



# Høgskulen på Vestlandet

## Masteroppgave

MKS591-O-2023-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	05-05-2023 09:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	26-05-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Masteroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 MKS591 1 O 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	429
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	14376
----------------------	-------

**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>	28
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	478

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# MASTEROPPGAVE

## Sviker vi en sårbar pasientgruppe?

En scoping review om smertevurdering av barn med multifunksjonshemming

## Are we failing a vulnerable patient group?

A scoping review on pain assessment of children with profound intellectual and multiple disabilities

**Stine Sæthre Håpoldøy & Kristine Førdestrøm Verhoeven**

Master i klinisk sykepleie – Barnesykepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder Gro Hovland  
Innleveringsdato 26.05.23

Vi 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.

## **Førord**

Det er med stor glede at vi kan presentere vår masteroppgave, som er et resultat av mange måneder med hardt arbeid, forskning og dedikasjon. Vi vil benytte anledningen til å takke vår kjære veileder, Gro Hovland, for kunnskapsrike innspill, støttende ord og gode tilbakemeldinger under masterperioden. Vi setter stor pris på din tilgjengelighet og oppmuntring i prosessen. Samtidig vil vi si tusen takk til bibliotekaren ved Høgskulen på Vestlandet for god veiledning under søkeprosessen.

Vi vil også takke våre familier, venner og kjære samboere som har vært oppmuntrende og støttende i en frustrerende tid. Til slutt vil vi takke hverandre for et godt samarbeid, en akademisk reise og glede i denne prosessen.

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk er en sårbar pasientgruppe som hyppig blir innlagt på sykehus med lange opphold. De har ofte underliggende tilleggsproblemer som kan forårsake smerte, og utsettes for ulike medisinske prosedyrer som oppleves smertefulle. Det er dermed viktig at helsepersonell har kunnskap om smertevurdering hos pasientgruppen.

**Hensikt:** Undersøke hvilke utfordringer som er knyttet til smertevurdering av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk, samt belyse både foreldrenes og helsepersonells erfaringer innenfor temaet.

**Metode:** I vår studie ble scoping review brukt som metode, med utgangspunkt i Arksey & O'Malley sitt rammeverk. I søk etter forskningsartikler ble databasene medline, cinahl, psychinfo og embase benyttet. Vi inkluderte fagfellevurderte forskningsartikler som er publisert i perioden mellom år 2001-2021. Analysen er inspirert av Aveyard sin tematiske analyse og resulterte i fire hovedtemaer.

**Resultat:** Søket identifiserte 942 forskningsartikler, hvorav 18 forskningsartikler samsvarte med inklusjonskriteriene og ble inkludert i vår studie. Fire hovedtema ble identifisert: *Barnets individuelle endring i atferd må vurderes, Foreldre som barnets advokat og talsperson, Risikogruppe for dårlig smertevurdering- og behandling og Mangelfull kunnskap blant helsepersonell.*

**Konklusjon:** Studiens resultat belyser at smertevurdering av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk fortsatt er en utfordrende oppgave. En kompleks og særegen pasientgruppe i kombinasjon med manglende kunnskap blant helsepersonell er primære barrierer for effektiv smertevurdering og behandling. Helsepersonell må erkjenne at foreldre innehar en svært viktig rolle i smertevurderingen av sine barn, men at de ikke skal ha ansvar for den medisinske behandlingen. For å lykkes er det viktig at helsepersonell tilegner seg kunnskap, samarbeider med foreldrene og bruker smertekartleggingsverktøy. Dersom helsepersonell ikke øker kunnskapen om smertevurderingen av barn med multifunksjonshemming, svikter helsepersonell en svært sårbar pasientgruppe som ikke får behandlingen de har rett på.

Nøkkelord: Multifunksjonshemming, dyp intellektuell og multiple funksjonshemninger, smertevurdering, smertekartlegging, smerteoppfatning, smertebehandling, nonverbal kommunikasjon.

## **Abstract**

**Background:** Children with profound intellectual and multiple disabilities without verbal language are a vulnerable patient group, who are frequently hospitalized for long periods of time. They often have underlying health issues which can cause pain, and in addition can be subjected to various medical procedures that are perceived as painful. It is therefore important that healthcare professionals have knowledge of pain assessment in this patient group.

**Aim:** To investigate the challenges associated with pain assessment of children with profound intellectual and multiple disabilities without verbal language, and to shed light on the experiences of both parents and healthcare professionals within the topic.

**Method:** We performed a scoping review in our study based on the Arksey & O'Malley framework. The databases used were medline, cinahl, psychinfo and embase to search for research articles. We included peer-reviewed studies published in the period between the years 2001-2021. The analysis of the scoping review is inspired by Aveyard's thematic analysis and resulted in four main themes.

**Results:** The scoping review identified 942 research articles, of which 18 research articles met the inclusion criteria and formed the bases for our study. Four main themes were identified: *The child's individual change in behavior must be considered, Parent as the child's advocate and spokesperson, Risk group for poor pain assessment and treatment and Inadequate knowledge among healthcare professionals.*

**Conclusion:** The study's results highlight that pain assessment of children with profound intellectual and multiple disabilities without verbal language, remains a difficult task. A complex and distinctive patient group mixed with inadequate knowledge among healthcare professionals are primary barriers to effective pain assessment and treatment. Healthcare professionals should recognize that parents have a very important role in the pain assessment

of their child. However, the responsibility for the medical treatment remains with the medical staff. To succeed, it is important that healthcare professionals acquire knowledge, cooperate with parents and use pain mapping tools. If knowledge about this patient group is not increased, healthcare professionals will fail a very vulnerable patient group that does not receive the treatment to which they are entitled.

Keywords: Neurodevelopmental disorders, profound intellectual and multiple disabilities, pain assessment, pain measurement, pain perception, pain management, nonverbal communication.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	2
1.2 TIDLIGERE FORSKNING.....	2
1.3 FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL .....	3
<b>2.0 TEORETISK BAKGRUNN</b> .....	<b>5</b>
2.1 BARN MED MULTIFUNKSJONSHEMMING .....	5
2.2 SMERTE HOS BARN MED MULTIFUNKSJONSHEMMING .....	6
2.3 SMERTEVURDERING OG SMERTEKARTLEGGINGSVERKTØY .....	7
2.4 FORELDRE PÅ SYKEHUS.....	9
2.5 JUSS OG RETNINGSLINJER .....	10
2.6 BARNEKONVENSJONEN .....	11
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>12</b>
3.1 VALG AV METODE .....	12
3.2 DESIGN.....	12
3.2.1 <i>Identifisere forskningsspørsmål</i> .....	14
3.2.2 <i>Identifisere primærstudier</i> .....	14
3.2.3 <i>Utvalg av forskningsstudier</i> .....	16
3.2.4 <i>Kartlegge data</i> .....	19
3.2.5 <i>Sortere, oppsummere og rapportere resultatene</i> .....	19
3.3 METODEKRITIKK.....	20
3.4 RELIABILITET OG VALIDITET I STUDIEN .....	20
3.5 ETISKE REFLEKSJONER .....	22
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>23</b>
4.1 BARNETS INDIVIDUELLE ENDRING I ATFERD MÅ VURDERES .....	36
4.1.1 <i>Barn med multifunksjonshemming opplever mer smerte</i> .....	36
4.2 FORELDRE SOM BARNETS ADVOKAT OG TALSPERSON .....	37
4.2.1 <i>Erkjenne foreldrenes ekspertise</i> .....	37
4.3 RISIKOGRUPPE FOR DÅRLIG SMERTEVURDERING- OG BEHANDLING.....	38
4.3.1 <i>Svikter en sårbar pasientgruppe</i> .....	38
4.4 MANGELFULL KUNNSKAP BLANT HELSEPERSONELL.....	39
4.4.1 <i>Helsepersonell opplever å ha et opplæringsbehov</i> .....	39
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	<b>41</b>
5.1 ALLE BARN HAR RETT PÅ LIK BEHANDLING .....	41



5.2 UTFORDRENDE SMERTEVURDERING .....	43
5.3 FORELDRE STÅR ALENE MED ANSVARET I SMERTEVURDERINGEN .....	44
5.4 PÅGÅENDE UNDERVISNINGSBEHOV .....	45
5.5 METODEDISKUSJON.....	47
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>49</b>
6.1 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS .....	49
6.2 BEHOV FOR VIDERE FORSKNING PÅ TEMAET.....	50
<b>REFERANSELISTE.....</b>	<b>51</b>
<b>OVERSIKT OVER VEDLEGG.....</b>	<b>60</b>
VEDLEGG 1: PI (PICO) SKJEMA EKSEMPEL .....	61
VEDLEGG 2: EKSEMPEL PÅ SØKEHISTORIKK.....	62

## Figuroversikt

<b>FIGUR 1 - FLOWCHART .....</b>	<b>18</b>
----------------------------------	-----------

## Tabelloversikt

<b>TABELL 1 - INKLUSJONSKRITERIER OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....</b>	<b>16</b>
---	-----------

<b>TABELL 2 - LITTERATURMATRISE.....</b>	<b>24</b>
--	-----------

## 1.0 Innledning

På barneavdelinger i spesialisthelsetjenesten blir barn med multifunksjonshemming innlagt hyppig grunnet ulike problemstillinger og medisinske tilstander (Kristiansen, 2021, s. 33). Denne pasientgruppen har ofte flere underliggende tilleggsproblemer som kan forårsake smerte, og gjennomgår ofte ulike medisinske prosedyrer som i ulik grad oppleves som smertefulle ved innleggelse på sykehus (Massaro et al., 2013).

Generelt er vurdering av smerte hos barn en utfordrende oppgave for helsepersonell, da barn har begrensede evner til å formidle sine smerteopplevelser (Grønseth & Markestad, 2017, s. 165). Gullstandarden for å vurdere smerte er gjennom selvrapporing (Crosta et al., 2014). Pasienter med kognitiv svikt og multifunksjonshemming har derimot ikke alltid mulighet til å selvrapporere smerte. Manglende evne til selvrapporing skaper en stor barriere for adekvat smertevurdering, og pasientene står i risiko for feiltolkning som kan medføre for mye eller for lite smertestillende behandling (Herr et al., 2019). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-1 stadfester at alle har rett på tilstrekkelig helsehjelp ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Spesielt barn med funksjonshemming skal ikke diskrimineres av noe slag (Forente Nasjoner, 1989: art. 2).

Det er nødvendig å bruke et mer spesifisert smertekartleggingsverktøy for å vurdere deres unike smerteatferd (Crosta et al., 2014). Dette forutsetter at helsepersonell har kunnskap om ulike smerteuttrykk og hvilke redskap som skal brukes, samt har kjennskap til pasienten. Det er manglende bruk av smerteverktøy blant helsepersonell, og det er en utfordring å innarbeide rutinemessig bruk (Grønseth & Markestad, 2017, s. 165–166). Foreldre kjenner barnet sitt best og blir ofte brukt som en ressurs i vurderingen av barnets tilstand og smerteuttrykk (Crosta et al., 2014). De har ofte en opplevelse av å ha ansvar for avgjørelser på vegne av barna deres som er innlagt på sykehus. Dette kan medføre merarbeid og stress hos foreldre ved at det ikke er en tydelig rolleavklaring mellom helsepersonell og foreldre på sykehus (Mimmo et al., 2019).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har jobbet som sykepleiere på medisinsk barneavdeling i flere år, samt hatt praksis som barnesykepleiestudenter. I praksis erfarte vi en hendelse hvor et barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk hadde mye smerter og ubehag. Pasientens pårørende ble benyttet som ressurs i vurderingen av barnets smerte. Det ble gitt smertelindrende legemidler av helsepersonellet, uten at smertekartleggingsverktøy ble brukt. Pasientens pårørende viste en tidligere video til helsepersonellet hvor pasienten var i sin habituelle tilstand. Videoen belyste hvor mye ubehag og smerter pasienten fremdeles hadde til tross for smertelindring, og at pasienten hadde behov for ytterligere smertelindring. Dette kan tyde på at det er vanskelig å vurdere smerter hos denne pasientgruppen selv for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, og at foreldre blir brukt som ressurs i vurderingen av smerter. Samtidig viste hendelsen hvor viktig det er å ta i bruk et smertekartleggingsverktøy i vurderingen av smerte hos barn med multifunksjonshemming.

I studieplanen for barnesykepleie står det følgende: “Har avansert kunnskap om hvordan observere, identifisere og vurdere pasientens generelle og spesielle behov for sykepleie ved svikt eller trussel om svikt i vitale funksjoner[...]” (Høgskulen på Vestlandet, 2021). Det er nødvendig at barnesykepleiere som skal jobbe med barn med multifunksjonshemming i klinikken har kunnskap om feltet. Ved å utføre denne studien ønsker vi å belyse hva som gjør at smertevurderingen av denne pasientgruppen er utfordrende, og hvordan dette kan forbedres på barneavdelinger og i barnesykepleiefaget.

## 1.2 Tidligere forskning

Før prosjektet startet utførte vi et bredt søk i ulike databaser for å finne studier som omhandlet studiens tema. Et slikt søk synliggjorde at det er få studier gjennomført på den spesifikke populasjonen multifunksjonshemmede barn uten verbalt språk. Gjennom søket i ulike databaser har vi ikke funnet scoping review som omhandler den aktuelle pasientgruppen med fokus på smertevurdering på sykehus.

Tidligere forskning viser at forekomsten av smerte er høyere hos barn med multifunksjonshemming enn barn uten (Breau & Burkitt, 2009; Crosta et al., 2014). Grunnen til at barn med multifunksjonshemming opplever mer smerte er deres kroniske fysiske plager,

komplekse medisinske lidelser, hyppigere skader og medisinske prosedyrer (Breau & Burkitt, 2009). Crosta et al. (2014) påpeker at 41% av barna med multifunksjonshemming opplever smerte på daglig basis. Barn med multifunksjonshemming blir innlagt fire ganger så mye på sykehus med åtte ganger så langt opphold, sammenlignet med barn som er normalt utviklet (Crosta et al., 2014).

Breau & Burkitt (2009) viser til at smertekartleggingsverktøy er utarbeidet for pasientgruppen, men er ikke alltid brukt i praksis. Det antas at pasientgruppen lider av smerte som kunne vært unngått med dagens kunnskap (Breau & Burkitt, 2009). Kunnskap og riktig bruk av smertekartleggingsverktøy vil kunne hjelpe helsepersonell å vurdere smerte, starte og vedlikeholde god smertelindring (Crosta et al., 2014).

Mimmo et al. (2019) hevder at ettersom barn med multifunksjonshemming ikke kan selvrapportere sine behov, er helsepersonell avhengig av tilstedeværelsen av foreldre og omsorgspersoner på sykehus. Men det beskrives en forventning hos helsepersonell om at foreldre skal overvåke, beskytte og snakke for barnet sitt ved innleggelse på sykehus. Denne forventningen gir en byrde av ansvar hos foreldre med påfølgende skyldfølelse (Mimmo et al., 2019).

### **1.3 Formål og forskningsspørsmål**

Det mangler ny og oppdatert kunnskapsoppsummering av forskning som omhandler temaet smertevurdering av multifunksjonshemmede barn uten verbalt språk. Det var derfor interessant og nødvendig å se hva som fantes av forskning på dette feltet, slik at det kan oppsummeres og implementeres til praksis (Aveyard, 2019, s. 4). Formålet med studien var å undersøke hvilke utfordringer som er knyttet til smertevurdering av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk. I tillegg ønsket vi å belyse både foreldrenes og helsepersonells erfaringer innenfor temaet. Det ble dermed utarbeidet følgende forskningsspørsmål og underspørsmål:

Forskningsspørsmål:

- Hva sier forskning om smertevurderingen av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk som er innlagt på sykehus?

Underspørsmål:

- Hva sier forskning om foreldrenes erfaringer?
- Hva sier forskning om helsepersonells erfaringer og utfordringer innenfor temaet?

## 2.0 Teoretisk bakgrunn

I teoretisk bakgrunn presenteres temaene barn med multifunksjonshemming, smerte hos barn med multifunksjonshemming, smertevurdering og smertekartleggingsverktøy, foreldre på sykehus, juss og retningslinjer og barnekonvensjonen. Faglitteratur, retningslinjer og lovverk ble benyttet. I tillegg er et review om ulike smertekartleggingsverktøy til barn med multifunksjonshemming inkludert, for å vise anbefalte verktøy i klinikken hos denne pasientgruppen.

### 2.1 Barn med multifunksjonshemming

Det er først og fremst viktig å bemerke at multifunksjonshemming ikke skal defineres som en diagnose, men en kategori som omfatter mennesker som har sammensatte og store funksjonsnedsettelse som er gjensidig forsterkende (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Hvordan funksjonsnedsettelse oppstår kan avhenge av en medfødt eller ervervet hjerneskade (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2023). En ervervet hjerneskade oppstår etter fødsel og kan forårsakes av ulike grunner som for eksempel traume, infeksjoner, oksygenmangel og inflammasjonstilstander i hjernen. Hjerneskaden kan påvirke funksjoner som kognitive, sosiale, psykiske og motoriske egenskaper (Helse Norge, 2020). Ulike grader av kognitive vansker kan medføre utfordringer i hverdagen. Dette kan være problemer med å forstå og tolke omgivelsene, og evnen til å forstå og uttrykke språk (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2023). Spesialisthelsetjenesten er pålagt å gi tett oppfølging til denne populasjonen, til å best mulig bistå med utfordringene de opplever (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022).

World Health Organization (2023) har en internasjonal klassifisering av diagnoser, kalt ICD-10. Multifunksjonshemming har ikke en offentlig godkjent kode i dette medisinske kodeverket, men knyttes ofte til dyp og alvorlig utviklingshemming. ICD-10 koden for alvorlig til dyp psykisk utviklingshemming er F72-F73. Herunder presenteres det at alvorlig psykisk utviklingshemming vanligvis medfører kontinuerlig omsorgsbehov. Videre står det at dyp psykisk utviklingshemming medfører kognitiv svikt som begrenser egenomsorg, bevegelse og kommunikasjon (World Health Organization, 2023, F72-F73). Ettersom denne studien omhandler barn med multifunksjonshemming har vi valgt å bruke begrepet

multifunksjonshemming i oppgaveteksten, men begrepet kognitiv svikt blir også benyttet ettersom det brukes i inkluderte engelske studier.

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (2022) poengterer at det er store individuelle forskjeller hos mennesker med multifunksjonshemming. Store og sammensatte funksjonshemninger har ofte en bakgrunn i en dyp og alvorlig utviklingshemming (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Personer med multifunksjonshemming har ulike former for helseutfordringer og flere ulike diagnoser (Horgen et al., 2021). Eksempler på dette er cerebral parese, epilepsi, utfordringer med motorikk, syn eller hørsel. Feilstillinger i ledd og smerteproblematikk er ofte store plager (Helse Norge, 2020; Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). Personer med multifunksjonshemming uttrykker seg ofte gjennom meningsbærende uttrykk, som lyder og bevegelser. For barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk er det nødvendig med en samspillspartner som kan forstå dem uten ord (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022).

## **2.2 Smerte hos barn med multifunksjonshemming**

Smerte blir definert av International Association for the Study of Pain (IASP) som følgende: “An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage“ (International Association for the Study of Pain, 2020). IASP (2020) angir noen viktige presiseringer i en utdypende note. Det fremheves at selv om personen ikke har evnen til å formidle smerte grunnet tapt språk, fjernes ikke risikoen for at en opplever smerte og har behov for smertelindring (International Association for the Study of Pain, 2020). Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn (2021) har utarbeidet retningslinjer for smertelindring til barn. Retningslinjene skal være et hjelpemiddel for helsepersonell som møter barn med smerter. Den vektlegger at helsepersonell skal vurdere barnet med utgangspunkt i årsak til smerter, lokalisasjon, karakter og intensitet (Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn, 2021).

Smerte kan oppstå akutt og intenst, og skaper disharmoni og ubalanse (Nortvedt et al., 2016, s. 16). Det skjer en økning i kroppens utskillelse av stresshormoner, som igjen kan føre til ulike kroppslige symptomer som ustabil sirkulasjon med høy puls, stigende blodtrykk og klam hud. I tillegg kan respirasjonen bli påvirket ved at pustemønsteret blir mer overfladisk og forhøyet respirasjonsfrekvens. Det er flere konsekvenser av smerte, blant annet motorisk uro som gir økt metabolisme som medfører økt forbruk av oksygen, økt infeksjonsrisiko og nedsatt tilheling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 166–167). Formidlingen av smerte påvirkes



av blant annet kognitiv og emosjonell modenhet, erfaringer fra tidligere og medisinsk tilstand (Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn, 2021). Ved smertevurdering av barnet bør helsepersonell observere ansiktsuttrykk og kroppsspråk som grimaser, gråt, uro og om barnet er ansent (Grønseth & Markestad, 2017, s. 167).

Massaro et al. (2013) hevder i sin fagartikkel at barn med multifunksjonshemming opplever mer smerte enn barn uten. Smerte har en stor innvirkning på adaptiv funksjon hos barn med kognitiv svikt ved at det forstyrrer den normale funksjonsevnen, som videre fører til færre adaptive ferdigheter. Dette innebærer både kommunikasjon, sosiale- og motoriske ferdigheter. Smerte påvirker også langsiktig funksjon, gjennom redusert praktisering av ferdigheter. Ubehandlet kronisk og tilbakevendende smerte har en stor betydning på livskvaliteten til barna (Massaro et al., 2013).

### **2.3 Smertevurdering og smertekartleggingsverktøy**

Smertevurdering innebærer å bedømme om barnet har smerte eller ikke, og for eksempel hvor på kroppen smertene er lokalisert (Grønseth & Markestad, 2017, s. 167). Systematiske observasjoner for å vurdere smerte hos barn innebærer blant annet å vurdere barnets ansiktsuttrykk og atferd. Fysiologiske parameter som puls, respirasjonsfrekvens og oksygenmetning må også vurderes, da disse vitale parameterne påvirkes når barnet har smerte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 167–168). Sykepleiere må ha omfattende kunnskaper om blant annet barns kognitive utvikling da det påvirker forståelsen av og uttrykk for smerte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 165).

Crosta et al. (2014) har utført en litteraturstudie om smertekartleggingsverktøy til barn med kognitiv svikt på sykehus. Studien viste til at gullstandarden for å vurdere smerte er gjennom selvrapporing (Crosta et al., 2014). Herr et al. (2019) har utarbeidet anbefalinger for praksis, og påpeker at barn med multifunksjonshemming er en sårbar pasientgruppe som er ekstra utfordrende å smertevurdere, grunnet manglende evne til å selvrapporere sine smerter. I tillegg vil reaksjoner på smerte variere avhengig av underliggende diagnose. Der noen kan reagere med rastløshet, kan andre reagere med dempet atferd. Denne variasjonen i smerteuttrykk kan ha grunnlag i nevrologisk persepsjon, eller individuelle

kommunikasjonsferdigheter og motorikk. Dette gir helsepersonell store utfordringer i effektiv anerkjennelse og behandling av smerte hos denne pasientgruppen (Herr et al., 2019).

Helsepersonell rådfører seg og samhandler ofte med foreldre i vurderingen av smerte hos barn med multifunksjonshemming, men foreldre undervurderer ofte smerteintensiteten. Dette forbedres dersom foreldre får informasjon og et strukturert observasjonsverktøy (Herr et al., 2019).

Det er nødvendig at helsepersonell tar i bruk et validert og alderstilpasset smertekartleggingsverktøy for å vurdere smertene til barna (Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn, 2021). Crosta et al. (2014) presenterer fire ulike smertekartleggingsverktøy for barn med kognitiv svikt. De ulike smertekartleggingsverktøyene er Individual Numeric Rating Scale (INRS), Non-communicating Children's Pain Checklist (NCCPC), Paediatric Pain Profile (PPP) og Revised Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Observational Tool (r-FLACC) (Crosta et al., 2014).

INRS bygger på foreldrenes eller omsorgsgivers tolkninger av barnets unike smerteatferd, med smerteskår fra 0-10 (Crosta et al., 2014). Smertekartleggingsverktøyet brukes til barn i alderen 6-18 år, som har dyp kognitiv svikt (Herr et al., 2019). Helsepersonell rådfører seg med foreldre for å beskrive barnets smerteatferd med rangering fra 0-10 med forklarende ord, for eksempel dersom barnet klynker seg så er smerten rangert til 5. Det er begrenset forskning på hvorvidt dette smerteverktøyet har nytte i praksis (Crosta et al., 2014).

NCCPC er et smertekartleggingsverktøy med 27 punkter hvor foreldrene eller helsepersonell rapporterer observert atferd (Crosta et al., 2014). Verktøyet brukes til barn med kognitiv svikt ved akutt og kronisk smerte (Herr et al., 2019). Den gir en total smerteskår som varierer fra 0-81, hvor en skår mellom 6 og 10 indikerer milde smerter, mens en skår over 10 indikerer moderat til mye smerte. Barnet må observeres 10 minutter før utførelsen av smerteskåringen. NCCPC og r-FLACC har blitt sammenlignet, og klinikere rapporterte at NCCPC er det minst foretrukne grunnet kompleksitet og lengde på utførelse (Crosta et al., 2014).

PPP inkluderer barnets smertehistorie, hvordan barnet har det i sin habituelle tilstand og tidligere smertevurderinger (Crosta et al., 2014). Smertekartleggingsverktøyet brukes til barn i alderen 1-18 år med dyp kognitiv svikt ved kronisk eller postoperativ smerte (Herr et al., 2019). Verktøyet inkluderer 20 elementer med varierende totalskår fra 0-60, hvor skår over 14 indikerer moderat til mye smerte (Crosta et al., 2014). Foreldre eller helsepersonell vurderer

først barnets atferd hvor barnet ikke har smerte og deretter vurderer når barnet har smerte. Disse vurderingene blir målestokken som legges til grunn i vurderingen av barnets smerte. Det er anbefalt observasjonstid på fem minutter før smerteskåringen. Den kliniske nytten av PPP i situasjoner med akutt smerte er begrenset grunnet lang tidsbruk både på forberedelse og utførelse av smertekartleggingen (Crosta et al., 2014).

Smertekartleggingsverktøyet som er vurdert til det beste i akutte situasjoner på sykehus hos barn med multifunksjonshemming er r-FLACC (Crosta et al., 2014). Det brukes på barn i alderen 4-19 år, med mild til dyp kognitiv svikt ved akutt eller postoperativ smerte (Herr et al., 2019). R-FLACC bygger på 5 kategorier der en skårer fra 0-2, hvor hver kategori inkluderer en beskrivelse av atferd. For hver kategori (ansikt, ben, aktivitet, gråt og trøstbarhet) kan foreldre eller omsorgsgivere tilføye særegen og beskrivende atferd som representerer smerte hos det enkelte barnet. Total skår strekker seg fra 0-10, hvor høy skår indikerer mye smerte (Crosta et al., 2014). Dette smertekartleggingsverktøyet er vist å være det foretrukne hos helsepersonell ettersom det er lett å bruke og har fleksibilitet i akutte settinger. I tillegg er den tidseffektiv med en gjennomsnittstid på 5 minutter ved utførelse, og kan ved behov gjennomføres på under ett minutt. Dette er en fordel da det ofte kan være et tidspres på sykehus. Foreldre kan tilføye særegen oppførsel hos barnet som representerer smerte, men verktøyet kan også brukes uten foreldrenes tilstedeværelse. Kliniske ressurser og tid er ofte begrenset i akutte settinger, men det er viktige faktorer i smertevurdering og smertebehandling (Crosta et al., 2014).

## **2.4 Foreldre på sykehus**

Å ha et sykt barn på sykehus kan være vanskelig for foreldre, spesielt dersom barnet har smerter og ubehag (Tveiten et al., 2012, s. 71). Akuttinnleggelse skaper mye spenning og en følelse av hjelpeløshet. Det gir høyere stressfølelse enn når foreldrene er forberedt på innleggelsen (Søbjerg, 2019, s. 203). Informasjonsbehovet til pårørende er ofte høyt når barnet er sykt og innlagt på sykehus (Søbjerg, 2019, s. 205). Helsepersonell må sikre at informasjonen som blir gitt til foreldrene eller omsorgspersoner er på en hensynsfull måte ved at den er tilpasset mottakerens forutsetninger, og at mottakeren forstår innholdet (Søbjerg, 2019, s. 209). Det er viktig å avklare roller når barnet er innlagt, slik at foreldrene vet hva de

kan bidra med, hva som forventes av dem og hvilke roller de skal ha. Når rollene er uklare er det en tilleggsbelastning for foreldrene (Tveiten et al., 2012, s. 71–72).

Kristiansen (2021) poengterer at enkelte barn med multifunksjonshemming kan være utsatt for hyppige og lange sykehusopphold. Innleggelse er ofte grunnet infeksjoner eller sykdom som følge av en spesifikk grunndiagnose. Dette er realiteten til mange familier, hvor hverdagen kan preges av gjentatte sykehusopphold (Kristiansen, 2021, s. 33). Hele familien blir berørt når barnet er innlagt og det kan være veldig belastende (Sjøbjerg, 2019, s. 202). Foreldre kan bli slitne og ha mindre overskudd til å håndtere utfordringer. Samtidig har foreldrene egne behov, følelser og bekymringer de skal håndtere. Foreldrene må under innleggelsen stadig forholde seg til nye mennesker (Tveiten et al., 2012, s. 24). Det kan oppleves svært fortvilende og slitsomt for både barnet og foreldrene dersom barnet er i store smerter, og foreldrene ikke er i stand til å forklare eller trøste på en god måte (Kristiansen, 2021, s. 33). Helsepersonell må styrke foreldrenes ressurser når barnet er sykt, og redusere forhold som skaper stress for foreldrene og omsorgspersoner (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). Foreldre til multifunksjonshemmede barn, opparbeider seg ofte en betydelig kompetanse om hvilke behov barnet har, og har kunnskap om barnets sykdom (Tveiten et al., 2012, s. 73). Foreldre og omsorgspersoner er viktige informasjonskilder og samarbeidspartnere for helsepersonell i vurderingen av smerte hos barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk, da de kjenner barnet sin unike smerteatferd (Sjøbjerg, 2019, s. 202–205).

## **2.5 Juss og retningslinjer**

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-1 og § 2-1 skal alle pasienter som er innlagt i spesialisthelsetjenesten ha helsehjelp av god kvalitet, og har rett på øyeblikkelig hjelp. Det innebærer krav om at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten skal utføre arbeidet sitt i likhet med kravene til faglig forsvarlighet som forventes ut fra kvalifikasjoner og situasjonen en befinner seg i (Helsepersonelloven, 1999, § 4). For å vurdere smerte hos barn skal sykepleiere ha omfattende kunnskap om smertevurdering, smerteuttrykk og smertekartlegging (Grønseth & Markestad, 2017, s. 165).

Barn som er innlagt på sykehus har rett på samvær med minst en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 6-2). I vurderingen av

smarter hos barn er det nødvendig å bruke foreldrene som informasjonskilde. Med hjemmel i spesialisthelsetjenesteloven § 3-6 er det vedtatt forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Av forskriften § 6 annet ledd første punktum fremgår det at personalet må avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene selv ønsker å utføre mens de er med barnet. Det følger av merknader til bestemmelsen i forskriften at det viktig at foreldrene ikke får oppgaver og ansvar som bør utføres av helsepersonell. Når barn er innlagt på sykehus må det avklares mellom helsepersonell og foreldre eller andre med foreldreansvaret hvem som har hvilke oppgaver. Foreldre har mulighet til å hjelpe i behandlingen i den grad det er praktisk mulig og medisinsk forsvarlig (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6).

International association for the study of pain (2015) initierte Montreal-erklæringen på International Pain Summit (IPS). Der ble det presentert at tilgang til smertebehandling er en grunnleggende menneskerettighet. Det hevdes at det er store mangler i kunnskapen til helsepersonell om mekanismer om smerte og håndtering av den. En skal erkjenne alle menneskers verdighet og at tilbakeholdelse av smertebehandling er dypt galt, og medfører unødvendig lidelse. Alle mennesker har rett på tilgang til hensiktsmessig vurdering, samt behandling av smerte av utdannet helsepersonell, uten diskriminering (International Association for the Study of Pain, 2015).

Ifølge yrkesetiske retningslinjer til Norsk Sykepleierforbund skal autoriserte sykepleiere bidra til at ny kunnskap anvendes i klinikken, oppdatere seg innenfor dokumentert praksis og utvikling i eget fagfelt samt forskning (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

## **2.6 Barnekonvensjonen**

Barnekonvensjonen omhandler barns rettigheter og er en internasjonal avtale fra De Forente Nasjoner (FN). Konvensjonen bygger på fire grunnleggende prinsipper; barnets rett til liv, utvikling, barnets beste, ikke-diskriminering og barnets rett til å bli hørt (Regjeringen, 2020). Den ble i 2003 en del av norsk lov, og stadfester at barn har krav på spesiell beskyttelse og omfavner alle barn under 18 år (FN-Sambandet, 2022). Det blir under et eget avsnitt i barnekonvensjonen nevnt at funksjonshemmede barn bør ha et fullverdig og anstendig liv. Videre står det beskrevet viktigheten av å sikre verdighet for barnet (Forente Nasjoner, 1989: art. 23). Det vektlegges at alle barn skal respekteres og ha sikre rettigheter, uten

diskriminering av noe slag, og da spesielt for deres funksjonshemming (Forente Nasjoner, 1989: art. 2).

## 3.0 Metode

I metodedelen presenteres valg av metode, hvordan studien ble utført, reliabilitet og validitet og etiske refleksjoner. Vi har herunder valgt å ha med metodekritikk hvor det blir belyst svakheter med metoden. Metodediskusjon er senere nevnt under diskusjon, hvor egen studie og begrunnelse av valg blir diskutert.

### 3.1 Valg av metode

I denne studien er litteraturstudie benyttet som studiedesign da det omfatter en gjennomgang og tolkning av litteratur som relaterer seg til et bestemt forskningsspørsmål (Polit & Beck, 2017, s. 733). Litteraturstudier er viktig for å oppsummere relevant forskning som er tilgjengelig om et emne, uten at leseren trenger tilgang til og gjennomlesning av hver enkelt forskningsartikkel (Aveyard, 2019, s. 4). Dette er nødvendig fordi store mengder litteratur gjør det uoversiktlig og tidskrevende for helsepersonell å finne oppdatert informasjon om et tema. Helsepersonell har en faglig plikt til å holde seg orientert om utvikling og forskning som styrker kunnskapsgrunnlaget for deres praksis, dermed er det viktig å lage slike kunnskapsoppsummeringer (Aveyard, 2019, s. 4).

### 3.2 Design

Vi har utført en scoping review som er en av flere tilnærminger som kan benyttes ved en litteraturstudie (Aveyard, 2019, s. 4). Levac et al. (2010) skriver at scoping review brukes for å kartlegge og identifisere et spekter av forskning for å formidle bredden og dybden av et tema. Forskere kan bruke scoping review for å avklare et komplekst tema, og er spesielt relevant for fremvoksende forskning. Metoden er relevant for et fagfelt som ikke har blitt undersøkt dyptgående tidligere (Tricco et al., 2018).

Arksey & O'Malley (2005) har presentert fire grunner til å utføre et scoping review:

1. Det kan brukes for å undersøke omfanget og arten av forskning: Denne type forskning vil ikke gå i dybden av forskningsresultatene i detalj, men er nyttig for å kartlegge områder av forskning hvor det er vanskelig å visualisere seg bredden av materiale som er tilgjengelig.
2. For å fastslå verdien av å senere utføre et systematisk review: Kartleggingen av litteratur ved et scoping review vil identifisere om det er mulig eller relevant å gjennomføre et systematisk review. Om det for eksempel finnes litteratur om temaet eller at systematisk review allerede er gjennomført.
3. For å summere og formidle forskningsresultater: Beskriver resultatene og omfanget av forskning mer i detalj. Dette vil oppsummere og formidle resultatene av forskning slik at personer som ellers ikke har tid eller ressurser til å utføre et slikt arbeid selv.
4. For å identifisere hull i eksisterende litteratur: Denne type scoping review er spesielt designet for å identifisere hull i evidensgrunnlaget der det ikke er utført forskning tidligere. Studien vil summere og formidle forskningsresultater samt identifisere relevansen av et systematisk review (Arksey & O'Malley, 2005, s. 21–22).

De to første begrunnelsene for å utføre en scoping review fokuserer på at forskningen er en pågående prosess som kan videreutvikles til systematisk review. De to andre grunnene presenterer scoping review som en metode i seg selv, som resulterer til publisering og formidling av forskningsresultater innen et bestemt forskningsfelt (Arksey & O'Malley, 2005, s. 22). Vårt forskningsprosjekt er utviklet gjennom de to siste punktene: nemlig å oppsummere og formidle forskningsresultater og identifisere hull i evidensgrunnlaget. Ettersom multifunksjonshemmede barn uten verbalt språk med smerte er en sårbar gruppe å forske på, er kliniske studier begrenset på dette temaet.

Arksey & O'Malley (2005) har utviklet et rammeverk for scoping review og presenterer fem steg for gjennomføringen av en slik studie. Stegene er å 1. Identifisere et forskningsspørsmål, 2. Identifisere relevante studier, 3. Velge ut litteratur, 4. Kartlegge data og 5. Sortere,

oppsummere og rapportere resultatene. Videre beskrives fremgang i denne scoping review, forankret i de presenterte fem stegene.

### ***3.2.1 Identifisere forskningsspørsmål***

Det første steget er å identifisere et forskningsspørsmål (Arksey & O'Malley, 2005, s. 23).

Vårt forskningsspørsmål er bredt for å omfavne all den forskningen som finnes på feltet. Det er i tillegg benyttet to underspørsmål for å presisere hva vi vil ha fokus på, og som er viktig i vurderingen av smerte hos barnet (Levac et al., 2010). Forskningsspørsmålet er følgende:

Forskningsspørsmål:

- Hva sier forskning om smertevurderingen av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk som er innlagt på sykehus?

Underspørsmål:

- Hva sier forskning om foreldrenes erfaringer?
- Hva sier forskning om helsepersonells erfaringer og utfordringer innenfor temaet?

Underveis i søkeprosessen fikk vi en forståelse av omfanget på forskningen i feltet. Det ble deretter foretatt beslutninger om hvilke inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier som skulle benyttes (Arksey & O'Malley, 2005, s. 23). Inklusjonskriteriene og eksklusjonskriteriene til denne scoping review presenteres nærmere i punkt 3.2.3.

### ***3.2.2 Identifisere primærstudier***

I en scoping review er det viktig å være så omfattende som mulig når en identifiserer primærstudier som er publiserte og upubliserte (Arksey & O'Malley, 2005, s. 23–25). Det ble i denne scoping review tatt i bruk databasene medline, cinahl, psychinfo og embase i søket etter forskningsartikler. Flere databaser ble tatt i bruk for å få et bredt spekter med materiale til datainnsamlingen. Vi utførte datainnsamlingen i perioden januar 2023 til mars 2023.

Med bakgrunn i tema og forskningsspørsmål ønsket vi å finne studier som omhandlet populasjonen barn med multifunksjonshemming. Multifunksjonshemming er en komplisert pasientgruppe som omfavner flere diagnoser. Etter flere søk i ulike databaser så vi at det ikke



var en konkret term for multifunksjonshemming på engelsk som blir brukt som meSH ord. Vi utførte et overordnet søk i de ulike databasene for å finne de riktige meSH ordene som omfavner vår populasjon. Søkeordene ble revidert underveis for å sikre inklusjon av alle relevante studier (Arksey & O'Malley, 2005, s. 23–25).

I møte med bibliotekar ved Høgskulen på Vestlandet ble det enighet om å bruke flere term for å få frem riktig populasjon, disse ble “neurodevelopmental disorders”, “intellectual development disorder”, “handicapped child”, “disabled children”, “developmental disabilities” og “intellectual disability”. Da vi søkte i databasene Cinahl og Embase var ikke meSH ordet “neurodevelopmental disorders” å finne, men fikk opp meSH ordene “intellectual impairment”, “developmental disorder”, “mental disorders diagnosed in childhood” og “communication disorder” i stedet.

Videre inkluderte vi et tekstord søk med ordene “profound intellectual multiple disabilities (PIMD)”, “children and adolescents with multiple disabilities (CAMD)”, “multiple disabilit\*”, “severe disabilit\*”, “multiple handicap\*”, “medical complex\*” og “profound intellectual”. Disse termene ble inkludert for å dekke det kompliserte spekteret av vår populasjon. Ved å gjøre et tekstord søk, også kalt fritekstsøk, inkluderer man ord som forfatterne av litteraturen har brukt i tittelen eller studiens sammendrag (Kirkehei & Ormstad, 2013).

For å inkludere smerteperspektivet i vårt forskningsspørsmål tok vi i bruk meSH ordene “pain, pain measurement, pain assessment, pain perception og pain management” samt søkte på testordsøk med ordet pain i tittel og abstract. Videre valgte vi å ta med kommunikasjon i form av barn uten verbalt språk for å begrense søket ytterligere. MeSH ordene som ble tatt i bruk var “Communication, nonverbal communication”. Tekstordsøk ble tatt i bruk med ordene communication, nonverbal og non-verbal. Termene ble koblet sammen med OR eller AND. Se eksempel på søkeprosessen fra en av databasene (Psychinfo) som vedlegg (1).

I denne studien benyttet vi PICO skjema som støtte til å søke etter forskning. PICO står for population (pasientgruppe), Intervention (tiltak), comparison (sammenligning) og outcome (resultat av tiltak). Vi har ikke sammenlignet tiltak eller tatt med utfall i søkeprosessen, og

dermed utelir både C og O i PICO skjemaet (Helsebiblioteket, 2021). Se eksempel på PI-skjema som vedlegg (2).

Ved å bruke de nevnte søkeordene fikk vi totalt 140 treff i Cinahl, 84 treff i Psychinfo, 773 treff i Embase og 203 treff i Medline. Totalt studier etter ekskludering av overlappende studier var 942. Det ble gått igjennom referanselisten til studiene som ble inkludert i studien. Dette ble utført slik at flere relevante studier ble inkludert.

### 3.2.3 Utvalg av forskningsstudier

Det neste steget er å velge ut relevante forskningsstudier, dette er en tidkrevende prosess. Etersom søket vårt var såpass bredt kom det i tillegg et stort antall irrelevante studier (Arksey & O'Malley, 2005, s. 25). Dette belyser viktigheten ved å ha definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier i starten som er basert på forskningsspørsmålet, men som også utvikler seg videre når en blir økende kjent med litteraturen (Levac et al., 2010). Se tabell (1) for inklusjons- og eksklusjonskriterier i vår studie.

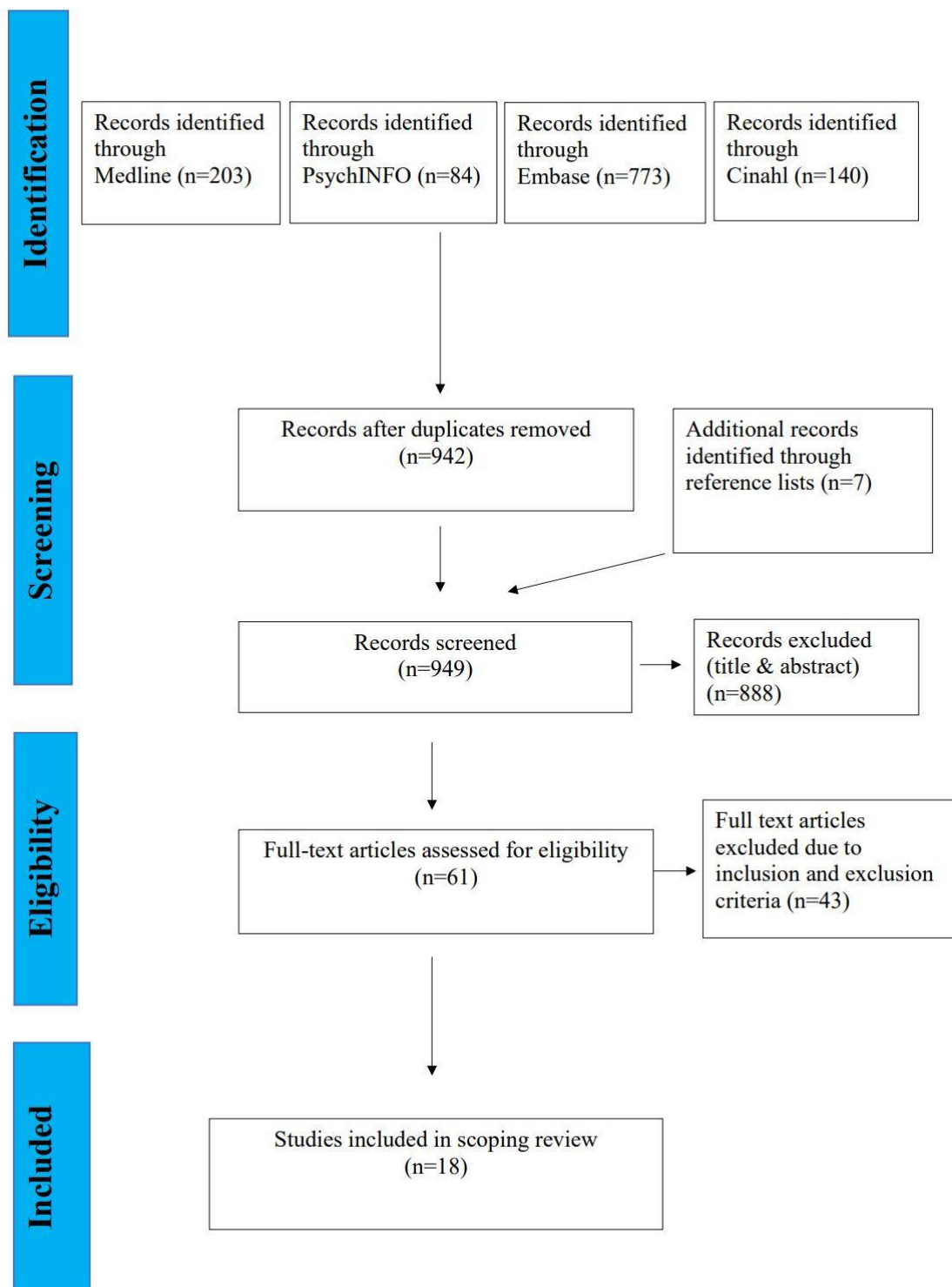
**Tabell 1 - Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn som har multifunksjonshemming.	Barn som ikke har multifunksjonshemming.
Alder fra 4-18 år.	Alder under 4 år, over 18år.
Akutte smerter (smerter som nylig har oppstått på grunn av sykdom eller prosedyrer).	Kroniske smerter.
Har ikke verbalt språk og kan ikke selvrapporere smerte.	Har verbalt språk og kan selvrapporere smerte.
Studier som omhandler barn på sykehus eller funn som kan overføres til sykehus.	Studier som omhandler barn som ikke er på sykehus eller funn som ikke kan overføres til sykehus.
Fagfelleverderte forskningsartikler.	Forskningsartikler som ikke er fagfelleverderte.
Studier som er skandinavisk- eller engelskspråklig.	Studier som har et annet språk enn skandinavisk og engelsk.

Levac et. al. (2010) anbefaler at minst to forskere vurderer studiens tittel og abstrakt uavhengig av hverandre. Det er en tidkrevende prosess og samarbeid er anbefalt i en transparent og reproduserbar prosess. Mye usikkerhet om hvilke studier som skal inkluderes eller ekskluderes kan oppstå, og det anbefales derfor et team arbeid for å gjennomføre en scoping review (Levac et al., 2010). Referanseverktøyet Zotero ble brukt for å fjerne duplikater av studiene. Deretter tok vi i bruk det digitale verktøyet Rayyan. Dette er et verktøy til for eksempel systematiske oversikter for å screene og gjennomgå store antall referanser. Her kan to personer gjennomgå like referanser uavhengig av hverandre gjennom funksjonen blinded, da har man ikke tilgang til å se hva den andre personen inkluderer eller ekskluderer av referanser. Blinded funksjonen ble fjernet når alle studiene var gjennomgått. Noen få studier gikk under fanen “conflict” i Rayyan, dette vil si at forskerne hadde ulikt utfall om hvilke studier som ble inkludert og ekskludert (Strømme, 2020). Disse studiene ble gjennomgått og tatt et standpunkt på om de skulle inkluderes eller ekskluderes. Etter gjennomgangen ble 888 studier ekskludert på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dette resulterte i 54 gjenværende studier.

Videre ble de inkluderte studiene gjennomgått i fulltekst for å endelig avgjøre om de skulle inkluderes til vårt scoping review. Hele studien bør gjennomgås da abstrakt kan ikke antas å være representative for hele studien eller for å fange hele omfanget av en studie (Arksey & O'Malley, 2005, s. 25–26). Etter å ha lest studiene i sin helhet hver for oss ble 11 studier inkludert. Etersom det er anbefalt å se på referanselistene til studiene, som nevnt tidligere i punkt 3.2.2, gikk vi gjennom referanselistene til de resterende studiene. Til slutt ble totalt 18 studier inkludert til vår scoping review. Se figur 1 for flowchart.

**Figur 1 - Flowchart**



(Moher et al., 2009).

### **3.2.4 Kartlegge data**

Det neste steget involverer å trekke ut hovedtemaer fra inkluderte studier (Levac et al., 2010). Arksey og O'Malley (2005) beskriver dette steget som kartlegging av data. Dette innebærer å syntetisere og tolke data ved å sile ut, kartlegge og sortere materiale i henhold til problemstilling og sentrale temaer for prosjektet (Arksey & O'Malley, 2005, s. 26). Det anbefales at forskningsteamet i fellesskap lager en litteraturmatrise og velger ut hvilke kategorier som skal trekkes ut fra studiene som vil bidra til å svare på forskningsspørsmålet. Kartleggingen av data skal betraktes som en gjentakende prosess hvor en kontinuerlig vil oppdaterer litteraturmatrisen (Levac et al., 2010). Slike kategorier i kartleggingen kan inkludere forfattere, årstall for utgivelse, lokalisasjon, intervensjonstype, studiepopulasjon, mål med studiet, metode, resultatmål og viktige resultater (Arksey & O'Malley, 2005, s. 27).

Videre ble det tatt i bruk en tematisk analyse, slik Arksey og O'Malley (2005) anbefaler. Denne analysen har en fortolkende og beskrivende karakter med hensikt å organisere og identifisere forskningsmaterialet (Polit & Beck, 2017, s. 535–536). Felles temaer i forskningslitteraturen som reflekterer forskningsspørsmålet ble identifisert og organisert i hovedkategorier hvor resultatene ble diskutert. Ved å ta i bruk en slik analyse vil en få oversikt over gjentakende nøkkelbegrep i forskningslitteraturen (Aveyard, 2019, s. 141). Analysen vil legges på et manifest nivå, hvor en beskriver de synlige og åpenbare komponentene, i stedet for å tolke den underliggende betydningen av teksten (Graneheim & Lundman, 2004).

### **3.2.5 Sortere, oppsummere og rapportere resultatene**

Det siste steget i utviklingen av en scoping review er å sortere, oppsummere og rapportere resultatene. I en scoping review ønsker man å presentere en oversikt over materiale som er gjennomgått, og det er betydelig hvordan en best kan presentere dette potensielt store materialet (Arksey & O'Malley, 2005, s. 27). Levac et. al. (2010) anbefaler tre trinn for å bryte analysefasen inn meningsfullt og systematisk i dette siste steget. Det innebærer å analysere dataene, rapportere resultater og tilføre mening til resultatene. Resultatene våre ble tilført i en litteraturmatrise, etterfulgt av å finne felles temaer for forskningslitteraturen. Videre ble resultatene oppsummert og rapportert i form av en narrativ syntese. Ved å bruke en slik syntese beskriver en resultatene samlet og får med de viktigste utfallene

(Folkehelseinstituttet, 2022). Resultatene ble til slutt diskutert og drøftet opp mot teori, lovverk og tidligere forskning.

### **3.3 Metodekritikk**

Arksey & O'Malley (2005) bemerker den raske veksten av å gjennomføre litteraturstudier, og at det er blitt brukt ulike definisjoner av disse. Et eksempel på litteraturstudier er systematisk review og scoping review. Det er likheter hos de ulike metodene, men det er også store forskjeller. Systematisk review fokuserer vanligvis på et veldefinert spørsmål der passende studiedesign kan identifiseres på forhånd, mens en scoping review har en tendens til å ta for seg bredere emner der forskjellige studiedesign kan være aktuelle. Scoping review vurderer heller ikke kvaliteten på de inkluderte studiene, slik systematisk review legger vekt på (Arksey & O'Malley, 2005, s. 20). Ved å ikke vurdere kvaliteten på studiene blir noen ganger resultatene til en scoping review vanskelig å tolke, men det er uklart om mangelen på kvalitetsvurdering påvirker relevansen av studiens funn (Levac et al., 2010).

Ettersom scoping review som regel har et bredt forskningsspørsmål, vil en få en stor mengde data. Dette kan føre til vanskelige beslutninger om det er viktigere å få med mange studier der en dekker alt tilgjengelig materiale, enn et mindre antall studier som går i dybden og gir en detaljert analyse (Arksey & O'Malley, 2005, s. 30). Selv om en ikke trenger å vurdere kvaliteten på studiene som blir inkludert, kan en ikke hevde at scoping review er et enkelt alternativ. Det kreves av forskerne å ha høye analytiske ferdigheter for å utvikle en litteraturgjennomgang med et så stort antall studier. En må også håndtere et større spekter av studiedesign og metodologier enn i et systematisk review, som har en tendens til å fokusere på for eksempel randomiserte kontrollerte studier (Arksey & O'Malley, 2005, s. 30).

### **3.4 Reliabilitet og validitet i studien**

Som forsker vil en at konklusjonene en tar skal samsvare med sannheten og være troverdig. Forskning kan ikke bidra til å veilede klinisk praksis dersom resultatene er unøyaktige eller avviker fra de virkelige utfordringene som undersøkes i studien. En skal sikte mot å ta konklusjoner som resulterer i bevis som er av høyest mulig kvalitet. To viktige kriterier for å vurdere tillit til funnene er reliabilitet og validitet (Polit & Beck, 2017, s. 160).

Reliabilitet handler om at en studie er pålitelig og reproducerbar. Dersom andre forskere hadde foretatt samme studie, hadde man kommet frem til samme resultater? Minst mulig variasjon vil bidra til høyere reliabilitet (Polit & Beck, 2017, s. 303). I vår studie har vi brukt rammeverket fra Arksey & O'Malley (2005) hvor vi har beskrevet tydelig og systematisk søkeprosessen, og hvordan vi har utført de ulike stegene. En øker reliabiliteten ved å beskrive den valgte metoden som er brukt, slik at andre forskere kan foreta samme metode dersom en ønsker å gjennomføre samme studie (Polit & Beck, 2017, s. 304–305).

Selv om det ikke er nødvendig med teamarbeid i en scoping review, er det anbefalt og øker reliabiliteten til oppgaven (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010). Dersom bare en forsker utfører en scoping review vil det oppstå mye usikkerhet og utfordringer knyttet til utvalg av studier, valg av kategorier i litteraturmatriksen og hvilke detaljer som skal hentes ut av funnene (Levac et al., 2010). Vi har hatt stor nytte av å være to forskere i denne studien, da man har hatt mulighet til å diskutere eventuelle problemer som oppstår. I tillegg fulgte veileder alle stegene i studien.

En scoping review søker ikke etter å vurdere kvaliteten på studiene som er identifisert og kan ikke avgjøre om bestemte studier gir robuste funn (Polit & Beck, 2017, s. 650). Dersom dette hadde vært målet i en scoping review ville en kommet dårligere ut i forhold til reliabilitet, enn ved et systematisk review. Spørsmålet om at bredden av forskningsmaterialet er viktigere enn dybden kan medføre vanskelige diskusjoner. En må ta i betraktning om en ønsker å fange alt tilgjengelig materiale eller gi en detaljert analyse og vurdering av et mindre antall studier (Arksey & O'Malley, 2005, s. 30).

Validitet er et mer komplekst begrep som i hovedsak omhandler forsvarligheten av studiens funn, altså hvor nøyaktig og velbegrunnet resultatene er. Måler virkelig studien konseptet den var ment til å måle? (Polit & Beck, 2017, s. 161). For å studere et fenomen skal en bruke relevante kartleggingsmetoder og begreper (Malterud, 2011, s. 22). For å finne relevante begreper har vi har lest ulik litteratur og utført flere søk i databaser. Et eksempel på dette var å finne riktig søkeord for å komme frem den riktige populasjonen, forklart nærmere i punkt 3.2.2. Ved å lese ulike kilder og flere studier på temaet bygges det opp en solid begrunnelse i

valg av tema. Metoden skal kritisk vurderes med tanke på om den er egnet til å gi gyldige svar på spørsmålene en har stilt (Malterud, 2011, s. 22). Ved å gjennomføre en scoping review vil en skaffe seg oversikt og samle relevant informasjon om et tema (Levac et al., 2010). Dette passer det brede forskningsspørsmålet vårt og temaet vi ønsker å undersøke.

### **3.5 Etiske refleksjoner**

Multifunksjonshemmede barn er en sårbar gruppe og skal ha særskilt behov for beskyttelse. Det er tatt etiske hensyn med tanke på omtale og språkbruk (Den nasjonale forskningsetiske komité for Samfunnsvitenskap og Humaniora, 2021). Prosjektet undersøker forskningslitteratur som allerede er tilgjengelig for allmennheten. Når en tar i bruk materiale fra internett skal forskningsetiske prinsipper følges og det er nødvendig å oppgi hvor informasjonen er hentet fra (Johannessen et al., 2016, s. 87). Det er ikke nødvendig å innhente samtykke fra dem som har produsert materialet, men forskere har et kollegialt ansvar om å fremtre med respekt og opptre sannferdig overfor hverandre (Den nasjonale forskningsetiske komité for Samfunnsvitenskap og Humaniora, 2021; Johannessen et al., 2016). Det er henvist til forskeres publikasjoner for å anerkjenne deres arbeid, og det er lagt frem på en pålitelig måte (Den nasjonale forskningsetiske komité for Samfunnsvitenskap og Humaniora, 2021). Studien vår undersøker ikke eller inneholder personlige opplysninger, vi har derfor ikke søkt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) eller Norsk senter for forskningsdata (NSD) (Johannessen et al., 2016, s. 89; Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, u.å).



## 4.0 Resultat

Totalt 18 studier ble inkludert i denne scoping review, hvor 7 ble funnet gjennom referansesøk. Det var 8 kvalitative, 8 kvantitative og 2 mixed methods. Studiene er publisert i perioden 2001-2021. Geografisk plassering for studiene er USA (7 studier), England (4 studier), Canada (2 studier), Italia, Sveits, Finland, Frankrike og Sverige. Barna som deltok i studiene, var fra 4-20 år. Helsepersonell som var inkludert i studiene var hovedsakelig sykepleiere og leger, men andre fagfelt som fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder var inkludert i noen av studiene. Disse hadde fra 0 til over 15 års erfaring med å jobbe med barn med multifunksjonshemming.

Gjennom en tematisk analyse ble fire hovedtema identifisert, og er presentert i resultatdelen med en narrativ syntese av studieresultat: *Barnets individuelle endring i atferd må vurderes, Foreldre som barnets advokat og talsperson, Risikogruppe for dårlig smertevurdering- og behandling og Mangelfull kunnskap blant helsepersonell*. Med undertema: *Barn med multifunksjonshemming opplever mer smerte, Erkjenne foreldrenes ekspertise, Svikter en sårbar pasientgruppe og Helsepersonell opplever å ha et opplæringsbehov*.

**Tabell 2 - Litteraturmatrise**

Forskere	Tittel	Land	Hensikt	Metode	Deltakere	Resultat
<b>Carter et al. (2002)</b>	Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs.	England	Utforsket måtene foreldre til barn med dype spesielle behov vurderte og håndterte barnas smerte på.	Guidet intervju. Kvalitativ case-studie.	12 familier med 15 foreldre med barn i alderen 5-16 år med dype spesielle behov.	<p>Foreldrenes ferdigheter og kompetanse til å smertevurdere barnet deres bygget på flere års erfaring.</p> <p>Foreldrene følte seg isolerte i smertebehandlingen av barnet, og at de i for liten grad ble benyttet som ressurs for helsepersonell. Foreldrene opplevde at de var i tvil da de var innlagt på sykehus, og at de måtte være til stede for barnet og være barnets "advokat".</p> <p>Noen foreldre fortalte i studien at de ikke var forberedt på den smerten barnet deres kom til å ha og at de ikke var tilstrekkelig informert. En mor fortalte at hun ikke visste at spastisitet kunne gi smerte.</p> <p>Uerfarne helsepersonell mente at foreldrene måtte lære helsepersonellet om barnet istedenfor å finne ut hvorfor barnet har smerte.</p> <p>Helsepersonell må øke kompetansen i å vurdere smerte hos denne pasientgruppen. Dersom en unnlater å gjøre dette vil en svikte en sårbar pasientgruppe.</p>

<p><b>Carter et al. (2016)</b></p>	<p>Navigating uncertainty: Health professionals' Knowledge, Skill, and Confidence in Assessing and Managing Pain in Children with Profound Cognitive Impairment.</p>	<p>England</p>	<p>Utforsket hvordan helsepersonell utvikler og tilegner seg kunnskap og ferdigheter om smertevurdering hos barn med dyp kognitiv svikt.</p>	<p>Semi-strukturert intervju. Kvalitativ metode.</p>	<p>19 helsepersonell som hadde minst 2 års erfaring fra å jobbe med barn med multifunksjonshemming på sykehus.</p>	<p>Helsepersonell beskrev smertevurdering av barn med multifunksjonshemming som stressende, utfordrende og komplekst. De opplevde en usikkerhet i sammenheng med smertevurdering og lindring. Denne usikkerheten påvirket selvtilliten.</p> <p>Selv om smertekartleggingsverktøy var kjent, fungerte ikke verktøyet som støtte eller hjelp. I stedet ble foreldre benyttet i smertekartleggingen, og kunnskap fra andre liknende situasjoner. I tillegg ble erfarne kollegaer ofte spurt.</p> <p>Studien viste at det er både personlige og eksterne faktorer som fungerer som barrierer for å implementere smertekartleggingsverktøy i praksis.</p>
<p><b>Carter et al. (2017)</b></p>	<p>Developing a sense of knowing and acquiring the skills to manage pain in children with profound cognitive impairments: Mothers' perspectives.</p>	<p>England</p>	<p>Utforsket hyppigheten og intensiteten av foreldre-rapporterte smerte episoder hos barn med dyp kognitiv svikt, og undersøkte foreldrenes kunnskaper og ferdigheter i å</p>	<p>Mixed methods. Kvantitativ spørreundersøkelse og kvalitativt intervju over en 8 ukers periode.</p>	<p>8 mødre til barn i alder 7-16 år med dyp kognitiv svikt.</p>	<p>Etter mange års erfaring med et liv som pårørende av barn med alvorlig kognitiv svikt har foreldre utviklet "en følelse av å vite" at barnet er i smerte, og hvordan den best håndteres. Men nye situasjoner og årsaker til smerte oppstår stadig og krever kontinuerlig læring.</p> <p>Mødrene fortalte at de ofte måtte overtale helsepersonell om at barnet hadde smerte. De fant det vanskelig å komme med "bevisene" som helsepersonell ønsket. Derimot fant</p>

			smertevurdere barnet deres.			<p>mødre det verdifullt dersom helsepersonell var respektfulle og lyttet.</p> <p>Mødre ønsket å vite mer om hva som forårsaker smerte hos barnet og hvordan håndtere den. Men opplevde ofte helsepersonell som usikre på både bakgrunn og behandling av smerten.</p> <p>Helsepersonell kan støtte foreldre ved å gjenkjenne og anerkjenne deres ekspertise. Mødre kan bidra positivt i behandlingen av barnet, men trenger støtte og rom til å gjøre det.</p>
<b>Dubois et al. (2010)</b>	Pain expression in children with an intellectual disability.	Frankrike	Undersøkte atferdsmessig smerteuttrykk hos barn med kognitiv svikt i en kirurgisk kontekst.	Observasjonsstudie. Kvalitativ metode.	30 barn med kognitiv svikt og 30 barn med normal utvikling i alderen 5 til 18 år.	<p>Denne studien bekreftet nødvendigheten av å ta hensyn til særegenhetene til hvert barn med kognitiv svikt for å individualisere smertebehandlingen, unngå feildiagnostisering og underbehandling av smerte.</p> <p>Studien foreslår at vi må bli kollektivt oppmerksomme på spesifikke forskjeller i det atferdsmessige smerteuttrykket. Det er nødvendig å bruke validerte smertekartleggingsverktøy for å redusere subjektiviteten i vurderingen av smerteintensitet.</p>

<p><b>Huma et al. (2015)</b></p>	<p>Canadian emergency medicine residents' perspectives on pediatric pain management.</p>	<p>Canada</p>	<p>Undersøkte vurderingen og behandlingen av smerter hos barn i akuttmottak.</p>	<p>Tverrsnittstudie. Kvantitativ metode.</p>	<p>56 leger i spesialisering med gjennomsnittsalder på 29,5 år.</p> <p>I gjennomsnitt hadde deltakerne 12 ukers erfaring med å jobbe i akuttmottak for barn.</p>	<p>Av studiedeltakerne uttrykte 45% at de ikke hadde fått opplæring i smertevurdering av barn generelt, og hele 85% av deltakerne hadde ikke fått opplæring i smertevurdering av barn med funksjonshemninger.</p> <p>83% av deltakerne uttrykte at de var ekstremt eller noe ukomfortabel med å smertevurdere barn med funksjonshemninger.</p> <p>De største utfordringene innen smertebehandling var i sammenheng med yngre barn, barn med utviklingshemming og barn uten språk.</p> <p>Den foretrukne måten å tilegne seg kunnskap om smertevurdering var fra klinisk praksis og undervisning.</p>
<p><b>Hunt et al. (2003)</b></p>	<p>Not knowing - the problem of pain in children with severe neurological impairment.</p>	<p>England</p>	<p>Få en forståelse av konteksten smerte oppstår i og forhold som påvirker smertevurdering og smertebehandling.</p>	<p>Grounded theory. Kvalitativ metode.</p>	<p>Foreldre til 21 barn med alvorlig til dyp kognitiv svikt i alderen 2-18 år (gjennomsnittsalder 11år) og 26 helse- og sosialarbeidere.</p>	<p>Studien hadde tre hovedfunn:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. God smertevurdering forutsetter at man kjenner barnet godt, kjenner til populasjonen og til vitenskapen rundt tema.</li> <li>2. Måten samfunnstjenester er organisert kan fungere som en barriere for optimal vurdering og behandling av smerte.</li> </ol>

						<p>3. Smertevurdering må bli sett på som en intersubjektiv prosess som fagpersoner bør engasjere seg i sammen med familien. Dermed kan en forsøke å oppnå en felles forståelse av betydningen smerteopplevelsen har for pasienten.</p> <p>Foreldre beskrev at det var vanskelig å kommunisere med legene om barnets smerte. Det var beskrevet gjentakende situasjoner hvor foreldrene følte at ansvaret ble lagt over på dem.</p>
<b>Kankkunen et al. (2010)</b>	Pain assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff.	Finland	Beskrev hvordan smertevurdering blant utviklingshemmede som ikke kan kommunisere ble ivaretatt av sykepleiere.	Spørreskjema. Kvantitativ metode.	181 sykepleiere med gjennomsnittsalder på 45 år som jobbet med utviklingshemmede deltok i studien.	<p>Mer enn en femtedel av sykepleierne mente at utviklingshemmede personer uten verbalt språk ikke følte eller uttrykte smerte. Nesten alle sykepleierne så på endringer i atferd som indikatorer på smerte.</p> <p>Av studiedeltakerne hadde 12% tidligere brukt et smertekartleggingsverktøy, mens 2% brukte dette på daglig basis. 8% hadde hatt undervisning om smertevurdering.</p> <p>Det er behov for ytterligere undervisning om smertevurdering og smertebehandling for sykepleiere. Det viser seg at smerte hos denne populasjonen ikke er vurdert godt nok, og</p>

						sykepleiere har behov for undervisning for å bruke smertekartleggingsverktøy.
<b>Malviya et al. (2001)</b>	Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery.	USA	Sammenlignet praksisen for vurdering og behandling av smerte hos barn med og uten kognitiv svikt som gjennomgikk ryggrad operasjon.	Retrospektiv kohortstudie. Kvantitativ metode.	42 barn, 19 med kognitiv svikt og 23 uten kognitiv svikt.	Barn med kognitiv svikt ble sjeldnere smertevurdert de postoperative dagene etter ryggradsoperasjon. De fikk også mindre behandling med opioid, paracet og nurofen. Dataene viste forskjeller i smertebehandling hos barn med og uten kognitiv svikt.
<b>Malviya et al. (2005)</b>	Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment.	USA	Identifiserte faktorer som hindrer effektiv behandling av smerte hos barn med kognitiv svikt.	Spørreundersøkelse Kvantitativ metode.	114 sykepleiere og 101 leger som jobbet på et barnesykehus.	Resultatene viste at barn med kognitiv svikt er i risiko for underbehandling av deres smerte. Dette grunnet av vanskeligheter med å vurdere smerte, for dårlige smertekartleggingsverktøy, og mangel på opplæring og kunnskap.  32% av sykepleierne oppga at smertevurdering var vanskelig, og at det var bakgrunnen for dårlig smertevurdering.  Flesteparten av deltakerne mente at en burde stole på foreldrenes innspill ved smertevurdering, men sykepleierne skåret lavere enn leger på dette spørsmålet.

						Studien identifiserer pågående betydelige forskjeller i smertebehandlingspraksis for barn med kognitiv svikt, til tross for troen på at disse barna opplever smerte likt som andre barn.
<b>Morse et al. (2021)</b>	Leveraging Parent Pain Perspectives to Improve Pain Practices for Children with Medical Complexity.	USA	Forstå foreldre-perspektivet på smerte hos barnet med medisinsk kompleksitet, for å forbedre smerte vurdering og behandling.	Individuelt intervju. Kvalitativ metode.	31 foreldre til barn med medisinsk kompleksitet uten verbalt språk.	<p>Foreldre rapporterte at det mest utfordrende aspektet ved smertevurdering var at barnet deres viste samme eller lignende atferd ved en rekke tilstander.</p> <p>Foreldre rapporterte blandet erfaring med tilliten de har til helsepersonell for å identifisere og behandle smerte hos barna sine, spesielt i lys av foreldrenes egen usikkerhet om smerte. Foreldre opplevde at helsepersonell ikke vurderte individuell oppførsel hos barnet, som for eksempel gnissing med tenner og selvskadende som et tegn på smerte.</p> <p>Sykepleiere kan råde foreldrene til å filme eller ta bilder av barna slik at det kan brukes i smertevurderingen. Film eller bilde av barna i habituell tilstand eller under smerte, kan bidra til bedre smertevurdering.</p>



<p><b>Oberlander &amp; O'Donnell (2001)</b></p>	<p>'Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment.</p>	<p>Canada</p>	<p>Undersøkte holdninger om smerte blant helsepersonell som jobber med barn med dyp kognitiv svikt.</p>	<p>Spørreundersøkelse Kvantitativ metode.</p>	<p>50 helsepersonell deltok i undersøkelsen (80% responsrate).  58% av denne gruppen hadde over seks års erfaring med å jobbe med barn med kognitiv svikt.</p>	<p>Generelt høy forståelse for at smerte er en stor del av livet til disse barna. Smertene var ofte ikke tilstrekkelig kommunisert, lokalisert og generelt underbehandlet.</p> <p>Smertekartleggingsverktøy var beskrevet å ikke være hjelpsomt i vurderingen av smerte av denne populasjonen. 69% av helsepersonell fortalte at de ofte ikke kunne gjennomføre en nøyaktig smertevurdering, til tross for at de trodde barnet hadde smerte.</p> <p>Når smerten var oppdaget var den antatt å ikke være godt nok lokalisert og ikke tilstrekkelig behandlet.</p> <p>Det er behov for mer kunnskap angående vurdering og behandling av smerte hos denne spesifikke pediatrike populasjonen.</p>
<p><b>Pascolo et al. (2018)</b></p>	<p>Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability.</p>	<p>Italia</p>	<p>Undersøkte håndtering av smerte og stress under venepunksjon hos barn med og uten psykisk utviklingshemming.</p>	<p>Kohortstudie. Kvantitativ metode.</p>	<p>47 barn med psykisk utviklingshemming og 94 barn uten psykisk utviklingshemming i alderen 4 til 17 år.</p>	<p>Barn med psykisk utviklingshemming som gjennomgår venepunksjon opplever mer prosedyresmerte og stress, sammenlignet med barn uten. Til tross for dette fikk barna med psykisk utviklingshemming mer smerte- og stressavlastende teknikker.</p> <p>Det er en utfordring for helsepersonell å gjenkjenne og behandle frykt, stress og smerte hos denne pasientgruppen.</p>

<p><b>Petigas &amp; Newman (2021)</b></p>	<p>Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities.</p>	<p>Sveits</p>	<p>Undersøkte pediateres syn på erfaring og vurdering av smerte hos barn med "Profound Intellectual and multiple disabilities" (PIMD).</p> <p>I tillegg undersøkte om pediateres demografiske og profesjonelle karakteristika hadde sammenheng med deres syn på denne pasientgruppen.</p>	<p>Tverrsnittstudie. Kvantitativ metode.</p>	<p>121 pediatere.</p>	<p>De fleste pediaterne uttrykte at barn med PIMD opplever smerte på samme måte som barn uten.</p> <p>95% av studiedeltakerne mente at smerte hos barn med PIMD var undervurdert.</p> <p>Om lag halvparten av deltakerne mente at bruken av smertekartleggingsverktøy var viktigere hos denne pasientgruppen, og 46% mente det var like viktig. Til tross for dette brukte ikke 51% av deltakerne smertekartleggingsverktøy hos denne pasientgruppen.</p> <p>Pediaterne rapporterte at barrierer i klinisk behandling av barn med PIMD var: begrenset kommunikasjon, vansker med smertevurdering, manglende personlig erfaring og utilstrekkelig kunnskap om funksjonshemmede barn.</p> <p>Undervisning om barn med PIMD og smertevurdering er nødvendig for å fremme selvtillit hos helsepersonell, og vil dermed forbedre behandlingen av smerter til barn med PIMD.</p>
---	--	---------------	---	--	-----------------------	--

<p><b>Quinn et al. (2018)</b></p>	<p>Pain in nonverbal Children with Medical Complexity: A Two-Year Retrospective Study.</p>	<p>USA</p>	<p>Denne studien hadde tre mål:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tegn og symptomer som foreldrene til nonverbale barn med medisinsk kompleksitet fant bekymringsfulle.</li> <li>2. Kildene til smerte hos denne populasjonen.</li> <li>3. Smertevurderings praksis hos sykepleiere i denne populasjonen.</li> </ol>	<p>Retrospektiv studie- Journal- gjennomgang. Kvantitativ metode.</p>	<p>46 barn med medisinsk kompleksitet uten verbalt språk med gjennomsnittsalder på 13,3 år.</p>	<p>Å vurdere smerte i denne populasjonen er utfordrende, noe som fører til forsinkelser i identifiseringen av smertekilden og smertebehandling.</p> <p>Sykepleierne dokumenterte smerte hver 3 time, og gjennomsnittsskåringen lå på 1.1 av 10. Det mest brukte smertekartleggingsverktøyet var r-FLACC.</p> <p>Foreldrene rapporterte om symptomer hos barna som “not acting like herself (or himself)”. Uventet oppførsel hos barna kan være en indikasjon for smerte.</p> <p>Fremkalle kunnskap fra foreldrene som en veiledning i vurderingen av smerte.</p> <p>Når smertevurderingen er utilstrekkelig eller mangler- lider disse barna unødvendig.</p>
<p><b>Shrader et al. (2012)</b></p>	<p>Concerns about assessment of postoperative pain in children with cerebral palsy: are we undertreating pain in these children?</p>	<p>USA</p>	<p>Undersøkte vurderingen av postoperativ smerte hos barn med cerebral parese som gjennomgår ortopedisk kirurgi.</p>	<p>Retrospektiv studie. Journal- gjennomgang. Kvantitativ metode.</p>	<p>169 barn med cerebral parese (CP) ble sammenlignet med en kontrollgruppe med 169 barn som ikke hadde CP. Gjennomsnittsalderen var 11.2 år.</p>	<p>Det var 60% av barna med CP som ble smertevurdert og 81% av kontrollgruppen ble smertevurdert av sykepleiere.</p> <p>Det var 75% av barn med CP og 49% av kontrollgruppen som ble smerte skåret til “0” som resulterer i at de ikke fikk smertelindring av sykepleieren. Det er uvanlig med ingen smerte i starten av postoperativ periode.</p>

						Dataene i studien antyder at sykepleiere utførte smertevurdering betydelig sjeldnere hos barn med CP enn kontrollgruppen.
<b>Solodiuk (2013)</b>	Parent described pain responses in nonverbal children with intellectual disability.	USA	Undersøkte hva foreldre til barn med kognitiv svikt bruker for å beskrive barnas smerterespons for å forbedre smertegjenkjenning og smertebehandling.	Mixed methods. Summativ kvalitativ innholdsanalyse, kvantitativ analyse og en litteraturstudie.	Foreldre til 50 non-verbale barn med kognitiv svikt i alderen 6-18 år.	Syv forskjellige kategorier av smerteresponser ble identifisert. De mest rapporterte smerteresponsene var innenfor kategoriene: vokalisering, sosial atferd, muskeltonus og aktivitetsnivå. Det var signifikant sammenheng mellom smerterespons og smertens alvorlighetsgrad, årsak til kognitiv svikt og barnets kjønn.  Resultatene underbygger at foreldre kan beskrive sine barns smerteresponser.
<b>Ståhle-Öberg &amp; Fjellmann-Wiklund (2009)</b>	Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - An interview study.	Sverige	Belyste smerte hos barn med cerebral parese fra foreldrenes perspektiv.	Grounded Theory. Kvalitativ metode.	13 foreldre til barn fra alderen 13-20 år med cerebral parese (CP) med alvorlig funksjonshemming og psykisk utviklingshemming .	Funnene i studien belyste at foreldre oppfattet at smerter hos barn med CP har blitt underbehandlet både når det gjelder langvarige smerter og postoperative smerter.  Foreldrene fortalte at det var vanskelig å tolke smerteuttrykkene til barnet, men at flere år med erfaring gjorde det mulig å tolke barnets nonverbale kommunikasjon for smerte.  Foreldrene er positiv til helsepersonells omsorg og behandling, men mener at det svikter når barnet er i smerte.

						<p>Foreldrene mener at de hadde fått mer hjelp for barnas smerte dersom de hadde vært mer påståelig.</p> <p>Foreldre ønsket å få ytterligere informasjon om vanlige smerteproblemer hos denne populasjonen og om ny forskning på temaet.</p> <p>I et teamarbeid kan fysioterapeuter komme med nyttig kunnskap om hvordan forebygge, diagnostisere og behandle smerte hos barn med CP.</p>
<b>Voepel-Lewis et al. (2005)</b>	Validity of Parent Ratings as Proxy Measures of Pain in Children with Cognitive Impairment.	USA	Evaluerte gyldigheten av foreldrenes smerteskår hos barn med kognitiv svikt.	Observasjonsstudie. Kvalitativ metode.	52 barn i alderen 4-19 år og deres foreldre.	<p>De fleste foreldrene identifiserte smerte hos sine barn med kognitiv svikt ved å observere endringer fra vanlig oppførsel.</p> <p>Foreldrene filmet barnet sin oppførsel ved smerte og gav den til forskerne slik at sykepleierne kunne ha det som utgangspunkt når de smertevurderte barna postoperativt. Foreldrene fikk informasjon om smerteverktøyet r-FLACC før observasjonsstudien.</p> <p>Sykepleierne og foreldrene hadde tilnærmet lik vurdering av smerte hos barnet. Dette funnet tyder på at det å gi foreldrene informasjon og et strukturelt observasjonsverktøy, samt gi sykepleiere videomateriale av barnets oppførsel ved smerte kan forbedre smertevurderingen av barnet.</p>

## **4.1 Barnets individuelle endring i atferd må vurderes**

Syv studier viste til endringer i normal atferd som tegn på smerte hos barn med multifunksjonshemming (Hunt et al., 2003; Kankkunen et al., 2010; Morse et al., 2021; Oberlander & O'Donnell, 2001; Quinn et al., 2018; Solodiuk, 2013; Voepel-Lewis et al., 2005). Studien til Solodiuk (2013) konkluderte med at de vanligste smerteresponsene er vokalisering, sosial atferd, muskeltonus og aktivitetsnivå. Den viste at det er stor sammenheng mellom smerteresponsen til barnet og smertens alvorlighetsgrad, hvor for eksempel grimaser er tegn på milde smerter og endringer i muskeltonus er tegn på store smerter. En annen indikasjon på smerte kan være uventet oppførsel (Quinn et al., 2018). Foreldrene i studien til Morse et al. (2021) beskrev at barnet deres viste samme eller lignende atferd ved en rekke tilstander, og at det var et utfordrende aspekt ved smertevurdering av barnet. Helsepersonell vurderte ikke individuell oppførsel hos barnet som gnissing med tenner og selvskading som tegn på smerte, ifølge foreldrenes erfaringer (Morse et al., 2021). Særegenhetene til hvert barn må vurderes for å tilpasse smertevurdering og behandling individuelt, og slik unngå undervurdering og underbehandling av smerte (Dubois et al., 2010). Helsepersonell må engasjere seg i smertevurdering sammen med familien til barnet med multifunksjonshemming for å oppnå en felles forståelse av smerteopplevelsen (Hunt et al., 2003).

### ***4.1.1 Barn med multifunksjonshemming opplever mer smerte***

Resultatene i studien til Pascolo et al. (2018) viste til at barn med psykisk utviklingshemming erfarer mer smerter i forbindelse med prosedyre og stress, enn andre barn. Dette til tross for å ha fått flere smerte- og stress-avlastende teknikker fra helsepersonell. Studien til Oberlander & O'Donnell (2001) som foretok en undersøkelse av pediatere, viste at det generelt var høy forståelse for at smerte er en stor del av livet til barn med multifunksjonshemming, og de fleste mente at disse barna opplever smerte på samme måte som andre barn.

## 4.2 Foreldre som barnets advokat og talsperson

I tre av studiene ble det rapportert at foreldrene utviklet kunnskap over tid og hadde ferdigheter om å identifisere smerte hos sine barn med multifunksjonshemming (Carter et al., 2002, 2017; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Foreldre kunne identifisere smerte hos barnet ved å sammenligne hvordan barnet vanligvis oppførte seg, og smertevurderingen skjer som resultat av å “kjenne barnet godt” (Carter et al., 2017; Hunt et al., 2003; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009; Voepel-Lewis et al., 2005). Resultatene i studien til Solodiuk (2013) støttet at foreldrene kunne beskrive barnets smerte tilstrekkelig, og deres skildring av barnets smerte er fundamentet i god smertevurdering.

I studien til Ståhle-Oberg & Fjellman-Wiklund (2009) ble det rapportert at foreldrene opplevde det som vanskelig å tolke smerteuttrykkene til barnet sitt, men gjennom flere års erfaring gjorde det mulig å tolke barnets non-verbale kommunikasjon for smerte. Ettersom helsepersonellet ikke hadde grunnlag for å «kjenne barnet godt», uttrykte foreldre det som utfordrende å kommunisere med legene om barnets smerte (Hunt et al., 2003). Foreldre måtte ofte overtale helsepersonell om at barnet hadde smerte, og det kunne være vanskelig å komme med de rette bevisene som helsepersonell ønsker (Carter et al., 2017). I to av studiene beskrev foreldrene en følelse av å være barnets talsperson og advokat der barnet ikke hadde verbalt språk (Carter et al., 2002; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Dybdekunnskapen til foreldrene hadde gitt dem selvtillit til å stå opp for barnet sitt (Carter et al., 2017). Situasjoner hvor ansvar blir lagt over på foreldre av helsepersonell i vurderingen av smerte var gjentakende tilfeller (Hunt et al., 2003). Foreldrene opplevde at helsepersonell ofte var usikker på både årsaken til smerte og hvordan den best behandles (Carter et al., 2017). Studien til Carter et al. (2002) beskrev at i stedet for å finne ut hvorfor barnet hadde smerte, mente uerfarne helsepersonell at foreldrene måtte lære dem om barnet sitt smerteuttrykk.

### 4.2.1 Erkjenne foreldrenes ekspertise

Gjennom flere års erfaring ved å leve med et barn med multifunksjonshemming hadde foreldrene utviklet “en følelse av å vite” (Carter et al., 2017). I studiene til Morse et al. (2021) og Carter et al. (2002) ble det beskrevet en usikkerhet hos foreldre under innleggelse på sykehus med sitt multifunksjonshemmede barn, hvor de følte behov for kontinuerlig tilstedeværelse hos barnet. Foreldrene hadde blandet erfaring med tilliten til helsepersonell

evne til å identifisere og behandle smerte hos barna sine, spesielt i lys av foreldrenes egen usikkerhet i tolkningen av smerte (Carter et al., 2002; Morse et al., 2021). Foreldrene anså omsorgen og behandlingen helsepersonell ga barnet sitt som tilstrekkelig, men at det sviktet i vurdering og behandling av smerte (Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Erfaringene foreldre har opparbeidet seg, tilsa at de måtte håndtere usikkerhet rundt smertevurdering selv, og opplevde at barna måtte lære å leve med smerte (Carter et al., 2002). Et av funnene i studien til Carter et al. (2017) var at foreldre kunne bidra positivt i behandlingen av barnet, men at de trengte rom og støtte til å gjøre det. Helsepersonell må anerkjenne og gjenkjenne foreldrenes ekspertise, for slik å gi foreldrene den støtten de trenger (Carter et al., 2017).

### **4.3 Risikogruppe for dårlig smertevurdering- og behandling**

Multifunksjonshemmede barn er i risiko for utilstrekkelig smertebehandling (Carter et al., 2002). Seks av studiene som er inkludert viste til mangelfull bruk av smertekartleggingsverktøy hos pasienter med multifunksjonshemming i praksis (Carter et al., 2016; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Oberlander & O'Donnell, 2001; Petigas & Newman, 2021; Shrader et al., 2012). Selv om helsepersonell er informert om at smertekartleggingsverktøy eksisterte, ble det beskrevet at disse verktøyene ikke var tilstrekkelig i vurderingen av smerter hos denne pasientgruppen (Carter et al., 2016; Oberlander & O'Donnell, 2001). Studien til Petigas & Newman (2021) viste til at 50% av pедиaterne i studien mente at bruken av smertekartleggingsverktøy er viktigere hos barn med multifunksjonshemming, men bare 51% benyttet verktøyet. Kankkunen et al. (2010) beskrev at bare 12% av sykepleierne som jobbet med personer med funksjonshemminger hadde brukt et smertekartleggingsverktøy tidligere, og 2% brukte dette på daglig basis. Helsepersonell beskrev at de opplevde usikkerhet ved smertevurdering av denne pasientgruppen, og betraktet det som stressende, komplekst og utfordrende (Carter et al., 2016).

#### ***4.3.1 Svikter en sårbar pasientgruppe***

Tre studier identifiserte pågående betydelige forskjeller i smertevurdering og behandlingspraksis for barn med kognitiv svikt sammenlignet med barn uten (Malviya et al., 2001, 2005; Shrader et al., 2012). Studien til Malviya et al. (2005) viste at de fleste sykepleiere og leger som jobbet på barnesykehus mente at barn som ikke klager over smerter er mindre sannsynlig til å få effektiv smertebehandling, sammenlignet med barn som selv gir



uttrykk for smerte. De første dagene etter operasjoner er smerte forventet, barn med kognitiv svikt ble vurdert for smerte sjeldnere og fikk mindre doser med opioider enn barn uten kognitiv svikt (Malviya et al., 2001; Shrader et al., 2012). Studien til Quinn et al. (2018) undersøkte hvordan smertevurdering ble utøvd i praksis på barn med medisinsk kompleksitet på et pediatrik sykehus. Resultatene viste at sykepleiere smerteskårer ofte uten å benytte et smertekartleggingsverktøy ved vurdering av barnets smerte. I tillegg fikk pasienten lave smerteskår, til tross for at smerte var forventet (Quinn et al., 2018). Faktorer som personlige faktorer og hvordan samfunnstjenester er organisert, var med på at smertekartleggingsverktøy ikke ble implementert i praksis (Carter et al., 2016; Hunt et al., 2003).

#### **4.4 Mangelfull kunnskap blant helsepersonell**

Seks av studiene konkluderte med at det er mangel på kunnskap blant helsepersonell om barn med multifunksjonshemming og kognitiv svikt, og deres smerte (Ali et al., 2015; Carter et al., 2016; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Oberlander & O'Donnell, 2001; Petigas & Newman, 2021). Helsepersonell opplevde utilstrekkelig kunnskap og manglende ferdigheter for å kunne smertevurdere barn med multifunksjonshemming, og at dette var utenfor komfortsonen deres (Ali et al., 2015; Carter et al., 2016). Studien til Ali et al. (2015) belyste at hele 85% av legene i studien manglet opplæring i smertevurdering av barn med funksjonshemming, og studien til Kankkunen et al. (2010) presenterte at 8% av sykepleierne hadde hatt undervisning om smertevurdering. Usikkerhet reduserer evnen til å effektivt behandle smerte og kan føre til at helsepersonell undervurderer barnets smerte (Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005). En studie presenterte at noen sykepleiere mente at personer med kognitiv svikt ikke opplevde eller uttrykte smerte, og at denne populasjonen hadde høy smerteterskel (Kankkunen et al., 2010).

##### ***4.4.1 Helsepersonell opplever å ha et opplæringsbehov***

Studien til Carter et al. (2016) rapporterte at helsepersonell håndterte usikkerheten rundt smertevurdering ved å prate med erfarent helsepersonell og foreldrene til barnet. Videre brukte helsepersonell erfaringsbasert kunnskap fra lignende situasjoner i sitt arbeid med smertevurdering. Helsepersonell ønsket mer undervisning om smertevurdering av barn med multifunksjonshemming, viste fire av studiene (Ali et al., 2015; Kankkunen et al., 2010;

Malviya et al., 2005; Petigas & Newman, 2021). Den foretrukne måten å tilegne seg kunnskap var gjennom undervisning og praktisering (Ali et al., 2015). I studiene til Voepel-Lewis et al. (2005) og Morse et al. (2021) hadde film av barna vist seg å være et godt hjelpemiddel i smertevurdering. Ved å vise film av barnet i sin habituelle tilstand, kan helsepersonellet bruke det som utgangspunkt når de skal vurdere smerte hos barnet gjennom endret atferd. Smertevurdering av denne populasjonen og informasjon om ulike smertekartleggingsverktøy bør bli en del av studieprogrammet til sykepleiere, i tillegg bør arbeidsplasser inkludere slik kunnskapsheving for helsepersonell (Kankkunen et al., 2010).

## 5.0 Diskusjon

I diskusjonsdelen drøftes funnene i denne oppgaven opp mot hverandre, samt knytter det til teorien fra feltet. Formålet med studien var å samle forskning om smertevurdering av multifunksjonshemmede barn uten verbalt språk. Herunder blir fem viktige temaer diskutert: *Alle barn har rett på lik behandling, Utfordrende smertevurdering, Foreldre står alene med ansvaret i smertevurderingen, Pågående undervisningsbehov og Behov for mer forskning på temaet.* Avslutningsvis presenteres metodediskusjon.

### 5.1 Alle barn har rett på lik behandling

Det kom fram i resultatene at det var betydelig forskjell i smertevurderingspraksis hos barn med multifunksjonshemming sammenlignet med barn som utvikler seg normalt (Malviya et al., 2001, 2005; Shrader et al., 2012). Resultatene viste mangelfull bruk av smertekartleggingsverktøy hos denne pasientgruppen (Carter et al., 2016; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Oberlander & O'Donnell, 2001; Petigas & Newman, 2021; Shrader et al., 2012). Ved sammenligning av resultatene til en av de eldste studiene skrevet i 2001, med en av de nyere studiene skrevet i 2021, ser en at forskjellsbehandlingen ikke har endret seg. Den eldre studien skrevet av Malviya et al. (2001) viste at barn med kognitiv svikt ble smertevurdert sjeldnere enn andre barn, og den nyeste studien av Petigas & Newman (2021) viste at bare halvparten av deltakerne i studien brukte smertekartleggingsverktøy hos barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk. Videre viste studien til Shrader et al. (2012) at sykepleiere smerte vurderte barn med cerebral parese betydelig mindre enn barn uten denne diagnosen. Studiene viste at dette var en pågående utfordring.

Resultater presenterer også at barn med kognitiv svikt fikk mindre smertestillende i dagene postoperativt, sammenlignet med barn uten kognitiv svikt (Malviya et al., 2001). I tillegg skårer helsepersonell barn med multifunksjonshemming lavere enn andre barn, når de først tok i bruk smertekartleggingsverktøy (Shrader et al., 2012). Barn som ikke klager over smerter er mindre sannsynlig til å få effektiv smertebehandling, viser resultatene fra studien til Malviya et al. (2005). Disse funnene styrkes, da annen forskning viste at helsepersonell ofte har problemer med å smertevurdere denne pasientgruppen og resultatet blir utilstrekkelig smertebehandling (Massaro et al., 2013).

Massaro et al. (2013) skrev i sin fagartikkel at barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk opplever betydelig mer smerte enn andre barn. Dette er grunnet komplikasjoner fra kroniske tilstander som kan forårsake smerte, men også på grunn av medisinske prosedyrer (Massaro et al., 2013). Våre funn viste at det stort sett er generelt høy forståelse hos helsepersonell at smerte er en stor del av livene til barn med multifunksjonshemming (Oberlander & O'Donnell, 2001; Petigas & Newman, 2021). Et alarmerende funn i studien til Kankkunen et al. (2010) var derimot at en femtedel av sykepleierne som deltok i studien mente at utviklingshemmede uten språk ikke uttrykte eller følte smerte. Dette kan indikere manglende kunnskap og usikkerhet om smertelindring. Samtidig at det er nødvendig med økt kompetanse om smerter, hvordan kartlegge og lindre smerte hos barn med multifunksjonshemming. Resultatene til Petigas & Newman (2021) viste at helsepersonell mente bruk av smertekartleggingsverktøy var viktigere hos barn med multifunksjonshemming, og at disse barna opplevde smerte på samme måte som andre barn. Til tross for dette var ikke smertevurderingen og behandlingen av multifunksjonshemmede barn tilstrekkelig (Carter et al., 2016; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Oberlander & O'Donnell, 2001; Petigas & Newman, 2021; Shrader et al., 2012).

Dersom helsepersonell ikke mestrer å smertevurdere pasientgruppen tilstrekkelig, vil dette resultere i at barna ikke mottar den smertebehandlingen de har behov for og krav på (Massaro et al., 2013). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-1 skal alle pasienter innlagt på sykehus ha helsehjelp av god kvalitet. Det fremkommer i resultatene til Malviya et al. (2001) og Shrader et al. (2012) at barn med multifunksjonshemming ikke ble tilbudt tilsvarende smertebehandling som barn uten multifunksjonshemming. Dette er brudd på pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-1 som presiserer at alle har rett på lik behandling. I tillegg til at barn med multifunksjonshemming blir innlagt oftere enn barn uten, har de et mye lengre opphold på sykehus (Crosta et al., 2014). I FNs Barnekonvensjon vektlegges det at barn med funksjonshemninger skal ha sikre rettigheter og ikke diskrimineres av noe slag (Forente Nasjoner, 1989, art 2). International Association for the Study of Pain (2015) stadfester også at tilgang til smertebehandling er en menneskerettighet. Studien til Carter et al. (2002) poengterte at dersom helsepersonell unnlater å orientere seg om smertevurderingen av denne pasientgruppen, vil helsepersonell svikte en sårbar gruppe. En kan spørre seg hvorfor smertevurderingen av disse barna er så dårlig, når det er en grunnleggende forståelse for smertene i barnas liv og lovverk stadfester rettferdig behandling til alle.

## 5.2 Utfordrende smertevurdering

Smertevurdering av barn med kognitiv svikt er en kompleks oppgave, og smerten blir ofte oversett som resultat av manglende evne til å selvrappportere sin smerte (Massaro et al., 2013). Det er store individuelle forskjeller hos denne pasientgruppen, og barna uttrykker seg ofte gjennom ulike meningsbærende uttrykk (Statlig spesialpedagogisk tjeneste, 2022). På den ene siden viste forskning at endringer i normal atferd hos barn med multifunksjonshemming er tegn på smerte (Hunt et al., 2003; Kankkunen et al., 2010; Morse et al., 2021; Oberlander & O'Donnell, 2001; Quinn et al., 2018; Solodiuk, 2013; Voepel-Lewis et al., 2005). Men på den andre siden beskrev foreldrene at barnet ofte viste samme eller lignende atferd for en rekke tilstander (Morse et al., 2021). Dette belyser kompleksiteten i noen av utfordringene og problemstillingene helsepersonell står overfor. For at smertevurderingen skal bli så nøyaktig som mulig er individuell atferd og særegenheter viktig å ta i betraktning ved smertekartleggingen av barnet (Dubois et al., 2010; Morse et al., 2021). Ifølge foreldres erfaringer vurderte ikke helsepersonell individuell atferd i vurderingen av smerte (Morse et al., 2021). Foreldre smertevurderer barnet ved hjelp av å “kjenne barnet godt”, og har gjennom flere års erfaring opparbeidet seg kunnskap om barnets smerteuttrykk (Carter et al., 2002, 2017; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009).

I litteraturstudiet til Crosta et al. (2014) hvor ulike smertekartleggingsverktøy ble kartlagt, var r-FLACC vurdert som det foretrukne verktøyet i tolkningen av smerter av barn med multifunksjonshemming. Resultatene i studien til Carter et al. (2016) viste at helsepersonell visste at smertekartleggingsverktøyet eksisterte, men at det ikke ble benyttet i smertevurderingen av barnet i klinisk praksis. Helsepersonell uttrykte at smertekartleggingsverktøy for denne pasientgruppen ikke var til hjelp eller støtte i smertevurderingen av barnet (Carter et al., 2016; Crosta et al., 2014). Dette resultatet underbygges av Grønseth & Markestad (2017) som beskriver manglende bruk av smertekartleggingsverktøy i praksis, og at det er utfordrende å innarbeide rutinemessig bruk av kartleggingsverktøy i klinikken.

Dagens organisering av samfunnstjenester kan fremtre som barrierer for implementering av smertekartleggingsverktøy i praksis (Carter et al., 2016; Hunt et al., 2003). Tid og kliniske ressurser er viktige faktorer i smertevurdering og behandling, men i akutte situasjoner er de

ofte begrenset (Carter et al., 2016; Crosta et al., 2014). Travle arbeidshverdager og utilstrekkelig tid er en gjennomgående utfordring i helsetjenesten, men gjennomsnittstiden på utførelsen av smertevurdering ved hjelp av r-FLACC er fem minutter. Dette smertekartleggingsverktøyet er foretrukket ettersom den er tidseffektiv, brukervennlig og fleksibel i situasjoner der barnet har akutte smerter (Crosta et al., 2014). Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn (2021) formidler at flittig bruk av godkjent smertekartleggingsverktøy, observasjoner av sykepleiere og samarbeid med foreldre bør være en grunnmur i smertekartlegging hos barn.

### **5.3 Foreldre står alene med ansvaret i smertevurderingen**

Når barn er innlagt på sykehus må personalet avklare med foreldrene hva foreldrene ønsker å utføre av oppgaver mens de er innlagt med barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6). Foreldrene har mulighet i den grad det er medisinsk forsvarlig og praktisk mulig å hjelpe til i behandlingen. Det følger av merknader til bestemmelsen i forskriften at foreldrene ikke får ansvar og oppgaver som bør utføres av helsepersonell (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6). I denne scoping review ble det identifisert gjentakende situasjoner hvor foreldrene opplevde at de ble ansvarlig for smertevurderingen av barnet (Hunt et al., 2003). Dette skaper uklarhet i ansvarsfordelingen mellom som skal utføre hva, og blir en tilleggsbelastning for foreldrene (Mimmo et al., 2019). Rolleavklaring mellom helsepersonell og foreldrene ved innleggelse er derfor svært viktig. Det øker forutsigbarheten til foreldrene når de vet hva som er forventet av dem og hva de kan bidra med (Tveiten et al., 2012, s. 71–72). Det kan være utfordrende for foreldre å ha et barn som er innlagt på sykehus, særlig dersom barnet har ubehag og smerter (Tveiten et al., 2012, s. 71). Ved innleggelse på sykehus kan foreldre ha mindre overskudd til å håndtere utfordringer enn ellers, og helsepersonell må ta hensyn til at foreldre har egne behov og bekymringer de skal ha overskudd til å takle (Tveiten et al., 2012, s. 24).

Foreldrene i studien til Hunt et al. (2003) beskrev at det var vanskelig å kommunisere med legene om barnets smerte. Ved sykehusinnleggelse følte foreldrene at de var i tvil, og beskrev en følelse av å være barnets advokat (Carter et al., 2002). Foreldrene opplevde at dersom de hadde vært mer påståelig når barnet hadde smerter ved innleggelse, så hadde de fått mer hjelp (Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). I en nyere studie skrevet av Carter et al. (2017) er

det interessant å se at resultatene viste at foreldrene måtte bevise og overtale helsepersonellet at barnet deres hadde smerte. I tillegg viste studien skrevet av Morse et al. (2021) at foreldrene hadde blandet erfaring med tilliten til helsepersonell i det å identifisere og behandle smertene til barnet. Foreldrene anså omsorgen og behandlingen helsepersonell ga som god, men at det sviktet når barnet var i smerte (Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009).

I vurderingen av smerter hos barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk er foreldrene og omsorgspersoner viktige ressurser fordi de kjenner barnets unike smerteatferd (Crosta et al., 2014). Det er viktig at helsepersonell samarbeider med barnets foreldre i smertevurderingen, ettersom foreldrene kjenner barnet best (Carter et al., 2002, 2017; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Foreldrene er helsepersonellets viktigste samarbeidspartner når barnet ikke kan uttrykke seg selv (Søbjerg, 2019, s. 202). Carter et al. (2017) viste i sin studie at mødrene fant det verdifullt dersom helsepersonell lyttet og viste respekt ovenfor deres synspunkter. Samtidig var det viktig at helsepersonell ikke legger for mye ansvar over på foreldrene i smertevurderingen. For å oppnå en felles forståelse av smerteopplevelsen til barnet med multifunksjonshemming, må helsepersonell engasjere seg i smertevurderingen sammen med familien ved å gjenkjenne og anerkjenne deres ekspertise (Carter et al., 2017; Hunt et al., 2003).

## **5.4 Pågående undervisningsbehov**

Resultatene i denne scoping review viste at det er et betydelig behov for ytterligere kompetanse og undervisning til helsepersonell om barn med multifunksjonshemming, og hvordan smertevurdere denne pasientgruppen (Ali et al., 2015; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Petigas & Newman, 2021). Det er generelt en stor usikkerhet blant helsepersonell når det gjelder denne pasientgruppen og hvordan håndtere og oppdage smertene deres (Ali et al., 2015; Carter et al., 2016; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005). Helsepersonell beskrev smertevurderingen som utfordrende, kompleks og stressende (Carter et al., 2016). Det er en utfordrende oppgave for helsepersonell både å oppdage og behandle smerte, frykt og stress hos denne pasientgruppen (Pascolo et al., 2018). Resultatene til Malviya et al. (2005) vektlegger stadige utfordringer med smertevurdering av denne pasientgruppen, og at mangelen på undervisning og kunnskap er primærbarrier for effektiv smertebehandling.

Et interessant funn i denne scoping review er at den eldste inkluderte studien fra 2001 konkluderer med det samme som den nyligste studien publisert i 2021, når det gjelder undervisningsbehov hos helsepersonell. Både Oberlander & O'Donnell (2001) og Petigas & Newman (2021) sine resultater konkluderer med at det er behov for mer kunnskap og undervisning om smertevurdering hos denne spesifikke pediatriske populasjonen for å forbedre behandlingen. Dette belyser et behov for forbedring innenfor dette feltet, og kan indikere at tematikken ikke er blitt prioritert de siste 20 årene. Eldre studier viste også til at det har vært behov for utvikling av et godt smertekartleggingsverktøy for denne populasjonen for å styrke helsepersonells evne til å utføre tilfredsstillende smertevurderinger (Malviya et al., 2001, 2005). Som nevnt tidligere er smertekartleggingsverktøyet r-FLACC vurdert å være det foretrukne smertekartleggingsverktøy for denne pasientgruppen (Crosta et al., 2014). Men til tross for et godt smertekartleggingsverktøy og nyere forskning på barn med multifunksjonshemminger, er det likevel betydelig kunnskapsmangel blant helsepersonell og manglende bruk av smertekartleggingsverktøy.

Norsk Sykepleierforbund (2019) sine yrkesetiske retningslinjer stadfester at helsepersonell har et personlig ansvar for å holde seg faglig oppdatert og sikre at egen praksis er faglig forsvarlig. En skal holde seg oppdatert på ny forskning og dokumentert praksis i eget fagområde (Norsk Sykepleierforbund, 2019). I studieplanen til videreutdanningen innen barnesykepleie ved Høgskolen på Vestlandet står det følgende: "Har avansert kunnskap om hvordan observere, identifisere og vurdere pasientens generelle og spesielle behov for sykepleie ved svikt eller trussel om svikt i vitale funksjoner[...]" (Høgskolen på Vestlandet, 2021).

Som sykepleier og barnesykepleier har man dermed et eget ansvar til å holde seg faglig oppdatert, og ha evne til å identifisere pasientens særegne behov (Høgskolen på Vestlandet, 2021; Norsk Sykepleierforbund, 2019). Ut ifra våre resultater er det blant annet mangel på kunnskap om pasientgruppen blant helsepersonell som er bakgrunnen for utilstrekkelig smertevurdering og behandling (Petigas & Newman, 2021). Som nevnt tidligere blir barn med multifunksjonshemming mye oftere innlagt enn andre barn, og blir lengre liggende på sykehus (Crosta et al., 2014). Dermed møter sykepleiere denne pasientgruppen ofte på barneavdelinger, og har et særlig ansvar for å innhente kunnskap om pasientgruppen og deres utfordringer. Grønseth og Markestad (2017) poengterer i sin faglitteratur at utilstrekkelig smertelindring hos barn blant annet kan skyldes helsepersonells holdninger til barns smerter,



motstand til å endre praksis til tross for kunnskapsutvikling og manglende bruk av smertekartleggingsverktøy. Studienes resultater viste også at helsepersonell hadde et stort ønske om mer undervisning om pasientgruppen, for å forbedre smertevurderingen og behandlingen (Ali et al., 2015; Kankkunen et al., 2010; Malviya et al., 2005; Petigas & Newman, 2021).

## 5.5 Metodediskusjon

Søkeprosessen var en kompleks og tidkrevende prosess. Det finnes ikke et konkret søkeord for multifunksjonshemming på engelsk, og vi hadde et tett samarbeid med bibliotekar ved Høgskulen på Vestlandet for å sikre oss riktige søkeord og tekstord. Men til tross for dette kan vi ha gått glipp av noen relevante studier.

Vi har ikke undersøkt grå litteratur som for eksempel faglitteratur for å finne datamateriale, og dette er en mulig begrensning ved vår studie (Polit & Beck, 2017, s. 651). Arksey & O'Malley (2005) anbefaler å gjennomgå relevante tidsskrifter manuelt for å identifisere studier som en ikke har identifisert gjennom elektronisk databasesøk. Vi har ikke gjennomgått tidsskrift da de aktuelle tidsskriftene har kommet frem i søket de ulike databasene. Vi begrenset søket til databaser og tok med forskningsartikler som var fagfellevurdert. Søket ble først begrenset til publikasjoner over 10 år, men ble endret underveis i søkeprosessen da vi så at det var flere relevante studier som var skrevet for mer enn 10 år siden. Etersom vi har ekskludert studier som ikke er engelsk eller skandinavisk språk, kan vi ha ekskludert litteratur som kunne bidratt med ny relevant kunnskap.

I inklusjonskriteriene har vi et aldersspenn på 4-18 år, men vi har inkludert noen studier som går utover dette. Fem av studiene har et aldersspenn fra 6 måneder-33 år, men som har i hovedsak gjennomsnittsalder fra 11-15 år. Disse studiene ble inkludert ettersom de fokuserer på foreldrenes og helsepersonells erfaringer, og var relevant for vår studie. I tillegg inkluderte vi en studie hvor alderen på personene med multifunksjonshemming ikke var konkretisert, men som fokuserte på helsepersonells erfaringer. Aldersspennet hos barn med multifunksjonshemming kan være et komplisert faktum da barna ofte forblir i omsorgen til foreldrene selv om de er over 18 år (Quinn et al., 2018). Vi valgte å beholde inklusjonskriteriet 4-18 år da vi vil ha fokuset på barn, og ikke små barn eller voksne.

Etter søket var det enkelte studier som ikke var tilgjengelig i fulltekst. I tillegg var det noen få studier som ikke var tilgjengelig gjennom høgskolen da de var kostnadskreven. Vi ble rådet av bibliotekar til å utelukkende fokusere på de tilgjengelige studiene, ettersom vi fant et bredt spekter av studier som var relevante for problemstillingen vår. Det kan dermed være noen relevante studier som ikke har blitt inkludert i vår studie.

## 6.0 Konklusjon

I denne studien ønsket vi å samle relevant forskning som sier noe om smertevurderingen av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk som er innlagt på sykehus. For å best mulig svare på dette gjennomførte vi en litteraturgjennomgang i form av en scoping review. Vi har fått samlet forskning fra ulike databaser som svarer på forskningsspørsmålet vårt, og studiene hadde et tidsspenn fra 2001-2021.

Smertevurdering av multifunksjonshemmede barn er en krevende oppgave for sykepleiere på sykehus, spesielt sett i lys av fravær av verbalt språk og et stramt tidsskjema. Studiens resultater belyser at smertevurdering av barn med multifunksjonshemming uten verbalt språk fortsatt er en vanskelig oppgave. En komplisert og særegen pasientgruppe kombinert med manglende kunnskap blant helsepersonell er primære barrierer for effektiv smertevurdering og behandling. I tillegg må helsepersonell erkjenne at foreldre innehar en svært viktig rolle i smertevurderingen av deres barn, og at dette bygger et fundament for å lykkes. Det krever omfattende kunnskap, innsikt og erfaring for å gi helhetlig sykepleie til barn med multifunksjonshemming og familien deres. Det er dermed viktig at sykepleieren tilegner seg kunnskap, kommuniserer med foreldrene og bruker smertekartleggingsverktøy for å kartlegge pasientens smerteuttrykk. Dersom vi ikke øker kunnskapen rundt pasientgruppen og trekker foreldrene inn i vurderingen, vil helsepersonell stå i fare for å svikte en svært sårbar pasientgruppe som ikke mottar behandlingen de har krav på.

### 6.1 Implikasjoner for praksis

Barn med multifunksjonshemming er en sårbar pasientgruppe som ofte er innlagt på sykehus, og som alle andre barn har rett på faglig oppdatert og forsvarlig behandling. For å sikre at barn med multifunksjonshemming får god smertelindring, slik som de har krav på etter pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og FN sin barnekonvensjon, må den pågående mangelfulle kunnskapen og undervisning bli tatt på alvor (Regjeringen, 2020). Det må bli mer undervisning om pasientgruppen, smertevurdering og hvordan håndtere foretrukket smertekartleggingsverktøy. Slik undervisning må ha større fokus i studieprogrammet til sykepleiere og barnesykepleiere, og i tillegg må arbeidsplasser inkludere slik kunnskapsheving for helsepersonell.

Hver barneavdeling burde ha en ressursperson som en kan henvende seg til ved spørsmål om smertevurdering av barn med multifunksjonshemming. I tillegg bør helsepersonell ha fokus på et godt samarbeid med foreldrene til barna, slik at en får utøvd smertevurdering av god kvalitet. Når et barn med multifunksjonshemming blir innlagt på sykehus bør samtaler om smerte være en sentral del av enhver konsultasjon og ved første møte. Det må prioriteres å sette av tid til samtale med foreldrene, hvor individuelle tegn hos pasienten innlemmes i en behandlingsplan. Slik kan man sikre at pasienten får lik og tilstrekkelig smertebehandling uavhengig av hvem som er på jobb, og om foreldrene er til stede eller ikke. Videre er det viktig å ha en tett dialog med foreldrene slik at de ikke opplever å alene være ansvarlig for å tolke barnet sine uttrykk, at man som sykepleier viser at man er til stede og følger opp pasienten tett opp. Helsepersonell kan anbefale foreldre til å ha bilder eller videoer av barna i sin habituelle tilstand og eventuelt når barna har smerte. Dermed kan foreldre vise dette til helsepersonell når barnet er innlagt, og helsepersonell kan bruke dette som et utgangspunkt i smertevurderingen av barna (Morse et al., 2021).

## **6.2 Behov for videre forskning på temaet**

En hensikt for å utføre en scoping review er å identifisere hull i eksisterende litteratur (Arksey & O'Malley, 2005, s. 22). Vi har utført et bredt søk med relevante søkeord for å omfavne flest mulig studier, men til tross for dette ble bare 18 forskningsartikler inkludert. Dette indikerer at det er begrenset med forskning på temaet, og inkluderte studier sier også noe om dette (Ali et al., 2015; Kankkunen et al., 2010). Flere studier viste at det er behov for ytterligere forskning med fokus på barn med multifunksjonshemming og smerte (Carter et al., 2002, 2016; Morse et al., 2021; Solodiuk, 2013; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Fremtidig forskning må blant annet prioritere å utvikle metoder for hvordan foreldre kan formidle smertene til barna deres, uten å legge ansvar på foreldrene eller omsorgspersoner (Hunt et al., 2003; Morse et al., 2021; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009). Ved å fremme forskning på smerte hos barn med multifunksjonshemming vil kvaliteten på omsorgen deres, samt livskvaliteten deres forbedres (Petigas & Newman, 2021).

## Referanseliste

- Ali, H., Kircher, J., Meyers, C., MacLellan, J., & Ali, S. (2015). Canadian emergency medicine residents' perspectives on pediatric pain management. *Canadian Journal of Emergency Medicine, 17*(5), 507–515. <https://doi.org/10.1017/cem.2015.2>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology, 8*(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4th ed.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Breau, L. M., & Burkitt, C. (2009). Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research & Management, 14*(2), 116–120. <https://doi.org/10.1155/2009/642352>
- Carter, B., Arnott, J., Simons, J., & Bray, L. (2017). Developing a Sense of Knowing and Acquiring the Skills to Manage Pain in Children with Profound Cognitive Impairments: Mothers' Perspectives. *Pain Research and Management, 2017*, e2514920. <https://doi.org/10.1155/2017/2514920>
- Carter, B., McArthur, E., & Cunliffe, M. (2002). Dealing with uncertainty: Parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of advanced nursing, 38*(5), 449–457. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02206.x>
- Carter, B., Simons, J., Bray, L., & Arnott, J. (2016). Navigating Uncertainty: Health Professionals' Knowledge, Skill, and Confidence in Assessing and Managing Pain in Children with Profound Cognitive Impairment. *Pain Research and Management, 2016*, 1–7. <https://doi.org/10.1155/2016/8617182>

Crosta, Q. R., Ward, T. M., Walker, A. J., & Peters, L. M. (2014). A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19(2), 109–118. cin20. <https://doi.org/10.1111/jspn.12069>

Den nasjonale forskningsetiske komité for Samfunnsvitenskap og Humaniora. (2021, desember 16). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S., & Pry, R. (2010). Pain expression in children with an intellectual disability. *European journal of pain (London, England)*, 14(6), 654–660. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2009.10.013>

FN-Sambandet. (2022, februar 4). *Barnekonvensjonen*. FN. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>

Folkehelseinstituttet. (2022, april 22). *Hente ut data, sammenfatte og gradere*.

Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/metodeboka/framgangsmate/hente-ut-data-sammenfatte-og-gradere/>

Forente Nasjoner. (1989). *FNs konvesjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De forente nasjoner 20. November 1989; Ratifisert av Norge 8 januar 1991 (Rev. Oms. Mars 2003 med tilleggsprotokollar)*. Barne- og familiedepartementet. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (FOR-2000-12-01-1217)*. Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforl. Helse Norge. (2020, desember 1). *Hjerneskade hos barn og unge*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneskade-hos-barn-og-unge/>
- Helsebiblioteket. (2021, september 30). *PICO*. Helsebiblioteket; Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Herr, K., Coyne, P. J., Ely, E., Gélinas, C., & Manworren, R. C. (2019). Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Clinical Practice Recommendations in Support of the ASPMN 2019 Position Statement. *Pain Management Nursing*, 20(5), 404–417. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.07.005>
- Horgen, T., Slåtta, K., & Gjermestad, A. (Red.). (2021). *Multifunksjonshemming: Livsutfoldelse og læring* (2. utgave.). Universitetsforlaget. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999920180089802202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Hunt, A., Mastroiannopoulou, K., Goldman, A., & Seers, K. (2003). Not knowing—The problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal of Nursing Studies*, 40(2), 171–183. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(02\)00058-5](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00058-5)

Høgskulen på Vestlandet. (2021). *Studieplan—Master i klinisk sjukepleie—Barnesjukepleie*.

Hvl. <https://www.hvl.no/studier/studieprogram/klinisk-sykepleie-barnesykepleie/2021h/studieplan/>

International Association for the Study of Pain. (2015, september 15). *Access to Pain*

*Management: Declaration of Montreal*. Iasp-Pain. <https://www.iasp-pain.org/advocacy/iasp-statements/access-to-pain-management-declaration-of-montreal/>

International Association for the Study of Pain. (2020, juli 16). *IASP Announces Revised*

*Definition of Pain*. Iasp-Pain. <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til*

*samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt.

[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919843770602202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)

Kankkunen, P., Jänis, P., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain assessment among non-

communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *The Open Nursing Journal*, 4, 55–59. <https://doi.org/10.2174/1874434601004010055>

Kirkehei, I., & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk Epidemiologi*, 23(2), Artikkel 2.

<https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1635>

Kristiansen, J.-I. (2021). Barnet, familien og «det offentlige» Og så kom hun. I A.

Gjermestad, K. Slåtta, & T. Horgen (Red.), *Multifunksjonshemming: Livsutfoldelse og læring* (2. utgave., s. 25–48). Universitetsforlaget.



Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.  
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991143181744702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Merkel, S., & Tait, A. R. (2005). Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain : International Journal of Acute Pain Management*, 7(1), 27–32. <https://doi.org/10.1016/j.acpain.2005.01.002>

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A. R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, H., & Farley, F. (2001). Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatric anaesthesia*, 11(4), 453–458.  
<https://doi.org/10.1046/j.1460-9592.2001.00686.x>

Massaro, M., Pastore, S., Ventura, A., & Barbi, E. (2013). Pain in cognitively impaired children: A focus for general pediatricians. *European Journal of Pediatrics*, 172(1), 9–14. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1720-x>

Mimmo, L., Woolfenden, S., Travaglia, J., & Harrison, R. (2019). Partnerships for safe care: A meta-narrative of the experience for the parent of a child with Intellectual Disability in hospital. *Health Expectations*, 22(6), 1199–1212. <https://doi.org/10.1111/hex.12968>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic Reviews and Meta-analyses: The PRISMA Statement.

*PLoS Med* 6(7): e1000097. <https://doi.org/doi:10.1371/journal.pmed1000097>

Morse, B. L., Serna, R. W., LaLumiere, M., Rogal, M., Foley, K., Lombardo, M., Manganello, C., Pugh, V., Veloz, A., Solodiuk, J. C., & Mauskar, S. (2021). Leveraging Parent Pain Perspectives to Improve Pain Practices for Children with Medical Complexity. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 22(2), 169–176. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.11.011>

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2023, mars 17). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Naku. <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. (2021, november 26). *Retningslinjer for behandling av akutte og prosedyrerelaterte smerter hos barn og unge*. Legemidlertilbarn. <https://www.legemidlertilbarn.no/helsepersonell/Sider/smerteretningslinjer.aspx>

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Nsf. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, F., Leegaard, M., & Helseth, S. (2016). Livskvalitet og smerte—Begrep og fenomen. I S. Helseth, M. Leegaard, & F. Nortvedt (Red.), *Livskvalitet og smerte: Et mangfoldig forskningsfelt* (s. 11–24). Gyldendal akademisk.

Oberlander, T. F., & O'Donnell, M. E. (2001). Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(2), 138–140. <https://doi.org/10.1017/S0012162201230254>

- Pascolo, P., Peri, F., Montico, M., Funaro, M., Parrino, R., Vanadia, F., Rusalen, F., Vecchiato, L., Benini, F., Congedi, S., Barbi, E., & Cozzi, G. (2018). Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. *European Journal of Pediatrics*, *177*(12), 1753–1760. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3237-4>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Petigas, L., & Newman, C. J. (2021). Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Brain sciences*, *11*(3). <https://doi.org/10.3390/brainsci11030408>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Wolters Kluwer.
- Quinn, B. L., Solodiuk, J. C., Morrill, D., & Mauskar, S. (2018). Pain in Nonverbal Children with Medical Complexity: A Two-Year Retrospective Study: Findings reveal the importance of including childhood ailments as potential pain sources. *AJN American Journal of Nursing*, *118*(8), 28–51. cin20.
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. (u.å). *Om å søke REK*. Rekportalen. [https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke\\_REK](https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke_REK)
- Regjeringen. (2020, oktober 9). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/tema/familie-og-barn/innsiktsartikler/fns-barnekonvensjon/fns-konvensjon-om-barnets-rettigheter/id2511390/>

- Shrader, M. W., Nowlin, M., Jones, J., & Segal, L. S. (2012). Concerns about assessment of postoperative pain in children with cerebral palsy: Are we undertreating pain in these children? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(SUPPL. 6), 69.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04388.x>
- Solodiuk, J. C. (2013). Parent described pain responses in nonverbal children with intellectual disability. *International journal of nursing studies*, 50(8), 1033–1044.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.015>
- Statlig spesialpedagogisk tjeneste. (2022, juni 15). *Multifunksjonshemming*. Statped.  
<https://www.statped.no/multifunksjonshemming/hva-multifunksjonshemming/hva-er/>
- Strømme, H. (2020). *RAYYAN - Brukerveiledning*. Universitetet i Oslo, Bibliotek for medisin og realfag. <https://www.ub.uio.no/skrive-publisere/for-forskere/systematiske-kunnskapsopsummeringer/rayyan-veiledning.pdf>
- Ståhle-Öberg, L., & Fjellman-Wiklund, A. (2009). Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities – An interview study. *Advances in Physiotherapy*, 11(3), 137–144. <https://doi.org/10.1080/14038190902906318>
- Sørbjerg, I. L. (2019). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 467–473.

Tveiten, S., Wennick, A., & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*.

Gyldendal akademisk.

[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991202770694702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)

Voepel-Lewis, T., Malviya, S., & Tait, A. R. (2005). Validity of Parent Ratings as Proxy

Measures of Pain in Children with Cognitive Impairment. *Pain Management Nursing*,

6(4), 168–174. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2005.08.004>

World Health Organization. (2023). (F70-F79) Psykisk utviklingshemming. I *Den*

*internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede*

*helseproblemer*. Direktoratet for e-helse.



<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599536>

# Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: PI (PICO) skjema

Vedlegg 2: Eksempel på søkehistorikk

## Vedlegg 1: PI (PICO) skjema eksempel

	<b>P (Population)</b>	<b>I (Intervention)</b>
	<b>Barn med multifunksjonshemming</b>	<b>Smertevurdering</b>
<b>OR</b> 	Neurodevelopmental disorders	Pain
	Intellectual developmental disorder	Pain measurement
	Handicapped child	Pain assessment
	Disabled children	Pain perception
	Developmental disabilities	Pain management
	Intellectual disability	
		<b>AND</b> 

## Vedlegg 2: Eksempel på søkehistorikk

1	exp neurodevelopmental disorders/ or exp developmental disabilities/ or exp intellectual development disorder/	174283
2	(profound intellectual or multiple disabilit* or severe disabilit* or multiple handicap* or PIMD or CAMD or medical complex*).mp.	5326
3	exp disabilities/	57350
4	1 or 2 or 3	197930
5	exp Pain Management/ or exp Pain Perception/ or exp Pain Measurement/ or exp Pain/	79386
6	pain.ti.ab.	99381
7	5 or 6	117081
8	(Child or children or adolescence or adolescent).ti.ab.	722644
9	4 and 7 and 8	544
10	exp Communication/ or exp Nonverbal Communication/	342703
11	(communication or nonverbal or non-verbal).mp.	318992
12	10 or 11	494173
13	4 and 7 and 8 and 12	84