring	27
5.2 Forhindre kommunikasjonssvikt gjennom god kjennskap til pasienten	29
5.3 Bruk av smertekartleggingsverktøy og gode observasjoner	31

<b>6.0 Avslutning/konklusjon .....</b>	<b>33</b>
<b>7.0 Kilder .....</b>	<b>34</b>
<b>8.0 Vedlegg.....</b>	<b>39</b>
8.1 Vedlegg 1: Vurdering av kvalitativ studie .....	39
8.2 Vedlegg 2: Vurdering av tversnittstudie .....	42
8.3 Vedlegg 3: Vurdering av litteraturstudie .....	43
8.4 Vedlegg 4: Analyse av forskning .....	45

*Oversikt over tabeller:*

*Tabell 1: Smertekartleggingsverktøy rettet mot pasienter med demens*

*Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier*

*Tabell 3: Søkeprosessen*

*Tabell 4: Oversikt over inkluderte artikler*

*Tabell 5: Eksempel på analyse*

## 1.0 Innledning

Demens er et fellesbegrep for flere sykdommer som svekker hukommelse, andre kognitive evner og funksjon, slik at personens evne til å opprettholde sine daglige aktiviteter blir svekket (Verdens helseorganisasjon, WHO, 2022). I Norge lever ca. 101 000 mennesker med demens, og ca. 50 millioner på verdensbasis (Folkehelseinstituttet, FHI, 2021). Det er flest eldre mennesker som rammes av demens (WHO,2022), og med økende levealder kan man regne med at antallet mennesker med demens vil øke i årene fremover. Demens er den viktigste enkeltårsaken til behov for sykehjems plass, og 83% av beboerne i norske sykehjem har en demenssykdom (Brodtkorb & Hauge, 2020).

Demens er den syvende ledende dødsårsaken i verden (WHO, 2022). Selv om det er en vanlig dødsårsak viser forskning at pasienter med demens, ikke får optimal palliativ behandling og er mer utsatt for smerter i slutten av livet (McAnee et al., 2021). Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnærming som skal være med på å forbedre livskvaliteten til pasienter, og deres familier, med livstruende sykdommer (WHO, 2020). Palliativ behandling går ut på å forebygge og redusere lidelse ved å tidlig identifisere, kartlegge og behandle smerter og andre problemer av fysisk, psykisk eller åndelig art (WHO, 2020). Sykepleiere har en lindrende funksjon. De yrkesetiske retningslinjene for sykepleier sier blant annet at «sykepleier har et ansvar for å gi omsorgsfull hjelp og lindre lidelse» (Norsk Sykepleierforbund, NSF, 2019).



## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som sykepleierstudent i praksis og assistent på sykehus og i kommunehelsetjenesten har jeg møtt mange pasienter med demens i palliativ fase. Jeg har fått et innblikk i hvordan sykepleier håndterer dette, og hvilke utfordringer de møter på. En av de største utfordringene jeg har sett sykepleierne har er å klare å identifisere smertene. Jeg har selv prøvd å bruke ulike smertekartleggingsverktøy i møte med denne pasientgruppen og har sett hvor vanskelig det kan være. Jeg har valgt dette temaet fordi det er noe jeg selv ønsker å tilegne meg mer kunnskap om, men også på grunn av at det er et relevant og viktig tema som jeg mener flere sykepleiere burde ha bedre kunnskap om.

## 1.2 Sykepleiers funksjon

Det stilles krav til sykepleiere om at de skal arbeide etter sine faglige kvalifikasjoner, slik at de på best mulig måte kan utføre sitt arbeid i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, §4). Pasienter med demens kan ha komplekse sykdomsbilder og stille store krav til sykepleiers kompetanse (Lillekroken & Slettebø, 2013). Symptomer på smerte kan ofte være diffuse og kan minne om psykologiske plager, dette gjør det vanskelig å identifisere. Det er derfor viktig å tilegne seg kunnskap om smerte og demens slik at man kan møte disse pasientene med god faglig kompetanse og trygghet. Sykepleie skal bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (NSF, 2019). Dette innebærer blant annet at sykepleier må holde seg oppdatert rundt nyeste forskning innenfor området, og anvende denne i praksis. Dersom sykepleier ikke har kompetansen som trengs og ikke klarer å tilegne seg denne, skal det innhentes bistand (Helsepersonelloven, 1999, §4). I dette tilfellet kan det være bistand fra demenssykepleier eller palliativt team.

Pasient- og brukerrettighetsloven §2-1 a (1999) fastslår at alle pasienter har rett til et verdig tjenestetilbud. Dette samsvarer med helse- og omsorgstjenesteloven §4-1 ledd b. Et verdig tjenestetilbud innebære blant annet lindrende behandling og å bevare eller øke mulighet til å fungere i hverdagen (Verdighetsgarantien, 2010). Sykepleier har ansvar for å kartlegge og

identifisere smerter hos pasienter med langtkommet demens på sykehjem. Dette er viktig for å kunne gå videre med eventuell behandling som skal til for å lindre smerter. Sykepleier må da ta i bruk kunnskap om pasienten, kartleggingsverktøy, observasjoner og kommunikasjon for å kunne vurdere pasientens smerter.

Sykepleiers dokumentasjonsplikt nevnes også ettersom at dette ses på som essensielt for å få til god sykepleie hos pasienter med demens. Dokumentasjon gjort av sykepleier skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen (Helsepersonelloven, 1999, §40). I møte med pasienter med langtkommet demens er dette veldig viktig. På grunn av kognitiv svekkelse og kommunikasjonssvikt vil det være vanskelig for pasienten å uttrykke ønsker og behov. Det er derfor viktig at observasjoner, kartlegginger, informasjon som hentes fra pårørende og annen relevant informasjon dokumenteres godt. Dette viktig for godt samarbeid med pasienten og helsepersonell seg imellom.

### 1.3 Sykepleierteori – Tom Kitwood

Tom Kitwood utviklet filosofien bak personsentrert demensomsorg (Brooker, 2007). Med sin teori ønsket Kitwood (2019) å sette fokuset på personen og ikke demenssykdommen. I stede for å se personene som «de demente», er målet at de skal bli sett på som personer, med demens (Kitwood, 2019). Filosofien til Kitwood har som hovedmål å bevare synet på personen som har demens, som en unik person med følelser, rettigheter, ønsker og en livshistorie som preger personen før demenssykdommen (Skovdahl, 2020). Kitwood bruker ordet personhood, «personverd» (Brooker, 2007), mye når han snakker om personer med demens. Kitwood definerer personhood som «en rang eller status som tildeles et menneske av andre, i en kontekst av relasjoner og sosialt liv» (Brooker, 2007). Det innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit.» (Kitwood, 1997, i Brooker, 2007). Når personers personverd understøttes gir det mulighet for at personer med demens kan oppleve egenverdi, velvære og trivsel (Helsedirektoratet, 2022).

Kitwood's blomst viser til fem psykologiske grunnleggende behov som er viktige for personer med demens (Kitwood, 2019). Disse behovene er; tilknytning, trøst/velvære, identitet, meningsfull aktivitet og inkludering (Kitwood, 2019). Kitwood skriver at disse behovene henger tett sammen, kan overlappe og påvirke hverandre. Det de har til felles er at de oppsummeres i behovet for kjærlighet. For friske mennesker kan det å oppfylle disse behovene være enkelt, men for personer med demens kan dette være vanskelig. De kan ha behov for hjelp til å fylle disse behovene.

### VIPS

VIPS modellen ble laget av Brooker, med bakgrunn i Kitwood's teori om personsentrert demensomsorg (Brooker, 2007). VIPS skal gi en bedre forståelse over elementene i personsentrert omsorg. De fire hovedelementene er (Brooker, 2007);

**V:** et verdigrunnlag som anerkjenner menneskers verdi, uavhengig av alder eller kognitive funksjon.

**I:** en individuell tilnærming som fokuserer på det unike hos hvert menneske.

**P:** evnen til å forstå verden, sett fra personen sitt perspektiv.

**S:** etablering av et støttende miljø som dekker personens psykososiale behov.

### 1.4 Demens

Det er mange forskjellige typer demens. De ulike demenssykdommene har forskjellige symptomer som kan være mer framtrødende enn andre, dette avhenger av hvordan hjernen har blitt påvirket (Skovdahl, 2020). Den vanligste typen demens er Alzheimers, som står for 60-70% av tilfellene (WHO, 2022). Andre vanlige typer av demens er vaskulær demens, lewy body demens og frontallapps demens (WHO, 2022). Demens deles gjerne inn i tre stadier; mild, moderat og alvorlig (Engedal, 2022). Etter hvert som sykdommen progredierer vil symptomene øke (Engedal, 2022).

**Mild grad av demens:** personen selv merker at hukommelsen er svekket og det kan gjerne få konsekvenser i hverdagen (Skovdahl, 2020). Å glemme ting som avtaler, hente posten, betale regninger, dato og dag er vanlig (Skovdahl, 2020). Personen kan fortsatt bo hjemme og fungere i hverdagen ved hjelp av påminnelser og veiledning (Engedal, 2022).

**Moderat grad av demens:** personen mister mer taket på tilværelsen og skjønner ikke konsekvenser av valgene som tas (Skovdahl, 2020). Atferden endres og noen får vrangforestillinger og hallusinasjoner (Engedal, 2022). Flere av sansene svekkes og personen vil ha økende problemer med kommunikasjon, stedsans og evnen til problemløsning (Skovdahl, 2020). Personen kan på dette stadiet også få kommunikasjonsvansker, både når det kommer til å forstå og uttrykke seg selv (Skovdahl, 2020) Følelsen av å miste flere funksjoner og føle seg mer hjelpetrengende kan føre til angst, depresjon og/eller fortvilelse (Skovdahl, 2020).

**Alvorlig grad av demens:** i denne fasen av demens ser man ofte forvirret atferd, motorisk uro, og kanskje apati hos noen (Engedal 2022). Pasienten har problemer med å orientere seg for tid, sted og situasjon, og har store problemer med forståelse og formulering av ord (Skovdahl, 2020). Det er også vanlig at pasienten kun husker få ting tidligere liv, og kan ha problemer med å huske ansikter og stemmer til familie (Skovdahl, 2020). Personer med alvorlig grad av demens er avhengig av hjelp døgnet rundt og får ofte sykehjemsplass fordi det er problematisk for dem å være hjemme (Engedal, 2022).

I denne oppgaven brukes terminologien langtkommet demens. Det som legges i dette begrepet her er kombinasjonen av alvorlig grad av demens og slutfasen av sykdommen.

## 1.5 Smerte og smertekartlegging

International association for the study of pain (IASP) definerer smerte som en ubehagelig sensorisk eller emosjonell opplevelse som assosieres med, eller minner om, faktisk eller potensiell vevsskade (IASP, 2020). Personer med demenssykdom er ofte multimorbide eldre, det betyr at de kan ha flere sykdommer som kan forårsake smerte. Smerte hos personer med demens kan ofte ses gjennom atferdsendringer som irritabilitet, aggresjon, dårlig søvn og økt urolighet (Regan et. al., 2014). Ubehandlet smerte hos denne pasientgruppen kan også føre til angst, depresjon, frykt og isolering (Burns & McIlpatrick, 2015). Smerter hos personer med alvorlig demens på sykehjem er ofte undervurdert og ubehandlet (Skovdahl, 2020). Det er utviklet flere smertekartleggingsverktøy (se tabell 1) som er ment til bruk hos pasienter med kognitive svekkelser, som for eksempel demens.

Tabell 1 Smertekartleggingsverktøy rettet mot pasienter med demens

Kartleggingsverktøy	Beskrivelse	Scorings grunnlag
Abbey Pain Scale (Abbey et al, 2004)	Utviklet for å kartlegge smerter hos personer med demens med kommunikasjonssvikt. Kartleggingen utføres basert på observasjoner.	6 kategorier Vokalisering Ansiktsuttrykk Endring i kroppsspråk Atferdsendringer Psykososiale endringer Fysiske endringer Score 0-3 Total score 0-18
MOBID-2 Mobilisation, Observation, Behaviour, Intensity, Dementia (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å)	Kan avdekke smerte basert på observasjoner i forhold til atferdsendring. Man registrerer atferd og intensitet når pasienten blir mobilisert og gjennomfører fem øvelser.	Del 1 tar for seg smerter i muskel, skjelett og ledd. Gjennomføring av 5 øvelser. Del 2 tar for seg smerter i hud, hode og indre organer. Tar for seg 5 observasjoner i løpet av vekten og en uke tilbake i tid. Score 0-10 Total score 0-10 (Gjennomsnittlig baser på alle observasjoner)
Doloplus 2 (Torvik & Sandvik, 2020)	Smerteskala for personer med kognitiv svikt. Utviklet for å kartlegge kroniske smerter hos gamle som ikke kan selv rapportere smerter.	10 kategorier under 3 tema Somatiske reaksjoner (n=5) Psykomotoriske reaksjoner (n=2) Psykososiale reaksjoner (n=3) Score 0-3 Total score 0-30

PAINAD  Pain Assessment in Advanced Dementia Scale  (Warden et al., 2003)	Et kartleggings skjema som bygger på observasjoner. Pasienten kan observeres under ulike forhold, f.eks. i hvile, i aktivitet, i pleie, etter administrering av legemidler.	5 kategorier Pusting Negativ vokalisering Ansiktsuttrykk Kroppsspråk Trøst Score 0-2 Total score: 0-10
--	---	---

### 1.5.1 Smertekartlegging til pasienter med langtkommet demens

Ettersom at pasienter med demens kan ha problemer med å gi uttrykk for smerter selv, har sykepleier en stor rolle i å identifisere og kartlegge smerte hos denne pasientgruppen (Zwakhaleh et al., 2006). Tidligere forskning har vist at cirka 20% av pasienter med alvorlig demens har smerter fordi personer i omgivelsene ikke klarer å tolke og forstå signalene personen gir (Blomquist, 2017 i Skovdahl, 2020). Det kan være problematisk for sykepleier å tolke tegnene på smerte, ettersom at alle opplever smerte forskjellig (Zwakhaleh et al., 2006). I smertekartlegging hos pasienter med demens må sykepleier ofte rapportere smerten til pasienten slik sykepleier selv opplever det, på bakgrunn av observasjoner, kartleggingsverktøy og egne tolkinger. Forskjell i smertevurderingen mellom sykepleier og pasient vil da kunne påvirke smertemålingen, og kunne gi en feilaktig beskrivelse av pasientens smerte (Zwakhaleh et al., 2006).

Selv om det finnes flere smertekartleggingsverktøy rettet mot pasienter med demens (se eksempler i tabell 1) har tidligere forskning vist at disse verktøyene blir lite brukt (McAuliffe et al., 2008). Smertekartleggingsverktøy i seg selv er ikke hensiktsmessig og nok for å identifisere smerter hos pasienter med demens (Zwakhaleh et al., 2006). Verktøyene ble sett på som et element i en mer helhetlig tilnærming som også bruker annen informasjon, fra blant annet fysiske undersøkelser og informasjon fra pårørende (Zwakhaleh et al., 2006; Chang et al., 2009).

McAuliffe et al. (2008) fant i sin studie at det er flere barrierer når smerte skal identifiseres hos pasienter med demens. Flere av disse barrierene omhandlet helsepersonellet. Mangel på utdanning og/eller trening var en stor barriere for smertekartlegging hos pasienter med demens (McAuliffe et al., 2008; Chang et al., 2009). Sykepleiere hadde problemer med å tolke symptomene og atferden til pasientene, og dette ble ofte mistolket som psykologiske plager istedenfor smerter. Tidligere forskning viser at sykepleiere rapporterte større behov for opplæring i smerter hos pasienter med demens, palliativ behandling og mer opplæring i smertekartleggingsverktøy til denne pasientgruppen (Chang et al., 2009; McAuliffe et al., 2008).

## 1.6 Hensikt

Denne oppgaven har som hensikt å øke kunnskapen om smerter hos pasienter med langtkommet demens, og hvordan sykepleiere kan identifisere smerter hos denne pasientgruppen.

## 1.7 Problemstilling

*«Hvordan kan sykepleier identifisere smerter hos pasienter med langtkommet demens i palliativ fase?»*

### *Avgrensning av problemstilling*

Oppgaven har valgt å fokusere på pasienter med langtkommet demens i palliativ fase på sykehjem. Dette valget er basert på kunnskapen om at de fleste med alvorlig/langtkommet demens er for dårlige til å være hjemme og ender som oftest opp på sykehjem. Oppgaven er ikke avgrenset til en spesifikk aldersgruppe. Selv om majoriteten av de som blir rammet av demens er eldre, kan yngre også rammes av demens. Funnene i oppgaven vil derfor være like aktuelle i disse tilfellene.

## 2.0 Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte som man bruker aktivt for å samle informasjon og kunnskap som skal belyse en problemstilling (Thidemann, 2019). Metoden velges ut fra hvilken problemstilling man skal finne svar på (Thidemann, 2019).

### 2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven bruker litteraturstudie som metode. En litterær studie baserer seg på allerede eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2021). Forskingen som skal brukes for å besvare problemstillingen må analyseres (Forsberg & Wengström, 2013, referert i Thidemann, 2019, s.79). For å finne aktuell forskning må det gjøres systematisk søk i aktuelle databaser, og det må brukes aktuelle søkeord for å finne relevante artikler. Jeg har valgt å skrive en litteraturstudie fordi det vil gi en bred oversikt over helsepersonells erfaringer og opplevelser rundt dette temaet, samt gir et godt overblikk på hvordan kartleggingsverktøy er brukt tidligere og effekten av disse.

### 2.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Vi har to metoderetninger; kvalitative og kvantitative metoder (Dalland, 2021). Dalland (2021) beskriver kvalitativ metode som en metode som tar for seg folks meninger og opplevelser, og man kan ikke måle eller sette tall på disse resultatene. Studier som bruker kvalitativ metode omfatter gjerne få personer, med hensikt om å få dybdekunnskap (Grønmo, 2020). I kvantitative studier blir resultatene fra forskningen presentert i målbare enheter som tall (Thidemann, 2019). Tallene vil kunne brukes til regneoperasjoner som kan brukes til statistiske beregninger og ofte formidles i tabeller. Denne litteraturstudien har brukt ulike kategorier av forskningsartikler. De fleste forskningsartiklene som er brukt i denne oppgaven er kvalitative. Disse artiklene er valgt for å få en bred forståelse av sykepleieres opplevelse og erfaringer med smertekartlegging hos pasienter med demens. En tversnittstudie (kvantitativ metode) er tatt med for å få litt bedre dybdekunnskap og se mønstre i sykepleiers møte med pasienter med demens som har smerter.



### 2.3 Inklusjon og eksklusjonskriterier

I tabell 2 er en oversikt hva som skal til for at forskningsartikler skal inkluderes i litteraturstudien. Det er også tatt med eksklusjonskriterier som gjør det lettere å eliminere artikler som ikke er aktuelle. Ved å sette opp et slikt skjema blir det mer oversiktlig når det skal gjøre søk, og det blir lettere å sile ut de aktuelle forskningsartiklene.

Tabell 2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Problem	Omhandler smertelindring til pasienter med demens Palliasjon til pasienter med demens Smertekartleggingsverktøy rettet mot pasienter med demens	Smertelindring til pasienter med andre sykdommer Palliasjon til andre pasientgrupper Smertekartleggingsverktøy rettet mot andre pasientgrupper
Studiedesign	Alle typer studiedesign	Rapporter, kronikker, kommentarer og andre uttalelser som ikke følger et strengt forskningsdesign
Informanter	Hovedsakelig sykepleiere, ettersom problemstillingen min er rettet mot dem	Politikere, pårørende, annet helsepersonell, sykepleiere i andre stillinger
Språk	Engelsk, norsk, svensk og dansk	Artikler på andre språk enn de inkluderte
År	2012-2022	Forskning eldre enn 2012

## 2.4 Søkeprosessen

Jeg gjorde innledende søk i flere databaser og sykepleierfaglige tidsskrifter for å finne ut om det var nok forskning på temaet jeg ønsket å skrive om. I de innledende søkene brukte jeg søkeordene: dementia, pain assessment og palliative care. Etter å ha funnet ut at det var mye forskning på temaet startet jeg med hoved søkene.

Hoved søkene mine ble gjort i databasene Medline (Ovid), CINAHL og SveMed+. Disse databasene ble brukt fordi de publiserer artikler og forskning som omhandler medisin og helse. Det ble gjort et søk etter forskning tidlig i skriveprosessen. Aktuelle søkeord: dementia, cognitive impairment, palliative care, end of life care, pain assessment, pain measurement, nurse, nursing home.

Jeg leste gjennom overskriftene på artiklene og lagret de som hørtes aktuelle ut for min oppgave. Etter å ha samlet inn flere artikler leste jeg gjennom abstraktet på alle og fjernet de som ikke var aktuelle for oppgaven min. På dette stadiet fjernet jeg også like artikler som var blitt funnet på forskjellige databaser eller under ulike søkeord. Jeg satt da igjen med rundt 20 aktuelle artikler. Disse artiklene ble lest og sett sammen med inklusjons- og eksklusjonskriteriene mine. I hver artikkel markerte jeg informasjonen som var aktuell for problemstillingen i oppgaven min. Når jeg da skulle velge artikler ble det lett å se hvilke artikler som var mest relevante.

Etter å ha jobbet med oppgaven en stund hadde jeg fått bedre forståelse og kunnskap rundt temaet, og problemstillingen hadde endret seg litt. Jeg gjorde derfor et nytt søk med andre sammensetninger av søkeord. Det nye søket gav resultat med nye forskningsartikler som var mer relevante, disse erstattet derfor noe av den tidligere forskningen jeg hadde valgt ut. I tabell 3 ses en oversikt over søkeprosessen og søkene som ble gjort for å finne fram til de utvalgte artiklene.

Tabell 3 Søkeprosessen

Database/dato for søk	Spesifikasjoner i database	Søkeord	Resultater	Inkludert
MEDLINE 05.10.22	Peer reviewed Year: 2012-2022 English	“dementia or people with dementia” AND “palliative care or end of life care or terminal care or dying” AND “pain assessment or pain measurement” AND “nurse or nurses or nursing”	63	0
CINAHL 06.10.22	Peer reviewed Year: 2012-2022 English	“dementia” AND “palliative care” AND “pain measurement”	23	Lundin & Godskesen, 2021
MEDLINE 07.10.22	Year: 2012-2022 English	“dementia” AND “palliative care” AND “pain measurement”	12	Burns & McIlfratrick, 2015
SveMed+ 07.10.22		“palliativ behandling demens”	32	0
		“demens smertelindring”	1	Lillekroken & Slettebø, 2013
CINAHL 03.11.22	Peer reviewed Year: 2012-2022 English	“cognitive impairment or dementia” AND “pain assessment or pain scale or pain tool” OR “nurse or nurses or nursing”	288 887	–
	Peer reviewed Year: 2012-2022 English	“advanced dementia or severe dementia or end-stage dementia” AND “palliative care” AND “pain assessment or pain scale or pain tool”	10	0
	Peer reviewed Year: 2012-2022 English	“dementia” AND “pain measurement or pain assessment or pain scale” AND “nurse”	98	Monroe, Parish & Mion, 2015 May & Scammell, 2020

I tabell 4 ses en oversikt over forskningsartiklene som er tatt med i litteraturstudien. En av forskningsartiklene som er tatt med inkluderer også sykepleiere som jobber på sykehus i tillegg til sykepleiere som jobber på sykehjem. Denne artikkelen er valgt å ta med fordi det kan ses at sykepleiere på de forskjellige arbeidsplassene opplever de samme utfordringene når de skal kartlegge smerte hos denne pasientgruppen. Resultatene i artiklene anses derfor som relevante for oppgaven.

Tabell 4 oversikt over inkluderte artikler

Tittel/år/forfatter	Metode	Deltakere/informanter	Relevans for problemstilling
End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes (Lundin & Godskesen, 2021)	Kvalitativ metode med individuelle semistrukturerte intervju	13 sykepleiere fra 12 forskjellige sykehjem	Fokuserer på sykepleiers erfaringer med palliativ omsorg til pasienter med demens og smerte. Tar for seg kommunikasjons utfordringer, usikkerhet hos sykepleiere, relasjon til pasient og bruk av pårørende.
Nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment for people with dementia in a nursing home setting (Burns & McIlpatrick, 2015)	Tverrsnittstudie med innsamling av data gjennom spørreskjema	32 sykepleiere fra sykehjem	Tar for seg sykepleiers erfaringer med smerter hos pasienter med demens. Ser også på sykepleiernes erfaringer og kunnskap rundt det å vurdere smerte hos denne pasientgruppen.
Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer i dilemmaer (Lillekroken & Slettebø, 2013)	Kvalitativ metode med fokusgruppeintervju og en semistrukturert intervjuguide	18 sykepleiere fra sykehus og skjermet demensavdeling på sykehjem	Sykepleieres perspektiv, erfaringer og utfordringer rundt smertekartlegging (og smertelindring) til pasienter med demens. Fokuserer blant annet på kommunikasjon. Her nevnes noen kartleggingsverktøy som kan være nyttige for vurdering av smerter hos pasienter med demens.
Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home residents with Dementia (Monroe, Parish & Mion, 2015)	En eksplorerende studie som bruker fokus grupper som metode	29 sykepleiere på langtidsavdelinger på to forskjellige sykehjem	Refleksjoner fra sykepleiere rundt utfordringene de møter på når de skal vurdere smerter hos pasienter med demens. Snakker også om avklarende faktorer i smertekartleggingsfasen som f.eks. bruk av familie og god kjennskap til pasienten.

Nurses' experiences of pain management in end-of life dementia care: a literature review (May & Scammell, 2020)	Litteraturstudie	8 studier inkludert: 4 kvalitative, 2 kvantitative og 2 «mixed method» studier	Ser på utfordringer sykepleiere møter på når de skal identifisere smerter hos pasienter med demens. Studien har også sett på bruken av smertekartleggingsverktøy og effektiviteten av disse.
---	------------------	--	--

## 2.5 Metodekritikk

Litteraturstudie som metode baserer seg på andres forskning (Thidemann, 2019). Det er ikke alltid forskningsartiklene svarer direkte på problemstillingen oppgaven har, men de kan inneholde relevant informasjon og funn som kan ses i sammenheng med problemstillingen man skal finne svar på (Thidemann, 2019). Man drar derfor ut den informasjonen som er relevant til problemstillingen og resten av resultatene blir sett bort i fra. En litteraturstudie skal være med å gi et lite overblikk over hvilken forskning som finnes og samle ulike resultater. For å trekke ut relevant informasjon i denne oppgaven ble problemstillingen brukt aktivt og funnene ble kategorisert ved hjelp av fargekoder. Denne prosessen beskrives mer senere i oppgaven.

Søkeordene som blir brukt er relevante for hvilke artikler som kommer opp når man søker. Dersom man har med for brede eller smale søkeord kan dette ha negativ effekt på forskningsartiklene som blir presentert. Det kan også være at noen relevante søkeord ikke blir brukt og det kan hende at man ikke får opp forskningsartikler som kunne vært relevante for oppgaven. Jeg har prøvd å bruke så relevante søkeord som mulig og har brukt ord fra tidligere forskning for å gjøre nye, mer spesifikke søk.

Engelske artikler på avansert språk kan føre til misforståelse av informasjon og at man ikke får med seg viktige punkt. Det har blitt brukt et oversettelsesprogram på de delene av forskningen som var vanskelig å forstå. Dette kan ha ført til misforståelse på grunn av feil oversettelse. Det som har blitt oversatt i program har likevel blitt sett i sammenheng med resten av teksten for å prøve å få best mulig forståelse og riktig oversettelse. Ettersom at det er mange språk som utgår på grunn av språkforståelse, kan det være relevante artikler som forsvinner fra søkeresultatet.

## 2.6 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å vurdere kilden av informasjon og hvor troverdig informasjonen er (Orgeret, 2021). Kildekritikk er viktig for å skape troverdighet (Dalland, 2021). For å vurdere informasjonens kvalitet og relevans er det ofte fokus på fire verdier; troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet (Orgeret, 2021).

Når det skulle finnes forskning, teori og annet materiale til oppgaven var det ønskelig med informasjon som var nyest mulig. Det ble derfor satt et kriterium om at ingen informasjon skulle være eldre enn 10 år. Det foregår mye forskning og det gjøres konstant nye funn, og det anses derfor som viktig å ha oppdatert informasjon. Kitwoods teori er i utgangspunktet publisert i 1997, men boken ble revidert i 2019. Den anses derfor også mer relevant til dagens praksis. I presentasjon av sykepleierteorien til Kitwood har jeg valgt å bruke sekundærkilder i tillegg til primærkilde. Kitwood (2019) presenterer sin teori godt, men noen deler var vanskelige å forstå. For å få en bedre forståelse over teorien har jeg derfor brukt sekundærkilder som er skrevet på norsk.

Oppgaven har fokus på pasienter med demens i sykehjem. Artikkelen til Lillekroken og Slettebø (2013) og May og Scammell (2020) omhandler både sykehjem og sykehus. Artiklene er likevel valgt og ta med på bakgrunn av at funnene i sykehjem og sykehus var like. Resultatene anses derfor som relevante. Studien til Lillekroken og Slettebø (2013) er også en studie fra Norge, så denne kan bli brukt til å se på om sykepleiere i Norge har samme erfaringer som sykepleiere fra andre land.

For å sjekke kvaliteten på de utvalgte forskningsartiklene ble det brukt sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie, tverrsnittstudie og systematiske oversikter fra helsebiblioteket (2016). Eksempel på gjennomføring av sjekklister på de forskjellige artikkeltypene se vedlegg 1-3.

## 2.7 Forskningsetisk hensyn

Forskningsetikk har med å vurdere forskning opp mot samfunnets normer og verdier, og det handler om å ivareta personvern og sikre at de som deltar i forskningen ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2021).

Når man utfører kvalitative studier er det mange etiske overveielser som spiller inn (Fangen, 2022). Både anonymitet for deltakere og pasienter er viktig, og det ligger en tillit til at forskere holder taushetsplikt rundt opplysninger de får gjennom undersøkelse og innsamling av data (Dalland, 2021). Anonymitetskravet ble overholdt i alle studiene som er inkludert i oppgaven. Ingen personlig informasjon som f.eks. navn ble innhentet (Monroe et al., 2015; Lillekroken & Slettebø, 2013; Burns & McIlfatrick, 2015). I studien til Lundin og Godskesen (2021) ble det presisert at all informasjon som kunne identifisere deltakerne ble fjernet fra transkripsjonen før den ble overgitt til forskningsgruppen.

Deltakere i forskningsstudier skal være godt informert om og ha forståelse om hensikten med studien og hva informasjonen skal brukes til, slik at de kan gi samtykke (Dalland, 2021). Alle sykepleiere som var med i studiene hadde gitt samtykke til å være med (Monroe et al., 2015; Lillekroken & Slettebø, 2013; Burns & McIlfatrick, 2015; Lundin & Godskesen, 2021).

Studiene til Monroe et al. (2015), Lillekroken og Slettebø (2013), Burns og McIlfatrick (2015) er vurdert av etisk komité. Studien til Lundin og Godskesen (2021) har fulgt retningslinjene til Helsinkideklarasjonen.

### 3.0 Analyse

Analyse betyr å dele opp i mindre deler (Forsberg & Wengström, 2015). Når man analyserer forskningsartikler er hensikten å identifisere, sammenligne, se likheter, forskjeller og sammenhenger fra resultatene (Thidemann, 2019). Informasjonen som er relevant for problemstillingen skal skilles ut fra informasjonen som er irrelevant (Thidemann, 2019). For å analysere funnene i de utvalgte forskningsartiklene tok jeg utgangspunkt fremgangsmåtene til Thidemann (2019), og Forsberg og Wengström (2015).

Jeg startet med å lese artiklene flere ganger slik at jeg ble godt kjent med innholdet. Det jeg ikke forsto på engelsk ble oversatt til norsk slik at jeg fikk bedre forståelse. Jeg brukte fargekoder for å identifisere artiklenes funn etter ulike tema. Funnene ble plassert i kategoriene kommunikasjon, kartleggingsverktøy, observasjoner, relasjoner og sykepleiers erfaringer. Flere av kategoriene jeg brukte for å analysere funnene kan ses i sammenheng med hverandre. Det ble derfor identifisert tre hovedtema som jeg delte analysen inn i og som skal bruke videre når jeg skal presentere resultatene og begynne med drøfting.

- Sykepleiers kunnskap og erfaring
- Relasjon og kommunikasjon
- Kartleggingsverktøy og observasjoner

Eksempel på analyse kan ses i tabell 5. For full oversikt over analyse se Vedlegg 4.

I tråd med problemstillingen hadde jeg fokus på sykepleieperspektivet i artiklene. Hvilke erfaringer og opplevelser sykepleier har i forhold til identifisering av smerter hos pasienter med langt kommet demens (i palliativ fase).



Tabell 5 Eksempel på analyse

<p><b>Kommunikasjon og relasjon</b></p>	<p>“Many nurses found it challenging to assess pain. A common cause of uncertainty was when the cognitive impairment of dementia affected the person’s ability to verbally express if they experienced pain, ...”</p> <p>“The nurses thought that asking the residents with advanced dementia about their pain was the first step in pain assessment (if cognitive impairment and verbal communication allowed this)”</p> <p>“It caused uncertainty if the nurses lacked an earlier relationship with the residents with advanced dementia. It made pain assessment more difficult because it was impossible to compare current behavior with past behavior.”</p> <p>“A lack of verbal communication was the primary reasons for difficulties with pain assessment.”</p> <p>“Several nurses viewed relatives as significant resources in pain assessment, as relatives were often familiar with the earlier behavior of the residents with advanced dementia and could interpret their behavior for the nurses.” <b>(Lundin &amp; Godskesen, 2021)</b></p> <p>“Nurses describes pain assessment to residents with advanced dementia as a complex process of pulling in a large amount of information from the patient, family, environment, medical records, and healthcare team in order to assess and treat pain. This process takes time as the nurse comes to know the resident.”</p> <p>“It’s gonna take you at least a couple of weeks to get to know that resident through the diagnosis, through their history, though anything you could get from family members. And you begin putting that together with everything you know.”</p> <p>“The inability of residents to express themselves is a major challenge.”</p> <p>“Several factors were identified that may assist in clarifying if a resident with dementia is experiencing pain. These include family communication, interdisciplinary communication and knowing the resident over an extended period of time.” (Monroe et al, 2015)</p> <p>Selv om utøverutdanning er viktig, indikerte en rekke studier at det er like viktig å kjenne personen for å kunne komme i kontakt med vedkommende for å forstå personens smerte.</p> <p>En studie viste at noen pasienter hadde små atferdsendringer, kun de som kjente pasientene godt klarte å skjønne at de hadde smerter.</p> <p>To studier anerkjente viktigheten av familie og omsorgspersoner for å hjelpe til med å vurdere demenspasientens smerter.</p> <p>“Identification of pain in end-of-life care dementia care is problematic, predominantly as the ability to self-report pain is impaired, due to memory and cognition difficulties.” <b>(May &amp; Scammell, 2020)</b></p>
---	--

## 4.0 Resultater

Alle studiene fant at det å identifisere smerter hos pasienter med demens var utfordrende. Forskjellige faktorer ble identifisert som kunne være utfordrende og avklarende når sykepleierne skulle identifisere smerter hos demenspasienter. De ulike funnene fra artiklene er presenter her.

### 4.1 Tilegning av kunnskap og klinisk erfaring

Sykepleiers kliniske erfaringer er viktige for å kunne identifisere om pasienter med demens opplever smerte (Monroe et al., 2015; Lundin & Godskesen, 2021). Sykepleierne i studien til Lundin & Godskesen (2021) identifiserte at det var viktig at de hadde gode kommunikasjonsferdigheter når de skulle kartlegge smerter hos pasienter med demens, og mente dette var noe som kom med yrkeserfaring og øvelse. Studien til May og Scammell (2020) viste at mer erfarne sykepleiere brukte enklere språk, atferdsmessige spørsmål for å stimulere respons, og var dyktigere på å tolke metaforiske uttrykk som ble brukt av pasienten for å beskrive ubehag eller smerte. Kunnskap om demens og den individuelle pasienten ble også identifisert som viktig for å kunne gjøre god smertekartlegging (Monroe et al., 2015). I studien til Burns og McIlfatrick (2015) identifiserte 56,3% av sykepleierne at de hadde mangel på kunnskap eller utdanning om smerte hos beboere med demens. Det viste seg at sykepleiere som hadde fått opplæring i smerte ved demens bedre klarte å håndtere og vurdere smerter enn sykepleierne som ikke hadde fått opplæring (Burns & McIlfatrick, 2015). Sykepleiere oppgav behov for økt kompetanse og forståelse av smertekartleggingsverktøy (May & Scammell, 2020; Burns & McIlfatrick, 2015), og dette ble sette på som et kritisk element for å kunne identifisere og håndtere smerter ved livets slutt hos pasienter med demens. Studien til May og Scammell (2020) avdekket at sykepleiere opplevde at det var manglende tilbud på trening og utdanning innen blant annet smertekartlegging til pasienter med demens i palliativ fase.

#### 4.2 Forhindre kommunikasjonsvikt gjennom god kjennskap til pasienten

Samtlige av artiklene belyste kommunikasjonsvikt på grunn av demenssykdommen som en stor utfordring når smerter skulle identifiseres hos pasienter med demens.

Kommunikasjonsvikt kan føre til at pasienten ikke kan verbalisere smerten sin og den forblir uoppdaget (Lillekroken & Slettebø, 2013). Noen av sykepleierne mente at det å spørre pasienten om smerter var det første steget for å identifisere smerter, dersom deres kognitive funksjon og kommunikasjonsevner tillatte dette (Lundin & Godskesen, 2021). Studien til May og Scammell (2020) sier at hukommelsestap og kognitive vansker gjør det problematisk for pasienter med demens å rapportere egen smerte. I studien til Burns og McIlfatrick (2015) mente flertallet av sykepleierne at pasienter med demens ikke kunne gi en nøyaktig selvrappport om smerte.

Flere av studiene (Lundin & Godskesen, 2021; Monroe et al., 2015; May & Scammell, 2020) belyste at det å ha et tidligere forhold og kjennskap til pasienten over lengre tid gjorde det lettere å identifisere når pasienten hadde smerter. Uten et tidligere forhold til pasienten mente sykepleierne det var umulig å sammenligne nåværende atferd med tidligere atferd (Lundin og Godskesen, 2021). En studie viste at noen pasienter kun hadde små atferdsendringer når de opplevde smerter, kun de som kjente pasientene godt klarte å skjønne at de hadde smerter (May & Scammell, 2020). Familie og omsorgspersoner ble nevnt som viktige ressurser i smertekartleggingsfasen til pasienter med demens (Lundin & Godskesen, 2021; Monroe et al., 2015; May & Scammell, 2020; Burns & McIlfatrick, 2015). Familie og omsorgspersoner hadde bedre kjennskap til pasientens tidligere atferd og kunne bedre tolke den nåværende atferden for sykepleierne (Lundin & Godskesen, 2021). En av sykepleierne i studien til Monroe et al. (2015) forklarte at det tar flere uker å bli kjent med pasienten gjennom diagnosen, deres livshistorie og informasjon fra familie.

#### 4.3 Bruk av smertekartleggingsverktøy og gode observasjoner

Mange av sykepleiere brukte sjelden eller aldri smertekartleggingsverktøy (Lillekroken & Slettebø, 2013; Lundin & Godskesen, 2021; May & Scammell, 2020; Burns & McIlpatrick). Noen av deltakerne i studien til Lundin og & Godskesen (2021) mente at verktøyene som var tilgjengelige var utilstrekkelige. Flere sykepleiere opplevde begrensninger ved bruk av kartleggingsverktøyene, samtidig som de manglet forståelse av deres verdi (May & Scammell, 2020). I Lillekroken & Slettebøs (2013) studie hadde sykepleierne kunnskap om noen smertekartleggingsverktøy, men de var usikre på om disse verktøyene kunne brukes for å vurdere smerter hos denne pasientgruppen. Studien til Burns og McIlpatrick (2015) viste at selv om sykepleierne hadde kunnskap om spesifikke smertekartleggingsverktøy til pasienter med demens, var det flere av sykehjemmene som ikke brukte disse verktøyene rutinemessig.

VAS ble nevnt som et av verktøyene som ble brukt, men bruken og resultatet var helt avhengige av pasientens grad av kognitiv svikt (Lillekroken & Slettebø, 2013). Abbey Pain Scale ble brukt av flere sykepleiere (Lundin & Godskesen, 2021; Burns & McIlpatrick, 2015). På et av sykehjemmene benyttet de seg av døgnregistreringsskjema for å dokumentere atferd (Lillekroken og Slettebø, 2013). Selv om sykepleierne brukte smertekartleggingsverktøy var det enighet om at observasjoner var viktig for å identifisere smerter (Lillekroken & Slettebø, 2013; Lundin & Godskesen, 2021; May & Scammell, 2020; Burns & McIlpatrick, 2015). 90% av sykepleierne i studien til Burns & McIlpatrick erkjente at smerte hos beboere med demens kunne være tydelig gjennom endring i atferd, og at det derfor var viktig å observere atferds indikatorer på smerte. Når verbal kommunikasjon ikke var mulig så sykepleiere blant annet etter andre verbale uttrykk som stønn og skrik, og nonverbale uttrykk som engstelig atferd, endring i kroppsspråk og ansiktsuttrykk (Lundin & Godskesen, 2021). Flere sykepleiere synes det var utfordrende å skille smerte fra angst og andre psykiske plager hos demenspasienter, dette kunne føre til usikkerhet når de skulle identifisere smerte (Lundin & Godskesen, 2021; Monroe et al., 2015).

## 5.0 Drøfting

I denne delen vil resultatene fra artiklene drøftes opp mot relevant teori, lovverk og annen kunnskap. Hensikten med denne litteraturstudien er å finne svar på problemstillingen; «Hvordan kan sykepleier identifisere smerter hos pasienter med langtkommet demens i palliativ fase?». Gjennom analyse av forskning er det 3 temaer som framstår som svar på problemstillingen: Tilegning av kunnskap og klinisk erfaring, forhindre kommunikasjonsvikt gjennom god kjennskap til pasienten og bruk av smertekartleggingsverktøy og gode observasjoner. Disse temaene vil bli sett nærmere på nå.

### 5.1 Tilegning av kunnskap og klinisk erfaring

Sykepleier har som funksjon å bidra til lindring av lidelse (NSF, 2019). Lindring av fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt i palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2018), allikevel viser forskning at mange med demenssykdom har smerter i slutten av livet (McAnee et al., 2021; May & Scammell, 2020). Pasienter med langtkommet demens kan ha diffuse symptomer på smerte og det kan forveksles med psykologiske plager (McAuliffe et al., 2008). For å klare å identifisere smerter hos pasienter med demens er det derfor viktig at sykepleiere har kunnskap om demenssykdommen og smerter. Datainnsamling er første punkt i sykepleieprosessen (Kirkevold, 2022). Det er derfor sentralt at sykepleier kan tolke og forstå den dataen de samler inn, i dette tilfelle symptomene til pasienten, for å kunne identifisere smerten. Kunnskap om smerte og demens kan være med på å forebygge feilvurdering eller undervurdering av smertene pasienten har.

Sykdomsforløpet til pasienter med demens gjør det vanskelig å identifisere smerter, både på grunn av diffuse symptomer og manglende evne til selvrapporing (Lillekroken & Slettebø, 2013; May & Scammell, 2020). Mange sykepleiere mener selv de har mangel på kunnskap eller utdanning om smerte hos pasienter med demens (Burns & McIlpatrick, 2015). Nasjonal faglige retningslinjer for demens (Helsedirektoratet, 2017) sier at virksomheter som

yter helse- og omsorgstjenester til personer med demens skal sørge for at de ansatte har den opplæringen og videreutdanningen som er nødvendig, slik at den enkelte har relevant kompetanse for å utføre sitt arbeid faglig forsvarlig. Dette innebærer blant annet kunnskap om demenssykdommer, lindrende behandling og personsentrert omsorg. Det er vist at sykepleiere som har fått opplæring i smerter ved demens bedre klarer å vurdere smerter hos denne pasientgruppen, sammenlignet med sykepleiere som ikke har noe opplæring (Burns & McIlfatrick, 2015).

Selv om det er helseforetakene som skal forsikre at personalet får opplæring, har sykepleiere også et personlig ansvar for at egen praksis er faglig forsvarlig. Sykepleiere må erkjenne grenser for egen kompetanse og praktisere innenfor disse (NSF, 2019). Hva som er forventet av sykepleiere er lovfestet i helsepersonelloven §4-15. I helsepersonelloven (1999) §4 står det blant annet at helsepersonell skal innrette seg etter faglige kvalifikasjoner og er ansvarlige for at arbeidet de gjør samsvarer med kravene til faglig forsvarlighet. Som sykepleier har man et ansvar å tilegne seg den kunnskapen man trenger for å best mulig hjelpe pasientene man arbeider med. Dersom man som sykepleier mangler kunnskap innen det man jobber med kan man risikere å sette pasienter i fare. Direkte kontakt med pasienter med demens og deres pårørende gir god erfaring i hvordan en best kan forstå deres situasjon, for å kunne støtte og hjelpe dem (Smebye, 2020). Det kan tenkes at sykepleiere med mer erfaring rundt pasienter med demens vil kunne fange symptomene på smerte raskere enn de uten mye erfaring. Etter hvert som man jobber rundt pasienter med demens, vil man kunne fange opp ulike erfaringer av hvordan pasienter med demens reagerer på smerte. Selv om smerte er individuelt og personer kan reagerer ulikt, kan man tenke seg at det vil være lønnsomt og viktig å ha praktisk erfaring med denne pasientgruppen for å kunne identifisere smertene.

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at sykepleier har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (NSF, 2019). For å kunne oppnå dette er det viktig å kunnskap om personsentrert omsorg og kunne bruke dette i praksis. I demensplanen 2020 ble personsentrert omsorg presentert som et grunnleggende prinsipp i tjenesten til personer

med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Personsentrert omsorg handler om gjenkjennelse, respekt og tillit (Kitwood, 1997, i Brooker, 2007). Pasienten må ses på som et unikt menneske med følelser, som har en livshistorie (Skovdahl, 2020). Dette er også viktig når sykepleier skal identifisere smerter hos den enkelte pasienten. Pasienter med demenssykdom kan gjerne bli neglisjert fordi de ikke har mulighet til å verbalisere sin smerte. Helsepersonell har et etisk og faglig ansvar å vurdere smerter hos personer som er spesielt sårbare på grunn av kognitiv svikt eller andre problemer som fører til redusert evne til å kommunisere egen smerte (McAuliffe, 2008).

## 5.2 Forhindre kommunikasjonsvikt gjennom god kjennskap til pasienten

Kommunikasjon er en viktig del av smertekartleggingsprosessen. Pasienters formidling av egen smerte er ofte det sykepleier går etter når de skal finne ut om en pasient har smerter. Hos pasienter med langtkommet demens kan kommunikasjonsvikt være en stor hindring når sykepleier skal identifisere smerter (Lillekroken & Slettebø, 2014; Burns & McIlfatrick, 2015). Mange pasienter med langtkommet demens har redusert språk og kan derfor ikke gi en grundig selvrappport av smerte. Disse pasientene kan også ha problemer med å forstå spørsmål, om f.eks. smerte, som blir stilt av sykepleier. Det er allikevel viktig å huske at kommunikasjon ikke bare er språk. Det finnes også non-verbal kommunikasjon.

Pasienter med demens som opplever smerte viser dette ofte gjennom atferdsendringer som økt uro, irritabilitet, aggresjon, skriking, tårer og dårligere søvn (Regan et al., 2014). Dette kan være deres måte å kommunisere smerten på. Pasienter med langtkommet demens som ikke er i stand til selvrapportering av smerter, er avhengige av at personalet har evne til å tolke verbale og non-verbale tegn som uttrykk på smerte (Eriksen, 2020). Ansiktsuttrykk, kroppsspråk og atferd kan være vanskelig å tolke dersom man ikke har kjennskap til pasienten. Det vil derfor være viktig å ha god kjennskap til pasientens bakgrunn, både den medisinske anamnesen og naturlige variasjoner relatert til helse (Eriksen, 2020). Sykepleiere som kjenner pasienten bedre, vil ha lettere for å tolke signalene som pasienten sender (Monroe et al., 2015). For å bedre klare å identifisere smerter hos individuelle med

demenssykdom kan det lønne seg å ha noen få sykepleiere som er primærkontaktene til pasienten. Dette gjør at primærkontakten kan lære pasienten bedre å kjenne. Kjennskap til personer med demens sine livshistorier er viktig for å kunne forstå og møte vedkommende på en god måte (Rokstad, 2021). Det er viktig at informasjon som kan være til nytte for andre sykepleiere å vite, når de skal kartlegge pasienten for smerter, dokumenteres godt i pasientens journal.

Kommunikasjon er grunnlaget for en god relasjon (Rokstad, 2021). I samtaler med pasienter med demens er det viktig å huske på at pasienten skal være hovedpersonen og fokuset (Finnbakk & Heyn, 2022). Det kan være lett å henvende seg til pårørende eller andre i rommet, spesielt når pasienten har nedsatt kommunikasjonsevne. Dette kan bidra til en følelse av umyndiggjøring (Finnbakk & Heyn, 20022), og kan skape en barriere for å oppnå god relasjon med pasienten. Pasienter med langtkommet demens kan ha problemer med forståelse av ord (Skovdahl, 2020). Sykepleier må derfor være bevisst på hensikten med kommunikasjonen og måten spørsmål stilles. Ved bruk av korte og konkrete spørsmål, og bruk av ja og nei spørsmål har jeg selv opplevd å ha bedre lykke i kommunikasjonen. Om personen ikke er i stand til å svare verbalt kan det være de kan gi svar non-verbal, som for eksempel ved bruk av risting på hodet eller ansiktsuttrykk. Det vil da være en fordel å ha kjennskap til pasienten slik at én forstår tegnene som gis. Sykepleier må også være klar over sin egen nonverbale signaler i kommunikasjon. Dette dreier seg om kroppsspråk, ansiktsuttrykk, tonefall, tempo, volum og lyder (Rokstad, 2021)

I situasjoner hvor den demenssyke ikke kan uttrykke seg kan familie og omsorgspersoner være til god nytte for å identifisere smerter hos pasienten (Lundin & Godskesen, 2021). Dersom personen ankommer sykehjemmet etter at demens sykdommen har kommet langt vil det være vanskelig for sykepleier å vite hvordan pasienten var før. Det er da vanskelig å sammenligne personens atferd nå med tidligere. Dette gjør at det kan være vanskelig å identifisere om pasienten opplever smerte, psykologiske plager eller om atferden er normal for pasienten. Gjennom oppholdet er det viktig å dokumentere atferden til pasienten, dette kan gi sykepleier et bedre innblikk i hvordan pasienten er til vanlig og identifisere atferd som



er utenom det vanlige. Ikke alle pasienter har familie eller omsorgspersoner som kan hjelpe å formidle når pasienten har smerter. I disse tilfellene er det ekstra viktig at sykepleiere er årvåkne og gjør seg godt kjent med pasienten. Observasjonene og oppfattelsen til sykepleier blir da hovedgrunnlaget for identifisering av smertene og tolkning av symptomer.

### 5.3 Bruk av smertekartleggingsverktøy og gode observasjoner

Helsedirektoratet (2022) kommer med sterke anbefalinger om at smerteutredning, som en del av lindrende behandling, bør gjennomføres med bruk av strukturerte verktøy. Fire av de inkluderte studiene i denne bacheloroppgaven har allikevel vist at mange sykepleiere sjelden bruker noen smertekartleggingsverktøy når de skal identifisere smerter hos pasienter med langtkommet demens (Lillekroken & Slettebø, 2013; Lundin & Godskesen, 2021; May & Scammell, 2020; Burns & McIlpatrick). En av hovedgrunnene til dette er fordi sykepleierne mener at de kartleggingsverktøyene som finnes ikke er tilstrekkelige for å kunne identifisere smerter hos denne pasientgruppen (Lillekroken & Slettebø, 2013; Lundin & Godskesen, 2021; May & Scammell, 2020). Det finnes flere kartleggingsverktøy som er laget for personer med kognitiv svekkelse, slik som demens, og for non-verbale pasienter.

Når en person ikke lenger er i stand til å vurdere sin egen smerte, gjerne på grunn av kognitiv svekkelse, kan det være at andre må vurdere den på vegne av personen (Sandvik, 2020). Kartlegging av smerte hos pasienter med demens krever god opplæring av personalet (Eriksen, 2020). Sykepleiere må ha god kunnskap om bruken av kartleggingsverktøy, forstå hensikten med bruken av disse og hvordan resultatet skal tolkes og tas videre. Det å ta seg god tid til å forklare pasienten og gjennomføre kartleggingsverktøyet er viktig. Noen av verktøyene krever at pasienten utfører bevegelser (MOBID-2) og verbalisering (VAS). I disse situasjonene er det viktig at pasienten får god tid til å utføre øvelser og eventuelt svare på spørsmål. Bruken av verktøyene vil også i stor grad kunne variere i henhold til pasientens kognitive funksjon, men også pasientens dagsform. Av egen erfaring har jeg opplevd at bruk av smertekartleggingsverktøy hos pasienter med demens vil variere veldig. Noen av de faktorene som kan spille inn på resultatene er pasientens dagsform og hvor trøtt pasienten

er. Det er vanlig at pasienter i palliativ fase ofte blir mer søvnige og reduserte i formen (Skovdahl, 2020). Jeg har da selv opplevd det mye vanskeligere å få en nøyaktig vurdering av pasientens smerter. Dersom pasienten ikke klarer å bruke en type smertekartleggingsverktøy, kan det være viktig å prøve et annet verktøy.

I møte med pasienter med demens vil sykepleiers observasjoner ofte kunne være kritiske for å identifisere og vurdere smerter hos denne pasientgruppen. Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg blir observasjoner mer og mer viktige for å avdekke symptomer på smerte (Eriksen, 2020). Det er da viktig at sykepleier klarer å gjenkjenne signalene på smerter. Et smertekartleggingsverktøy vil gjerne ikke kunne gi sykepleier alle svarene én leter etter, men det ville kunne gi en indikasjon på om pasienten har smerter eller ikke (De Witt Jansen et al., 2018). Det vil derfor viktig å kombinere bruken av smertekartleggingsverktøy med andre observasjoner sykepleieren gjør. Når sykepleier gjør observasjoner av pasienten, er det også viktig å bruke god tid. Dersom man kun kikker hodet inn døren når man går forbi kan det være vanskelig å få et helhetsinntrykk av atferd, ansiktsuttrykk og andre smertesymptomer. Et «uroskjema» kan være et godt verktøy for å observere endringer i atferd, ved et slikt skjema er det også behov for hyppige observasjoner. Abbey Pain Scale er et observasjonsverktøy som blir nevnt i mye av forskningen (Lundin & Godskesen, 2021; Bruns & McIlfatrick, 2015; De Witt Jansen et al., 2020). Dette er et kartleggingsverktøy som er rakt å bruke (ca. 1 minutt) og kan gi en god indikasjon på om pasienten har smerter, eller om det er behov for videre undersøkelse av smerter. Dette verktøyet tar også psykososiale endringer i betraktning, slik som temperatur, puls og blodtrykk. Ingen av de andre verktøyene som er sitt på i denne oppgaven tar disse faktorene i betraktning når det skal vurderes for smerter.

Det er viktig med god dokumentasjon av observasjoner og vurderinger som er gjort med kartleggingsverktøy. Ved god dokumentasjon vil det være mulig å gå tilbake i tid å se etter endringer i atferd og mønstre som kan indikere om det for eksempel er noen spesielle tider på døgnet, spesielle årstider, ved spesielle aktiviteter eller lignende, pasienten viser flere tegn på smerte.

## 6.0 Avslutning/konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvordan sykepleiere kunne identifisere smerter hos pasienter med langtkommet demens. Forskning har vist at identifisering av smerter hos pasienter med demens kan være vanskelig. Smerteidentifisering hos pasienter med demens er en kompleks og sammensatt oppgave. Det er behov for mye kunnskap om demenssykdommen, smerter, kommunikasjon, personsentrert omsorg, bruk av kartleggingsverktøy og observasjoner. Forskning viste at personer som hadde fått opplæring i smerter og demens bedre klare å identifisere smerter hos denne pasientgruppen. Det er behov for en felles kompetanseøkning slik at pasienten kan motta forsvarlig helsehjelp.

Forskningen viste at det er blandede meninger rundt smertekartleggingsverktøyene som finnes til denne pasientgruppe, og hvor korrekt resultat disse gir. For å få et mest mulig korrekt bilde av pasientens smertepåvirkning er det behov for både innsamling av data gjennom smertekartleggingsverktøy, observasjoner, innsamling av informasjon fra omsorgspersoner. For å kunne gjøre en pålitelig vurdering av pasientens smerter er det behov for kjennskap til pasienten. Kunnskap om pasientens sykdomsforløp og tidligere liv kan være med på å forstå hvorfor pasienten reagerer slik den gjør.

## 7.0 Kilder

Brooker, D. (2007). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Burns, M. & McIlfratrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>

Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Eaterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. & Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x>

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal

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

Engedal, K. (2022, 6. oktober). *Demens*. Store medisinske leksikon. (Hentet 10. oktober 2022). <https://sml.snl.no/demens>

Eriksen, S. (2020). Lindrende behandling til personer med demens. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* (s. 341-366). Cappelen Damm Akademisk.

Fangen, K. (2022, 6. september). *Kvalitativ metode*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>

FHI. (2021, 23. februar). *Demens*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Finnbakk, E. & Heyn, L. G. (2022). Kommunikasjon med eldre personer og pasienter i ulike situasjoner. I L., G., Heyn (Red), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 161-196). Gyldendal.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Natur & Kultur.

Grønmo, S. (2020, 3. november). *Kvalitativ metode*. Store Norske Leksikon.

[https://snl.no/kvalitativ\\_metode](https://snl.no/kvalitativ_metode)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Regjeringen.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *4.1 Sjekklistor*.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2017, 16. august). *Demens: Nasjonal faglig retningslinje*.

<https://keff.no/uploads/Faktaark/Medisinske-diagnosetilstander/Demens.pdf>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*.

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2022, 11. Mai). Demens: 13. Lindrende behandling til personer med demens. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens>

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

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

IASP. (2020, 16. juli). *IASP Announces Revised Definition of Pain*. International association for the study of pain. [https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-](https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/)

[announces-revised-definition-of-pain/](https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/)

Kirkevold, M. (2022, 30. august). *Sykepleieprosessen*. Store medisinske leksikon.

<https://sml.snl.no/sykepleieprosessen>

Kitwood, T. (2019). One being a person. I D. Brooker (Red.), *Dementia reconsidered, revisited: The Person Still Comes First* (2. utgave, s. 6-23). Open University Press.

Lundin, E. & Godskesen, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20(1), 48.

<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>

May, K. & Scammell, J. (2020). Nurses' experiences of pain management in end of-of life dementia care: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(3), 110-118. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.3.110>

McAnee, G., Norwood, K., Rosato, M. & Leavey, G. (2021). Assessment of pain in people living with demenia at the end of life: a systematic review. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(2), 72-85.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.12968/ijpn.2021.27.2.72>

McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M. & Fetherstonhaugh, D. (2008). Pain assessment in older people with dementia: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1), 2-10.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04861.x>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (U.å). *Mobid-2*.

<https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/helse-og-sykdom/smerter-og-smartekartlegging/mobid-2/>

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.

<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

- Orgeret, K. S. (2021). *kildekritikk*. Store norske leksikon. <https://snl.no/kildekritik>
- Pasient- og brukerrettighetloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Regan, A., Tapley, M. & Jolley, D. (2014). Improving end of life care for people with dementia. *Nursing standard (Royal College of Nursing)*, 28(48), 37-43. <https://doi.org/10.7748/ns.28.48.37.e8760>
- Rokstad, A. M. M. (2021). Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens (2. utg.) Universitetsforlaget.
- Sandvik, R. K. N. M. (2020). Slik vurderer du smerte hos personer med demens. *Sykepleien forskning*, 108(80594): e-80594. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80594>
- Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 416-441). Gyldendal.
- Smebye, K. L. (2020). Å møte personer med demens. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* (s. 13-22). Cappelen Damm Akademisk.
- Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Torvik, K. & Sandvik, R. K. N. M. (2020). Smerte. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 367-415). Gyldendal.
- Verdighetsgarantien. (2010). *Forskrift om verdig eldreomsorg* (FOR-2010-11-12-1426). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-12-1426>
- Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(1):9-15. Hentet fra: [http://dementiapathways.ie/\\_filecache/04a/ddd/98-painad.pdf](http://dementiapathways.ie/_filecache/04a/ddd/98-painad.pdf)

WHO. (2020, 5. August). *Palliative care*. World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

WHO. (2022, 20. september). *Dementia*. World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Zwakhalen, S. M., Hamers, J. P., Abu-Saad, H. H. & Berger, M. P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics*, 6(3), 3-3. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-6-3>



## 8.0 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg 1: Vurdering av kvalitativ studie

## Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Lundin, E. & Godskesen, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20(1), 48.  
<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Hensikten med studien var å beskrive sykepleieres erfaringer med å gi sykepleie til personer med alvorlig demens og smerter i livets slutfase.

For å finne svar på dette har de intervjuet 13 sykepleiere fra 12 forskjellige sykehjem.

Problemstillingen/hensikten er veldig relevant på samfunnsnivå.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Målet er å få mer informasjon om sykepleiers erfaringer. Derfor er det relevant å bruke kvalitativ metode.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

**Kommentar:**

Forfatterne har begrunnet valg av forskningsdesign og metode med at deltakerne gjennom denne metoden får gi mer informasjon, om f.eks. følelser og holdninger, og deres forståelse av temaet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Alle deltakerne ble rekruttert fra sykehjems avdelinger som spesialiserte seg i demensomsorg, i Sverige. Kriterier for utvalg var at sykepleier skulle ha minst 1 år erfaring på sykehjem som ferdigutdannet sykepleier og de måtte ha erfaring innen palliativ omsorg for pasienter med alvorlig demens og smerter.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Det kommet tydelig fram at det ble gjort individuelle intervju som fulgte et intervju guide. Det blir godt beskrevet hvilke type spørsmål som ble stilt; semi-strukturerte, åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Det ble tatt opptak av intervjuene.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Forfatterne beskriver godt hvordan forskningen ble forklart til deltagerne og viser godt at etiske standarder ble opprettholdt. Artikkelen fulgte etiske retningslinjer som vist i Helsinkideklarasjonen. Etisk godkjenning for deltakelse på stedet ble ikke oppnådd, da dette ikke er nødvendig i Sverige for ikke-intervensjonell forskning som ikke utgjør noen identifiserte risikoer for studiedeltakelse og som ikke krever behandling av sensitive data.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Det ble gjort en tematisk innholdsanalyse for å analysere dataen som ble samlet inn. De ulike trinnene i data analysen er kort og godt beskrevet. Funn og sitatet stemmer godt overens med temaene som blir presentert i forskningen.

9. Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

Del B: Hva er resultatene?

10. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Funnene er klart og ryddig presentert i hovedtemaer og undertema. Det er god diskusjon med både argumenter for og imot. I diskusjonsdelen har forfatterne sett funnene sine i tråd med annen litteratur og teori for å underbygge det de har funnet og se det i et større perspektiv. Det er ingen klar problemstilling i artikkelen, men de hadde et mål om å finne ut mer om sykepleiers erfaringer. Dette har de funnet godt svar på.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

11. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Kommentar:**

Forfatterne vurderer funnene opp mot dagens praksis. Til slutt kommer de også med forslag til hva som må endres i praksis for at utfordringene de har funnet i studien skal bli bedre. Jeg mener resultatene kan være til hjelp for å utvikle dagens praksis.

Artikkelen avdekker at det er store utfordringer rundt sykepleie til pasienter med alvorlig demens, og at det trengs mer forskning rundt temaet.

## 8.2 Vedlegg 2: Vurdering av tversnittstudie

## JBI Critical Appraisal Checklist for analytical cross sectional studies

Author: Michelle Burns and Sonja McIlfatrick Year: 2015

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:    Include     Exclude     Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

---

### 8.3 Vedlegg 3: Vurdering av litteraturstudie

## Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel

### Del A: Kan du stole på resultatene?

1. Er formålet med oversikten klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

2. Søkte forfatterne etter relevante typer studier?

Ja –  Nei –  Uklart

3. Er det sannsynlig at alle viktige og relevante studier ble funnet?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Har kun søkt etter engelske studier og ikke oppgitt at det er søkt etter ikke-publiserte studier.

4. Ble kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

5. Hvis resultater fra de inkluderte studiene er slått sammen statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig og forsvarlig?

Ja –  Nei –  Uklart

6. Basert på svarene dine på punkt 1–5 over, mener du at resultatene fra denne oversikten er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

### Del B: Hva forteller resultatene?

7. Hva er resultatene?

**Tips:** Vurder

hvor godt du forstår hovedkonklusjonen i oversikten

hvordan resultatene er fremstilt, se etter:

gjennomsnittsforskjell (mean difference)

standardisert gjennomsnittlig forskjell (standardised mean difference)

numbers needed to treat (NNT)

numbers needed to harm (NNH)

odds ratio (OR)

relativ risiko (RR)

relativ risikoreduksjon (RRR)

absolutt risikoreduksjon (ARR)

**Kommentar:**

8. Hvor presise er resultatene?

**Tips:** Se på

konfidensintervall (KI/CI)

interkvartilbredde (interquartile range (IQR))

**Kommentar:**

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

9. Kan resultatene overføres til praksis?

**Ja** –  **Nei** –  **Uklart**

10. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?

**Ja** –  **Nei** –  **Uklart**

11. Veier fordelene opp for ulemper og kostnader?

**Ja** –  **Nei** –  **Uklart**

## 8.4 Vedlegg 4: Analyse av forskning

<p><b>Sykepleiers kunnskap og erfaringer</b></p>	<p>«Several nurses emphasised the importance of communication skills and suggested that professional experience developed their abilities.”</p> <p>“ ... it demands skills to be able to assess whether a person with dementia is in pain ... you need to be really good at communication to sort this out ... and this is something you have to learn through practice”</p> <p>“Another challenge mentioned by nurses was the lack of professional competence and ability to apply a palliative care approach according to the philosophy of palliative care.” <b>(Lundin &amp; Godskesen, 2021)</b></p> <p>Sykepleier kliniske erfaringer er viktige for å kunne identifisere om personer med demens opplever smerte. Kunnskap om demens og personen er viktig for å kunne gjøre god smertekartlegging. Sykepleierne identifiserer flere faktorer som er viktige i deres rolle for å kunne identifisere smerter hos pasienter med demens. «the need for constant vigilance, nursing the entire family, willingness to do trial an error, and prioritizing resident comfort an quality of life. <b>(Monroe et al, 2015)</b></p> <p>Gjennomgangen avdekket at sykepleiere opplevde mangler i tilbud på trening og utdanning innen smerte kartlegging, smerte lindring og bivirkninger til demente pasienter i palliativ fase. “Heavier workloads and constraints on staff time in nursing homes resulted in some staff receiving no training in end-of-life pain management or dementia care.”</p> <p>En studie (De Witts et al., 2018) fremhevet viktigheten av å øke kompetansen personalet som et kritisk element i å håndtere smerter ved livets slutt hos pasienter med demens. Spesielt ved å øke kompetansen rundt spesialiserte observasjonsverktøy. “Experienced nurses used simpler language when trying to assess pain, as well as behavioral prompts to stimulate response, and became skilled at interpreting metaphorical expressions used by patients to describe discomfort, such as “red hot”.” <b>(May &amp; Scammell, 2020)</b></p> <p>“56,3% of nurses identified that they had a lack of knowledge or education about pain in residents with dementia.”</p> <p>“Nurses who had received training on pain in dementia scored higher in relation to the management and assessment of pain than nurses who has not received any training.”</p> <p>“When nurses were asked to identify their learning needs, a better understanding of pain assessment tools was 1 of the 3 learning needs mentioned.” <b>(Burns &amp; McIlfratrick, 2015)</b></p>
<p><b>Kommunikasjon og relasjon</b></p>	<p>Sykepleierne var enige i at kommunikasjonssvikt på grunn av demenssykdommen kan føre til at pasientene ikke kan verbalisere smerten sin. Og det kan derfor være fare for at pasientens smerter ikke blir oppdaget. <b>(Lillekroken &amp; Slettebø, 2013)</b></p>

	<p>“Many nurses found it challenging to assess pain. A common cause of uncertainty was when the cognitive impairment of dementia affected the person’s ability to verbally express if they experienced pain, ...”</p> <p>“The nurses thought that asking the residents with advanced dementia about their pain was the first step in pain assessment (if cognitive impairment and verbal communication allowed this)”</p> <p>“It caused uncertainty if the nurses lacked an earlier relationship with the residents with advanced dementia. It made pain assessment more difficult because it was impossible to compare current behavior with past behavior.”</p> <p>“A lack of verbal communication was the primary reasons for difficulties with pain assessment.”</p> <p>“Several nurses viewed relatives as significant resources in pain assessment, as relatives were often familiar with the earlier behavior of the residents with advanced dementia and could interpret their behavior for the nurses.”</p> <p><b>(Lundin &amp; Godskesen, 2021)</b></p> <p>“Nurses describes pain assessment to residents with advanced dementia as a complex process of pulling in a large amount of information from the patient, family, environment, medical records, and healthcare team in order to assess and treat pain. This process takes time as the nurse comes to know the resident.”</p> <p>“It’s gonna take you at least a couple of weeks to get to know that resident through the diagnosis, through their history, though anything you could get from family members. And you begin putting that together with everything you know.”</p> <p>“The inability of residents to express themselves is a major challenge.”</p> <p>“Several factors were identified that may assist in clarifying if a resident with dementia is experiencing pain. These include family communication, interdisciplinary communication and knowing the resident over an extended period of time.” <b>(Monroe et al, 2015)</b></p> <p>Selv om utøverutdanning er viktig, indikerte en rekke studier at det er like viktig å kjenne personen for å kunne komme i kontakt med vedkommende for å forstå personens smerte.</p> <p>En studie viste at noen pasienter hadde små atferdsendringer, kun de som kjente pasientene godt klarte å skjønne at de hadde smerter.</p> <p>To studier anerkjente viktigheten av familie og omsorgspersoner for å hjelpe til med å vurdere demenspasientens smerter.</p> <p>“Identification of pain in end-of-life care dementia care is problematic, predominantly as the ability to self-report pain is impaired, due to memory and cognition difficulties.” <b>(May &amp; Scammell, 2020)</b></p> <p>28 av 32 sykepleiere identifiserte viktigheten av hva familie og omsorgspersoners rapporterte når de vurderte smerte ved demens.</p> <p>“The majority of respondents thought that people with dementia could not accurately provide a self-report of pain.” <b>(Burns &amp; McIlfatrick, 2015)</b></p>
Kartleggingsverktøy og	Deltakerne benyttet sjelden eller nesten aldri smertekartleggingsverktøy.



observasjoner	<p>Informantene hadde kunnskap om noen smertekartleggingsverktøy, men var i tvil om disse kunne brukes som smertevurderingsinstrumenter hos denne pasientgruppen</p> <p>Noen deltakere brukte visuell analog skala (VAS), men at bruken og resultatet var avhengig av graden av kognitiv svikt.</p> <p>Sykepleierne på sykehjem hadde ikke noen spesielle smertevurderingsinstrumenter, men de benyttet et døgnregistreringsskjema hvor de dokumenterte pasientens atferd gjennom døgnet – («uroskjema»).</p> <p><b>(Lillekroken &amp; Slettebø, 2013)</b></p> <p>“When verbal communication was impossible, the nurses then focused on the interpretation of pain expressions: verbal expression such as groaning and screams, and nonverbal expressions such as anxious behaviour and body language including facial expressions.”</p> <p>(When using observation as a tool) “Several nurses found distinguishing pain from anxiety challenging. The similarity of expressions of pain and anxiety made the nurses feel uncertain.”</p> <p>“Most of the nurses used the Abbey Pain Scale assessment tool. However, some of the nurses did not use any assessment tools at all, believing that the tools available were inadequate or that there were no guidelines at all. Instead, these nurses assessed pain by intuition.” (Lundin &amp; Godskesen, <b>2021</b>)</p> <p>“Nurses describe a complex assessment process as they attempt to gauge a resident’s comfort that involves the assessment and integration of various type of information. Nurses examine verbal and behavior cues, utilize pain scales, and conduct reviews of the medical record. They evaluate the resident’s environment, such as weather changes, noise levels, and temperature. Last, nurses attempt to distinguish emotional from physical discomfort.” <b>(Monroe et al., 2015)</b></p> <p>Studier viste at sykepleiere normalt brukte pasienters egen rapportering av smerte for å gjøre en vurdering, men at dette ble hindret av kommunikasjonsvansker hos pasienter med demens.</p> <p>I forskningen som ble brukt i litteraturstudien til May og Scammell (2020) ble det funnet at flertallet av sykepleierne ikke brukte noen smertekartleggingsverktøy. Flere sykepleiere opplevde begrensninger ved bruk av kartleggingsverktøyene, samt manglende forståelse av deres verdi. Alle studiene som fokuserte på smertekartlegging, indikerte at sykepleiere hadde en tendens til å stole på observasjoner av atferd ved bruk av smertevurderingsverktøy. <b>(May &amp; Scammell, 2020)</b></p> <p>“Nurses commonly reported the use of the Abbey pain scale for residents with dementia.”</p> <p>90% av sykepleierne erkjente at smerte hos beboere med demens kan være tydelig gjennom en endring i atferd.</p> <p>Vanskelig å identifisere smerter hos beboere med demens.</p> <p>Usikkerhet i bruken av smertekartleggingsverktøy</p> <p>“While the majority of respondents were aware of the use of specific pain</p>
---------------	---

	assessment tools for people with dementia, it was found that they were not routinely used in some nursing homes.” Viktig å observere atferds indikatorer på smerte. <b>(Burns &amp; McIlfatrick, 2015)</b>
--	---