



Utfordringer ved kartlegging av smerter hos pasienter med demens i terminal fase

Kandidatnummer: 200 & 266
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8708
Dato: 14.04.20



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 14.04.20
<p>Tittel Utfordringer ved kartlegging av smerter hos pasienter med demens i terminal fase</p>	
<p><u>Problemstilling</u> Palliativ omsorg i sykehjem: Hvilke utfordringer erfarer sykepleier ved kartlegging av smerter hos pasienter med demens i terminal fase?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> For å besvare vår problemstilling har vi inkludert sykepleiefaglig kunnskap om demens, smerter og palliativ omsorg. Vi har benyttet oss av sykepleieteoretiker Ida Orlando for å belyse sykepleierens observerende funksjon. I tillegg inkluderes aktuelle juridiske og etiske rammer.</p> <p><u>Metode</u> Det er en litterær oppgave hvor det er benyttet allerede eksisterende fag- og forskningslitteratur, samt egne kliniske erfaringer for å belyse problemstillingen. Databaser vi har benyttet for å finne forskningsartikler er CINAHL, MEDLINE og SveMed+. Vi har inkludert fire artikler som presenteres i en artikkelmatrise.</p> <p><u>Drøfting</u> For å svare på problemstillingen drøftes det teoretiske kunnskapsgrunnlag og egne erfaringer opp mot funnene fra forskningsartiklene. Sentrale funn fra forskningen er utfordringer knyttet til kommunikasjon, bruk av smertekartleggingsverktøy, kunnskapsutvikling, samarbeid med pårørende og sykepleiers rolle ved kartlegging av smerter.</p> <p><u>Konklusjon</u> Sykepleier kan erfare flere utfordringer ved kartlegging av smerte hos pasienter med demens i terminal fase. Gjennomgående funn er at manglende eller utilstrekkelig kommunikasjonsevne hos pasienten er utfordrende. Det var uenighet blant sykepleierne hvorvidt smertekartleggingsverktøy er egnet for denne pasientgruppen, og det er flere barrierer ved bruken av dem. Sykepleierne uttrykte et behov for kunnskapsutvikling innen bruk av kartleggingsverktøy og demens. Flere sykepleiere erfarte at pårørende kunne være en viktig ressurs ved kartlegging av smerte. Pasienter med demens mottar i tilsynelatende liten grad av særskilt organisert palliativt tilbud.</p>	

(Totalt antall ord: 255)

Du angår oss fordi du er.

Du angår oss inntil det siste øyeblikk av ditt liv.

*Og vi vil gjøre alt vi kan for å hjelpe deg til å dø fredfullt, men også til
å leve til du dør.*

(Dr. Cicely Saunders; lest i Nordvang 1998)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Presentasjon og avklaring av problemstilling	2
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Demens	4
2.1.1	Kommunikasjonsevne hos pasienten med demens	5
2.2	Smerter.....	5
2.2.1	Smerter hos pasienten med demens	6
2.2.2	Kartlegging av smerter.....	6
2.2.3	Sykepleiers rolle ved kartlegging av smerter	8
2.3	Palliativ omsorg.....	8
2.3.1	Palliativ omsorg til pasienten med demens.....	9
2.3.2	Terminal fase.....	9
2.4	Ida Jean Orlando	10
2.5	Etikk og jus	11
3	Metode	13
3.1	Litteratursøk og søkehistorikk	13
3.2	Kildekritikk.....	15
4	Presentasjon av forskningsresultater	17
5	Diskusjon	19
5.1	Kommunikasjon.....	19
5.2	Smertekartleggingsverktøy.....	20
5.3	Kunnskapsutvikling og opplæring.....	23
5.4	Samarbeid med pårørende	24
5.5	Manglende tilrettelegging for palliativ omsorg til pasienten med demens.....	25
5.6	Sykepleiers rolle i sykehjem.....	26
6	Avslutning.....	29
	Referanseliste	31
	Vedlegg 1	37
	Vedlegg 2	40
	Vedlegg 3	41

1 Innledning

Det er trolig mellom 80 000 - 100 000 mennesker som har en demensdiagnose i Norge i dag. På langtids plass i sykehjem har 80 prosent av pasientene en demenssykdom. Økningen i forventet levealder i Norge kan medføre at antall personer med demens doubles innen 2050 (Ranhoff, Vollrath & Skirbekk, 2019). Ifølge Folkehelseinstituttet (2019) dør over 50 prosent i sykehjem eller annen helseinstitusjon utenom sykehus. Over 90 prosent av disse dødsfallene er forårsaket av demens. De aller fleste som får demens dør på sykehjem. Det høye antallet dødsfall som foregår på sykehjem, stiller krav til sykehjem som arena for behandling, pleie og omsorg i livets slutfase. Det stiller også krav til at helsepersonellet yter tjenester til døende (Svendsen, Landmark & Grov, 2017).

Demensplanen 2020 har som mål å få et mer demensvennlig samfunn, som blant annet innebærer palliativ omsorg til personer med demens. Det poengteres et behov for økt kunnskap om hva som er god omsorg ved livets slutfase for personer med demens. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) understøtter påstanden med forskning som indikerer at ansatte på sykehjem og i hjemmetjenesten har et økt behov for kunnskap innen palliativ omsorg til personer med demens ved livets slutfase.

Det antas at 60 - 80 prosent av pasienter med demens i sykehjem har smerter (Huurnink & Haugen, 2016). Ifølge Huurnink og Haugen (2016) får pasienter med demens sjeldnere smertestillende behandling enn kognitivt velfungerende pasienter, og underbehandling av smerter er utbredt. Ved livets slutfase er smerte et av de vanligste symptomene, selv om ikke alle pasienter opplever dette (Helsedirektoratet, 2018). Ifølge B. Husebø og Sandvik (2016) iverksettes ikke tiltak for lindring av smerte tid nok. Omtrent 46 prosent av pasienter opplever moderate eller alvorlige smerte i deres siste døgn. Sykepleiere har ansvar for å kartlegge pasientens smerte (Torvik & Bjørø, 2016).

Fra egen klinisk erfaring har vi blitt inspirert til å fordype oss i dette temaet. Vi har begge opplevd å ta del i palliativ omsorg til pasienter med demens i terminal fase på sykehjem. Vi har erfart hvor kompleks pleie av døende er og hvor aktuell døden er for sykepleiere. Vi bemerket oss at det var utfordrende å kartlegge smerte. I praksis erfarte vi at tilgang på verktøy til kartlegging av smerte var mangelfull, og de som var tilgjengelige var i liten grad i bruk. Funn fra forskning viser at flere sykepleiere sjeldent eller nesten aldri benytter seg av smertekartleggingsverktøy. Oppfatningen deres var at smertekartleggingsverktøy ikke kunne

benyttes hos pasienter med demens (Lillekroken & Slettebø, 2013). Vi erfarte at smerte ble tolket forskjellig av sykepleierne på sykehjemmene, avhengig av hvem som utførte kartleggingen. Opplevelsen vi sitter igjen med er at den enkelte sykepleiers kompetanse og erfaring muligens kan påvirke kvaliteten på smertekartleggingen.

Hensikten med denne oppgaven er å belyse utfordringer knyttet til kartlegging av smerte hos pasienter med demens i terminal fase. Våre egne kliniske erfaringer tilsier at det er et behov for økt fokus på kartlegging av smerte hos pasienter med demens som mottar palliativ omsorg. Vi har et ønske om å tilegne oss mer kunnskap om demens, smertekartlegging og palliativ omsorg, da dette er viktige og relevante temaer for oss som kommende sykepleiere. Ved å besvare problemstillingen ønsker vi å bevisstgjøre oss selv og andre kollegaer på utfordringene, samt utfordre oss selv til å gjøre en bedre jobb i kommende situasjoner i fremtiden.

1.1 Presentasjon og avklaring av problemstilling

På bakgrunn av det som er skrevet innledningsvis har vi formulert følgende problemstilling:

Palliativ omsorg i sykehjem:

Hvilke utfordringer erfarer sykepleier ved kartlegging av smerter hos pasienter med demens i terminal fase?

Avgrensninger som er gjort for denne oppgaven er at pasienten har en moderat til alvorlig grad av demens og mottar palliativ omsorg. Forskningen skiller ikke på ulike typer demens og derfor har vi ikke begrenset oss til kun én type demens.

Begrepet *palliative care* er vanskelig å oversette direkte til norsk. *Care* blir ofte oversatt til *omsorg, behandling og pleie*. Vi har valgt å bruke begrepet *palliativ omsorg* for *palliative care* i vår oppgave. I denne oppgaven går vi ikke inn på behandling av smerte eller andre symptomer som krever behandling ved palliativ omsorg. Vi tar ikke for oss utfordringer ved kartlegging av andre symptomer som for eksempel kvalme, delirium m.v. I denne oppgaven vil vi ikke gå inn på ivaretagelse av pårørende, det juridiske aspektet rundt pårørende til pasienter med demens eller kartlegging av pårørendes funksjon.

Et begrep som brukes i problemstillingen er terminal fase. Terminal fase innebærer at en pasient trolig vil dø i nær fremtid, enten dager eller timer (Slaaen, Røynstrand, Gravidahl & Engebrigtsen, u.å.).

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapittelet vil vi presentere fag- og forskningslitteratur som er relevant for å belyse vår problemstilling.

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse på ulike sykdommer som rammer flere av hjernens funksjoner. Det er en progredierende og kronisk kognitiv svikt. Det innebærer at symptomer forverres over tid og personen som rammes vil til slutt bli helt avhengig av hjelp (Helsebiblioteket, 2019; Huurnink & Haugen, 2016). Det typiske symptomet for demens er svekket hukommelse (Bertelsen, 2016; Engedal & Haugen, 2016). Videre er andre kognitive funksjoner svekket, som for eksempel dømmekraft, planlegging og evne til abstrakt tenkning (Huurnink & Haugen, 2016; Skovdahl & Berentsen, 2016). De vanligste typene demens er Alzheimers sykdom, vaskulær demens og Lewy legemer-demens (Engedal & Haugen, 2016; Helsebiblioteket, 2019).

Det skilles mellom ulike grader av demens. Demens kan deles inn i mild, moderat og alvorlig grad (Engedal & Haugen, 2016; Huurnink & Haugen, 2016). Mild grad av demens vil ikke bli beskrevet i denne oppgaven, da det ikke er relevant for å besvare problemstillingen.

Ved moderat grad av demens vil evnen til å kommunisere være svekket, på grunn av manglende taleflyt (Engedal & Haugen, 2016). Hukommelse, retnings- og tidsorienteringsevnen reduseres ytterligere. Pasienten vil ha svekket evne til å ta hånd om personlig hygiene (Huurnink & Haugen, 2016). I denne fasen forekommer ofte psykotiske symptomer som vrangforestillinger og synshallusinasjoner. Det er også vanlig med depresjon, angst, passivitet og rastløshet ved denne graden. De fleste mennesker med moderat grad av demens er i kontakt med helsevesenet (Engedal & Haugen, 2016; Huurnink & Haugen, 2016).

Personer med alvorlig grad av demens er preget av betydelig handlingssvikt og hjelpeløshet. På dette stadiet er det vanlig med svelgevansker og inkontinens. Enkelte kan oppleve balansesvikt, og kan ha nytte av rullestol. De fleste er avhengig av døgnkontinuerlig tilsyn og pleie, og bor ofte på institusjon (Engedal & Haugen, 2016; Huurnink & Haugen, 2016).

2.1.1 Kommunikasjonsevne hos pasienten med demens

Kommunikasjon mellom mennesker kan foregå på to forskjellige måter. Verbal kommunikasjon innebærer at man kommuniserer ved hjelp av ord. Den andre formen for kommunikasjon er nonverbal kommunikasjon. Da kommuniserer man ved hjelp av kroppsspråk, som for eksempel kroppsholdning og mimikk (Holthe & Tretteteig, 2016).

Pasienten med demens kan ha vansker i sin kommunikasjonsevne (Heyn, 2015).

Demenssykdommen kan utfordre kommunikasjonsprosessen ved at både de kognitive og spesifikke språklige evnene sviktes. I tillegg vil sender- og mottakerfunksjonen og evnen til å gjøre seg forstått bli påvirket (Wogn-Henriksen, 2008). Pasienten kan ha problemer med å finne ord, manglende sammenheng eller logikk i talen, nedsatt oppmerksomhet og forglemmelser. Afasi kan forårsakes av demens. Da vil pasienten ha redusert evne til å forstå språk og redusert evne til å bruke språk for å uttrykke seg (Heyn, 2015). Problemer med å forstå sammenhengen i det som blir kommunisert og å forklare seg er vanlig. Språket og evnen til å uttrykke seg og til å forstå kan forsvinne helt hos pasienter med demens (Skovdahl & Berentsen, 2016). Pasienten med demens som mangler verbalt språk er avhengig av sine omgivelser (Heyn, 2015).

2.2 Smerter

Smerte er en subjektiv opplevelse som er sammensatt og kompleks. Det består av både fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle faktorer (B. S. Husebø, 2015). Disse fire faktorene utgjør det man kaller for den totale smerten. Det kan være vanskelig å skille disse fire faktorene, da de påvirker hverandre (Hench, 2013). Begrepet total smerte, også kjent som "total pain", kommer fra hospicefilosofien (NOU 2017: 16, 2017). Ifølge International association for the Study of Pain (2017) defineres smerte som en sensorisk ubehagelig og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade. Da smerte er en subjektiv opplevelse, vil den ha sin unike form hos hvert enkelt menneske (Hillestad, 2007). Forekomsten av smerte ved fremskreden terminal sykdom rapporteres til å ligge på 70 - 80 prosent, uavhengig av underliggende diagnose (Harlos, 2010).

2.2.1 Smerter hos pasienten med demens

Hendriks, Smalbrugge, Galindo-Garre, Hertogh og van der Steen (2015) undersøkte prevalensen av smerte hos sykehjemsbeboere med demens, fra innleggelse til død. Resultatene viste at tilstedeværelse av smerte ofte var vanlig og vedvarende. Prevalensen av smerte varierte fra 47 - 68 prosent. Videre, i forløpet av de siste leveukene økte den totale prevalensen av smerte til 78 prosent. Brenne og Dalene (2016) hevder at opptil 75 prosent av alle pasienter i den døende fasen opplever smerter som krever behandling med opioider.

Flere av de ulike demenssykdommene påvirker områder i hjernen som er involvert i bearbeiding av smerter (Jensen-Dahm & Waldemar, 2019). Ved moderat og alvorlig grad av demens har pasienten redusert hukommelse, språk, refleksjon og forventning knyttet til smerteopplevelsen. Dermed er de i varierende grad i stand til å formidle ubehag, smerter og lidelse. Pasientens måte å uttrykke smerte og andre symptomer vil være individuelt og sannsynligvis også avhengig av type demens. Det kan være vanskelig å skille mellom smerter og andre årsaker til ubehag (Huurnink & Haugen, 2016). Ved moderat til alvorlig grad av demens vil pasienten ha vansker med å beskrive sin smerte (B. S. Husebø, 2016). Nedsatt kommunikasjonssevnen gjør det utfordrende for pasienten å forklare smerten verbalt. Hukommelsesproblemer kan medføre at pasienten ikke husker at en har det vondt. Det vil i tillegg kunne bli utfordrende å vurdere graden av smerte, siden hukommelse fra tidligere smerter er nedsatt (Huurnink & Haugen, 2016; Jensen-Dahm & Waldemar, 2019).

Pasientens atferd kan si noe om pasientens smertebilde. Endringer i pasientens mentale tilstand som for eksempel forvirring, uro og agitasjon, kan være tegn på smerte hos pasienter med alvorlig demens (Jensen-Dahm & Waldemar, 2019; Rustøen, 2007). Andre typiske tegn på smerte hos pasienter med demens kan være forandringer i ansiktsuttrykk, motorisk uro og smertelyder som for eksempel stønning eller roping. Rask, overfladisk respirasjon og rask puls kan også indikere smerte (B. S. Husebø, 2016; Jensen-Dahm & Waldemar, 2019).

2.2.2 Kartlegging av smerter

Det kan være vanskelig å vurdere smerter hos en person med demens i terminal fase. I tillegg til kommunikasjonsproblemene kan et redusert bevissthetsnivå gjøre det ytterligere vanskelig å vurdere smertene (B. S. Husebø, 2016). Det er viktig å kartlegge smerte for å undersøke om pasienten er plaget med smerter (Torvik, Skauge & Rustøen, 2008). Ved kartlegging av

smerte kan sykepleier benytte seg av validerte kartleggingsverktøy for å innhente relevant data (Rustøen, 2007). Smertekartlegging hos pasienten med demens kan være utfordrende på grunn av sviktende kommunikasjonsevne (Froggatt & Goodman, 2014). Det kan være nødvendig å observere pasientens atferd for å vurdere smerten, siden pasienten med demens i økende grad kan ha vanskeligheter med å uttrykke sin smerte verbalt (Bjørø & Torvik, 2008). Observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy er egnet for å kartlegge smerte hos pasienter som ikke er i stand til å selv gjøre rede for smerten sin (Rustøen, 2007).

Ifølge Helsedirektoratet (2019) bør smerteutredning, som en del av palliativ omsorg, gjennomføres med bruk av strukturerte verktøy. Det er påkrevd særlig oppmerksomhet for å oppdage smerte hos pasienter med moderat til alvorlig grad av demens og kommunikasjonsvansker. Det er utviklet verktøy for å utrede smerte hos disse pasientene, hvor blant annet Doloplus-2 er et av de observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøyene som er oversatt til norsk. Et annet kartleggingsverktøy vi har valgt å inkludere i vår oppgave er Abbey Pain Scale (APS).

Doloplus-2 er et kartleggingsverktøy som kan benyttes for å vurdere smerte hos eldre som har manglende verbal kommunikasjon (Huurnink & Haugen, 2016). Skalaen består av ti punkter, som igjen er delt inn i 3 grupper; somatiske-, psykomotoriske- og psykososiale reaksjoner. Man scorer punktene med null til tre poeng. Null betyr at pasienten ikke viser tegn på den aktuelle atferden, mens tre derimot betyr at man scorer fullt på den aktuelle atferden. Til slutt summerer man poengene. En sum over fem indikerer at pasienten kan ha smerter, og bør medføre videre utredning (Galek & Gjertsen, 2019) (Vedlegg 1).

APS er et smertekartleggingsverktøy for pasienter som er i slutfasen av demens. Pasienten vurderes ut fra blant annet ansiktsuttrykk, fysiologiske forandringer og verbale lyder, som for eksempel stønning. Verktøyet består av seks punkter, hvor man scorer fra null til tre på hvert enkelt punkt. Laveste poengscore er null og høyeste score er 18 poeng. Antall poeng gir en indikasjon om pasienten opplever milde, moderate eller sterke smerter (Zwakhaleh, Hamers, Abu-Saad & Berger, 2006) (Vedlegg 2).

2.2.3 Sykepleiers rolle ved kartlegging av smerter

Sykepleier har en unik mulighet til å kartlegge smerte hos pasienten på sykehjem, siden sykepleier tilbringer mye tid sammen med pasienten. Sykepleier har ansvar for å kartlegge pasientens smerte og deretter iverksette tiltak som bidrar til å lindre smerte (Torvik & Bjørø, 2016). Sykepleier som har god kjennskap til pasienten med demens, kan lettere tolke pasientens smerteatferd og gjenkjenne smerte. Bekjentskap og emosjonell forbindelse kan bidra til å oppdage endringer i pasientens atferd, vaner og betydningen av smerterelaterte atferdsendringer, uten å bruke kartleggingsverktøy (Bruneau, 2014). Forskning gjort av Allcock, McGarry og Elkan (2002) viser at 75 prosent av sykehjemmene i deres studie ikke brukte standardiserte kartleggingsverktøy for å vurdere smerte hos sykehjemsbeboerne. På disse stedene hvor standardiserte kartleggingsverktøy ikke ble brukt, var pasienten avhengig av egenrapport og observasjon av pleie- og omsorgspersonalet.

Egenrapport er et viktig bidrag til å vurdere smerte, men hos pasienter med alvorlig demens er denne muligheten begrenset, og i noen tilfeller umulig (Bruneau, 2014). Burns og McIlfratrick (2015) opplyser at identifisering av smerte hos pasienter med demens er avhengig av sykepleierens observasjoner, kliniske vurderinger og erfaringer gjennom arbeid med denne pasientgruppen. Sykepleiere som arbeidet konsekvent med kognitivt nedsatte pasienter, var i bedre stand til å identifisere smerte gjennom atferdsrespons. Mindre erfarne sykepleiere hadde lavere forutsetning for å gjenkjenne smerte. Ifølge Burns og McIlfratrick (2015) er sykepleiers kunnskap om pasientens vaner og atferdsmønstre essensielle i kartlegging av smerte hos pasienter med demens.

2.3 Palliativ omsorg

Palliativ omsorg defineres som en tilnæringsmåte som skal forbedre livskvaliteten til pasient og deres pårørende i møte med livstruende sykdom. Smerte og andre fysiske, åndelige og psykososiale behov må identifiseres, kartlegges og behandles. Det skal gis lindring fra smerte og andre belastende symptomer. Palliativ omsorg skal verken fremskynde eller forlenge døden (World Health Organization, u.å.).

2.3.1 Palliativ omsorg til pasienten med demens

Målet for palliativ omsorg er å gi best mulig livskvalitet, uavhengig av diagnose og prognose. Dette gjelder også for pasienter med demens (Huurnink & Haugen, 2016). En viktig del av demensomsorgen er omsorg, pleie og behandling i livets siste fase (B. S. Husebø, 2016).

European Association for Palliative Care (EAPC) har utviklet en internasjonal veiledning på hvordan pasienter med demens skal ivaretas ved palliativ omsorg. EAPC kom med den første definisjonen for palliativ omsorg i demens. Palliativ omsorg i demens defineres ved å beskrive kjerneområder og ved å definere optimal omsorg. EAPC presenterer et sett med anbefalinger for alle som utfører palliativ omsorg. Disse inneholder 11 kjerneområder og 57 anbefalinger. Det første kjerneområdet tar for seg anvendbarhet av palliativ omsorg, mens de åtte følgende er mer klinisk orienterte. De to siste kjerneområdene tar for seg utdanning, samt etiske og samfunnsmessige spørsmål. Det kan være spesielt relevant for utforming av politiske retningslinjer, og gjennom disse bidra til kvalitetssikring av forsvarlig kompetanse hos ansatte. I dette kan grunnlaget legges for å anvende en palliativ omsorgstilnærming til pasienter med demens (van der Steen et al., 2013).

Helsedirektoratet har utviklet en nasjonal faglig retningslinje for demens. Anbefalingene omfavner ulike kapitler med spesifikke temaer. Det er blant annet et eget kapittel om palliativ omsorg til pasienter med demens. Der står det at pasienter med demens skal tilbys en tilpasset palliativ omsorg gjennom hele sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørende har en hjelpende og støttende funksjon til den hjelpetrengende pasienten. Ofte bør pasienten selv ha en aktiv rolle i behandling, men pasienter med demens vil kunne ha problemer med å uttrykke seg. Pårørende blir viktige støttespillere og hjelpere for pasienten (Grov, 2015). Ifølge Monroe, Parish og Mion (2015) er pårørende en ressurs som kan bidra til å vurdere pasientens velvære, og komme med strategier for å fremme komfort hos pasienten.

2.3.2 Terminal fase

Terminal fase innebærer at en pasient trolig vil dø i nær fremtid, enten dager eller timer (Slaaen et al., u.å.).

Når en pasient er døende blir vanligvis behandling seponert og legemidler som gis er rettet mot å lindre pasientens plager og ubehag. Det jobbes tverrfaglig, og sykepleiers rolle kan være avgjørende i forbindelse med systematisk kartlegging av pasientens plager (Thoresen & Dahl, 2015). Et kjennetegn ved terminal fase er blant annet tiltagende fysiske svekkelser. Pasienten blir sengeliggende, får økt søvnbehov og mister interessen for omgivelsene. Bevissthetsnivået kan variere gjennom døgnet. Pasienten kan til tider ikke være kontaktbar, mens til andre tider være urolig og agitert. Andre vanlige kliniske tegn er at respirasjonen endrer seg. Det er vanlig å utvikle Cheyne-Stokes respirasjonsmønster og pasienten kan få en surklete respirasjon. Sirkulasjonen vil bli svekket. Huden blir ofte kald og blåmarmorert, særlig perifert. Urinproduksjonen de siste 12 timene er under 100 ml (Brenne & Dalene, 2016).

2.4 Ida Jean Orlando

“Pasientens uttrykkende atferd, uansett hvilken form, representerer en bønn om hjelp” (Jean Orlando, 1995).

Vi har valgt å inkludere sykepleieteoretikeren Ida Jean Orlando i vår oppgave. Hennes teori belyser sykepleierens observerende funksjon, noe som er viktig hos en pasientgruppe med manglende evne til å redegjøre sine behov og som er avhengige av sine omgivelser (Heyn, 2015).

Ifølge Jean Orlando (1995) bygges sykepleie på fire praksisformer; observasjon, rapportering, dokumentering og handling. I denne oppgaven vil vi kun se nærmere på sykepleierens observerende funksjon. Observasjoner defineres som enhver informasjon sykepleieren får vedrørende pasienten gjennom sitt arbeid. Informasjonen innebærer i tillegg andre sykepleieres observasjoner, handlinger, rapporter og journaler. Det kan skilles mellom indirekte og direkte observasjoner. Indirekte observasjoner er informasjon om pasienten som ikke kommer fra pasienten selv. Direkte observasjon betegnes som tanker, følelser eller observasjoner sykepleieren får gjennom sin egen opplevelse av pasientens atferd.

I den umiddelbare sykepleie-pasient situasjonen vil sykepleieren observere pasientens atferd. Gjennom observasjoner vil sykepleier oppfatte atferd gjennom sine sanser. Det vil si hva sykepleier ser, hører, lukter og merker ved berøring. Nonverbale atferdsuttrykk kan vise seg

gjennom motorisk aktivitet ved eksempelvis skjelvninger, og fysiologiske tegn som for eksempel endring i temperatur og hudfarge. Pasientens verbale atferd omfatter alt hva pasienten uttrykker. Begge typer atferd, nonverbal og verbal, kan observeres samtidig (Jean Orlando, 1995).

2.5 Etikk og jus

Etisk kunnskap bygger på teori om verdier og normer, samtidig som det innebærer evnen til å være oppmerksom på etiske problemer og evne til å løse de i egen sykepleiepraksis. Begreper som ofte brukes om hverandre er etikk og moral. Etikk kan forklares som menneskets evne til å reflektere, drøfte og vurdere hva som er rett å gjøre i en handling, mens moral kan beskrives som menneskets praksis. Omsorgsetikk har verdier for pasienten i fokus som medfølelse, omtanke, omsorg og ansvar, i stedet for vektlegging av regler og prinsipper. Omsorgsetikk legger ikke kun fokus på hvorfor omsorg utøves, men hvordan den utøves (Lillemoen, 2015). Forholdet mellom sykepleier og pasient er et maktforhold. Sykepleierens makt over pasienten vil øke jo mer hjelpeløs og omsorgstrengende pasienten er (Brinchmann, 2012). Pasienter med demens kan bli svært avhengig av sine omgivelser (Heyn, 2015). De vil være avhengig av at sykepleieren tar de beste beslutningene eller velger de handlingene som er best for pasienten. I det handlingsvalget ligger det mye makt (Brinchmann, 2012).

Ifølge Helsepersonelloven (1999, § 4) skal sykepleier utøve helsehjelp som er faglig forsvarlig og omsorgsfull. Sykepleier må ha nødvendig kunnskap og ferdigheter for å kunne utføre helsehjelp (Lillemoen, 2015). Ifølge Helse og omsorgstjenesteloven (2011, § 4-1) skal kommunen legge til rette for at helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes skal være forsvarlige. Kommunen skal legge til rette for at personell som utfører tjeneste er i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og at det skal sikres tilstrekkelig fagkompetanse i tjenesten. Ifølge Verdighetsgarantiforskriften (2010, § 1) skal kommunale pleie- og omsorgstjenester legge til rette for at eldreomsorgen bidrar til en verdig og trygg alderdom. Tjenesten skal sikre at den enkeltes selvbestemmelsesrett, egenverd og medisinske behov blir ivaretatt. Hensyn som skal ivaretas er blant annet kontinuitet i behandling og faglig forsvarlig oppfølging av lege og annet helsepersonell, samt gi lindrende behandling og en verdig død. Brukere av pleie- og omsorgstjenester i kommunen skal få dekket sine grunnleggende behov. Det gjelder blant annet en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, § 1-3). Sykepleier har et ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og

lindre lidelse. Sykepleier skal bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene (Norsk sykepleierforbund, u.å.).

3 Metode

Denne oppgaven er en litterær oppgave. I en litterær oppgave er dataene samlet inn fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning (Dalland, 2018). For å belyse vår problemstilling har vi systematisert og vurdert eksisterende litteratur, samt inkludert egne kliniske erfaringer. Denne systematiske fremgangsmåten kalles metode (Thidemann, 2019).

3.1 Litteratursøk og søkehistorikk

Vi har benyttet oss av databasene CINAHL, MEDLINE og SveMed+ for å finne forskningslitteratur. CINAHL er en bibliografisk database som dekker tidsskrifter innen sykepleie og helsefag. Databasen MEDLINE inneholder artikler fra medisinsk og helsefaglig vitenskap. SveMed+ er en referansedatabase som dekker nordiske tidsskrifter innen helsefag og medisin.

Vi har brukt søkeord i ulike kombinasjoner. Søkeord vi har benyttet oss av er “dementia”, “nursing home”, “nursing home patients”, “terminale care”, “palliative care”, “pain”, “pain measurement”, “pain management”, “analgesia”, “smertebehandling” og “langtkommen demens”. Disse søkeordene var aktuelle for å finne relevant forskning.

Vi benyttet oss ikke av søkeord som “experience”, “challenges”, “barriers”, “utfordringer” eller “erfaringer”. Vi fikk opp sykepleieres erfaringer i kombinasjon av søkeord som er nevnt over. Avgrensningen vi har benyttet oss av er begrensning av tidsrom. Artikkene er publisert mellom år 2010 og 2020. Denne begrensningen er gjort fordi vi ikke ønsker forskning som er eldre enn 10 år.

Se tabell 1 for mer informasjon om bruk av database, søkeord og kombinasjoner, avgrensning i form av tidsrom, antall funn av artikler og hvilke forskningsartikler vi har valgt ut.

Tbl. 1 Søkestrategi

Søk	Database	Søkeord og kombinasjoner	Tidsrom	Antall treff	Inkluderte artikler	Dato for funn
1	CINAHL	Dementia AND (Hospice and palliative nursing OR Palliative care) AND Nursing homes	2015-2020	24	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes	05.12.19
2	CINAHL	Dementia AND (Pain OR Pain management) AND Palliative care	2010-2020	17	Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia	27.11.19
3	MEDLINE	(Dementia OR Nursing home patients) AND (Terminale care OR Palliative care) AND (Pain measurement or Pain management OR Analgesia)	2015 - 2020	21	"A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life - a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives	02.12.19
4	SveMed+	Smertebehandling AND Langtkommen demens	2013-2019	1	Smertebehandling til personer med langtkommen demens	16.03.20

Vi har kun benyttet oss av kvalitative forskningsartikler. Ved kvalitativ metode er hensikten å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som erfaringer og opplevelser. Med en kvalitativ tilnærming vil man ofte finne meningssammenhenger hvor datainnsamlingen foregår ved eksempelvis intervjuer (Thidemann, 2019). Forskning med en kvalitativ metode har relevans for vår oppgave siden vi ønsker å belyse sykepleieres erfaringer.

Da vi søkte etter forskningsartikler leste vi først artikkelens tittel. Dersom tittelen virket relevant for å besvare vår problemstilling leste vi gjennom abstraktet. Om artikkelens tittel og abstrakt virket relevant for vår problemstilling, undersøkte vi om den var fagfellevurdert. Dette gjorde vi ved å søke opp tidsskriftet på Norsk senter for forskningsdata. Dersom artikkelen var fagfellevurdert leste vi gjennom hele artikkelen og benyttet oss av sjekklisten fra helsebiblioteket.

Ved bruk av helsebibliotekets sjekkliste for kvalitative studier vurderte vi de fire hovedartiklene (Vedlegg 3). Vi undersøkte om artiklene hadde en klart formulert problemstilling. Deretter vurderte vi om designet var velegnet for å svare på problemstillingen. Videre undersøkte vi hva resultatene var, om resultatene kunne brukes i vår praksis og om vi kunne stole på resultatene. Ved bruk av sjekklisten kunne vi kritisk vurdere artiklenes relevans for vår oppgave. Dersom artiklene var relevante for å besvare vår problemstilling ble de inkludert i oppgaven.

Vi har også benyttet oss av annen litteratur. Vi har anvendt tidligere pensumlitteratur for å innhente sykepleierrelatert kunnskap om demens, smerte og etikk. I tillegg til pensumlitteratur har vi benyttet oss av fagboken *Nordisk lærebok i palliasjon* for å innhente kunnskap om palliativ omsorg. *Nordisk lærebok i palliasjon* anbefalte videre boken *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, som vi også har brukt. Vi har anvendt nettsiden til blant annet Helsebiblioteket og FHI, i tillegg NOU og annen forskningslitteratur.

3.2 Kildekritikk

“Kildekritikk betyr å vurdere og å karakterisere den litteraturen du har funnet” (Dalland & Trygstad, 2018). Hensikten med kildekritikk er å vurdere i hvilken grad litteraturen som vi har funnet kan benyttes til å beskrive og belyse problemstillingen vår (Dalland & Trygstad, 2018).

Forskningslitteraturens svakheter i tilknytning til vår problemstilling er at flere av forskningsartiklene inkluderer annet helsepersonell i tillegg til sykepleiere. Studiene skiller på utsagn fra de forskjellige profesjonene. Vi har kun inkludert utsagn og funn fra sykepleiere siden det er det som relevant for vår problemstilling. Det er varierende hvor mange sykepleiere som er involvert i forskningen, alt fra fem til 24 sykepleiere. Når det er få sykepleiere som er involvert i en studie kan ikke funnene generaliseres, men det kan gi en indikasjon på problemer som bør forskes videre, og da med et høyere representativt antall sykepleiere. Vi har sykehjem som kontekst, men det er inkludert forskning som er utført på ulike institusjoner, både sykehjem, sykehus, hospice og fastlegekontor. Det er bemerkelsesverdig, men basert på funn og resultater ser vi overføringsverdi til oppgavens kontekst, siden utfordringene kan være like uavhengig av de ulike institusjonene. Noen artikler er avgrenset i forhold til grad av demens, men det gjelder ikke alle artiklene. En av artiklene tar ikke for seg at pasientgruppen er døende, men tar for seg generelt utfordringer ved kartlegging av smerter hos pasient med langtkommen demens. På grunn av stengte biblioteker har vi hatt manglende tilgang til utdypende faglitteratur. Derfor har vi måtte ta i bruk litteratur som ikke er av nyeste utgave.

Forskningslitteraturens styrker i tilknytning til vår problemstilling er at alle artiklene undersøker hva sykepleiere erfarer ved smertekartlegging i møte med pasienter med demens. I artiklene skiller det på hvilket helsepersonell som kommer med hvilke utsagn i intervjuene. Studiene som vi har inkludert er gjennomført i Norge, Sverige og Storbritannia. Ifølge NOU 2017: 16 (2017) har Storbritannia en sterk hospicetradisjon som har en organisering av helsetjenesten som er ulik den norske. Selv om helsevesenet har en annen organisering i Storbritannia ser vi likevel at inkludering av denne studien i vår oppgave har en positiv betydning. I Norge og Sverige er palliative tjenester en integrert del av den offentlige helsetjenesten

Vi bidrar med egne klinisk erfaringer fra praksis fra ulike sykehjem i Norge. Ved referering til egne erfaringer vil ikke nevne konkrete sykehjem eller avdelinger. Disse anonymiseres i henhold til etiske vurderinger.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Resultatene i forskningsartiklene representerer flere ulike funn. Det er temaer som kommer frem i resultatdelen som går på tvers av artiklene. Disse temaene handler om usikkerhet rundt pasientens uttryksmåter, kommunikasjon, kartleggingsverktøy, pårørendes rolle, sykepleiers kunnskap og kompetanse.

Studiene vi har inkludert i vår oppgave er presentert i en artikkelmatrise. Se tabell 2 for informasjon om blant annet hensikt, metode og funn for hver enkelt forskningsartikkel.

Tbl. 2 *Artikkelmatrise*

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design / metode	Funn
1	Midtbust, Alnes, Gjengedal og Lykkeslet (2018)	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes	BMC Palliative Care	Utforske og avklare helsepersonellets erfaringer med å gi palliativ omsorg til pasienter med alvorlig demens på sykehjem.	Kvalitativ metode: Semistrukturerte dybdeintervjuer med 20 helsepersonell fra fire ulike sykehjem i Norge. Av disse var 13 sykepleiere, og syv helsefagarbeidere.	Manglende evne til kommunikasjon og begrenset forståelse av pasientens uttryksmåter. Fordel å kjenne pasienten, og pasientens uttryksmåter. Godt samarbeid med pårørende er viktig, da de kjenner pasientens måter å uttrykke seg på.

2	Brorson, Plymoth, Örmon og Bolmsjö (2014)	Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia	Pain management nursing	Beskrive sykepleieres erfaringer omkring smertelindring hos pasienter med demens som er ved livets slutt	Kvalitativ metode: Semi-strukturerte intervju med syv sykepleiere ble utført på en sykehusenhet i Sverige.	<p>Sykepleierne erfarte utfordringer knyttet til kommunikasjon med pasienter med demens.</p> <p>God nytte av å få hjelp av pårørende til å tolke pasientens smertesignaler.</p> <p>Erfaring bidro til at sykepleierne klarte å observere og tolke tegn på smerte.</p> <p>Bruken av kartleggingsverktøy.</p> <p>Sykepleierne syntes det var vanskelig å avgjøre om pasienten uttrykte smerte eller angst.</p> <p>Sårbar pasientgruppe.</p>
3	De Witt Jansen et al. (2018)	"A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life-a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives	International Journal of Geriatric Psychiatry	Utforske sykepleiere og leger sin bruk av observerende smertekartleggingsverktøy hos døende pasienter med demens. Utforske deres perspektiver omkring praksisutvikling og treningsbehov.	Kvalitativ metode: Semistrukturerte intervjuer med 24 sykepleiere og 23 leger. Deltakerne var rekruttert fra sykehjem (n=10), sykehus (n=6), hospice (n=4) og fastlegevirksomheter (n=5) i Nord-Irland.	<p>Bruken av observerende smertekartleggingsverktøy. Abbey Pain Scale var det vanligste kartleggingsverktøyet deltakerne brukte.</p> <p>Barrierer ved bruk av observerende smertekartleggingsverktøy.</p> <p>Behov for praksisutvikling og treningsbehov i smertevurdering av pasienter med demens som dør.</p>
4	Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013)	Smertebehandling til personer med langtkommen demens	Geriatrisk sykepleie	Identifisere utfordringer for smertevurdering og kartlegging hos personer med demens.	Kvalitativ metode: Intervju av fem sykepleiere som jobber på sykehjemsavdelinger som er tilrettelagt for personer med demens.	<p>Vanskeligheter med å tolke pasientens uttrykk.</p> <p>Manglende basiskunnskaper og kunnskap om demenssykdom.</p> <p>Manglende samarbeid innad i helsefaggruppen.</p>

5 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes problemstillingen ut fra relevante synsvinkler basert på fag- og forskningslitteraturen som er presentert i teori- og resultatkapitlet. Det inkluderes også egne erfaringer fra klinisk praksis. Vi vil diskutere hvilke utfordringer sykepleier erfarer ved kartlegging av smerte hos pasienter med demens i terminal fase, som mottar palliativ omsorg på sykehjem.

5.1 Kommunikasjon

Pasienter med moderat til alvorlig grad av demens har nedsatt evne til å uttrykke seg (Skovdahl & Berentsen, 2016), og kan ha vansker i sin kommunikasjonsevne (Heyn, 2015). Det er en konsensus i forskningen om at manglende verbal kommunikasjonsevne hos pasienter med demens gjør kartlegging av smerte utfordrende. Ifølge Midtbust et al. (2018) erfarte sykepleierne at det var vanskelig å gi palliativ omsorg på grunn av begrenset forståelse av pasientenes individuelle uttrykksmåter, når de ikke lenger er i stand til å redegjøre sine behov verbalt. De uttrykte at det var utfordrende å “lese” pasientens uttrykk av lidelse ettersom pasienter med alvorlig demens ikke lenger kan uttrykke seg verbalt. En sykepleier beskrev det slik: “How do we interpret? Do we interpret correctly? It is not easy to find the key. In addition, they are so different” (Midtbust et al., 2018). Selv om noen fortsatt har språk, kan språket deres inneholde ord som til en liten eller ingen grad beskriver smertene deres (Midtbust et al., 2018).

Dette samsvarer med funnene til Brorson et al. (2014) som poengterer at kommunikasjon ofte var en utfordring, fordi pasientgruppen generelt hadde kommunikasjonsrelaterte svekkelser og vansker med å uttrykke smertene verbalt. I stedet uttrykket pasienten kanskje smerte gjennom skriking, ansiktsuttrykk og aggressiv oppførsel. Selv om sykepleierne mistenkte smerte, så erfarte de at det var vanskelig å fastslå smertens opprinnelse. En sykepleier forklarte det slik: “The ability to express themselves, to tell if they are in pain, where they have pain... And in what way it hurts, and how much it hurts, they can’t express anything” (Brorson et al., 2014). Alle sykepleierne som deltok studien erfarte vanskeligheter med å komme i kontakt med pasienter med demens (Brorson et al., 2014). Pasientenes manglende evne til kommunikasjon gjør de til en sårbar pasientgruppe, som er avhengige av sykepleiers observasjoner for å få kartlagt sine smerter. Dette forholdet mellom sykepleier og pasient utgjør et maktforhold. Sykepleieren må velge handlinger som er best for pasienten, og i dette handlingsvalget ligger det mye makt (Brinchmann, 2012). Ut fra funnene fra forskningen tolker vi at sykepleierne

erfarte at kommunikasjon var vanskelig, og at dette var en barriere for god smertekartlegging. Ifølge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Sykepleier skal ifølge Helsepersonelloven (1999, § 4) utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner. Vi stiller oss kritiske til hvordan sykepleier kan bidra til å lindre lidelse, og utøve omsorgsfull hjelp når de selv forteller at det er utfordrende og vanskelig å kartlegge pasientens smerter.

Sykepleierne erfarte at det var utfordrende å forstå pasientens uttrykk, på grunn av pasientenes nedsatte kommunikasjonsevne. I studien til Jenssen et al. (2013) rapporterte sykepleierne at de var redde for å misforstå pasientens uttrykk av smerte og at smerte ville bli oversett. Hos pasienter med demens kan språkvansker gjøre at signaler er vage og vanskelige å fange opp dersom de er plaget med smerter. Sykepleiere i Brorson et al. (2014) sin studie erfarte vanskeligheter med å vurdere om pasienten uttrykte smerter eller opplevde angst. B. S. Husebø (2016) poengterer at typisk smerteatferd kan ligne på demensatferd. En konsekvens av det er at pasienten ikke får smertestillende, men heller beroligende eller antidepressiva. Dette bekreftes av Huurnink og Haugen (2016) som hevder at det å skille mellom smerter og andre årsaker til ubehag er vanskelig hos pasienten med demens.

Sykepleiere i studien til Jenssen et al. (2013) uttrykte at usikkerhet omkring observasjoner kunne resulterte i prøving og feiling. Det ga en praksis hvor man i verste fall overmedisinerte eller underbehandlet pasientens smerter. Jean Orlando (1995) påstår at sykepleie bygger på fire praksisområder, hvorav en av de er observasjoner. Sykepleier kan gjennom observasjoner tilegne seg informasjon om pasientens tilstand. Etter vår oppfatning er denne pasientgruppen avhengig av sykepleiers observasjoner for å få kartlagt sine smerter. Likevel viser funn fra forskning at sykepleierne erfarer at det er vanskelig å observere og forstå hva pasienten uttrykker.

5.2 Smertekartleggingsverktøy

Funn fra forskning viser at det er varierende bruk av smertekartleggingsverktøy blant sykepleierne. De Witt Jansen et al. (2018) rapporterte at kun 11 av 24 sykepleiere benyttet seg av smertekartleggingsverktøy. Smertekartleggingsverktøyet de benyttet seg av var APS. Flertallet av deltakerne brukte ikke smertekartleggingsverktøy. I Brorson et al. (2014) sin studie ble det opplyst at kun én av de syv sykepleierne brukte Doloplus-2 for å vurdere smerte

hos pasienter. Ingen av sykepleierne som ble intervjuet av Jenssen et al. (2013) hadde kjennskap til bruk av smertekartleggingsverktøy på deres institusjon. Disse funnene strider i mot Helsedirektoratet (2019) sine anbefalinger som sier at smerteutredning, som del av palliativ omsorg, bør gjennomføres med bruk av strukturerte kartleggingsverktøy.

Vår erfaring fra praksis er at det er mangelfull bruk av smertekartleggingsverktøy hos denne sårbare pasientgruppen. Ved et tilfelle spurte vi en sykepleierkollega på sykehjem om de brukte smertekartleggingsverktøy. Svaret vi fikk var at det var ingen standardiserte kartleggingsverktøy som ble benyttet på avdelingen. Sykepleieren forklarte at når man kjente pasienten godt ville man se det på klinikken til pasienten. Videre uttrykte sykepleieren at smertevurdering hos pasienten med demens kan variere avhengig av hvem som utfører kartleggingen, basert på hvor godt sykepleieren kjenner pasienten. Etter vårt syn kan smertekartleggingsverktøy være et godt hjelpemiddel, men dette forutsetter god opplæring i bruken av verktøyene på avdelingene.

Sykepleierne i de ulike studiene hadde delte oppfatninger om bruk og pålitelighet av smertekartleggingsverktøy hos pasienter med demens. På den ene siden var sykepleiere kritiske til bruk av smertekartleggingsverktøy. I Brorson et al. (2014) sin studie fremkommer det at sykepleierne som ikke brukte kartleggingsverktøy begrunnet det med at de erfarte og opplevde at de hadde evnen til å observere og tolke den enkelte pasients individuelle tegn på smerte. De mente at denne evnen var utviklet gjennom erfaringer. Deltakerne som ikke brukte kartleggingsverktøy i studien til De Witt Jansen et al. (2018) begrunnet dette med store variasjoner i smertescoring hos samme pasient avhengig av hvilken sykepleier som utførte kartleggingen. En annen utfordring var uenighet blant de ansatte angående tolkning av smertescoring. Manglende kontinuitet og dokumentasjon av smertescoren var en årsak til at deltakerne ikke brukte kartleggingsverktøy. Deltakernes oppfatning var at kartleggingsverktøy ikke tilførte noe av verdi til eksisterende tilnærminger, og at det ikke var betraktet som en passende erstatning for klinisk trening og erfaring. Kjennskap til pasienten og pasientens sykehistorie, samt nylige symptomer, kliniske og fysiske undersøkelser ble oppfattet som en grundigere tilnærming for å gjøre vurderinger. Ifølge Burns og McIlpatrick (2015) erfarte sykepleiere at tradisjonelle smertekartleggingsverktøy ikke var egnet for pasienter med demens. Sykepleierne uttrykte at det var behov for bedre og mer tilpassede verktøy, spesielt for pasienter med alvorlig grad av demens. Ifølge De Witt Jansen et al. (2018) uttrykte sykepleierne som brukte smertekartleggingsverktøy at de likevel stilte seg til effekten og påliteligheten til disse verktøyene hos døende pasienter med alvorlig demens.

På den andre siden var sykepleiere positive til bruk av smertekartleggingsverktøy. Sykepleiere erfarte at riktig bruk av kartleggingsverktøy resulterte i rask gjenkjenning av smerte, estimering av smertegrad og det muliggjorde kontinuitet av smertevurdering på tvers av ulike skift og personell. Observasjonsbaserte kartleggingsverktøy var hjelpfulle for sykepleiere med mindre erfaring for å gjenkjenne smerte hos pasienter (De Witt Jansen et al., 2018). Ifølge Rustøen (2007) er observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy egnet for å kartlegge smerte hos pasienter som ikke er i stand til å gjøre rede for smerten sin selv.

I forskningsartiklene fremkommer det at Doloplus-2 og APS er de kartleggingsverktøyene som er brukt av sykepleierne (Brorson et al., 2014; De Witt Jansen et al., 2018). En studie gjort av Neville og Ostini (2014) evaluerte bruken Doloplus-2 og APS hos pasienter med moderat til alvorlig grad av demens. Begge kartleggingsverktøyene viste gode psykometriske egenskaper når det gjelder pålitelighet og gyldighet, inkludert motstand mot påvirkning. De konkluderer med at disse kartleggingsverktøyene kunne være et supplement til kliniske vurdering og bidra til en standardisert metode for dokumentasjon og kommunikasjon med tanke på smerte hos pasienten. Helsedirektoratet (2019) mener likevel at aktuell forskningsdokumentasjon gir lite grunnlag for å anbefale ett verktøy fremfor et annet for å utrede smerter hos pasienter med alvorlig grad av demens. Doloplus-2 er oversatt til norsk, og er vurdert brukbart i klinisk praksis (Galek & Gjertsen, 2019). APS er utviklet for pasienter med demens som er døende og som ikke er i stand til å uttrykke seg verbalt (Zwakhaleh et al., 2006). På sykehjem med langtidsplasser har 80 prosent av pasientene en demensdiagnose (Ranhoff et al., 2019). Over 90 prosent av dødsfall i helseinstitusjon er forårsaket av demens. De fleste som får demens dør på sykehjem (Folkehelseinstituttet, 2019). På grunnlag av dette kan det vurderes om det er aktuelt å oversette APS til norsk slik at den kan tas i bruk i norske sykehjem.

Sykepleiere som jobber med pasienter med demens må ha kunnskap om smertekartlegging, i tillegg til riktig bruk av egnede kartleggingsverktøy (Burns & McIlfatrick, 2015). I studien til Jenssen et al. (2013) kommer det frem at smerteobservasjoner blir mangelfulle, dersom kunnskapen til sykepleieren er redusert. For å bedre smertevurderingen hos pasienten med demens vil faglig kompetanse bedre kvaliteten på sykepleierens vurderinger. Fra egen klinisk erfaring har vi opplevd at det er lite fokus på opplæring i bruk av smertekartleggingsverktøy. Etter vår oppfatning kan det komme av at det generelt er lite bruk av smertekartleggingsverktøy. Et relevant punkt å bemerke seg er at ledere av sykepleietjenester

har ansvar for å skape rom for fagutvikling (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Ifølge Jenssen et al. (2013) må ledere prioritere kompetanseoppbygging til sykepleiere, i temaer som omfatter vurdering og oppfølging av smerter hos pasienter med demens. Basert på funn fra forskning og vår erfaring opplever vi at det er et behov for implementering av standardiserte smertekartleggingsverktøy, i tillegg til opplæring i bruken av de aktuelle kartleggingsverktøyene.

5.3 Kunnskapsutvikling og opplæring

Sykepleierne i studien til Midtbust et al. (2018) erfarte at de var godt nok rustet til å forstå pasientens uttrykk dersom de kjente pasienten. Slike tegn kan være subtile, men kan være akkurat nok for de som har erfaringer med lignende situasjoner og som kjenner pasienten godt nok til å vite at vedkommende har det vondt. En sykepleier uttrykte: “There are only small signs, but just enough for those who know him well to realize that he is in pain” (Midtbust et al., 2018).

Som Midtbust et al. (2018) sier; det å kjenne pasienten ikke er nok for å forstå pasientens situasjon, man også må ha kunnskap om palliativ omsorg og demens. Kombinasjonen av erfaring og kunnskap om observasjoner vil gjøre det mulig for helsepersonell å forstå pasientens smerter, ved å lese eller tolke endringer i for eksempel ansiktsuttrykk og atferd.

Et funn fra forskningen som er gjentakende er sykepleiernes ønske om kunnskapsutvikling. Deltakerne i studien til De Witt Jansen et al. (2018) fremhevet at det var behov for opplæring av helsepersonell for å få en god og trygg håndtering av smerte mot livets slutt. Opplæring og profesjonell utvikling i symptomvurdering og omsorg ved livets slutt ble ansett som essensielt. Flere sykepleiere i studien til Jenssen et al. (2013) mente at det var for lite fokus på kunnskapsutvikling av personalet. Sykepleierne vektla faglig kunnskap som en viktig forutsetning for å kunne gjøre gode vurderinger av pasientens tilstand. De mente også at det kunne være utfordrende å holde seg faglig oppdatert fordi arbeidsplassen ikke la til rette for faglig utvikling av personalet. Vår oppfatning er at begrenset kunnskap og lite opplæring i bruk av smertekartleggingsverktøy skaper en utfordring når sykepleiere skal vurdere smerter hos pasienten med demens i terminal fase. Ifølge Helse og omsorgstjenesteloven (2011, § 8-1) skal kommunen medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell. Det skal legges til rette for at arbeidstaker gis mulighet for faglig og personlig utvikling gjennom arbeid (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-2 a). Norsk sykepleierforbund (u.å.) fastslår at ledere av

sykepleietjenester har ansvar for å skape rom for fagutvikling og etisk refleksjon. Et annet relevant punkt er at sykepleiere har ansvar for å holde seg oppdatert om forskning og utvikling innen eget fagområde, og skal bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis.

5.4 Samarbeid med pårørende

Sykepleierne erfarte at pårørende som kjenner pasienten godt kan være en ressurs ved kartlegging av smerte. Ifølge Jenssen et al. (2013) og Brorson et al. (2014) uttrykte sykepleierne at pårørende hadde en viktig rolle ved å kartlegge smerter, fordi pårørende kunne hjelpe med å tolke pasientens smertesignaler. Sykepleierne fremhevet fordelene av å kjenne til pasientens livshistorie. De fleste sykepleierne opplevde at pårørende var en ressurs for å samle inn informasjon om pasientens livshistorie. Livshistorien til pasienten fordypet sykepleieren i pasientens situasjon, og gjorde det lettere å tolke og forstå pasientens signaler (Brorson et al., 2014). I studien til Jenssen et al. (2013) kommer det frem at dersom sykepleierne ikke hadde god nok bakgrunnskunnskap om pasienten kunne det påvirke sykepleierens smertevurdering. Ifølge Midtbust et al. (2018) ble godt samarbeid med pårørende sett på som avgjørende for å gi best mulig omsorg til pasienten. Det kommer ikke godt nok frem i forskning hvordan pårørende aktivt blir "brukt" som ressurs, og hvor aktivt de deltar i kartleggingen av smerte. Basert på funnene i forskningen tolker vi det som at pårørende er en viktig ressurs ved kartlegging av smerter hos pasienten. I tilfeller hvor pårørende ikke er inkludert i like stor grad oppfatter vi at det kan skape en utfordring for sykepleierne når de skal kartlegge smerter, siden pårørende ikke kan hjelpe til med å tolke pasientens uttrykk av lidelse.

Fra egen klinisk erfaring har vi opplevd at pårørende har forespurt om vi kunne gi ekstra smertestillende til en pasient som var i terminal fase. I denne aktuelle situasjonen tolket vi, basert på vårt kjennskap til pasienten og vår kunnskap, at pasienten ikke hadde smerter og virket tilsynelatende rolig. Vi er enige i at pårørende er en viktig ressurs, som er til hjelp både for helsepersonell og for pasienten. Likevel stiller vi spørsmål ved hvor stor del pårørende skal ha i kartlegging av smerte. Som sykepleier sitter man med fagkunnskap som pårørende ofte ikke har, og det er viktig å være trygg i sin rolle og stole på egne kliniske vurderinger.

5.5 Manglende tilrettelegging for palliativ omsorg til pasienten med demens

Det finnes ingen internasjonal konsensusdefinisjon av “palliasjon”, “døende” og andre sentrale begreper og uttrykk som anvendes for pasienter med demens. Dette bidrar til ulike oppfatninger om behandling av pasienter med demens. I de nasjonalfaglige retningslinjene anvendes lindrende behandling, pleie og omsorg, ikke bare om livets slutfase, men gjennom hele sykdomsforløpet, altså fra demensdiagnosen er stilt frem til etter at personen er død (Helsedirektoratet, 2019). I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-1 a) står det at pasienter med demens skal få tilbud om tilpasset lindrende behandling gjennom hele sykdomsforløpet. Pasienter med demens mottar i tilsynelatende liten grad av særskilt organisert palliativt tilbud (NOU 2017: 16, 2017). Litteraturen om palliativ omsorg tar vanligvis utgangspunkt i pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Tidsperspektivet for palliativ omsorg kan være kortere ved kreftsykdom enn ved demenssykdom, som gjennomsnittlig kan være seks til åtte år. Et annet relevant punkt å bemerke seg er at litteraturen på palliativ omsorg ved kreft i hovedsak tar for seg yngre pasienter uten kognitiv svikt, hvilket medfører at det ikke er direkte overførbart til pasienter med demens (Helsedirektoratet, 2019). Dette understøttes av B. Husebø og Sandvik (2016) som sier at det vi vet om døende kreftpasienter, ikke kan overføres til døende pasienter på sykehjem, hvor 80 prosent lider av demens. Så å si ingen kan beskrive smerte og andre symptomer, effekten av behandlingen eller mulige bivirkninger. Det skal legges til rette for at eldre gis lindrende behandling og en verdig død (Verdighetsgarantiforskriften, 2010, § 3).

Terminal fase innebærer at en pasient trolig vil dø i nær fremtid, enten dager eller timer (Slaaen et al., u.å.). Ifølge Mitchell et al. (2009) bør demens anerkjennes som en terminal tilstand. Mitchell et al. fulgte opp 323 sykehjemsbeboere med alvorlig demens over en periode på 18 måneder. I løpet av den perioden døde 54,8 prosent av pasientene.

Lungebetennelser, febrile episoder og spiseproblemer er hyppige komplikasjoner hos pasienter med alvorlig demens. Disse komplikasjonene er assosiert med en høy 6-måneders dødelighet. Dette understøttes av van der Steen et al. (2013) som sier at demens kan betraktes som en terminal tilstand.

Tidlig gjenkjennelse eller forståelse av at demens er en terminal tilstand, kan bidra til en god palliativ omsorg, ettersom man kan iverksette tiltak tidligere og tenkte langsiktig. B. Husebø og Sandvik (2016) mener at mangelfull erkjennelse av at en pasient er døende har store konsekvenser for pasienten, og at lindring av smerte ikke iverksettes tidnok. 60 prosent av pasientene i studien deres som ble vurdert som døende opplevde smerter. Til tross for

iverksatt smertebehandling, opplevde likevel 46 prosent moderate eller alvorlige smerter i deres siste døgn.

Ifølge Svendsen et al. (2017) er det ikke enkelt å vurdere når en pasient er døende og det fremkommer ulike vurderinger hos sykepleierne. En av sykepleierne som ble intervjuet i studien uttrykte: “Jeg opplever noen ganger at jeg får rapport om at pasienten er døende, og når jeg kommer inn til pasienten, så tenker jeg ‘ hmm, er han egentlig det? ’ . Jeg tror vi legger litt forskjellig i når terminalfasen starter.” (Svendsen et al., 2017). Vår erfaring fra klinisk praksis er at ikke alle sykepleiere anerkjenner demens som en terminal tilstand. Det er først når pasienten er døende at man begynner å tenke på palliativ omsorg, og basert på funn fra forskning tolker vi det som at smertevurderingen ikke blir iverksatt tidnok. Etter vår oppfatning kan det skape en utfordring for sykepleieren som skal vurdere smerter hos pasienten med demens i en terminal fase.

WHO og EAPC har gitt anbefalinger for organisering av palliativ omsorg i sine medlemsland. Det finnes likevel mange ulike organisatoriske modeller, da anbefalingene skal tilpasses de ulike lands helsesystemer (NOU 2017: 16, 2017). EAPC anbefaler at pasienter med demens på lik linje med andre pasientgrupper bør få tilgang på palliativ omsorg (van der Steen et al., 2013). I Nasjonalfaglig retningslinjer for demens fremgår det at virksomheten skal legge til rette for at pasienter med demens tilbys tilpasset palliativ omsorg gjennom hele sykdomsforløpet. Denne anbefalingen bygger på kliniske erfaringer og aktuelt lovverk, som Kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2019). I studien til Lillekroken og Slettebø (2013) uttrykte sykepleierne et ønske og behov om å ha felles retningslinjer om hvordan en skal forholde seg til smertelindring hos pasienter med demens. Sykepleierne ønsket innføring i smertevurderingsprosedyrer.

5.6 Sykepleiers rolle i sykehjem

Sykepleier i sykehjem er i større grad ansvarlig for å observere og gjenkjenne tegn på at pasienten er døende, og for pleie og omsorg til den døende pasienten. På grunn av få sykepleierkollegaer og lav legedekning kan sykepleiere oppleve beslutningsprosesser rundt sykepleie til døende som et ensomt og tyngende ansvar (Thoresen & Dahl, 2015). I studien til Svendsen et al. (2017) uttrykte en sykepleier: «Jeg har vært alene sykepleier på 100 pasienter ... Og du har to til tre døende ... Du har fire til fem pårørende på hver pasient, og du skal

fange opp alt sammen.» Flere av sykepleierne uttrykte at det å utøve sykepleie til døende pasienter på sykehjem krevde “mer av alt” og de opplevde å være “alene om alt”.

Sykepleiere er underlagt Helsepersonelloven (1999, § 4) sitt krav om å yte faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Vår erfaring fra klinisk praksis er at det er lav bemanning og tidsmangel på sykehjem. Tidsmangel kan få alvorlige følger, for tid kan ikke bare vurderes som en forbruksvare i profesjonell behandling. For å skape rom for faglig forsvarlig og omsorgsfull praksis er tid nødvendig (Lillemoen, 2015). Vi har erfart at det ofte bare er én sykepleier på jobb. Det kan være utfordrende når man ikke har en sykepleierkollega å henvende seg til for å diskutere smertekartlegging. Vi har erfart å bli tilkalt med sykepleier til andre avdelinger hvor det er behov for bistand til kartlegging av smerter hos pasienter i terminal fase. Vi opplevde at det var utfordrende å kartlegge smerte hos pasienter vi ikke kjente, fordi vi ikke hadde kjennskap til pasientens uttrykksmåter. Dette bekreftes av Midtbust et al. (2018) som poengterer at det å forstå pasientens budskap og finne årsaken til smerte krever kjennskap til pasienten og kjennskap til hvordan pasienten uttrykker seg. En sykepleier forklarte det slik: “... knowing the patients is so important, and to know a lot about them, makes it easier to understand and interpret their signals. Of course!” (Brorson et al., 2014).

Sykepleier har en viktig rolle i arbeidet med pasienter i terminal fase, fordi de har døgnkontinuerlig oppfølging av pasientene og må håndtere komplekse problemstillinger knyttet til sykdom og konsekvenser av sykdom (Svendsen et al., 2017). Ifølge Jean Orlando (1995) har sykepleier en viktig observerende funksjon. Vi anser denne observerende funksjonen som viktig og relevant for sykepleier ved kartlegging av smerte hos pasienter med demens, som har manglende evne til å uttrykke sine smerter verbalt. Følgende sitat fra en sykepleier tydeliggjør viktigheten av at sykepleier kan gjøre gode observasjoner hos pasienter som er døende: «Jeg føler noe ekstra for dem, for de er veldig hjelpeløse. Tenker at de ikke lenger har noen stemme eller noen krefter til å gjøre noe som helst, de er veldig overgitt i våre hender. Så det er ærefullt, og det er en spesiell situasjon, man inntar på en måte en litt annen del av sykepleierrollen.» (Svendsen et al., 2017).

Samarbeid innad i helsefaggruppen kan ha betydning på kartlegging av smerte, og deretter lindring av smerte. Ifølge Norsk sykepleierforbund (u.å.) skal sykepleieren fremme et tverrfaglig samarbeidsforhold. Sykepleierne i studien til Brorson et al. (2014) fortalte at et godt tverrfaglig samarbeid var viktig for å oppnå god smertelindring, og at legene er nødt til å høre på sykepleierne og stole på deres evne til å kartlegge pasientens smerte. En sykepleier

fortalte: "... when the doctors really listen and trust me as a nurse, that this patient really has pain. I can assess the pain, and they listen to me, and the patient gets pain relief" (Brorson et al., 2014). Dette understøttes av Jenssen et al. (2013) som sier at manglende samarbeid eller samarbeid som ikke fungerer, fører til konsekvenser for sykepleiernes smertevurderinger. Mangelfull kommunikasjon med pleiepersonalet og tilsynslegen påvirket smertelindringene til pasientene. Vår oppfatning er at manglende samarbeid kan utgjøre en utfordring ved smertevurderingen til pasienten med demens i terminal fase. Det vil kunne stride i mot Norsk sykepleierforbund (u.å.) som poengterer at sykepleier skal lindre lidelse og bidra til en verdig død.

6 Avslutning

I denne oppgaven har vi undersøkt hvilke utfordringer sykepleier kan erfare ved kartlegging av smerter hos pasienter med demens i terminal fase. Det er en sårbar pasientgruppe og kartlegging av smerter er sammensatt. Det krever at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse innen demens, smerte og palliativ omsorg. Sykepleierne erfarte at det var flere utfordringer knyttet til å vurdere pasientens smerter.

Pasientens manglende evne til å uttrykke seg verbalt gjør at de er avhengig av sine omgivelser. I sin fagutførelse har sykepleieren en observerende funksjon og dermed en viktig rolle ved kartlegging av smerter til pasienten. Et sentralt funn fra forskning viser at kommunikasjon er en utfordring. Sykepleierne erfarte at det var vanskelig å forstå pasientens uttrykk og at de var redde for å misforstå pasientens uttrykk for smerte. Sykepleiere fremhevet fordelene av å kjenne til pasientens livshistorie. De kunne oppleve at det da var lettere å forstå pasientens signaler. Pårørende ble sett på som en viktig ressurs ved kartlegging av smerter. De kan både gi informasjon om pasientens livshistorie, i tillegg til å hjelpe til med og tolke pasientens uttrykk av smerte.

Forskning viser at pasienter med demens opplever moderate eller alvorlige smerter i deres siste levedøgn. Det er lite bruk av verktøy for å kartlegge smerter hos pasientene. Kun et fåtall av sykepleiere i studiene brukte enten Doloplus-2 eller APS. Flere av sykepleierne angir at de ikke hadde kjennskap til aktuelle kartleggingsverktøy på deres avdeling. Det er også uenighet i hvorvidt kartleggingsverktøyene er egnet for pasienter med demens, og flere sykepleiere hevdet at klinisk erfaring var bedre enn smertekartleggingsverktøy. Studiene poengterer at både klinisk erfaring og faglig kompetanse ligger til grunn for god smertevurdering hos pasienten. Sykepleiere som benyttet kartleggingsverktøy uttrykte behov for kunnskapsutvikling og trening i bruk av aktuelle verktøy. Etter vårt syn kan bruk av kartleggingsverktøy være til god hjelp, men det forutsetter god opplæring og felles forståelse av verktøyet som blir benyttet.

Palliativ omsorg har tidligere hatt mye fokus på kreftsykdom, og ikke andre sykdommer som demens. Det har blitt utviklet en nasjonalfaglig retningslinje for pasienter med demens og palliativ omsorg. Til tross for retningslinjene mottar pasienter med demens i liten grad et organisert palliativt tilbud i sykehjem. Det er uenigheter omkring når pasienten med demens er døende, noe som kan medføre store konsekvenser for pasienten. Det kan føre til at

smertekartlegging og palliativ omsorg ikke iverksettes tidsnok. Vi oppfatter at det bør utvikles et tydeligere palliativt tilbud til pasienter med demens. Det bør undersøkes og forskes på hva som skal til for at sykepleiere kan forstå pasientens uttrykk av lidelse, slik at sykepleier er i stand til å kartlegge smerte. På grunnlag av dokumenterte funn bør det i tillegg forskes mer på smertekartlegging og hvordan sykepleiere kan yte god palliativ omsorg til pasienter med demens på sykehjem.

Referanseliste

- Allcock, N., McGarry, J. & Elkan, R. (2002). Management of pain in older people within the nursing home: a preliminary study. *Health and Social Care in the Community*, 10(6), 464 – 471. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00392.x>
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* (LOV-2005-06-17-62). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62>
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 320-343). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bjørø, K. & Torvik, K. (2008). Smertekartlegging og -behandling hos eldre mennesker med demens. I A. K. Wahl & T. Rustøen (Red.), *Ulike tekster om smerte. Fra Nocisepsjon til livskvalitet* (s. 182-202). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brenne, A. T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 638-652). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2012). Nærhetsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg., s. 117-134). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>
- Bruneau, B. (2014). Barriers to the management of pain in dementia care. *Nursing Times* 110(28), 12-16. Hentet fra <https://pdfs.semanticscholar.org/2eeb/6c0c1fad74c96396168abe50479b04c34ebb.pdf>
- Burns, M. & McIlfatrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2018). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., s. 148-165). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S., ... Parsons, C. (2018). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life—a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives.

- International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(10), 1346-1354.
<https://doi.org/10.1002/gps.4931>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2016). Hva er demens? I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 13-39). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Folkehelseinstituttet. (2019). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Froggatt, K. & Goodman, C. (2014). Palliative care. I M. Downs & B. Bowers (Red.), *Excellence in Dementia Care: Research into Practice* (2. utg., s. 359-370). Maidenhead: Open University Press
- Galek, J. & Gjertsen, M. (2019). Får bedre smertebehandling. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/11/far-bedre-smertebehandling>
- Grov, E. K. (2015). Å være pårørende til en hjelpetrengend pasient. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 56-69). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Harlos, M. (2010). The terminal phase. I G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa & R. K. Portenoy (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (bd. 4, s. 1549-1559). Oxford: Oxford University Press.
- Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplanen 2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsebiblioteket. (2019). Demens - hva er demens? Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/alzheimers-sykdom-og-andre-typer-demens>
- Helsedirektoratet. (2018). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/legemiddelbehandling-av-smerte>
- Helsedirektoratet. (2019). Lindrende behandling til personer med demens. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C. M. P. M. & van der Steen, J. T. (2015). From Admission to Death: Prevalence and Course of Pain, Agitation, and Shortness of Breath, and Treatment of These Symptoms in Nursing Home Residents With Dementia, *16*(6), 475-481.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.12.016>
- Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 129-136). Lund: Studentlitteratur.
- Heyn, L. (2015). Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 363-398). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Hillestad, A. H. (2007). Den udefinierbare smerten. I A. Aambø (Red.), *Smarter: smerteopplevelse og atferd* (s. 19-40). Oslo: Cappelen akademisk.
- Holthe, T. & Tretteteig, S. (2016). Kommunikasjon. I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 258-271). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Husebø, B. & Sandvik, R. K. (2016). Eldreomsorg i trøbbel. Hentet fra <https://www.bt.no/btmeninger/kronikk/i/897jx/eldreomsorg-i-troebbel>
- Husebø, B. S. (2015). Vurdering og behandling av smerte hos pasienter med demens. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: omsorg ved livets slutt* (s. 71-85). Bergen: Fagbokforlaget.
- Husebø, B. S. (2016). Lindrende demensomsorg. I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 480-506). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Huurnink, A. & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 672-689). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- International association for the Study of Pain. (2017). IASP Terminology. Hentet fra <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576#Pain>
- Jean Orlando, I. (1995). *Det dynamiske forhold mellom sygeplejerske og patient* København: Munksgaard
- Jensen-Dahm, C. & Waldemar, C. (2019). Smarter hos ældre og patienter med demens. I M. U. Werner, N. B. Finnerup & L. Arendt-Nielsen (Red.), *Smarter: baggrund, evidens og behandling* (4. utg., s. 156-167). København: FADL.

- Jenssen, G.-M., Tingvoll, W.-A. & Lorem, G. F. (2013). Smertebehandling til personer med langtkommen demens. *Geriatrisk sykepleie*, 5(3), 26-34. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/1361710/13Gs3_vitensk._artikkel_smertebehandling_2406.pdf
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* (FOR-2003-06-27-792). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Lillekroken, D. & Slettebø, Å. (2013). Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. *Nordic Journal of Nursing Research*, 33(109), 29-33. <https://doi.org/10.1177/010740831303300307>
- Lillemoen, L. (2015). Etikk i sykepleien. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 297-338). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(25). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., ... Hamel, M. B. (2009). The Clinical Course of Advanced Dementia. *The New England Journal of Medicine* 361(16), 1529-1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
- Monroe, T. B., Parish, A. & Mion, L. C. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. *Archives of psychiatric nursing*, 29(5), 316-320. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.007>
- Neville, C. & Ostini, R. (2014). A Psychometric Evaluation of Three Pain Rating Scales for People with Moderate to Severe Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(4), 798-806. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2013.08.001>
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Ranhoff, A. H., Vollrath, M. E. M. T. & Skirbekk, V. F. (2019). Demens. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Rustøen, T. (2007). Sykepleie, smerte og smertelindring. I A. Aambø (Red.), *Smarter: smerteopplevelse og atferd* (s. 127-165). Oslo: Cappelen akademisk.
- Skovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2016). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slaaen, J., Røystrand, E., Gravdahl, E.-K. N. & Engebriqtsen, E. S. (u.å.). Begrep. Hentet fra <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Svensden, S. J., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2017). Dying patients in nursing homes: nurses provide “more of everything” and are “left to deal with everything on their own”. *Sykepleien Forskning* <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>
- Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Thoresen, L. & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 926-960). Oslo: Cappelen Damm.
- Torvik, K. & Bjørø, K. (2016). Smerte. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 390-407). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Torvik, K., Skauge, M. & Rustøen, T. (2008). Smertekartlegging. I A. K. Wahl & T. Rustøen (Red.), *Ulike tekster om smerte. Fra Nocisepsjon til livskvalitet* (s. 51-75). Oslo: Gyldendal akademisk.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... Volicer, L. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.
- Verdighetsgarantiforskriften. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg* (FOR-2010-11-12-1426). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- Wogn-Henriksen, K. (2008). Kommunikasjon. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* (s. 87-112). Oslo: Akribe.

World Health Organization. (u.å.). WHO Definition of Palliative Care. Hentet fra
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

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

Vedlegg 1

DOLOPLUS - 2 Observasjonsbasert smerteskala for eldre				
Etternavn:	Fornavn:	Avdeling:	Dato:	
Senternummer:	Pasientnummer:			
SOMATISKE REAKSJONER				
1. Klager på smerte	- ingen klager - klager bare ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - spontane klager av og til - vedvarende klager		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
2. Smertelindrende hvilestillinger	- benytter ingen smertelindrende hvilestillinger - unngår av og til enkelte hvilestillinger - benytter vedvarende og effektive smertelindrende stillinger - stadige virkningsløse posisjonskift (finner ikke ro)		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
3. Beskytter smertefulle områder	- ingen beskyttelse - beskytter seg, men tillater stell/undersøkelse - beskyttelse som hindrer stell/undersøkelse - beskytter seg også i fravær av kontakt		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
4. Ansiktsuttrykk	- normalt ansiktsuttrykk - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte spontant - vedvarende uttrykksløst ansikt (matthet, stivhet, tomt blick)		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
5. Søvn	- normal søvn - problemer med innsovning - hyppige oppvåkninger (urolig søvn) - søvnløshet som påvirker våken tilstand		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
PSYKOMOTORISKE REAKSJONER				
6. Stell og/eller påkledning	- aktivitet/bevegelighet er uendret (normalt) - aktivitet/bevegelighet er litt hemmet, men lar seg gjennomføre - aktivitet/bevegelighet er betydelig hemmet (vanskelig å gjennomføre) - umulig, pasienten motsetter seg ethvert forsøk		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
7. Forflytning	- forflytter seg som vanlig - lett redusert (unngår enkelte bevegelser, begrenset gå-radius) - sterkt redusert (selv med hjelp er forflytning vanskelig) - forflytning er umulig, pasienten lar seg ikke overtale		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
PSYKOSOSIALE REAKSJONER				
8. Kommunikasjon	- normal kommunikasjon - intensivert kommunikasjon, søker oppmerksomhet på uvanlige måter - redusert kommunikasjon (vil være alene) - fravær eller avvisning av all kommunikasjon		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
9. Sosialt aktivitet	- normal deltakelse i aktiviteter (måltider, tilstelninger osv.) - deltar i aktiviteter, men kun etter overtalelse - nekter av og til å delta i aktiviteter - avstår fra all sosial aktivitet		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
10. Atferdsproblemer	- normal atferd - gjentatte atferdsproblemer - permanente atferdsproblemer i kontakt med andre - permanente atferdsproblemer (selv uten ekstern stimulans/kontakt)		0 0 0 0 1 1 1 1 2 2 2 2 3 3 3 3	
TOTALT				

DOLOPLUS SKALA NØKKEWORD

Klager

Pasienten uttrykker smerte ved tale, kroppsspråk (tegn/mimikk), utrop, gråt, stønning og/eller jamring.

Smertelindrende stillinger

Uvanlig kroppsstilling for å unngå eller lindre smerte.

Beskyttelse av smertefulle områder

Pasienten beskytter én eller flere deler av kroppen ved å innta en forsvarsposisjon og/eller ved beskyttende/avvergende bevegelser. Ikke skår hvis du mistenker at det er angst som utløser atferden. Mange demente vil beskytte seg når de ikke forstår hva som skal skje og dette skal ikke skåres.

Ansiktsuttrykk

Ansiktet uttrykker smerte ved grimaser, mimikk (stram, sammenbitt eller uttrykksløst) og ved blikk (stirrende, fraværende, tårefyllt, bedende, sint, desperat, engstelig eller fortvilet). Noen demente har vedvarende uttrykksløst ansikt som en konsekvens av sin demens, se derfor etter forandringer i forhold til det normale for pasienten når du skårer.

Forespørsel/Kontakt/Undersøkelse

Alle former for konfrontasjoner; undersøkelse, tilnærming (innblanding), henvendelser, omtanke, behandling og stell.

Stell/påkledning

Vurdering av smerte under stell (eventuelt toalettbesøk) og/eller påkledning alene eller ved hjelp.

Bevegelser

Vurdering av smerte ved bevegelser; endring av stilling/posisjon, forflytning, gange; alene eller ved hjelp.

Kommunikasjon

Verbal eller nonverbal. Se etter forandringer fra pasientens normale kommunikasjonsmønstre.

Sosial aktivitet

Måltider, tilstelninger, aktiviteter, terapeutisk behandling og besøk.

Atferdsproblemer

Aggressivitet, uro (rastløshet), forvirring, likegyldighet, regresjon, spørsmål om aktiv dødshjelp osv. Se spesielt etter forandringer i normale atferdsmønstre som kan skyldes smerte.

DOLOPLUS SKALA: BRUKERVEILEDNING

1. Bruk forutsetter opplæring

Som ved et hvilket som helst nytt instrument, er det klokt å prøve det ut før man setter i gang. Noteringstiden reduseres ved erfaring (maks. noen få minutter.) Hvis det er mulig, er det lurt å øve seg på pasienter som allerede er henvist til et behandlingsopplegg.

2. Registrering i tverrfaglige grupper

Registrering fra flere pleiere (lege, sykepleier, hjelpepleier) er å foretrekke, uansett behandlingssted (offentlig, privat, hjemme). I hjemmet kan familien og andre pårørende delta. Skalaen integreres i pleiejournalen.

3. Ikke kryss av ved tvil eller hvis spørsmålet er uegnet

Det er ikke nødvendig å finne svar på alle deler av skalaen, særlig ikke overfor en ukjent pasient hvor man ikke kjenner alle data (spesielt på det psykososiale plan.) Ved for eksempel koma, registreres bare legemlige fakta.

4. Rutiner

Re-evalueringen bør finne sted to ganger daglig inntil lindring av smertene; videre registrering er avhengig av den enkeltes situasjon. I forkant av behandling er det viktig å ha resultatene fra DOLOPLUS i pleiejournalen (på lik linje med temperatur og blodtrykk) dermed kan man kartlegge plagene og igangsette egnet behandling.

5. Ikke sammenlign resultatene til ulike pasienter

Smerte er subjektivt. Sammenlikning av poengsum pasienter imellom har derfor ingen hensikt. Kun pasientens individuelle utvikling er av interesse.

6. Ved tvil; ikke nøl med å sette i gang en testbehandling med smertestillende tiltak

En skåre lik eller over 5 av 30, antyder smerte. I tilfeller med nærliggende poengsummer, bør man la tvilen komme pasienten til gode. (Hvis situasjonen forandres ved smertestillende tiltak, vil smerte være påvist).

7. Skalaen avdekker smerte; ikke depresjon, uselvtendighet eller kognitiv funksjon

Det finnes passende måleinstrumenter for alle symptomer, men det er viktig å forstå at man her prøver å fange opp atferdsforandringer knyttet til eventuell smerte; punkt 6 og 7 evaluerer bare smerte, ikke grad av selvtendighet.

8. Ikke bruk DOLOPLUS 2 - skalaen i alle tilfeller

Hvis pasienten er kommunikativ og samarbeidsvillig, er det naturlig å bruke instrumenter for selvrapporing. Dersom smerte er innlysende, er det viktigere å lindre enn å evaluere. Likevel, hvis det er noen som helst tvil, er det bedre med en DOLOPLUS evaluering enn en undervurdering av pasientens smertetilstand.

Vedlegg 2

Abbey Pain Scale							
For measurement of pain in people with dementia who cannot verbalise.							
How to use scale: While observing the resident, score questions 1 to 6							
Name of resident:							
Name and designation of person completing the scale:							
Date: Time:							
Latest pain relief given was.....athrs.							
Q1.	Vocalisation eg. whimpering, groaning, crying <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q1	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Q2.	Facial expression eg: looking tense, frowning grimacing, looking frightened <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q2	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Q3.	Change in body language eg: fidgeting, rocking, guarding part of body, withdrawn <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q3	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Q4.	Behavioural Change eg: increased confusion, refusing to eat, alteration in usual patterns <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q4	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Q5.	Physiological change eg: temperature, pulse or blood pressure outside normal limits, perspiring, flushing or pallor <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q5	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Q6.	Physical changes eg: skin tears, pressure areas, arthritis, contractures, previous injuries. <i>Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3</i>	Q6	<input style="width: 40px; height: 25px;" type="text"/>				
Add scores for 1 – 6 and record here ➔			Total Pain Score <input style="width: 60px; height: 30px;" type="text"/>				
Now tick the box that matches the Total Pain Score ➔							
<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">0 – 2 No pain</td> <td style="padding: 5px;">3 – 7 Mild</td> <td style="padding: 5px;">8 – 13 Moderate</td> <td style="padding: 5px;">14+ Severe</td> </tr> </table>				0 – 2 No pain	3 – 7 Mild	8 – 13 Moderate	14+ Severe
0 – 2 No pain	3 – 7 Mild	8 – 13 Moderate	14+ Severe				
Finally, tick the box which matches the type of pain ➔							
<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">Chronic</td> <td style="padding: 5px;">Acute</td> <td style="padding: 5px;">Acute on Chronic</td> </tr> </table>				Chronic	Acute	Acute on Chronic	
Chronic	Acute	Acute on Chronic					
Dementia Care Australia Pty Ltd Website: www.dementiacareaustralia.com							
Abbey, J; De Bellis, A; Piller, N; Esterman, A; Giles, L; Parker, D and Lowcay, B. Funded by the JH & JD Gunn Medical Research Foundation 1998 – 2002 (This document may be reproduced with this acknowledgment retained)							

Vedlegg 3

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

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

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

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

JA

UKLART

NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

7. Er etiske forhold vurdert?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

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

JA

UKLART

NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

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

JA

UKLART

NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?