

”Vi spekulerer ikke i smerte.”

En studie om sykepleiers erfaringer fra smertevurdering til pasienter med alvorlig demens og språkvansker.



Gunn-Mari Jensen

Masteroppgave i Helsefag

**Avdeling for Sykepleie og helsefag,
Institutt for klinisk medisin,
Det medisinske fakultet,
Universitetet i Tromsø**

November 2008

FORORD

Å skrive denne masteroppgaven har vært en lærerik og utfordrende prosess. Det er derfor med ny innsikt og glede jeg nå ser resultatet, som jeg håper kan være et bidrag til praksisfeltet.

Jeg har tidligere arbeidet med pasienter som har alvorlig demens og det var gjennom mitt arbeid at min interesse for å søke mer kunnskap om demens startet. Det førte til videreutdanning i aldring og eldreomsorg der jeg, i min avsluttende eksamen, skrev om smertelindring til pasienter på sykehjem. Jeg har siden ikke klart å slippe taket helt på smertelindringstemaet. Da jeg arbeidet som geriatrisk sykepleier ved geriatrisk poliklinikk økte behovet for kunnskap. Derfor var valg for tema til masteroppgaven gitt for lenge siden. Takk til lederen av geriatrisk team ved UNN avdeling Narvik, Brit Arntzen som ledet meg tilbake til å skrive om smertelindring til pasienter med demens. Jeg ønsker spesielt å takke alle informantene som velvillig har delt sine erfaringer med meg. Jeg fikk et rikelig materiale gjennom disse samtale. Jeg har lært mye om de utfordringene dere hver dag står ovenfor.

Veileder til dette mastergradsprosjektet har vært førsteamanuensis Geir Lorem ved ASH, Universitetet i Tromsø. En stor takk til deg for mange nyttige innspill og oppmuntring underveis. Videre vil jeg takke for gode tips og nyttige innspill fra mine kollegaer ved IHSV, Høgskolen i Narvik. Samtidig vil jeg takke lederne ved IHSV som har lagt til rette for at jeg skulle kunne fullføre masterutdanningen.

Jeg vil rette en stor takk til Aldersforskning i Tromsø som valgte å gi stipend til mitt prosjekt. Stipendet kom godt med i de månedene jeg hadde permisjon uten lønn for å skrive masteroppgaven. Samtidig ønsker jeg å takke Avdeling for Sykepleie og Helsevitenskap ved universitetet i Tromsø for støtte til reise på Demensdagene i Oslo, noe som ga meg mulighet til å få innblikk i prosjekt og forskning som skjer innenfor temaet demens.

En stor takk til Kristina Jenssen som har utformet oppgavens forside. Illustrasjonen på forsiden viser grunnlaget for omsorg, nemlig samhandling.

Til slutt vil jeg takke min nærmeste familie som har holdt ut med meg og mine studier... Takk Svein-Arne, Linda og Sandra.

Narvik, november 2008

Gunn-Mari Jenssen

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	1
Abstract	3
1.0 INNLEDNING	
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	5
1.2 En fortelling fra praksis	5
1.3 Problemstilling	6
1.4 Formål med oppgaven	7
1.5 Avgrensninger	8
1.6 Begrepsavklaringer	9
1.7 Oppgavens oppbygging	10
2.0 TEORIDEL	
2.1 Relevant teori og forskning	11
2.1.1 Aldersforandringer	11
2.1.2 Hva er demens?	12
2.1.3 Hva skjer når språket forsvinner?	13
2.1.4 Hvilken omsorg kan pasienter med demenssykdom forvente å få på et sykehjem?	15
2.1.5 Smerte i fenomenologisk perspektiv	15
2.1.6 Empirisk forskning omkring smerte hos personer som har Demens	17
2.1.7 Empirisk forskning omkring sykepleierens vurderinger av smerter hos pasienter med alvorlig demens	18
2.2 Teoretisk perspektiv	18
2.2.1 Omsorg til pasienter med alvorlig demens	18
2.2.2 Sykepleierens kunnskap i handling	21
2.2.3 Kroppen som kommunikasjonsbærer	22
3.0 METODEDEL	
3.1 Fenomenologisk tilnærming	25
3.2 Det kvalitative forskningsintervju	25
3.3 Utvelgelsen og rekruttering av informanter	27
3.4 Presentasjon av informantene	28
3.5 Gjennomføring av datasamling	28
3.6 Analyse av datamaterialet	30
3.7 Å forske i eget felt	33
3.8 Etiske overveielser	34
3.9 Studiens troverdighet	35

4.0 FUNN OG DRØFTINGSDEL

4.1 Sykepleiernes erfaring med smertelindring.....	37
4.1.1 Et uklart sykdomsbilde vanskeliggjør smertevurderingen	40
4.1.2 Smertelindring etter prøve- og feilemetoden.....	43
4.1.3 Overbehandling av smerter.....	46
4.1.4 Underbehandling av smerter.....	49
4.1.5 Unødvendig behandling av smerter.....	52
4.2 Samarbeid som kvalitetssikring.....	56
4.2.1 Pårørende som samarbeidspartnere i smertevurderingen.....	60
4.2.2 Språk, kroppsspråk og adferdens betydning i samhandling med pasientene.....	61
4.3 Viktigheten av kunnskap i smertevurderingen til pasienter.....	70
4.3.1 Faglig kunnskap.....	70
4.3.2 Konsekvenser av manglende faglige kunnskaper.....	74
4.3.3 Betydningen av å kjenne pasienten.....	77
4.3.4 Sykepleiernes personlige kompetanse og taus kunnskap.....	81
4.4 Tillit, omsorg og etiske standarder en forutsetning for god smertevurdering.....	86
4.4.1 Tillit.....	86
4.4.2 Omsorg.....	88
4.4.3 Etiske standarder.....	90
5.0 KONKLUSJON.....	94
Referanseliste	97
Vedlegg.....	102

SAMMENDRAG

Tema for denne masteroppgaven er å se på de forutsetningene som bør ligge til grunn for å styrke sykepleiernes vurderinger av behovet for smertelindring, til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Studien fokuserer på sykepleiernes arbeid med pasienter som har en alvorlig demenssykdom og som i tillegg har mistet sin språklige kommunikasjonsevne. På grunn av bedre medisinske behandlingsmetoder lever vi lenger i Norge i dag enn tidligere. Forekomsten av demens er stigende med økende alder og dermed også antall personer med en demenssykdom. Demenssykdommen ødelegger gradvis personens kognitive evner og det er ikke uvanlig at personen får vansker med verbal kommunikasjon. Forskning viser at pasienter som har en demenssykdom får mindre smertelindring enn kognitiv friske pasienter. Mye tyder på at vansker med å tolke pasientenes tvetydige signaler kan medføre utilfredsstillende smertebehandling. Sykepleierne arbeider i spenningsfeltet mellom å tolke pasientenes signaler riktig og de begrensningene utenforliggende faktorer setter. Det er sykepleieren som har ansvaret for å ivareta pasientens behov som også omfatter behovet for smertelindring.

Jeg har benyttet intervjusamtaler med fem sykepleiere for å belyse temaet. Gjennom å bruke en kvalitativ tilnærming til materialet har jeg beskrevet og fortolket informantenes erfaringer med å vurdere smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Det var interessant å få vite noe om hvilke utfordringer sykepleierne stod ovenfor når de skulle vurdere behovet for smertelindring. Samtidig var det aktuelt å få ta del i hvordan de gikk fram for å sikre optimal smertelindring. Det var også aktuelt å spørre informantene om de hadde inntrykk av at pasienter med alvorlig demens og språkvansker fikk den smertebehandlingen som de hadde behov for. Datamaterialet er analysert på bakgrunn av Malteruds tilpasning av Giorgis fenomenologiske metode. Videre er det fortolket i lys av teoretiske perspektiver på sykepleiernes erfaring, kunnskaper, etikk, hermeneutikk og fenomenologi.

Studien viser at sykepleiernes erfaringer med smertebehandling peker i retning av både over og underbehandling. Årsaken ser ut til å være vanskeligheter med å tolke pasientens uttrykk. Funnene viser at manglende faglige basiskunnskaper og spesifikke kunnskaper om demenssykdom øker faren for å feiltolke pasientens uttrykk. Kunnskap er derfor viktig for å

unngå over og underbehandling. Faglig kompetanse og mulighet for kompetanseheving vil være med på å bedre smertevurderingen av pasientene. Følgene av dette er at pasienten unngår unødvendige bivirkninger og lidelse.

Studien viser også at samarbeid innenfor helseinstitusjoner og mellom de ulike nivåene i helsetjenesten fremmer potensialet til å sikre kvaliteten og minsker faren med over og underbehandling. I tillegg viser funnene at godt samarbeid med pårørende kan være viktig for å sikre god smertevurdering.

I møte med pasienten som ikke kan ivareta sine egne interesser er evnen og viljen til å finne ut hva pasienten uttrykker viktige personlige egenskaper hos helsepersonalet. En god samhandling med pasienten er nødvendig for å kunne avdekke eventuelle smerter og bakenforliggende årsaker. Bruk av kartleggingsverktøy er et annet viktig hjelpemiddel for å avdekke smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker.

Studien er av betydning for å rette søkelyset på de vansker som sykepleierne opplever i forbindelse med smertevurdering.

Personer som har en alvorlig demenssykdom er på grunn av kognitiv svikt ikke i stand til å ivareta egne interesser. Det er derfor er det behov for å fokusere på temaer innenfor demensomsorgen. Det vil også kunne bidra til økt forståelse for problemene og gir mulighet til å forbedre praksisen.

Nøkkelord:

Demens, språkvansker, smerter, sykepleie, smertevurdering.

ABSTRACT

The topic of my thesis is: What foundations dose a nurse need to be able to make good pain evaluations for patients who are suffering with serious dementia and language deficiency?

The case focuses on the nurse's work with patients who are suffering from serious dementia, and in addition have lost their linguistic capability. Due to better medical treatment we do live longer today in Norway than ever before. The occurrence of dementia is ascending with increasing age and thereby also the number of patients who suffer from dementia. This illness gradually destroys the person's cognitive strength, and it is not unusual that the person has trouble with verbal communication. Research shows that patients who suffer of dementia receive less pain attendance than cognitive healthy patients. There is some indication that difficulties in interpreting the patients' ambiguous signals may result in unsatisfactory pain relief. Nurses are working in a minefield between interpreting the patient's signals correctly and limitations set by other factors. It is the nurses' responsibility to look after the patients' needs which also includes the requirement for pain-relief.

To clarify this topic, I have interviewed five nurses. Using a qualitative approaching I have described and interpreted the informants' knowledge on pain-relief to patients suffering from serious dementia. The questions given to the informants were based on their experience in evaluation of pain-relief to patients suffering from serious dementia and language deficiency. I was interested in knowing what challenges the nurses met when evaluating needs for pain-relief to patients who both suffered from cognitive failure and had difficulties in making them understand verbal communication. I was also interested in finding out how they acted to secure optimal pain-relief to the patients. Informants were also asked about their impression if patients with serious dementia and language deficiency received pain attendance according to their needs. The data are analysed in the light of Malteruds interpretation of Giorgis phenomenology's method. Further on, the material is interpreted in the light of theoretical perspectives on nurses' experience, ethics, hermeneutic and phenomenology. The case study shows that nurses' experience with pain-relief may tell that it points to the existence of over and under-treatment.

The reason may be that it is difficult to interpret the patients' expressions. The findings show that lacking professional basic knowledge and specific knowledge about dementia increases the danger of misinterpreting the patients' expression. Knowledge is important to avoid over and under-treatment. Professional knowledge and possibilities to acquire further specialized will contribute to better pain evaluations for these patients. The consequence of correct treatment is that the patients will avoid unnecessary side effects and suffering.

The case study also shows that cooperation between health institutions as well as different levels inside health-care institutions will increase the potential to secure quality and reduce the risk of over and under-treatment. Furthermore the findings indicate that good cooperation with kin or relatives may be important to secure good pain-evaluation.

With regards to patients who are unable to look after themselves, the capability of giving good care and the will to understand experience what the patient enunciates is a central personal individual quality of health personnel. Good interaction with the patient is necessary for the ability to uncover prospective pain and underlying causes for this pain. Mapping-tools are important to uncover pain in patients suffering from serious dementia and language deficiency.

The case study is important in pointing out difficulties that nurse's experience in good pain-relief. Persons that suffer from serious dementia are, because of their lack in cognitive strength, unable to look after their own interests. Therefore it is important to focus on topics of dementia-care. Such focus may contribute to an increased understanding of these problems and give better opportunities to improve care for these patients.

Keywords: Dementia, linguistic problem, pain, nursing, pain estimate

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.

Det er i dag ca 66 000 personer med demens i Norge (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det er forventet en økning i antall eldre mennesker de neste årene. En slik økning vil også føre til en økning i antall mennesker som får en demenssykdom. Undersøkelser viser i følge Engedal og Haugen (2005 s. 23 - 24) at vi i Norge kan regne med ca 10.000 nye tilfeller hvert år. Denne økningen ser vi allerede og den vil bli en utfordring for helsevesenet framover. Jeg tror at fokuset som vi i dag har på eldreomsorgen vil øke i tiden framover. Fokuseringen håper jeg vil bidra til økt forståelse for behovet for kvalitet i den omsorgen vi gir våre gamle.

Jeg har i min yrkeskarriere som sykepleier arbeidet mest med eldre mennesker. Min interesse for feltet førte til at jeg tok videreutdanning i aldring og eldreomsorg. I mitt arbeid innenfor eldreomsorgen er det personer med demens som har berørt meg mest, fordi jeg ofte har stått overfor utfordringen i å vurdere hvilke behov pasienten har. Noe som var spesielt vanskelig når pasienten¹ hadde språkvansker. Arbeidet var både krevende og utfordrende, men det var også gode stunder med både glede og latter.

1.2 Et fortelling av praksis.

For å synliggjøre hvor komplisert smertevurdering til personer med demens og språkvansker kan være har jeg valgt et eksempel fra min egen praksis ved en avdeling tilrettelagt for personer med demens.

¹ Pasient betyr rent språklig sett ”den som lider”, hvilket er passende i kontekst av temaet smerter og smertelindring. Ordet pasient antyder også en situasjon hvor man er satt ut av sykdom og er overgitt til andres omsorg og pleie. En praktisk begrunnelse for å bruke ordet ”pasient” er at de personer som temaet i denne oppgaven omhandler har behov for hjelp til å ivareta sin identitet, behov for tilsyn og pleie døgnet rundt og er, etter min mening, i en pasientsituasjon. Andre begreper som kunne vært brukt her er for eksempel ”beboer”, som vil antyde at personen i større grad er i stand til å ivareta sin situasjon og selv er med på å bestemme hvor mye tilsyn og hjelp han har behov for - noe en person med alvorlig demens ikke er i stand til. Selv om man er redd for stigma og /eller passivisering mener jeg at pasientbegrepet er mest beskrivende i denne sammenheng.

”Anna kommer bort til meg og sier noe jeg ikke forstår. Hun virker fortvilet og jeg skjønner at det er noe hun vil fortelle meg.

Tidligere har Anna arbeidet som ekspeditør i butikk, butikkdame som de kalte det den gangen. Hun og mannen fikk aldri noen barn, derfor var søsterens to barn ofte hos Anna og de fikk et nært og godt forhold. Anna har hele sitt voksne liv vært en arbeidsom kvinne og har vært samfunnsengasjert. På fritiden arbeidet hun med veldedighetsarbeid. Nå er hun enke og har på grunn av sin demenssykdom de siste årene bodd på sykehjemmet. Vi som arbeider der kjenner Anna godt, og selv om hun ikke kan gjøre seg forstått gjennom språket skjønner vi når noe er galt.

Denne dagen var hun ikke seg selv, hun virket forvirret, fortvilt og hun ville ikke sette seg. Jeg tok rundt Anna for å se om hun roet seg ned samtidig som jeg kunne kjenne om hun hadde feber. Anna ble rolig en liten stund, så begynte hun å gå igjen. Det var ikke gitt noen rapport om noen forandringer hos Anna. Men jeg kjente Anna og viste at hun ikke var så urolig til vanlig. Fordi jeg var den eneste sykepleieren på vakt ble jeg tilkalt til en annen avdeling og måtte forlate Anna. Da jeg en times tid senere kom tilbake var Anna like urolig. Hun var nå sint og motsatte seg alle mine forøk på å undersøke henne. Men da Anna slo etter en medpasient som hadde kommet borti henne skjønte jeg at noe var veldig galt. Jeg fikk Anna med meg inn på rommet hennes og etter en del overtalelser hjalp jeg henne i seng. Jeg fikk da mulighet til å undersøke om hun hadde smerter noe det ikke virket som om hun hadde. Det ble tatt forskjellige prøver men det var ingen tegn på infeksjon eller andre tegn på sykdom. Da Anna skulle stelle seg for natten oppdaget jeg at hun ikke fikk til å bruke vaskekluten eller pusse tennene. Jeg måtte hjelpe henne mer enn tidligere. Da jeg kom borti den ene hånda hennes og hun rykket til skjønte jeg at her var grunnen til hennes uro. Det viste seg at Anna hadde brudd i en finger og hun ble sitt ”gamle” jeg igjen etter at hun fikk behandling. I ettertid husker jeg at da jeg undersøkte henne hadde hun holdt den ene hånden beskyttende over den andre og jeg hadde oppfattet dette bare som en måte å holde hendene på.”

1.3 Valg av problemstilling.

Utgangspunktet for min masteroppgave var å finne ut hvordan sykepleierne oppfattet smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker. For å få svar på forskningsspørsmålet valgte jeg å intervju min egen yrkesgruppe, sykepleiere. Under bearbeidelsen av materialet så jeg at det som informantene fortalte om egentlig lå et stykke fra det jeg i utgangspunktet hadde tenkt å finne svar på. Derfor ble forskningsspørsmålet forandret til;

Hvilke forutsetninger bør ligge til grunn for å styrke sykepleiernes vurderinger av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker?

Imidlertid er den nye tematikken ikke ukjent for sykepleiere som arbeider innenfor demensomsorgen. Spørsmålene jeg hadde med meg og som undersøkelsen skulle gi svar på, var:

Hvordan er det å arbeide med personer som har en demenssykdom? Hva er de største utfordringene sammenlignet med pasienter som ikke har demens? Når det gjelder smerter hos pasienter med demens, hva legger sykepleierne til grunn for en vurdering av dette? Sykepleieren som skal foreta smertevurderingen står ovenfor en utfordring for å finne ut om pasienten har smerter, intensiteten på smertene og hvilke tiltak som må settes i gang. Videre spurte jeg om informanten kunne huske en situasjon hvor hun fikk mistanke om at det var smerter som plaget pasienten og hvor mistanken ble bekreftet? Kjenner du til eksempel på det motsatte, der pasienter har gått med smerter over lengre tid uoppdaget? Kjenner du til eksempler der pasienter har fått smertebehandling hvor det i ettertid viste seg å være uten grunn? Vi vet at demens fører til svikt i kognitive funksjoner og at personen kan få problemer etter hvert med å synliggjøre sin smerte. Hvis man skal bli bedre til å observere/oppfatte smerter hos pasienter med demens sykdom, hva må man bli bedre på eller være mer oppmerksom på? Det var også av interesse å få vite om de brukte kartleggingsverktøy i vurderingen av smerter. Hvordan videreformidlet sykepleierne sine vurderinger og ble vurderingene tatt til følge. Til slutt spurte jeg om de trodde at pasienter som har en demens sykdom, og som har mistet sin språklige kommunikasjonsevne, får den smertelindringen de har behov for?

1.4 Formål med oppgaven

De fleste undersøkelser som er foretatt både i Norge og i utlandet viser i hovedsak at pasienter med demens får sjeldnere smertelindring enn pasienter uten kognitiv svikt påpeker Nygaard og Jarland (2005). Det er grunnlag for å anta at resultatet er like nedslående når det gjelder pasienter med alvorlig demens og som i tillegg har språkvansker. Problemet for pleierne er å tolke de signalene som pasientene sender ut. De skriver videre: *”Jo mer kommunikasjonsevnen er kompromittert, desto mer avhengig blir pasienten av personalets evne til å tolke ikke-verbale smerteuttrykk slik at det utløser en målrettet handling”* (Nygaard og Jarland, 2005, s.1349).

Sykepleiere som arbeider med pasientgruppen har både etisk og faglig ansvar for at pasienter med demens og språkvansker får en god smertelindring. Dette er et viktig utgangspunkt for min holdning til temaet. Som sykepleier har jeg selv følt fortvilelsen av å ikke strekke til når signalene pasienten sender ut har vært tvetydige eller problematisk å finne ut av. Sykepleiernes rolle i denne sammenhengen er å være bindeleddet mellom legen og pasienten. Det er derfor om

å gjøre at man er sensitiv på pasientens signaler, tolker dem rett og formidler dem på en relevant måte. Häggström og Norberg (1996), fremhever hvor skjør og sårbar pasienter med demens er og de understreker viktigheten av god og individuell omsorg som bedrer trivselen til pasientene.

Flere og flere sykdomsrelaterte problemer blir i dag behandlet poliklinisk mens det tidligere førte til innleggelse av pasienten. Dersom trenden fortsetter tror jeg at behovet for pleiere med gode fagkunnskaper på alle nivå i helsevesenet vil øke. Innenfor smertelindring skjer mye av behandlingene utenfor sykehusene og oppdatering av pleiernes kunnskaper er av betydning for korrekt pasientbehandlingen. Forskning viser at behovet for slik kunnskap er stort (Randèn og Bernhardson, 2006; Lundell og Svensson, 2003; Førde et al., 2006).

Kartlegging av smerter er et hjelpemiddel som kan være med på å avdekke behovet i vanskelige tilfeller. Min erfaring fra praksis er at det ikke ble brukt verktøy for å kartlegge smerter hos pasienter med demens og språkvansker. Lundell og Svensson (2003) forsøkte i en studie å implementere kartleggingsverktøy på sykehjem i vurderingen av smertelindring til pasienter med demens. Studien viste at det var problematisk å få alle pleierne til å ta i bruk hjelpemiddelet.

Gjennom mitt mastergradsprosjekt håper jeg å kunne bidra til å sette fokus på de utfordringene sykepleierne står ovenfor i vurderingen av smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Prosjektet er et forsøk på å belyse hva sykepleierne ser etter når de bedømmer smertelindringstiltak til pasientene. Samtidig er det et forsøk på å synliggjøre andre utfordringer som kan være til hinder for at sykepleierne skal kunne gjøre gode smertevurderinger. I tillegg håper jeg at økt fokus på temaet kan bidra til at smerter, hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker, avdekkes på et tidligst mulig tidspunkt.

1.5 Avgrensninger.

Jeg er klar over at temaet smerter hos pasienter med alvorlig demens kan berøre ulike problemstillinger. Imidlertid er hensikten med denne oppgaven å synliggjøre hvilke forutsetninger som bør være til stede for å gi sykepleierne et godt grunnlag i smertevurderinger, til pasienter som har alvorlig demens og språkvansker.

Begrepet smerte kan berøre problemstillinger som både gjelder den fysiske og den psykiske smerten. I denne oppgaven vil fokuset være på pasientenes fysiske smerter. Jeg ønsker å belyse hva som skal til for å bedre sykepleiernes arbeid med å avdekke smerter hos pasienter med demens og språkvansker. Dette får konsekvenser for hvor mye jeg kommer inn på den biomedisinske delen av smertefenomenet.

Systemet sykepleierne arbeider innenfor setter ofte begrensninger for hvor mye resurser som avsettes til bruk i demensomsorgen. Dette kan gi utslag som begrenser tidsbruken på de enkelte oppgavene sykepleieren skal utføre og begrenser mulighetene for øking av kunnskapsnivået. Jeg ser at dette er relevant for utøvelsen av sykepleie, men kommer bare inn på systemfaktorer der det er aktuelt i drøftings- og analyse delen.

Jeg kommer ikke inn på de fysiske omgivelsene, som også kan være av betydning for å kunne gi god omsorg til pasienter som har en demenssykdom. Dette temaet kom ikke informantene inn på i intervjuene og vil derfor ikke bli behandlet.

1.6 Begrepsavklaringer.

For å gjøre teksten mer lesevennlig skriver jeg enkelte ganger bare ”pasienter med demenssykdom” eller ”pasienter med alvorlig demens”. Underforstått omfatter dette også at personen har språkvansker.

I denne studien inneholder begrepet ”faglig kunnskap”, at sykepleieren må vite hva som skal gjøres slik at problemet kan identifiseres og tiltak iverksettes. I tillegg må sykepleieren vite hvordan man praktisk utfører tiltakene.

Informantene mine er sykepleiere som arbeider på avdelinger tilrettelagt for pasienter med demens. I slike avdelinger kan det i tillegg til sykepleiere også arbeide vernepleiere, hjelpepleiere og ufaglærte pleiere. Derfor bruker jeg ofte ordet ”pleier” som omfavner alle fire

yrkesgruppene. Jeg bruker også ordet ”helsepersonell” som er mer omfattende og innebærer da i tillegg til de nevnte yrkesgruppene også andre helsefaglige yrkesgrupper.

1.7 Oppgavens oppbygging.

I kapitel to vil jeg se nærmere på fenomenene smerte og demens. Videre tar jeg for meg relevant forskning som omhandler smerter hos pasienter med demenssykdom. Neste del omhandler hvilken omsorg pasienter med alvorlig demens kan få på sykehjem. Til slutt i kapitel to tar jeg for meg det som er karakteristisk for sykepleierens arbeid med pasienter som har en alvorlig demens. Her gjennomgår jeg sykepleiernes fagutvikling i lys av teori.

I metodekapitlet beskriver jeg hvordan jeg har nærmet meg stoffet, hvilke metodiske valg og overveielser jeg har foretatt i forbindelse med innsamlingen av dataene. Videre kommer jeg inn på gjennomføringen og bearbeidelsen av dataene. Metodedelen beskriver også den endringen datamaterialet fikk for mitt forskningsprosjekt. Sist i metodekapitlet tar jeg for meg etiske overveielser og troverdigheten av studiet.

Analyse og drøftingsdelen består av fire deler; Del en behandler informantenes erfaringer fra smertevurdering og behandling til pasienter med alvorlig demens. I del to tar jeg for meg erfaringene informantene hadde med samarbeid i forbindelse med vurdering av behov for smertelindring. Begge delene sees i lys av Merleau-Pontys kroppsfenomenologi. I del tre drøfter jeg hvilke kunnskaper sykepleierne bør ha for å gjøre gode smertevurderinger i lys av Molanders teori om kunnskap. I siste del av analysen har jeg brukt Martinsen for å gi innblikk i viktigheten av at sykepleierne skapet tillit hos pasienten for å bedre smertevurderingen. Videre vil omsorg og etiske standarder belyses. Temaene belyses og drøftes på bakgrunn av relevant teori.

Til slutt i kapitel fem kommer konklusjonen.

2.0 TEORIDEL

2.1 Relevant teori og forskning.

2.1.1 Aldersforandringer.

Gamle mennesker har på grunn av naturlige aldersforandringer i kroppen større risiko for å få smertefulle sykdommer enn yngre (Mensen, 2007, s.52). Det skjer en reduksjon i reservekapasiteten i de enkelte organene, en reduksjon i evnen til homøostase² og en endring i kroppssammensetningen³.

Aldersforandringers i innvirkning på smerteopplevelsen er lite utforsket (Bjørø og Torvik, 2008, s.335). Imidlertid hevder de at det finnes vitenskapelige holdepunkter for at smerteterskelen er forhøyet, noe som kan få konsekvenser for opplevelsen av smerter og større risiko for skader og sykdom. Eldre kan ha hjerteinfarkt eller tarmslyng uten å ha de typiske smertesymptomene (Muzikants, 2002). Men Muzikants mener at det er usikkert om det finnes aldersforandringer i smerteintensiteten og toleransegrensen hos eldre. Hun mener dette vil være vanskelig å skille fra underliggende sykdomsrelaterte forandringer.

Aldersforandringene som skjer i den eldre kropp får konsekvenser for medisineringsen. Spesielle forhold som helsepersonell må ta høyde for i medisineringsen til eldre mennesker er at det skjer en reduksjon av nyrefunksjonen og endring i kroppssammensetningen hos eldre mennesker (Dale, 2007, s.356). Eldre har en økt følsomhet for medikamenter og dermed økt fare for bivirkninger. Bivirkningene er av en annen karakter enn hos yngre. På grunn av at eldre mennesker ofte har flere typer lidelser de behandles for er faren for interaksjon⁴ stor. Det kan ofte være vanskelig for eldre mennesker å følge legens forordning (ibid s.359). Det er også større individuelle forskjeller hos eldre mennesker enn hos yngre.

² Homøostase er kroppens evne til å opprettholde indre likevekt i temperatur, blodtrykk, væskevolum, konsentrasjon av salter osv. (Mensen, 2007).

³ Kroppssammensetning er kroppens fordeling av vann, fett og muskulatur. (Mensen, 2008).

⁴ Med interaksjon mener jeg i denne sammenheng endret virkning av medikamentet.

2.1.2 Hva er demens?

Demens blir av Engedal og Haugen (2005) definert som:

”En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid” (s. 20)

For å gi pasienten diagnosen demens må det kunne påvises eller antas at det er en organisk sykdom i hjernen som er årsak til tilstanden (ibid s.17).

Aldersdemens har en lang historikk innen medisinen (Engedal og Haugen, 2005, s.15). Allerede i 1901 beskrev den tyske legen Alois Alzheimer sykdommen hos en 51 år gammel kvinne (ibid, s.63). Demens har i Norge tidligere blitt sett på av folk som en mystisk og merkelig tilstand. Sykdommen hadde navn som ”gammeltullet” eller som i Njåls saga der en dame som var dement ble kalt for ”gamaløra” (ibid, s.15).

I de siste årene har det skjedd mye forskning innenfor dette feltet som har resultert i nye legemidler. Ingen av legemidlene har kurativ virkning men kan, hos noen pasienter, lindre symptomene hevder (ibid, s 92).

Av de ca 66 000 mennesker med demens i Norge i dag (Sosial og helsedirektoratet, 2007) er de fleste er over 65 år (Engedal og Haugen 2005, s.23). Dette tallet er økende og man regner med at i år 2020 vil det være ca 73 000 personer som har sykdommen demens, i følge Sosial- og helsedirektoratet (2007, s.23). Forekomsten av demens stiger med økende alder. Rundt halvparten bor i eget hjem og ca 80 % av pasientene som bor på sykehjem har en demenssykdom. Den mest vanlige demenssykdommen er Alzheimers sykdom som ca 60-70 % av alle personer med demens har. Vaskulær demens forekommer hos ca 15-20 %, (ibid, s. 24). Deretter kommer demenstilstander som Lewy body demens og Frontotemporallappsdemens (Engedal og Haugen, 2005, s.25).

Demens er sykdom eller skade som ødelegger hjerneceller slik at det går utover den mentale funksjonen. Engedal og Haugen (2005) påpeker at forståelsen av verden forandrer seg hos en person som får en demenssykdom: *"Det å få en demenssykdom betyr å befinne seg i en kaotisk og utrygg verden, hvor situasjoner som skaper angst veksler sterkt fra øyeblikk til øyeblikk"* (s.59). Etter hvert klarer ikke personen og pårørende dagliglivets utfordringer og pasienten må ha tilsyn døgnet rundt. Demens utvikler seg individuelt og sykdomsutviklingen graderes i mild, moderat og alvorlig grad (Rokstad og Smebye, 2008, s. 39). Mild grad av demens fører til endringer som påvirker dagliglivet men personen kan fungere i trygge omgivelser og med faste rutiner. Ved moderat grad vil personen merke at flere daglige gjøremål blir vanskeligere og behovet for hjelp øker. Når demenssykdommen går over til alvorlig grad har personen et betydelig handlingsvikt og vil da ha behov for omsorg døgnet rundt (ibid).

Institusjonalisering er alternativet samfunnet kan tilby når sykdommen er kommet til dette stadiet. Personer som lever med en alvorlig demens opplever smerter, men får ofte problemer med å gi uttrykk for dette. Hos personer som har en demenssykdom kan utviklingen av sykdommen føre til forandring i personens atferd. Forandring i atferden kan også være symptomer på smerter. Når den språklige evnen svikter og når kommunikasjonsevnen er redusert kan smerter bli uttrykt gjennom atferden. Slik atferdsforandring kan være tilbaketrekking, uro, vandring, flytting på ting eller sinne. Denne uroen kan imidlertid også skyldes redsel, infeksjoner eller sykdom. Det kan være vanskelig og skille fenomenene fra hverandre. Utfordringen for sykepleierne blir da å tolke signalene pasienten sender ut, sette det inn i en sammenheng for så å kunne avdekke hva som plager pasienten (Muzikants, 2002).

2.1.3 Hva skjer når språket forsvinner?

Vi lever i en verden hvor språket er et viktig middel til å forstå hverandres tanker mener Merleau-Ponty (1994): *"Den sproglige og intersubjektive verden overrasker os ikke, vi skelner ikke mellom den og selve verden, og vi reflekterer i en allerede talt og talende verden"* (s.150). Kommunikasjon kan deles inn i to, verbale og nonverbale uttrykk I tillegg til språklige uttrykk kan vi inkludere rene kroppslige uttrykk som smerteatferd (Rokstad, 2008, s.193). Begge uttrykksmåtene gir sykepleierne tilgang til pasientens opplevelse av sin situasjon og som blir tatt

med i vurderingen av behovet for smertelindring. Kommunikasjonsferdighetene hos personer med demens blir ofte dårligere etter hvert og kan føre til at språket blir uforståelig eller forsvinner helt skriver Normann (1999). Ved demens fører ofte skader i hjernen til språkvansker skriver Engedal og Haugen (2005, s.40). Dette får konsekvenser for pasienten til å tenke logisk, være analytisk, oppfatte språk og evnen til å snakke. I utredningen av demenssykdom står vurderingen av språkfunksjon sentral. Språkskader kan være uttalte ved noen typer demens mens ved andre typer kan språkfunksjonen være normal (ibid s.41). Språkvansker er delt inn i tre hovedgrupper: Motorisk, sensorisk og anomisk afasi. En person som har motorisk afasi⁵ vil ha vansker med å snakke i hele setninger. Når det gjelder sensorisk afasi vil personen ha vansker både med å forstå hva andre sier og har en talestrøm som gir lite mening. Personen vil også ha problemer med å lese, samtidig som skriveevnen kan være god uten at innholdet forøvrig gir noen mening. Anomisk afasi har en person som bytter ut ord i sin tale, spesielt av substantiver men han forstår talespråk og skrift godt (ibid, s.40).

Når språket ikke lenger er et kommunikasjonsmiddel må det bygges bro over tausheten eller gapet mellom ulike forståelser (Landsem, 2007, s. 37). Når felles språk er borte må vi finne andre måter å møtes på. I pleien til pasienter med alvorlig demens og språkvansker vil non-verbal uttrykkmåte være sykepleiernes tilgang til pasientens smerter. Når kommunikasjonsmåtene blir innskrenket kan betydningen av signalene pasienten sender ut være tvetydig. For eksempel kan gråt være uttrykk for smerter, men det kan også være et uttrykk for at pasienten er trist og hos enkelte pasienter er gråt et resultat av demenssykdommen. I følge Engedal og Haugen (2005, s.45) får noen pasienter med demens det vi kaller for emosjonell inkontinens eller patologisk gråt. Dette gjelder spesielt pasienter som har skader i pannelappene og i hjernestammen, noe som kan gi seg utslag i gråt uten at det tilsynelatende er grunnlag for det. Det vil si at når pasienten gråter kan omverden oppfatte dette som tegn på smerter. Utfordringen for sykepleieren blir å tolke de signaler som pasienten sender ut gjennom kroppslige uttrykk og gjennom sin atferdsmåte. God pleie forutsetter at man identifiserer og tolker uttrykkene rett.

⁵ Afasi er språkvansker som følge av hjerneskade (Engedal og Haugen 2005, s.40)

2.1.4 Hvilken omsorg kan pasienter med demenssykdom forvente å få på et sykehjem?

Sykehjem er en kommunal institusjon som skal gi behandling, pleie og omsorg til gamle mennesker, der sykdom eller aldring fører til en forverring av personens helse slik at de ikke lenger kan bo hjemme eller i tilrettelagte boliger. Betegnelsen sykehjem ble tatt i bruk fra midten av 1950 – årene. Meningen den gang var at sykehjemmene skulle utvikles for å bli en mer aktiv medisinsk institusjon med mulighet for aktiviserende (Nygaard, 2002). Utviklingen fram til i dag ser ikke ut til å ha oppfylt intensjonen. Somatisk sykehjem er i dag det største institusjonsvesen for pasienter med hoveddiagnoser som aldersdemens (40-48 %), hjerneslag (15-19 %), kronisk hjertesykdom (5-6 %), lårhalsbrudd (3-4 %) og slitasjegikt (3 %) (ibid). Når pasienten har behov for hjelp og tilsyn hele døgnet er sykehjem et alternativ.

Pasientene kommer gjerne til avdelingen fra sine hjem, blir revet opp fra kjente og kjære omgivelser og plassert på et fremmed sted. Dersom pasienten bor sammen med sin ektefelle eller samboer har de gjennom årene lært hverandre å kjenne slik at de forstår hverandres uttryksmåter, noe som gir personen med demens en trygghet i og med at hans signaler lettere blir forstått. Selv om avdelingen er godt tilrettelagt vil det ofte være en påkjenning for pasienten å komme i nye omgivelser og pasienten vil antakelig aldri føle seg hjemme. Dette bekreftes av Balteskard (2006) sin undersøkelse blant sykehjemspasienter i 2004. Funnene i denne undersøkelsen viste at pasientene følte at det å bo på sykehjem var som å være på bortebane. På sykehjemmet får pasientene pleie og omsorg hele døgnet. Avdeling for pasienter med demenssykdom skal ha et spesielt tilrettelagt tilbud som skal bidra til trygghet og øke pasientenes funksjonstid (Eek og Nygaard 2005, s. 356).

2.1.5 Smerte i fenomenologisk perspektiv.

Hvordan pasienten opplever smerte er selve kjernen i forståelsen av smerter (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.67). Smerte kan være forbundet med positive opplevelser som barnefødsel men er som oftest forbundet med lidelse. Smerte er en subjektiv opplevelse og er et nødvendig ”alarmsystem” i kroppen vår. Den internasjonale foreningen for smerteforskning (IASP) har definert smerte som ”En ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade” (Bjørø og Torvik, 2008, s.333). Smerte kommer derfor ikke bare av

vevsødeleggelse men påvirkes også av psykiske og sosiale faktorer, tidligere opplevelser og essensielle faktorer.

”Smerten er subjektiv, men den er også universell. Den eksisterer i verden som en felles menneskelig og objektiv realitet som rammer oss alle, og gir derfor mulighet for gjenkjennelse” (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.134). Fenomenet smerte har alltid en moralsk utfordring fordi det er smertefullt og se andre lide. Det er også smertefullt å påføre andre smerter (ibid s.92-93).

Frykten for sykdom og smerte ligger som et bakteppe hos alle mennesker. Alle våre handlinger blir utført slik at man unngår eller minimaliserer smerte. Smerte kan også være tegn på alvorlige sykdommer som kan føre til død. Underbehandlet smerte blir vanskeligere å lindre etter hvert som tilstanden vedvarer. Som helsearbeider møter man pasienter med smerter i ulike sammenhenger. All smertebehandling tar utgangspunkt i å lindre pasientens lidelse. Smerte er et sammensatt og komplisert fenomen å forstå (Nortvedt og Nortvedt, 2001,s.15), derfor er forskning på smerter viktig for å skaffe ny viten om hvordan smertemekanismene virker (ibid, s.146). Å forstå pasientens smerte og lidelse er grunnlaget for å kunne forstå hvor viktig helsepersonells oppmerksomhet og innlevelse er for god smertebehandling (ibid s.148).

For å forstå fenomenet smerte må vi se den i sammenheng med den levde kroppen. Erfaringer vi får gjennom livet på godt og vondt skjer gjennom kroppen hevder Merleau-Ponty (1994, s.100). En slik kroppserfaring gjelder også smerter. Ut fra det Merleau-Ponty skriver er smerten i kroppen, og den er en subjektiv opplevelse. Det er altså gjennom kroppen vi opplever og erfarer verden (ibid s.102-103). At smerten er en subjektiv opplevelse hevder også Leder (1990, ss.71-73). Han hevder at smerten påvirker pasientens livsverden der smerten blir fokuset i personens liv og opplevelsen av tid og rom opphører. Fenomenologisk perspektiv på smerte er ikke å forstå dens årsak, men å forstå hvordan smerten oppleves. Smerte inndeles i to hovedtyper, fysisk og psykisk smerte. Fysisk smerte kan komme akutt eller den kan komme snikende, altså over tid. *”Akutt smerte er kroppens varselsignal”* (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.15). Smerten kommer i forbindelse med en skade eller en truende vevsødeleggelse som inntreffer plutselig og som fører til at vi søker hjelp og behandling. Akutte smerter forsvinner når årsaken er helbredet eller er

kommet under behandling (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.16). Ubehandlet akutte smerter kan gå over til å bli varige, kroniske smerter (ibid s.29-30).

På grunn av at smerten er en subjektiv opplevelse er det bare personen som opplever smerten som kan angi styrken på den. Andre har faktisk tilgang til smerten gjennom smerteatferd og det som vedkommende kan fortelle om smerten. Helsepersonell kan bli berørt av pasientens smerter som kan ha klinisk betydning (Nortvedt og Nortvedt, 2001 s.90-91). Medfølelse bidrar til oppmerksomhet og at fagligheten ivaretas. Smerter har mange måter å komme til uttrykk på, tolkningen blir derfor en hermeneutisk prosess som veksler mellom en språklig og en kroppslig forståelse (ibid). Helsepersonell har ikke direkte tilgang til denne opplevelsen. Det er primært pasientens utsagn om hvordan han opplever smerten som utløser behandling. Derfor skal helsepersonell være forsiktig med å holde tilbake smertelindring også når det gjelder personer med kognitiv svikt som ikke er i stand til å ivareta sin autonomi (ibid s.107). Smerteproblemet i demensomsorgen blir forsterket når pasienten selv ikke kan fortelle om hvordan smertene oppleves. Her oppstår det et forhold hvor helsepersonell ikke lenger kan forholde seg til hva pasienten sier og pasientens smerte blir utsatt for en objektiv vurdering.

2.1.6 Empirisk forskning omkring smerte hos personer som har demens.

Jeg har gjort søk i følgende databaser: Bibsys, Cochrane Library, Pubmed, SweMed+ og CINAHL. Tidligere har det vært liten forskning innenfor temaet ”smerter hos personer som lever med demenssykdom”, men i de senere årene har det skjedd en økning i forskningen. Forskningen har stort sett vært rettet mot den kliniske behandlingen. Det har vært lite forskning eksplisitt rettet mot temaet smertelindring til pasienter med demenssykdom her i Norge. En studie foretatt i Norge, som Nygaard og Jarland (2005) har utført, viser at 45-80% av alle pasienter som bor på sykehjem har smerteplager. Videre viser undersøkelser at sykehjemspasienter med demens sjeldnere får smertelindrende behandling enn kognitiv friske pasienter. Dette stemmer med undersøkelser foretatt internasjonalt (Kovach, Noonan, Schlidt, Reynolds, & Wells, 2006) som viser at forekomsten av smerte hos pasienter i sykehjem er mellom 41 % - 80 %. Studiene har vist at smerter er dårlig kartlagt og behandlet, spesielt smerter hos pasienter med kognitiv svikt og språkvansker. Dette underbygges av Strang (2006) som skriver at flere studier har vist at

mellom 50 % og 80 % av sykehjemspasienter lider av smerter. Han drar en slutning om at gamle ofte har en eller flere sykdommer som medfører smerter. Det er derfor rimelig å tro at en stor andel av pasienter med demenssykdom plages av smerter. I en studie (Alexander, Plank, Carlson, Hanson, Picken, Schwebke, 2005) har de prøvet ut et skjema for å kartlegge smerter hos pasienter på sykehjem. Studien viser at bruken av smertelindrende medikamenter økte på avdelingen tilrettelagt for pasienter med demens. Dette funnet kan indikere at pasienter med kognitiv svikt får mindre smertelindring enn pasienter som ikke har kognitiv svikt.

2.1.7 Empirisk forskning omkring sykepleierens vurderinger av smerter hos pasienter med alvorlig demens.

Ut fra mine søk har jeg ikke funnet studier som ser på hva som må ligge til grunn for at sykepleierne skal gjøre gode smertevurderinger hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Imidlertid har jeg funnet studier internasjonalt og i Norge som omhandler hvordan sykepleierne vurderer smerter hos pasienter med demens, der de fleste er kvantitative undersøkelser. Flere av studiene er foretatt på bakgrunn av kartleggingsverktøy som skal prøves ut, eksempler på dette er; Lundell og Svensson, (2003) og Alexander et al. (2005). I Norge har Nygaard og Jarland (2005) foretatt en tverrsnittundersøkelse i 2000 og 2001 for å sammenligne pasienter og sykepleiernes vurderinger av smerter hos pasienter i sykehjem. Tolkning basert på resultatet av undersøkelsen viser at det var moderat/godt samsvar mellom pasient og sykepleiers vurdering. Denne undersøkelsen kom fram til at også blant pasienter med alvorlig kognitiv svikt var en stor andel i stand til å uttrykke smerter. Studien pekte i retning av at sykepleierne er i stand til å gjøre gode smertevurderinger til tross for at pasienten lider av kognitiv svikt. I tillegg viser studien at sykepleierne rapporterte smerter hyppigere for verbale enn for ikke verbale pasienter (ibid).

2.2 Teoretisk perspektiv.

2.2.1 Omsorg til pasienter med alvorlig demens.

Sykepleierens ansvar er å yte god omsorg og pleie til den som lider. Pleien skal bygges på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og skal være kunnskapsbasert (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2007). Pasienter med alvorlig demens og

språkvansker er avhengig av at omsorgsgiveren har nødvendig kunnskap og forståelse for deres situasjon.

Martinsen (1989, s.14) hevder at omsorg er forbundet med å hjelpe andre mennesker og at den har med nestekjærlighet å gjøre. Alle er vi med på å forme verdiene i samfunnet gjennom moralsk dialog, gjennom vårt forhold til våre medmennesker og vår væremåte (ibid s 59). Omsorg i sykepleien er å hjelpe den syke uten å forvente å få noe tilbake (ibid s.71). Videre hevder Martinsen at pleieren må se pasientens evne til selvhjulpenhet og gi hjelp slik at personens integritet ivaretas. Martinsen mener at omsorgen blir ”uekte” dersom man forsøker å hjelpe en annen uten å anerkjenne personen (ibid). Demenssykdommen fører etter hvert til at personen har mer og mer behov for hjelp til å ivareta sin situasjon. Personen husker ikke lenger rekkefølgen i påkledningen eller hvordan tannbørsten skal brukes. Da kan det være lett å ”ta over” pasientenes pleiebehov i stedet for å bruke god tid og understøtte pasienten ved å gi hjelp kun der det er nødvendig. Derfor er det i demensomsorgen viktig å se personen bak sykdommen (Martinsen, 1989). Skal man kunne gi god omsorg til pasienter som har en demenssykdom må man alltid huske at denne personen har levd et liv som er spesielt, et levd liv som personen har med seg på tross av at demenssykdommen har forandret væremåten. Derfor bør omsorgen baseres på det individuelle mennesket pasienten med demenssykdom er. Martinsen (2005, s.146) trekker fram at omsorgsbegrepet innenfor helsevesenet er blitt forbundet med paternalisme. I en paternalistisk omsorgsutøvelse fratrar helsepersonell pasientens innflytelse over egen situasjon ved en ovenfra og ned holdning. Det skjer en umyndiggjøring av pasienten. Det begrunnes med at yrkesutøveren vet hva som er best for pasienten. En slik tilnærming skaper ikke noen god relasjon mellom pasient og pleier. Martinsen (ibid) mener at for å bygge opp et forhold grunnet i tillit i en sykepleier/pasientsammenheng må to forutsetninger være til stede: Det ene er en autoritetsstruktur hvor sykepleieren innehar nødvendig kunnskap som pasienten ikke har. Det andre er en svak paternalisme sammen med prinsippet om at pasientens autonomi må være overordnet. Sykepleieren må handle ut fra de kunnskaper hun besitter samtidig som hun ivaretar pasientens autonomi.

Hvordan kan omsorg for en person som ikke kan uttrykke seg og sin egen vilje unngå å være paternalistisk? Martinsen (2005, s146) mener at en ikke kan unngå å være paternalistisk fordi

sykepleieren har faglige kunnskaper om pasientens sykdom som ikke pasienten har. Dette kaller hun for svak paternalisme. Forutsetningen for svak paternalisme er at sykepleierens oppgave og ønske er å utøve omsorg som gagnar pasienten. Sykepleieren må kunne sette seg inn i den andres situasjon, fortolke den andres realitet og handle ut fra hvordan pasienten ville ha handlet dersom han hadde kunnet (Martinsen (2005, s.146-147). Imidlertid har pasienten mer kunnskap om sin kropp og kjenner best hvordan kroppen reagerer, for eksempel smerter, der kun pasienten har førstehåndsinformasjon. Det samme gjelder også i demensomsorgen. Signalene pasienten med demens og språkvansker sender ut skal tas på alvor, og sykepleieren må være ”detektiv”. Sykepleiere, som arbeider med pasienter som har en demenssykdom og som har mistet evnen til språklig kommunikasjon, må hele tiden være var for forandringer som kan bety lidelse hos pasienten. På grunn av at pasienten ofte ikke har innsikt i egen situasjon ligger ansvaret for å iverksette tiltak hos pleieren, og noen ganger går tiltakene på tvers av pasientens ønsker. Svak paternalisme er derfor uunngåelig i omsorgen til pasienter med alvorlig demens.

Hvordan påvirker paternalismen sensitivitet og fortolkning av pasientens smerteopplevelse? Den erfarne sykepleier har gjennom erfaringer tilegnet seg evnen til å se situasjonen som en helhet (Martinsen, 1989, s.24). Gjennom å sammenligne mønstre fra lignende tidligere situasjoner kan sykepleieren handle ut fra dette og iverksette tiltak. Den erfarne sykepleieren, eksperten, ser situasjonen ikke bare gjennom blick, men handler intuitivt på bakgrunn av det som føles riktig (ibid, s.25). På grunn av at pasienten, i tillegg til demenssykdommen, har språkvansker vil sykepleieren ofte ikke få bekreftet sine smertevurderinger hos pasienten. Dersom sykepleieren ikke får bekreftet sin mistanke gjennom prøver og tester kan man aldri være sikker på at vurderingen er riktig. Ser ikke sykepleieren dette kan tolkningen av pasientens situasjon bli paternalistisk. Martinsen (2005, s.147) mener at en autoritetskultur, som bygger på svak paternalisme, forutsetter at sykepleieren på bakgrunn av sine faglige kunnskaper i vanskelige situasjoner kan ta avgjørelser som gagnar den enkelte pasient best mulig. Sensitivitet og interesse for pasientens velbefinnende krever skjønnmessig vurdering av situasjonen og hindrer at sykepleieren utøver paternalistisk makt. Den faglig dyktige sykepleieren har dermed en standard på sin sykepleie som fører til at det vokser fram tillit mellom sykepleier og pasient, (ibid).

2.2.2 Sykepleierens kunnskap i handling.

Den kompetansen sykepleierne har, og som anvendes i arbeidet, består ikke utelukkende av teoretisk kunnskap men også av erfaring. Molanders (1996) bok ”Kunnskap i handling” er relevant i denne oppgaven. Sykepleierens kunnskapsgrunnlag avspeiles gjennom hvordan sykepleieren utøver pleie og omsorg til pasienter med demens og språkvansker. Molander (1996) har i sin bok fokuserer på den praktiske kunnskapen til yrkesutøveren. Gjennom erfaringer tilegner sykepleierne seg kunnskaper som ikke står i noen lærebok men som er viktig i den daglige pleien til pasientene.

”Handle er å kunne vite hva man gjør”, sier Molander (1996, s.108). Forut for handlingen ligger det en hensikt med handlingen (ibid s.110-113). I utøvelsen av pleie, til syke mennesker finnes det også en grunn for å handle slik vi gjør. Men for å kunne vite hva man skal gjøre og hvordan man utøver pleien har pleierne behov for relevant kunnskap. Molander viser til Schön som hevder at teoretisk kunnskap er bare en liten del av praktikerens yrkeskunnskap (ibid, s.134). Den erfarne praktikerer har tilegnet seg et repertoar av eksempler, bilder, tolkninger og handlinger (ibid, s.138). Dette har praktikerer tilegnet seg gjennom yrkesfelleskapet, egne erfaringer, teori og regler. I tillegg trenger praktikerer å kunne reflektere over egne handlinger. Videre mener Molander at den kyndige praktikerer skal kunne handtere situasjoner som han tidligere ikke har møtt. I utøvelsen av sykepleie er kunnskap viktig for å ha grunnlag til å gjøre riktige beslutninger i pleien og omsorgen til pasientene (ibid, s.135).

Praktisk kunnskap blir også sett på som mindre verdifull enn den teoretiske kunnskapen (ibid, s 9). Med dette hevder han at den teoretiske kunnskapen er basert på vestlig vitenskap og filosofi og derfor anses som mer ”verdifull” enn den praktiske kunnskapen. Molander (1996, s9) mener at den praktiske kunnskapen har vært for lite synliggjort og forstått i nåtidens kunnskapsteori. Dette er bakgrunnen for hans forsøk på å sette den ”levende kunnskapen i sentrum”. Han vektlegger viktigheten av at mesterens erfaringer fra praktiske øvelser blir videreformidlet til den uerfarne utøveren (ibid, s.2-13). En slik tilegnelse av praktisk kunnskap finner vi igjen i sykepleieyrket. Det er viktig at den kunnskapen som gis videre til den uerfarne

yrkesutøveren inneholder en viss standard. Dette forutsetter at ”mesteren” har foretatt endringer av utøvelsen etter hvert som erfaringer og ny viten har kommet til.

I tilegnelsen av praktisk kunnskap er kanskje det viktigste ikke imitasjon, men å være oppmerksom (Molander, 1996, s.13). Oppmerksomhet er en viktig del i å tilegne seg ny lærdom i sykepleieryrket (Martinsen, 2005, s.150). Videre påpeker hun at den erfarne sykepleier er et forbilde for den uerfarne sykepleier og viser gjennom sine handlinger hvordan sykepleieryrket kan utføres. Oppmerksomhet er også det å være til stede i situasjonen og se det spesielle hos pasienten og på denne bakgrunnen utføre handling (ibid). I demensomsorgen er oppmerksomhet en nødvendig forutsetning for å kunne lykkes.

Molander (1996 s.13) vektlegger at for å tilegne seg kunnskap i handling så er øving et viktig moment. En parallell til dette kan vi trekke inn i sykepleieryrket hvor øvelse øker ferdighetene og gir trygghet i utøvelse av omsorgen til pasientene. Trygghet i utøvelsen av yrket åpner opp for å gjøre nye erfaringer. Erfaringskunnskap utgjør en viktig del av sykepleiernes kunnskapsgrunnlag. I omsorgen til pasienter med alvorlig demens kan erfaringskunnskap føre til en tidligere avsløring av et smertelindringsbehov. Sykepleieren gjenkjenner pasientens signaler og kan da på et tidlig tidspunkt gjøre tiltak.

Molander (ibid, s.57) mener også at teoretisk kunnskap er en del av helhetlig kunnskap. Innenfor demensomsorgen er det nødvendig at sykepleieren har teoretisk kunnskap for å kunne sette sine observasjoner inn i en sammenheng. Sykepleieren må vite hvordan kroppen fungerer, hva som påvirker kroppen, og hvordan det kan komme til uttrykk hos pasienter med alvorlig demens.

2.2.3 Kroppen som kommunikasjonsbærer.

Samtidig som Molander (1996, s.13) belyser evnen til oppmerksomhet som en del av det å tilegne seg kunnskap trekker Maurice Merleau-Ponty inn erfaringer fra livsverden i følge Bengtson og Løkken (2004, s 560-561). Livsverden er tvetydig. På den ene siden er den noe allment og meningsfylt og på den andre siden noe sanselig (ibid). I følge Bengtson og Løkken (ibid) hevder Merleau-Ponty at det som viser seg i gjennom persepsjonen er alltid noe mer og

noe annet enn rent partikulære fornemmelse. Betydningen av det vi persiperer framtrer alltid på en bakgrunn av tidligere erfaringer mener Merleau-Ponty (Bengtson og Løkken, 2004, s 560-561). Ser vi dette i sammenheng med smerte har vi med oss tidligere erfaringer fra opplevelsen av smerter som påvirker måten vi takler smerter. Selv om pasientens kognitive funksjon er redusert sitter denne erfaringen i kroppen og kan komme fram når forutsetningene er til stede. Ut fra en slik tankegang kan sykepleierens egne erfaringer få betydning for hvordan hun oppfatter lindringsbehovet til pasienten.

Fenomenologien til Merleau-Ponty (1994) har gitt meg innsikt i hvordan kroppen framstår for omverden, og at den gjennom uttrykk kan avsløre indre opplevelser. Kroppen er et middel til å kommunisere med omverden (Merleau-Ponty, 1994, s.34). Når språket faller bort er det gjennom de kroppslige uttrykkene at sykepleieren har tilgang til pasientens smerteopplevelse. Det er gjennom kroppen pasienten med alvorlig demens har mulighet til å fortelle omverden hvordan han har det. Etter hvert kan demenssykdommen føre til at kroppslige uttrykk blir dårligere og vanskeliggjør kommunikasjonen (Normann, 1999). Alderdom og sykdom generelt vil nedsette kroppslige uttrykk. Dette er utfordringer som sykepleieren, som skal tolke og vurdere pasientens behov for smertelindring, står ovenfor. Kroppen er også den vi erfarer gjennom (Merleau-Ponty, 1994, s.34). Erfaringene er til stede forut for enhver determinerende tanke (ibid).

Når sykepleieren kjenner pasientens reaksjonsmønster på smerter vil pleieren kunne bruke sine erfaringer i lignende situasjoner. Slik kunnskap er nødvendig i omsorgen til pasienter med demens og språkvansker for å kunne avdekke smerter på et tidlig tidspunkt. Smerter er en del av det å leve derfor har alle mennesker opplevd smerter i en eller annen form. Smerter er en subjektiv opplevelse gjennom erfaring, inntrykk og fornemmelse. Men smerten er ikke bare en indre erfaring, den berører interaksjonen med omverden (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.75) Den berører relasjonen til den verden pasientene har tilgang til som igjen gir sykepleierne tilgang til smerten. Kroppens måte å integrere omverden på får betydning for hvordan vi forholder oss til opplevelsen av smerter. Erfaringer, slik som vi ser gjennom uttrykket ”brent barn skyr ilden”, viser at smerten har en funksjon. Akutt smerte er et kroppens varselingssignal på at noe er galt og får oss til å trekke oss unna situasjonen eller søke behandling for eventuell vevsskade (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.15). Slik smerteerfaring får oss til å unngå situasjoner som kan være

skadelige for kroppen. Merleau-Ponty har gjennom å studere kroppens reflekstyper kommet fram til at kroppen ikke kan defineres som en blind mekanisme men at den er preget av noe mer (Grenness, 1984). Merleau-Ponty kaller dette for ”gestalt”, som er en form som blir felt inn i en helhet (ibid). Formen får da betydning for helheten. Ved å tolke pasientens kroppslige uttrykk ut fra en helhetlig forståelse kan sykepleieren få tilgang til pasientens behov.

Gjennom å ikke skille mellom bevisstheten og kroppslige fenomener forsøker Merleau-Ponty (1994, s.39) å få tilgang til menneskets eksistens. Sykepleieren skal hjelpe pasienten til en meningsfylt hverdag selv om at demenssykdommen har redusert personenes evne til selvhjulpenhet. For å få dette til må sykepleieren ha kjennskap til lokalhistorien i det tidsrommet pasienten har levd og samtidig må pleieren sette seg inn i pasientens livshistorie. Helhet i demensomsorgen betyr å se mennesket i hvordan hans liv har utviklet seg og samtidig sette dette inn i en kontekst for å forstå hans handlinger i nåtiden. Noe også Normanns (1999) forskning viser der det ser ut til at pasienter med alvorlig aldersdemens forstår og tolker sine opplevelser ut fra sine tidligere livshistorier. Kjenner ikke pleieren til pasientens tidligere historie kan det være vanskelig å forstå pasientens signaler (ibid).

Hele vår bevissthet, erkjennelse, drivkraft og vår oppfatning bæres av den intensjonelle buen som gjør at vi kan leve i verden under forskjellige forhold (Merleau-Ponty, 1994, s. 89). Det er denne intensjonelle buen som utgjør sansenes og intelligensens, sensibilitetens og motorikkens enhet. Når et menneske blir syk blir buen slapp (ibid). Det er denne slappheten i den intensjonelle buen som helsevesenet skal stramme opp slik at pasienten blir frisk. Men når en kognitiv sykdom som demens ødelegger personens evne til samhandling mellom kropp og sinn blir det et brudd i den intensjonelle buen. Dette bruddet kan ikke limes igjen, derfor må sykepleieren forsøke å være bindeleddet slik at pasienten får en hverdag som føles god å leve.

3.0 METODEDEDEL

3.1. Fenomenologisk tilnærming.

Jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming i denne studien fordi jeg ønsket å få ta del i sykepleiernes erfaringer fra å vurdere smertelindring til pasienter som har en alvorlig demens og språkvansker. Thagaard (2003, s.36-37) skriver at fenomenologien tar utgangspunkt i individets opplevelse for å oppnå forståelse av personens erfaringer. Fokuset blir sentrert rundt informantens verden og hvordan den oppleves, den ytre verden kommer i bakgrunnen. Det er informantenes egne opplevelser av et fenomen som blir fokuset når jeg velger å bruke et fenomenologisk utgangspunkt (ibid).

3.2 Det kvalitative forskningsintervju.

Innenfor fenomenologien er det en oppfatning at både vår egen og andres livsverden kan undersøkes (Bengtson, 2006 s.31). Vi må bare ikke glemme at vi selv er en del av livsverden. Det er mine egne erfaringer som sykepleier fra demensomsorgen som har ledet meg inn i oppgavens tema. Selv om min forforståelse farger både formålet med undersøkelsen og de spørsmålene jeg reiser skal jeg som forsker ha fokus på hva som trer fram i materialet. Husserl mener i følge Bengtson at fordi vi befinner oss allerede i verden har vi med oss en forforståelse om hvordan den fungerer inn i vitenskapen (ibid s.21). Denne erfaringen er begynnelsen til alle teorier, begreper, hensikter og lignende. Videre hevder Bengtson at det er dette fenomenologien går ut på, nemlig å få grep om tingene som viser seg i erfaringene. Nedskrivning av intervjuene sikrer at samtalens eksistens foreligger i fremtiden (Ricoeur, 1999, s. 239). Det er to muligheter å se teksten på; den ene er å behandle teksten bokstavelig uten å la andre inntrykk påvirke. Det andre er å fullbyrde teksten og se den i en sammenheng med å føre den tilbake til den levende kommunikasjon, tolke teksten (ibid, s.247). I og med at det er jeg som tolker informantenes utsagn tar jeg i bruk hermeneutisk metode. Studien bygger på informantenes forståelse av erfaringer de har fra å vurdere behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker.

Jeg valgte intervju som metode i innsamlingen av data. *"If you want to know how people understand their world and life, why not talk to them?"* (Dahlberg, Drew og Nyström 2001,

s.154). Et kvalitativ design innebærer undersøkelse av få enheter og med større vekt på å gå i dybden av temaet (Thagaard 2003, s.16). Et forskningsintervju er en samtale mellom to parter der kunnskapen fremkommer på bakgrunn av felles interesse hevder Kvale (2001, s.73).

Fordelen med å bruke en slik metode er at jeg kan få innsikt i hvordan sykepleierne opplever sin rolle i vurderingen av smertelindring til pasienter som har en alvorlig demens og språkvansker.

For å få eksplisitt kunnskap om sykepleierne vurderer smerter godt nok er det kun pasienten som kan svare på. Den egentlige kilden, pasienten, var ikke aktuelt å intervju i denne sammenheng fordi pasientene sannsynligvis ikke kunne gi adekvat uttrykk for sine opplevelser. En annen interessant informasjonskilde var pårørende, men også de ville bare kunne gi annenhånds opplysninger. Jeg valgte å intervju sykepleiere som arbeider, på avdeling for pasienter med demenssykdom, fordi det er de som har ansvar for å sette i gang tiltak slik at pasienten får behandling.

Det å snakke med hverandre er en grunnleggende menneskelig måte å dele informasjon på mener Kvale (2001,s.21). Det finnes mange former for samtaler, fra den hverdagslige småprat til faglige konversasjoner (ibid). Forskningsintervju baserer seg på hverdagslige samtaler, men er en faglig konversasjon skriver han (ibid). Gjennom et intervju kan man gå mer i dybden av et fenomen og kanskje få fram ny kunnskap. *"Both interviewer and interviewee should understand the phenomenon better as a result of the interview"* (Dahlberg et al. 2001, s.155). Intervju kan åpne opp for ny innsikt ikke bare for forskeren men også for informanten (ibid). Dahlberg et al. skriver: *"Participating in a true lifeworld conversation has the effect of bringing interviewees closer to their own experience, expanding awareness and understanding"* (ibid, s.155). Jeg håpet at dialogene med informantene ville gi meg tilgang til deres erfaringer med smertevurdering til pasienter med alvorlig demens som kanskje kan bidra til å bedre smerteobservasjoner.

Ulempen med intervju er at informasjon hentes inn fra noen få personer og vil ofte ikke være generaliserbart. Sykepleierne som var aktuelle å intervju ville kunne gi meg innsikt i deres arbeidshverdag og hva de trodde kunne bidra til å bedre vurderingen av behovet for smertelindring. For å få et større grunnlag for å kunne generalisere resultatet av studien måtte

valget vært en kvantitativ studie som involverte mange flere informanter. Men selv da kunne resultatet blitt usikkert.

3.3 Utvelgelsen og rekruttering av informanter.

Det var viktig for meg å finne informanter som hadde erfaringskunnskap innenfor demensomsorgen for å få belyst temaet. Dette kalles for et strategisk utvalg av informanter i (Malterud, 2003, s.59-60). Jeg satte ingen kriterier for hvor lenge informanten måtte ha arbeidet som sykepleier. Fordelen med lang arbeidserfaring er at de har tilegnet seg praktiske kunnskaper og erfaringer som er interessant å få ta del i. Ulempen er at mye kan bli tatt for gitt og informantene forteller ikke om det. Kort arbeidserfaring kan føre til et ”friskere” blikk med en annen årvåkenhet eller nysgjerrighet som jeg får tilgang til. Yrkeskunnskap som man søker finns hos utøveren selv, det er en kunnskap og forståelse som personene allerede har (Molander, 1996, s.103). For meg var det viktig at informantene arbeidet eller hadde arbeidet på sykehjem, fordi det ofte er der pasienter med alvorlig demens bor. Det var også av stor betydning at informantene hadde erfaringer fra å stå i spenningsfeltet mellom det å tolke pasientens uttrykk og igangsette tiltak.

Før jeg sendte ut forespørsel tok jeg telefonisk kontakt med lederne for sykehjemmene for å få tillatelse til å rekruttere informanter. Med et unntak var lederne hjelpsomme med å rekruttere informanter til mitt prosjekt, noe som medførte at informanten fikk avsatt tid til å delta på intervjuet. Jeg sendte ut informasjonsbrev om min studie med ønsker om informanter og med vedlagt ferdig frankert svarskjema. Etter hvert fikk jeg svar fra fem sykepleiere som ønsket å delta og som sendte inn sitt informerte samtykkeønsket. Alle sykepleiene arbeidet på forskjellige sykehjem i fire forskjellige kommuner. Jeg valgte til slutt å intervju alle fem og fikk dermed et materiale som er preget av ulike miljøer, strukturer og ulik tilgang på kompetanse, noe som kan være med på å gi variasjon i mitt forskningsmateriale. Informantene fikk informasjon om studiet både gjennom tilsendte informasjonsskriv og under samtale i forkant av intervjuet. De var således inneforstått med hensikten for studien.

3.4 Presentasjon av informantene.

Alle fem informanter er sykepleiere og de har erfaring fra arbeid med pasienter som har alvorlig demens. Informantens erfaring fra sykepleieryrket varierer fra 4 til 37 år. Fire av informantene arbeider på spesialavdeling for pasienter med demenssykdom. En av informantene arbeider fast på somatisk avdeling, men tok ofte ekstra vakter på avdeling tilrettelagt for pasienter med demens. En av informantene har videreutdanning i aldring og eldreomsorg, og en informant har spesialutdanning innenfor demensomsorg. De tre andre informantene har forskjellige kurser innenfor demensomsorg. Flere av informantene hadde erfaring fra tidligere arbeid på sykehus, hjemmetjeneste og fra arbeid i demensteam.

Informantene fortalte at de hadde valgt å arbeide med pasienter med demens fordi de syntes det var utfordrende, givende, spennende og interessant. Alle informantene mente at omsorg for pasienter med demenssykdom var et viktig tema i dagens helsevesen. De fant temaet for prosjektet aktuelt og flere av informantene mente at det er behov for økt kunnskap om smertelindring innenfor demensomsorgen. Informantene håpet at deres bidrag i dette prosjektet kunne være med på å øke forståelsen for det arbeid som gjøres innenfor demensomsorgen. Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn; Astrid, Berit, Catrine, Dina, Eva. Konfidensialitet i forskningen medfører at forskeren ikke offentliggjør personlig informasjon som kan avsløre informantens identitet i følge Kvale (2001,s.68). Anonymisering bør ligge til grunn for at informanten skal kunne fortelle fritt fra sin livsverden og dermed åpne opp for ny innsikt.

3.5 Gjennomføring av datasamling.

Formålet med kvalitativ forskningsintervju er å få en forståelse av informantens livsverden (Kvale 2001, s.72). For å få tilgang til erfaringen må det settes av god tid for gjennomføring av intervjuet. Det kan være en fare for at forskeren kan påvirke informanten gjennom settingen rundt intervjuet, hvordan spørsmålene er utformet og gjennom interaksjonen mellom informanten og intervjuer (Thagaard, 2003, s. 91-93).

”An interview dialogue differs from everyday dialogue since the interviewer maintains the initiative and controls the interview.” Og videre: “Furthermore, researchers typically

decide when an interview will take place, where it will be, how long it may last, etc.”
(Dahlberg et al. 2001, s157).

Intervjuene tok utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide og informantene fikk snakke fritt omkring temaet. Det var også min hensikt på bakgrunn av at jeg ønsket å få frem informantenes erfaringer. Kvale (2001, ss.37-38) benevner slike intervju som halvstrukturert forskningsintervju som er et intervju som fokuserer på informantens opplevelser av et tema, og Kvale viser i denne sammenheng til Giorgis eksempel på et slikt intervju der forskeren får intervjupersonene til å fortelle om en situasjon som førte til læring (ibid). Forskningsspørsmålene involverte informantens opplevelse av sin arbeidshverdag og i en slik kompleks hverdag skjer det hendelser som kan være kontroversielle. Slike hendelser kan være interessante å få fram i lyset.

For å påvirke minst mulig valgte jeg å la informantene bestemme tid og sted for intervjuene. Tre av intervjuene ble av praktiske grunner avvirket på arbeidsplassen. To av intervjuene ble etter informantenes ønske gjennomført privat. Etter at jeg hadde foretatt første intervju, fikk jeg forespørsel fra en av de øvrige informantene om å få se spørsmålene eller temaene vi skulle snakke om, på forhånd. Etter samråd med min veileder valgte jeg å sende ut intervjuguiden til de resterende fire informantene på forhånd. Hensikten med intervjuene er å få fram sykepleierens erfaring. Kanskje kan materialet bli styrket når informantene på forhånd har kunnet tenke igjennom spørsmålene. Imidlertid går jeg glipp av sykepleierens spontane reaksjon på mine spørsmål. I løpet av samtalene ble det dog reist nye spørsmål fra min side, som informantene besvarte, noe som nødvendigvis skjedde spontant. Da jeg gjennomgikk datamaterialet fant jeg ikke noen markante forskjeller mellom det første og de resterende intervjuene.

Intervjuene ble tatt opp på digital opptaksenhet og ble transkribert etter at alle intervjuene var gjennomført. Intervjuenes lengde varierte mellom 30 og 60 minutter. De fysiske rammene rundt intervjuene var det lite å gjøre noe med. Derfor ble det viktig for meg å forsøke å få til en avslappet atmosfære. Jeg hadde med noe til kaffen og vi snakket om dagligdagse ting før intervjuet startet. Jeg var inneforstått med at det lå et viss tidspress over de intervjuene som ble foretatt på arbeidsplassene. Et overordnet mål i intervjusituasjonen er å skape en god og tillitsfull atmosfære (Thagaard, 2003, s.93). Atmosfæren under intervjusamtalene var litt spent i starten av intervjuene, men ble mer avslappet etter hvert. Informantene syntes det var litt ”rart” å snakke

når opptakeren gikk. Etter hvert som jeg fikk erfaring ble det lettere å frigjøre meg fra intervjuguiden og stille oppfølgingsspørsmål. Thagaard kommer (s.91-92) også inn på intervjuerens rolle som skal være fleksibel. Når intervjueren foretar oppfølgingsspørsmål kan en utdypelse av spørsmålet gi en større klarhet i informantens informasjon som igjen gir mindre rom for feiltokninger. Det ble informert om at informantene kunne trekke seg underveis fra studien..

3.6 Analyse av datamaterialet.

Fem intervju på til sammen fire timer og 50 tetskrevne sider utgjør datamaterialet i denne studien. Informantenes bidrag har jeg valgt å skrive ut ordrett på dialekt med uttrykk som sukking og tegn for pauser. Når bidragene brukes i oppgaven er de omskrevet til bokmål. Den vanligste måten å analysere et intervju er gjennom en tekst skriver Kvale (2001, s. 102). Teksten blir til gjennom å omskrive intervjuet til tekst (ibid).

Formålet med analysen av intervjuet er å avdekke meningen med spørsmålet og få fram forutantakelsen som ligger bak spørsmålet hever Kvale (2001, s.112). Det ble tidlig avdekket at informantene hadde et annet fokus enn det som var utgangspunktet for min studie. Malterud (2003, s. 94) hevder at forskeren ikke skal være redd for å lære av sin innsikt og omformulere problemstillingen. I mitt materiale kom dette frem forholdsvis tidlig i prosessen.

Gjennom transkriberingen av intervjuene føler jeg at jeg kom nærmere informanten. I gjennomgangen av intervjuene oppdaget jeg at informantene hadde uttalt ting under intervjuet som jeg ikke hadde hørt eller vektlagt. Derfor valgte jeg i etterkant av transkriberingen å gå igjennom lydfilene og det skriftlige materialet på nytt for å avdekke eventuelle missforståelser av informantenes utsagn. En slik gjennomgang kan føre til at man oppdager noe man har hørt feil (Kvale, 2001, s.102). Etter flere gjennomganger av intervjuene hadde jeg dannet meg et bilde på hvilke temaer som gikk igjen hos informantene. Når transkribering foregår blir intervjuene strukturert, noe som er en begynnelse på analysen (ibid, s.105).

Etter transkriberingen av intervjuene forelå det mange sider med tekst som skulle bearbeides. I denne fasen virket datamaterialet uoverkommelig. Derfor var det viktig å finne en måte å løse

dette på. *Rådata representerer et utgangspunkt, og fra dette velger vi ut tekstelementer med potensiell kunnskapskraft* (Malterud, 2003, s.94). Videre hevder hun at analysestrategi og fokus kommer etter hvert som vårt fokus skjerpes. Jeg forsøkte flere tilnæringsmåter til materialet før jeg bestemte meg for hvordan jeg ville analysere teksten. I en kvalitativ studie er Giorgis metode godt egnet for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener (ibid, s.99). Formålet med Giorgis fenomenologiske analysemetode er i følge Malterud å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innen et bestemt felt. Malterud har modifisert Giorgis fenomenologiske analysemetode i fire trinn (ibid, s.100-111).

1) Første trinn i analysen består i å lese igjennom intervjuene for å få et inntrykk av hva informantene formidlet. Dette er første skritt inn i analysen å finne meningsenheter (Giorgi, 1975, 87). Her gjelder det først og fremst å få et helhetlig bilde av intervjuene og se hvilke temaer som utkrystalliserer seg. Etter gjennomlesningen var det mange viktige temaer mine informanter var opptatte av. Dette brakte meg videre til Giorgis andre trinn i analysen.

2) I Giorgis (1975, s.88) andre trinn består i å se på temaene og sammenligne materialet de var tatt fra og stille følgende spørsmål: Hva forteller dette utsagnet meg om temaet? Har dette utsagnet relevans for temaet? Dersom forskeren ikke finner noe relevans til temaet forlater man det utsagnet. Her begynner utskillelsen av relevant tekst (Malterud, 2003, s.102). Jeg ønsket å finne tematikk som gikk igjen hos informantene for å forstå hva som var felles utfordringer. Dekontekstualisering løfter ut deler av materialet og ser det sammen med andre elementer som forteller om det samme (ibid, s.96). Ved å bruke en slik metode mister vi litt av det individuelle underveis. Hensikten med min analyse var å finne ut hva som gikk igjen hos informantene og i tillegg få fram det spesielle.

3) I tredje trinnet skal vi trekke ut kunnskapen fra teksten som vi har organisert under forrige trinn. Vi skal trekke de sammen til deskriptive utsagn, finne essensen (Giorgi, 1975, s. 88). Få fram det som er spesielt interessant for studien. Vi skal systematisk hente ut meningen med å kondensere innholdet i meningsbærende enheter (Malterud, 2003, s106). Fortsatt hadde jeg for mange temaer og gikk i gang med å vurdere hvorvidt disse hørte inn under andre temaer. Jeg forsøkte i analysen å se på hvordan temaene hadde relevans for vurdering av smertelindring til

pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Jeg gikk gjennom temaene, noe ble forkastet og en del temaer omfavnet hverandre slik at de kunne legges inn under ett tema. Etter at dette arbeidet var utført begynte jeg å hente ut informantenes meninger og legge de inn i meningsbærende enheter. Jeg fulgte Giorgis analyse ved å prøve å få tak i det spesielle i informantenes utsagn og som var aktuell for min studie.

4) I Giorgis analyses fjerde trinn skal vi sette sammen bitene igjen og vurdere hvor vidt resultatene samsvarer med sammenhengen den var tatt ut fra (Malterud, 2003, s.108). Fra denne sammenfatningen skal videreformidlingen av materialet foregå. Jeg synes det er viktig at det er den enkelte informants utsagn som blir framhevet i teksten for å synliggjøre budskapet. For å ivareta sammenhengen svarene er hentet ut fra foretar vi en rekontekstualisering (ibid, s. 96). Her ser vi om meningen fortsatt er den samme ut fra teksten den er hentet fra. Etter å ha foretatt analysen av intervjuene tok jeg kontakt med en av informantene for å få bekreftet at jeg hadde forstått et av hennes utsagn korrekt. En slik fremgangsmåte var klarert med informantene på forhånd.

Utgangspunktet for studien var å finne ut hvordan sykepleierne oppfattet smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Under bearbeidelsen av materialet så jeg at det som informantene fortalte om egentlig lå et stykke fra det jeg i utgangspunktet hadde tenkt å finne svar på. Derfor fikk studien en litt annen vinkling og følgende temaer utkrystalliserte seg: sykepleiernes erfaringer praksis fra smertelindring, kunnskap og hvordan tillit, omsorg og etiske standarder fikk innvirkninger på vurdering av smertelindring. Vi oppnår ny kunnskap ved å la de empiriske funnene utfordre og utdype våre hypoteser og erfaringer (Malterud, 2003, s.175). Vi setter våre hypoteser på prøve når vi bruker kvalitative metoder og dette fører til ny innsikt underveis, som kan føre til en utvikling av hypotesen slik at den tar en annen form hevder Malterud (ibid).

Det vesentlig for meg har vært å få fram informantenes budskap og legge til side min forforståelse av temaene. Det var utfordrende å oppdage at mitt forskningsspørsmål tok en annen retning enn forutsatt. Imidlertid var det også en lærerik innsikt og intervjuene ga meg større forståelse i de problemer informantene i dag står ovenfor i utøvelsen av sitt yrke.

3.7 Å forske i eget felt.

Min tidligere sykepleiererfaring fra å arbeide med pasienter som har demenssykdom har vært drivkraften til studien. Den erfaring jeg har fra tidligere har gjort meg nysgjerrig på hvordan man kan sikre en god smertevurdering til denne pasientgruppen. Jeg valgte derfor å gå ut og forske i mitt eget felt. Samtidig henter jeg informanter fra min egen yrkesgruppe, noe som kan medføre fare for at jeg ikke klarer å opprettholde nødvendig kritisk distanse. Har jeg klart å legge min egen forforståelse til side slik at mine informanters innsikt og erfaringer kommer fram? Har mitt kjennskap til feltet påvirket informantenes utsagn, eller har de følt seg fri til å komme fram med sine meninger? Videre har jeg undret meg over om min bakgrunn fra sykepleieryrket kan ha gjort meg mindre kritisk til datamaterialet?

På grunn av at forskeren er en del av verden er det et umulig mål å tro at forskeren er absolutt objektiv (Dahlberg et al., 2001, s.117). I både kvalitativ så vel som kvantitativ forskning står forforståelsen i veien for total åpenhet. Derfor er det viktig at forskeren er klar over hvordan forforståelsen påvirker prosessen i undersøkelsen hevder (ibid, s.118). Jeg ser i ettertid at den informasjonen informantene har delt med meg var både informativ og god. Det ser derfor ut til at informantene har funnet rom i samtalene for å kunne dele sine erfaringer med meg. Samtalen mellom informantene og meg ble den dialogen som forskning i livsverden vektlegger (Dahlberg et al., 2001, s.156) og (Kvale, 2001, s.30-32).

I løpet av arbeidet med oppgaven har mitt utgangspunkt for studien forandret seg. Jeg var i utgangspunktet ute etter å finne informantenes tause kunnskaper for å bringe fram ny kunnskap til praksisfeltet. Imidlertid viste det seg igjennom analysen at informantene var opptatt av andre problemer som måtte løses for å kunne gjøre en god smertevurdering til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Denne nye innsikten viser at jeg har forsøkt å la informantenes stemme tale.

Min erfaring fra å arbeide med pasienter som har en alvorlig demenssykdom har vært med å påvirke både mitt engasjement i temaet, og også min utforming av intervjuguiden. Forskerens forforståelse kan påvirke hele prosessen i studien derfor er det viktig å være åpen og reflektere

over hvordan dette kan påvirke studien (Dahlberg et al., 2001, s.118). Den erfaringen jeg har kan medføre at jeg lettere kan sette meg inn i informantenes fortellinger og forstå meningen. Ut fra en slik forforståelse vil analysen av materialet bygge på en bedre forståelse av informantenes utsagn. Ulempen med å gå ut å forske i eget felt er at forskeren kan være blindet av sin forforståelse og dermed gå glipp av viktig informasjon. Fordelen er at forskeren kjenner til feltet og lettere kan sette seg inn i arbeidsstedets kultur. Er forskeren kjent i feltet vil forskeren med større sannsynlighet kunne sette seg inn i og forstå informantenes utsagn (Paulgaard, 1997, s.73-74).

Imidlertid erkjenner jeg at jeg, i kraft av min bakgrunn som sykepleier og egne erfaringer innenfor tematikken, kan ha påvirket samtalen. Vår historie vil være med å påvirke vår forforståelse (Dahlberg et al., s.134). Vi må vi være klar over at selv med innsikt er ikke historien komplett og at vi derfor er åpen for mer kunnskap (ibid, s.136). Når vi er klar over den effekten historien vår har på studien er det mindre risiko for å stille spørsmål ut fra egne perspektiv (ibid).

3.8. Etiske overveielser.

Prosjektets målsetting retter seg mot å belyse situasjonen til en pasientgruppe som på grunn av sin sykdom står svakt med hensyn til å uttrykke sine særskilte behov og interesser. Sykepleieren har tilgang til pasientens daglige liv og står derfor nærmest til å ivareta pasientens behov. Det er gjennom deres erfaringer jeg får tilgang til hva som skal til for å ivareta pasientens behov for smertelindring. Det er gjennom møte med den andre jeg erfarer og blir bevisst det ansvaret jeg er påført av den andres fordring (Martinsen, 2000, s.52). Prosjektet kan motvirke marginalisering. Økt kunnskap kan gi bedre oppfølging og behandling av smerte, noe som vil gi bedre livskvalitet for den enkelte.

Under et intervju, der egenopplevelser er i fokus, vil informanten kunne ta utgangspunkt i eksempler fra praksis, noe som vil kunne føre til fare for å røpe en tredjepersons identitet. Anonymiteten er viktig å opprettholde spesielt på grunn av at pasienter med demenssykdom ikke kan ivareta sin egen integritet på grunn av kognitive svikt. På dette grunnlag fikk informantene informasjon i forkant av intervjuet om viktigheten av å anonymisere pasientene. I tillegg har jeg

vært observant på anonymiteten under transkriberingen av samtale. Jeg har vært nøye med oppfølgingen av dette under transkripsjonen. Intervjueren bør være klar over at han kan forlede informanten til å komme med uttalelser som han siden angres på (Kvale, 2001, s.69). Gjennom intervjuene kan følsomme emner komme opp og det er da viktig og beskytte informantene (ibid, s.106). Jeg har forholdt meg til de etiske retningslinjer for informasjon og samtykke, prosedyrer og publisering. I forhold til kvalitativ forskning er det særlig hensynet til ikke å utlevere informanter eller enkeltpersoner som er viktig. Intervjuene er tatt opp på lagringsmedia som er lagret nedlåst. Lydfilene fra intervjuene vil bli ødelagt når prosjektet er ferdig. Informantene er allerede under transkripsjonen anonymisert etter Kvales framgangsmåte (s.106). Utskriftene er og vil fortsatt være lagret nedlåst.

For å anonymisere sitatene har jeg lagt vekt på å omskrive informantenes utsagn uten å endre faktum. Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn for å ivareta anonymiteten. Ved et par anledninger har jeg valgt å ikke knytte navn til utsagnene for å være sikker på at anonymiteten opprettholdes.

Prosjektet ble meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og godkjent i tråd med Personvernloven, se vedlegg. På grunn av prosjektets metode fikk jeg tilbakemelding, fra sekretæren hos Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk om godkjenning, at var det ikke nødvendig og melde inn prosjektet. Imidlertid vil jeg holde meg til gjeldene retningslinjer både når det gjelder samtykke og anonymisering av datamaterialet.

3.9 Studiens troverdighet.

Jeg ønsker at denne fenomenologiske studien skal få fram informantenes forståelse av hva som må til for at de skal kunne gjøre en god smertevurdering. Det er jeg som forsker som har ansvaret for det som blir vektlagt og analysert i presentasjonen. Jeg mener å ha fått fram i teksten viktige deler av informantenes forståelse og refleksjoner av dette temaet. Igjennom informantenes fortellinger har jeg opplevd å være tilbake på avdelingen og gjenkjenner mange av situasjonene som ble fortalt. På grunn av få informanter er ikke resultatet av denne studien generaliserbar (Kvale, 2001, s. 59). Kvale trekker fram eksempler fra psykologiens historie med kvalitative

studier, der få personer har vært involvert, som har vist seg å være viktige bidrag til allmennkunnskapen (Kvale, 2001, s.59). Jeg tror at resultatet i oppgaven kan gi et bilde av hva sykepleierne i dagens praksisfelt strever med.

Spørsmålene som skulle gjennomgås i intervjuet, og ble sendt ut på forhånd til fire av informantene, kan ha påvirket resultatet. I og med at de på forhånd hadde muligheten til å tenke igjennom hva vi skulle snakke om forsvant spontaniteten i intervjuet. Målet er at forskeren ikke påvirker informanten slik at informanten gir de svarene han tror forskeren er ute etter hevder Thagaard (2003, s.99-100). Faren for at forskeren får svar som informanten har ”pyntet” på er antagelig større når spørsmålene er sendt ut på forhånd. Imidlertid var hensikten med studien å få tak i sykepleiernes erfaringer og da kan det være en fordel at informantene på forhånd hadde reflektert over spørsmålene. Det at de var forberedt kan gjøre materialet mer gjennomtenkt og solid. I et intervju ligger det en mulighet for at informanten forsøker å lede forskeren i en bestemt retting eller fremstiller seg selv i et godt lys (ibid). Jeg er inneforstått med at informantene i denne studien har hatt bedre tid til å forberede seg på intervjuet og har hatt mulighet for en bedre fremstilling av deres situasjon. På den andre siden var informantene informert om min bakgrunn, som sykepleier, og mitt tidligere arbeid i demensomsorgen. Derfor tror jeg at informantene var klar over at jeg ville kunne gjennomskue fortellinger som var ”pyntet” på. Det er gjennom informantens tolkning at forskeren får tilgang til situasjonen uten garanti for at historien bevisst er ”pyntet” på. Denne usikkerheten vil være til stede selv om informanten ikke har fått mulighet til å forberede seg på intervjuet.

Etter det jeg kan se i materialet som er samlet inn er det tre temaer som utkrystalliseres: Sykepleierens erfaringer, kunnskaper som er nødvendig for å gi god smertelindring og idealet som kan være vanskelig å nå. Den videre analysen er strukturert i forhold til følgende temaer: 1) Informantenes erfaringer fra smertelindring og 2) behovet for kunnskap. 3) Tillit, omsorg og etiske standarder.

4.0 FUNN OG DRØFTINGSDEL

I første del vil jeg se på de erfaringer informantene hadde ved vurdering av smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Etter dette vil jeg ta for meg problemer ved smertevurdering når sykdomsbildet er uklart. Deretter hvilke problemer informantene støtte på i forbindelse med behandlingen av pasientenes smerter. Samarbeid, er neste punkt der jeg vil forsøke å vise hvor viktig et godt samarbeid er for å kunne gjøre gode smertevurdering samt oppfølging av behandlingen. Jeg vil også komme inn på viktigheten av godt samarbeide med pårørende og med pasientene.

I andre delen blir temaet kunnskap tatt opp. Her vil informantenes mening om viktigheten av faglig kunnskap og personlig kunnskap i smertevurderingen forsøkt utforsket.

I siste del vil jeg se nærmere på hvordan sykepleiernes etiske standarder, etikk, tillit og omsorg overholdes i forbindelse med smertevurdering til pasienter med alvorlig demens og språkvansker.

4.1 Sykepleiernes erfaring med smertelindring.

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på erfaringene informantene hadde i forbindelse med smertevurderinger til pasienter med alvorlig demens. Informantene fortalte om hvordan et uklart sykdomsbilde vanskeliggjorde vurderingen og kunne føre til prøving og feiling i medisineringen.

Som kjent er smerte er en del av livet og noe de aller fleste mennesker får erfare. Fra vi er små og til vi er gamle mennesker forsøker vi å unngå det som er smertefullt. Som regel kan vi uttrykke smerter på en eller annen måte. Problemet oppstår når signalene er vage og vanskelige å fange opp som det ofte kan være med smerter hos pasienter med demens og språkvansker. I tillegg er det en utfordring for sykepleierne å lokalisere smertene. En av informantene fortalte fra en situasjon der hun skulle hjelpe en dame i seng.

Astrid fortalte:

”Når hun skulle legge seg bak og da hun kom i en bestemt stilling så sa hun, au....Jeg spurte om hun hadde vondt i ryggen, men det kunne hun ikke gi noe svar på. I ettertid viste det seg at det var noe galt med underlivet.”

Når smerten er en realitet tar vi i bruk strategier for å takle smertene. Noen trekker seg tilbake og vil være i fred, mens andre føler at intensiteten på smertene blir bedre ved å gå eller være i bevegelse. Derfor tror jeg at personer som har en demenssykdom sannsynligvis vil ta i bruk sine strategier når de opplever smerter. Slike strategier kan virke meningsløse på omverden når personen, i tillegg til kognitiv svikt, har mistet sin språklige kommunikasjonsevne. Som historien til Astrid viste, kan det være vanskelig for pleierne å vurdere om det er smerter pasienten uttrykker og hvor smerten befinner seg. I fortellingen til Astrid kom det fram at hun først trodde at pasienten hadde rygg smerter, men som etter hvert viste seg å være smerter fra underlivet. Hvor utfordrende det kan være å finne årsaken til smerter hos pasienter med demens og språkvansker underbygges av forskning (Kovach et al. 2006, Nygaard og Jarland 2005, Alexander et al. 2004, Shega et al. 2007, Lundell og Svensson 2003). Det er av betydning og få fram dilemmaet sykepleierne står i når de skal vurdere smerter hos personer med demens og språkvansker. Når mennesket blir sykt og ikke selv kan ivareta sine behov er det helsepersonellens ansvar å ivareta dette for pasienten. De vanligste måtene å uttrykke smerter er gjennom å gråte, rope eller holde seg på det stedet som gjør vondt. Bjørø og Torvik (2008, s.342) trekker fram følgende kroppslige uttrykk hos gamle med demens. Smerte kan vises i ansiktet gjennom uttrykk som tristhet, mørke, redsel, grimaser, rynke i panna, lukkede øyne og rask blinking. Kroppsbevegelser som er rigide og anstrengte kan indikerer smerte, likeledes kan beskyttende kroppsbevegelser, gyngende, rytmiske, begrensede og monotone bevegelser samt endringer i gangart og kroppsbevegelse være tegn på smerter (ibid). Noen trekker seg inn i seg selv og både berøring og lyder kan føles smertefullt. Det kan få sosiale følger som tilbaketrekking og at pasienten nektet å delta i felles aktiviteter. Pleierne kan oppleve at pasienten motsetter seg den pleien som pasienten har behov for, noe også informantene ofte kom inn på gjennom intervjuene. Berit sa det slik:

”... Mange motsetter seg stell, pleie og omsorg. Noen nekter å spise eller de spiser mindre...(.) Noen kan bli uvel og kvalm. Pasientene kan isolere seg. Du ser at de blir triste, deprimerte. Ja, du ser det på kroppsspråket, du ser at de lider. Ja, det har vi opplevd ganske mange ganger.”

Berit har lang erfaring fra å vurdere smertelindring til pasienter med demens og språkvansker. Hun fortalte at smerte blir uttrykt forskjellig fra pasient til pasient og kan derfor føre til feiltolkninger av pasientens lindringsbehov. På grunn av at smerteuttrykket kan være diffust står sykepleierne ovenfor en stor utfordring når de skal tolke signalene fra pasientene. Utfordringen for sykepleierne vil da være å vurdere om pasienten er smertepåvirket eller ikke. Denne utfordringen var en del av bakgrunnen til en studie som så på hvordan smerter påvirker atferden hos pasienter med demens (Daisha, J., Clifford, A., Roper, K., 2006). Undersøkelsen viste at smerter påvirket adferden hos pasienter med alvorlig demens mer enn hos pasienter med mild demens. Adferden ble forandret og ble mer dysfunksjonell (ibid). Når pasienten ikke kan gi uttrykk for sine smerter verbalt må sykepleieren se etter tegn som forandring av adferd, mimikk eller andre unormale tegn. Slike tegn kan være at pasienten nekter å delta i daglige aktiviteter. Likeledes kan uro, sinne, bannskap, gjentakelser av lyder, til og med slag og spark mot andre være begrunnet i smerter. De samme symptomene kan også være tegn på at demenssykdommen progredierer⁶.

En av informantene fortalte om ei dame som neket å komme ut av rommet. Damen viste ingen tegn til at det var noe som plaget henne. Derfor forsøkte pleierne på mange mulige måter å få henne til å komme ut av rommet. Når de spurte om hun hadde vondt var svaret nei. Berit fortalte:

”(..) Vi kunne ikke se noe på henne, men vi ante etter hvert at her måtte det være noe. Vi forsøkte å sette henne på smertestillende. Dama ”blomstret”, kom ut og begynte å spise sammen med de andre.”

Smerter er en subjektiv opplevelse og derfor vil også smerteuttrykket være forskjellig fra pasient til pasient. Dette er beskrevet av Nortvedt og Nortvedt (2001, s.91) som skriver at smertefullhet har mange uttrykk og nyanser som også kan være mer eller mindre tydelig. Tolkningen blir derfor en prosess mellom å forstå de språklige og de kroppslige uttrykk som pasienten signaliserer (ibid). I omsorgen til pasienter med demens og språkvansker har sykepleieren en spesielt viktig oppgave i å ivareta pasientens behov, også behovet for smertelindring. Det som er spesielt er at pasienten ikke kan fortelle omverden om smertene. Spørsmålet om at pasienter med demenssykdom opplever smerter på samme måte som pasienter uten demenssykdom har blitt tatt

⁶ Progredierer er her utvikling av demenssykdommen.

opp i ulike sammenheng skriver Strang (2006). Dette spørsmålet er ikke gitt noe sikkert svar på. Under enhver omstendighet mener jeg at sykepleiernes utgangspunkt må være at pasienter med demenssykdom opplever smerter på lik linje med kognitiv friske pasienter.

Også Leder (1990, s.74-79) beskriver smerte som en subjektiv opplevelse på grunn av at andre ikke kan dele denne opplevelsen. Når en person får smerter skiftes fokuset fra omverden til den indre verden og man blir opptatt av hvorfor denne smerten opptrer. Smerte varsler som regel at noe er galt med kroppen og smerte forbindes med sykdom. Smerten hindrer personen i å fortsette sitt gjøremål og dermed hindres ytterligere kroppslige ødeleggelser (ibid s.74). Opplevs smerten som en fare for vår kropp og eksistens oppsøker vi medisinsk hjelp for å få kontroll eller bli kvitt smerten. Vi ønsker tiltak enten gjennom medisiner, fysioterapi eller andre tiltak skriver Leder (ibid, s.79). Sykepleieren har selv opplevd en eller annen form for smerte selv eller hos andre. Denne erfaringen kan bidra til gjenkjennelse av smerter hos pasienten. Er pasienten kjent for sykepleieren kan hun gjenkjenne pasientens atferd fra tidligere smerteatferd og dermed avdekke behovet for lindring.

4.1.1 Et uklart sykdomsbildet vanskeliggjør smertevurderingen.

Utviklingen av demenssykdommen fører til forandringer i atferden til pasienter, med demens og språkvansker, som kan være lik den atferden pasienten viser når pasienten har smerter. Hvordan kan et uklart sykdomsbilde få konsekvenser for hvordan pleierne tolker signalene pasienten sender ut? Informantene kom også inn på dette problemet og Berit sa det slik: *"Fordi mye av symptomene på smerter like gjerne kan være symptomer på demens."* En annen av informantene fortalte om et tilfelle der det var vanskelig og finne årsaken til spesiell atferd som kom til uttrykk hos en mannlig pasient. Dina fortalte:

"Vi hadde en pasient som var veldig, veldig aggressiv. ...Han slo og var utagerende, ...spesielt verbalt og det var veldig mye med han. Det tok egentlig ganske lang tid før vi forsøkte med smertelindring, og da ble det faktisk bedre."

Dinas fortelling viser at sykdomsbildet hos denne mannen også kunne forveksles med en forverring av demenssykdommen. Dette bekrefter også Kirkevold (2005, s.314). Han hevder at ved de ulike demenssykdommene forekommer både strukturelle forandringer i hjernen og

forandringer i signalsubstansene som får innvirkning på pasientens kognitive funksjoner (Kirkevold, 2005, s.314). Mye tyder på at strukturelle forandringer i hjernen kan påvirke atferden hos pasienter med frontotemporallappsdemens (ibid, s. 315).

Demenssykdommen kan innvirke på hvordan pasienten forstår omverden i følge Kirkevold (2005, s. 315). Dermed kan det oppstå sprik i mellom pasienten og pleiernes forståelse av situasjonen. Misforståelsen kan føre til at pasienten reagerer med sinne fordi omverden ikke forstår hva han prøver å formidle. Det er mulig at fokuset, i Dinas fortelling, var at atferdsproblematikken overskygget muligheten for at det var smerter som lå bak atferden. Kanskje var det grunnen til at det tok lang tid før pasienten fikk smertelindring. Konsekvensen av ubehandlet smerte kan føre til minkende sosiale interaksjoner og den kan komme til uttrykk som sosial uakseptabel, opprivende og forstyrrende oppførsel hevder Bjørø og Torvik (2008, s. 342). Smerte kan føre til at pasienten trekker seg tilbake og viser en reservert oppførsel, men også forandringer i aktivitetsmønster og i rutiner kan være en indikasjon på at pasienten plages med smerter (ibid). Slike erfaringer hadde også mine informanter gjort seg. En av informantene fortalte om en pasient som hadde en spesiell atferd der en alvorlig kreftsykdom ble avdekket etter hvert. Berit fortalte:

”Vi har også ... oppdaget langtkommet kreft hos en pasient. Den pasienten kunne du se, over det hele, at han led noe voldsomt. Han var meget voldelig til tider, men samtidig så du at han ikke ønsket det. Fortvilelsen, dersom slaget falt, du så det i fortvilelsen umiddelbart etterpå. Han tok seg både her og der.. og ansiktsuttrykket var forvridt av smerter. Smerteriene kom ganske fort..”

Etter at pasienten ble utredet, og sykdommen som var skyld i smertene ble diagnostisert, fikk pasienten den smertelindringen han hadde behov for. Det er vanlig at sykdom og smerter fører til uro når pasienter med demens har kommunikasjonsvansker. Det bekrefter Selbæk (2005), som mener at blant annet somatisk sykdom kan utløse atferdsforandring hos pasienten. Kirkevold (2005, s.320) viser til en australsk undersøkelse av O`Connor der det kom fram at utfordrende atferd hos over 30 % av personer med demens skyltes ubehandlet somatisk sykdom. Når de fikk behandling for sykdommene forandret atferden seg betraktelig. Det er spesielt vanskelig å finne spesifikke symptomer på somatisk sykdom hos personer med alvorlig demenssykdom. Bakgrunnen for dette er at personen ofte får kommunikasjonsproblemer og dermed vansker med

å videreformidle sine behov. I tillegg fører aldringsprosessen til kroppslige problemer og flere lidelser.

De mest vanlige sykdommene hos sykehjemspasienter, foruten aldersdemens, er hjerneslag, kronisk hjertesykdom, lårhalsbrudd og slitasjegikt (Nygaard, 2002). Det smertefulle kan bli uttrykket gjennom spesiell atferd hos pasienter med demens og språkvansker. Forandring i atferden til pasienten kan derfor være en indikasjon på en somatisk sykdom eller en infeksjon. Dette begrunner hvor viktig det er å utrede pasienten for å finne grunnen til atferdsforandringen hos pasienten. Som nevnt kan det være nærliggende å tro at en forandring i atferden skyldes forverring i demenssykdommen grunnet i at vanlige tegn på sykdom ofte er mer uspesifikk hos eldre mennesker. Aldersforandringene kan innvirke på de symptomene sykdom vanligvis gir. Eksempel kan være at smerter ved hjerteinfarkt eller infeksjon ikke er så uttalte hos gamle mennesker som hos yngre mennesker (Ranhoff, 2008, s.181). Utgangspunktet for behandling av atferdsforstyrrelser hos personer med demens må være å påvirke mulige årsaker skriver Selbæk (2005): *"Potensielt banale sykdommer, som lette infeksjoner, obstipasjon eller urinretensjon kan både utløse og vedlikeholde syndromet."* Smertetilstander, svekket hørsel eller syn har sammenheng med atferdsforstyrrelser og bør derfor behandles eller korrigeres (ibid). Kompleksiteten i sykdomstegn gjør vurderingen av pasientens tilstand vanskelig for sykepleierne. Riktig utredning og behandling kan bedre pasientens situasjon selv om det er en dødelig sykdom som ligger bak.

I følge Merleau-Ponty (1994, ss 47-48) kan vi gjennom å følge med kroppens bevegelse lettere se hvordan den "bebor" rommet. Ved å iaktta hvordan pasienten utfører bevegelsene og hvordan han reagerer på stimuli kan dette fortelle noe om pasientens tilstand. Hvordan pasienter med alvorlig demens "bebor" rommet, atferden, kan fortelle sykepleierne om pasientens situasjon. Forandring i atferden kan bety smerter men det kan også bety utvikling av demenssykdommen. Sykdom er en komplett eksistensform mener Merleau-Ponty og det er ikke bare å erstatte det tapte (ibid, s.53). Den egentlige metoden er å lese fenomenet riktig og å forstå dens mening (ibid, s54). Man må, slik jeg tolker Merleau-Ponty, forsøke å forstå handlingene til pasienten og hva det er et uttrykk for. Systematisering av hvordan pasienten "bebor" rommet kan være til hjelp for sykepleierne når de skal vurdere smerter. En slik systematisering kan også avsløre hvorvidt det

er andre grunner til pasientens atferdsforandringer. Systematisk kartlegging av pasientens atferd kan være med på å avdekke behov for smertelindring.

4.1.2 Smertelindring etter prøve- og feilemetoden.

Hvordan går sykepleierne fram for å få bekreftet sin mistanke om smerter hos pasienten? Prøve- og feilemetoden ser ut til å være en utbredt medisineringsmetode på sykehjem, spesielt ovenfor pasienter med kognitiv svikt og språkvansker. Prøve- og feilemetoden blir tatt i bruk når det er usikkert om pasienten har smerter eller ikke. Usikkerhet i denne forbindelsen kommer av de tvetydige signalene pasientene sender ut og som kan tolkes på flere måter. Tanken bak en slik holdning er at det er bedre å feile enn at en person skal lide.

Alle informantene fortalte om at de ofte må ta i bruk prøve- og feilemetoden når det gjelder smertelindring til pasienter med demens og språkvansker. Det som er vanlig er å starte med et svakt smertestillende medikament for å se om pasientens tilstand bedres. Dina fortalte: ”*Som regel så tenker man jo... at det er bedre å gi en Paracet for mye enn en Paracet for lite.*” Alle informantene som jeg intervjuet mente at det kan være en utfordring å tolke om det er smerter som ligger bak forandringen i pasientens atferd. En av sykepleiernes oppgaver er å hjelpe pasienten slik at han unngår unødig lidelse, derfor valgte de å ta i bruk prøve- og feilemetoden for å være på den sikre siden. En av informantene brukte ordet ”*aktiv smertepolitikk*” når hun fortalte om bruken av prøve- og feilemetoden. Berit fortalte det slik:

”Fordi at mye av symptomene på smerter kan like gjerne være symptomer på demens. Men da skal vi i hvert fall forsikre oss om at de ikke går og har vondt. Derfor har vi, sammen med vår tilsynslege, en ganske aktiv smertepolitikk. Men vi passer på at vi ikke ... doper, slik at pasienten får uønskede bivirkninger, fordi en skal være forsiktig med medikamenter til demente. Derfor bruker vi gjerne litt mildere smertestillende i begynnelsen til vi begynner å få en bedre oppfatning av hva det er vi har med å gjøre.”

Her snakker informanten om hvor vanskelig smertelindring til pasienter med demens og språkvansker kan være. Løsningen på problemet er en ”aktiv smertepolitikk”, men som Berit presiserte så må denne smertepolitikken følges opp med en ”aktiv seponeringspolitikk”. Med dette mener hun at pasienten må følges nøye opp og at man må være snar til å fjerne medikamenter som ikke har noen virkning. Sykepleierne balanserer her mellom tre motiv der de

på den ene siden ønsker å lindre pasientens smerter, på den andre siden faren for å dekke over bakenforliggende sykdom og til sist ikke påføre pasienten unødvendige bivirkninger.

Helsepersonell skal ikke bare forstå hvor og hvorfor pasienten har smerter, men også kunne sette seg inn i pasientens lidelse (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.54). Når pasienten ikke kan kommunisere gjennom språket kan smerte komme til uttrykk gjennom kroppsspråket og atferden. Tidligere erfaringer, kulturbakgrunn, emosjoner og mental tilstand påvirker hjernens inntrykk av smerte (Nortvedt, F., Elstad, I., Heggen, K., Bengtsson, J., Engelsrud, G. 2004). Denne livserfaringen har også pasienter med demenssykdom med seg og derfor kan reaksjonen på smerte gi uforutsette utfall. Dersom pasientens spesielle atferd ikke blir bedre etter at de basale behovene er dekket kan det være grunn til å tenke smerter (Shega et.al., 2007). Videre skriver de at dersom man mistenker at forandringen i atferden skyldes smerter er det grunnlag for i første omgang å prøve smertelindring. Er det smerter som plager pasienten vil endringen i atferden vises rimelig fort, pasienten vil virke mer tilfreds (ibid). Dette forutsetter at pasienten får riktig type smertestillende og riktig dosering.

I tillegg har gamle mennesker ofte en eller flere kroniske sykdommer som kan være smertefulle og som kan vanskeliggjøre vurderingen. Stigende alder øker faren for flere typer lidelser som må behandles medikamentelt. Det medfører en økt fare for bivirkninger og legemiddelinteraksjoner (Ranhoff og Børdahl, 2008, s158-159). Det er viktig at pasientens smertelindringsbehov blir registrert og overvåket spesielt når helsepersonell er usikker og må prøve seg fram. Like viktig er det at smertelindringen seponeres når behovet ikke lenger er tilstede. Oppfølgingen bør utføres av personer med faglig kompetanse og som kjenner pasienten. Svak smertelindring vil muligens ikke dekke over alvorlig sykdom, men sterk smertelindring kan både maskere bakenforliggende sykdom, sløve pasienten og gi uønskede bivirkninger.

Ingen av mine informanter oppga at de benyttet seg av kartleggingsverktøy for å avdekke behovet for smertelindring. En slik mangel kan medføre feilvurdering av behovet for smertelindring.

Faren med en slik smertepolitikk er at smertelindrende medikamenter kan maskere den underliggende sykdommen. Blir ikke underliggende sykdom oppdaget og behandlet kan det føre til unødvendige lidelser og i verste fall død. På den andre siden skal ikke pasienter med demens og språkvansker lide unødvendig. Dette forutsetter at pasienten blir fulgt nøye opp og at helsepersonell fortsetter å lete etter årsak til pasientens problem når svak smertelindring ikke virker, noe også informantene Berit presiserte. Når helsepersonell velger å bruke prøve- og feilemetoden kan det føre til at det blir enklere å sette pasienten på smertelindring uten at pasienten er godt nok utredet. Slike situasjoner oppstår oftest når det er usikkerhet rundt diagnosen i kombinasjon med tidspress. Det kan lett bli en sovepute dersom smertelindringen viser seg å ha god effekt og videre oppfølging kan dermed utebli. Imidlertid kan uendret atferd, etter at svak smertelindring er satt inn, skyldes at pasienten får for lite smertelindring. Det kan oppfattes av omsorgsgiverne som om atferden ikke skyldes smerter, smertelindringen fjernes og medfører kanskje at pasienten blir feilbehandlet med atferdsdempende medikamenter. En slik misstolkning kan føre til at pasienter med demens blir behandlet for en tilleggslidelse som ikke er tilstede. Antipsykotiske midler blir i sykehjem gitt for å modifisere atferdsproblemer og psykologiske symptomer ved demens (Ruths og Straand, 2005). Videre viser de til undersøkelser som bekrefter utstrakt bruk av psykofarmaka til pasienter med demenssykdom i sykehjem. Interaksjonen med andre medikamenter er stor og kan føre til ubehagelige bivirkninger hos pasienten. I denne sammenhengen er bivirkningene av smertelindring er mindre alvorlig enn bivirkninger av antipsykotika⁷ (Shega, et al., 2007). Derfor må helsepersonell sikre seg at pasienten ikke har smerter eller at det ikke er andre grunner til forandring i atferden før behandling med antipsykotika starter.

Imidlertid kan legemidler være en utløsende årsak til delirium⁸. Tolkes de som symptomer på en psykiatrisk lidelse kan pasienten bli feilaktig behandlet (Ruths og Straand, 2005). Når det gjelder smerteproblematikken utgjør ubehandlet smerte enn større risiko enn hva bivirkning av

⁷ Antipsykotika blir brukt i behandling av atferdssymptomer og psykiatriske symptomer ved demens. (Sommer, 2007: 10)

⁸ Forbigående forvirringstilstand som kjennetegnes ved svikt av kognitive evner og oppmerksomhet samt forstyrret psykomotorisk atferd og forstyrret søvn/våken rytme. (Engedal og Haugen 2005).

veloverveid analgetikabehandling⁹ utgjør (Strang, 2006). Dette samsvarer med det mine informanter hadde i tankene når de i usikre tilfeller ga pasienten smertelindring. Men, for mye eller for sterke smertemedikamenter kan føre til at pasienten får delirium. Delirium er en overbelastning av hjernen som kjennetegnes ved sviktende kognitive evner, oppmerksomhet, forstyrret psykomotorisk atferd og forstyrrelse i søvnmønsteret (Engedal og Haugen, 2005, s.152). Bakgrunnen er en uspesifisert reaksjon på somatisk sykdom eller forgiftning (ibid, s.151). Pasienter med demens er utsatt for overbelastning av hjernen på grunn av at de i utgangspunktet har skader i hjernen. Får en pasient med demens delirium kan det lett forveksles med utviklingen av demenssykdommen. Det samme bekreftes av Selbæk (2005) som hevder at organisk delirium hos sykehjemspasienter er vanlig og sykdomsbildet kan være umulig å skille fra atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer.

4.1.3 Overbehandling av smerter.

Kan prøve og feilemetoden føre til for mye smertelindring? I de fleste undersøkelsene jeg har lest, som omhandler smertebehandling til pasienter med demens, har resultatet vært at pasientene får for lite smertelindring i motsetning til hva tre av mine informanter fortalte. På grunn av at det ofte er vanskelig å regulere behovet for smertelindring til pasienter som ikke kan gi tilbakemelding, er faren for overbehandling til stede. For mye smertelindring kan føre til at pasienter med demens og språkvansker blir sløve og ikke klarer å delta i daglige gjøremål. Men, som en av mine informanter fortalte er det viktigste at pasienten ikke lider. Berit fortalte: *”Vi spekulerer ikke i smerte...Da prøver vi ...Og det er klart at å måle effekten av behandlingen er ikke så enkelt.”* Faren for overbehandling av smerter er alltid til stede når vi ikke har mulighet for en verbal tilbakemelding fra pasienten. På Berits arbeidsplass virker det som om de har tatt en avgjørelse på hvilke prosedyrer de skal ha når det gjelder smertelindring. Fordelen med å ha avklart på forhånd hvordan smertelindring til pasienter skal foregå gir trygghet. Sykepleierne vet hva de har å forholde seg til og oppfølgingen blir muligens bedre. En av informantene fortalte:

”Det har jo vært tilfeller hvor vi har gitt smertestillende for sikkerhet skyld.. Og, de har stått på smertestillende en stund, så har de blitt vurdert på nytt noe som har ført til at de har sluttet med smertelindring.”

⁹ Smertestillende middel. (Norsk Legemiddelhandbok)

Oppfølging av behandling er viktig og informanten Astrid fortalte om en periode hvor flere pasienter ble satt på smerteplaster. Hun fortalte om sin erfaring slik: *”Det var en periode hvor de brukte plaster, Norspan¹⁰ smerteplaster, til pasienter som var urolig. Det var jo på en måte et skudd i blinde å gi det, noen fikk effekt og noen ikke.”*

Astrid mente at pasientene var for dårlig diagnostisert for å få et slikt sterkt medikament. Nygaard og Jarland (2002) viser til et tilfelle hvor personalet mente at pasienten måtte ha smerter. Pasienten fikk smertebehandling som førte til forverring av allmenntilstanden. Den ble først bedret etter at behandlingen ble avsluttet. Astrid fortalte at holdningen blant personalet på sykehjemmet er, at pasientene er gamle og at man derfor ikke trenger å lure på om at pasientene har det vondt så lenge de kan få noe som lindrer. Astrid var ikke enig og begrunnet det slik: *”Det som jeg så var jo at de ble enda mer nedsatt i sin demens. På grunn av at de blir jo sløvet av morfinet i plasteret..”* Morfin har en del bivirkninger¹¹ som ikke er så bra for gamle mennesker. Her virker det som om prøve- og feilemetoden gikk for langt. Pasientene klarte ikke lenger å delta i den daglige aktiviteten og mistet dermed også mulighet for opprettholdelse av sin fysiske tilstand. Nedsatt aktivitet får negativ utvikling av blodsirkulasjonen i kroppen og muskelmassen reduseres. Faren for utvikling av kontrakturer¹², trykksår eller andre sykdomstilstander er stor. I tillegg kan overbehandlingen ha ført til maskering av bakenforliggende sykdom. Men som Astrid også sa: *”.. Jeg sier jo ikke det at det er bra i de tilfellene hvor smertene er skikkelig diagnostisert og hvor plasteret kan være til nytte.”* For å kunne gi eldre pasienter sterk smertelindring som morfinpreparater må indikasjon på slik behandling være til stede. På grunn av at bivirkningene kan få store innvirkninger på pasientens daglige liv må fordeler og ulemper vurderes. Før man bestemmer seg for å bruke opioidpreparater¹³ som smertelindring til eldre pasienter med demens må nytten og risikoen vurderes nøye (Shega et al., 2007). For mye smertelindring til pasienter med demens og språkvansker, som informanten Astrid fortalte om,

¹⁰ Depotplaster (Norspan) er beregnet på behandling av langvarig smerte av moderat styrke, spesielt hos pasienter som tidligere ikke er behandlet med sterke opioidanalgetika. Kilde: Norsk Legemiddelhåndbok.

¹¹ Bivirkninger av Norspan: Døsighet, svimmelhet, svetting, munntørhet og kvalme er de vanligste bivirkningene, Buprenorfin kan gi respirasjonsstans. Kilde: Norsk Legemiddelhåndbok.

¹² Kontraktur er innskrenking av bevegeligheten i leddet.

¹³ Opioidanalgetika er morfinliknende medikamenter som brukes mot akutte sterke og kronisk sterke smerter. Kilde: Norsk Legemiddelhåndbok.

kan være gitt ut fra gode intensjoner. Intensjonene kan være begrunnet i at pleierne så at pasientene hadde smerter, men på grunn av språkvanskene var det problematisk å finne årsaken. Det kan virke som om enkelte pasienter fikk for mye smertelindring ut fra Astrids observasjoner om påfallende reduksjon i noen av pasientens kognitive funksjoner. Sterke smertelindrende medikamenter kan også maskere underliggende sykdom som kan forbli ubehandlet dersom personalet slår seg til ro med dette. Ubehandlet alvorlig sykdom kan i ytterste konsekvens føre til at pasienten blir påført unødvendige lidelser og en for tidlig død. Pasientene har på grunn av demenssykdommen og språkvansker ikke mulighet til å gi adekvat tilbakemelding på sitt smertelindringsbehov. Derfor har helsepersonell som arbeider i demensomsorgen en ekstra viktig funksjon å fylle. Muzikants (2002) mener at mer generelle kunnskaper innenfor geriatri og mer profesjonellrettet utredning og behandling av smerter til gamle mennesker er nødvendig for å bedre omsorgen til pasienter med demens. Videre skriver hun at det må fokuseres på utredning og behandling av smerter til pasienter med demens som ikke kan gjøre seg forstått. Vanskelig smertevurdering av pasienter med demens og språkvansker kan kanskje føre til at helsepersonell ubevist tar i bruk sin egen referanseramme på smerter, når de skal vurdere pasientens lindringsbehov. Det mener også Nortvedt og Nortvedt (2001, s.145) når de skriver at i nærhet til pasientens lidelse møter helsearbeiderne sin egen angst for smerter og lidelser. Videre skriver de at samtidig åpner denne gjenkjennelsen mulighet for nærvær og engasjement, en mulighet til å være medmenneske (ibid). Da pasientene, i Astrids fortelling, ble sløve og den kognitive svikten ble forverret skulle det være nok indikasjoner på at smertebehandlingen på nytt ble tatt opp til vurdering. En god oppfølging av pasientens smertelindring, der tilstanden kartlegges og vurderes jevnlig, er viktig for å unngå overbehandling. Det kan se ut som om legen har foretatt en feilvurdering. Spørsmålet blir da, hva har sykepleierne på avdelingen foretatt seg for å følge opp smertebehandlingen?

Dette viser hvor sårbare pasienter med demens og språkvansker er når medisinerer ikke blir fulgt opp av helsepersonell. Helsepersonell skal lindre, behandle og forebygge. De skal ikke påføre pasienten lidelser. Muligens er dette et resultat av at helsepersonell etter hvert blir så vant til medisinerer at de ikke tar den alvorlig nok. Fortellingen til Astrid peker i retning av at personalet hadde anelse om at noen pasienter fikk for mye smertelindring. På grunn av at det kan være både vanskelig og tidkrevende å få undersøkt pasientene kan det ha ført til at personalet slo

seg til ro med at pasienter var overmedisinert. I Astrids fortelling er det sterk smertelindring som er tatt i bruk, noe som vanligvis utløser en bedre oppfølging av pasienten. Når det gjelder svak smertelindring kan det, ut fra det mine informanter fortalte, se ut som at holdningen er at det generelt er greit å gi svak smertelindring. Imidlertid ligger det en fare i at også svak smertelindring over tid kan gi bivirkninger.

4.1.4 Underbehandling av smerter.

Hvilke utfordringer kan sykepleierne stå ovenfor i forbindelsen med oppfølging av smertebehandling til pasienter med alvorlig demens? Legens rolle er å foreskrive behandling. På grunn av at det er sykepleierne som kjenner pasient best er det viktig med god kommunikasjon innad i behandlingsteamet. Mitt materiale viser at det at det av og til kan være vanskelig for sykepleierne å oppnå forståelse hos legen, at pasienter med demens og språkvansker har behov for smertelindring. Informantene fortalte om hvilke konsekvenser dette kunne få for pasientene. Hvor vanskelig dette kunne være fikk jeg eksempel på i intervjuet med Catrine. Hun fortalte at det til tider kunne være problematisk å få tilsynslegen med på å gi nok smertelindring til pasientene. Hun fortalte om ei dame som var urolig, som nektet å delta i stell og som kunne slå etter personalet. Pleierne på avdelingen mente hun var smertepåvirket og de tok det opp med legen. Catrine fortalte:

”Det gikk ukevis, det gikk månedsvis og det pasienten fikk var Paracet, et gram fire ganger om dagen lenge, lenge, lenge, men ropinga var der. Vi så at pasienten hadde det vondt og vi forsøkte å finne ut av det. Legen nektet å gi noe mer smertelindring, det var i hodet det satt, mente legen.”

Det er legen som har ansvaret for å diagnostisere og foreskrive behandling. Pleierne så pasienten lide og den manglende forståelse fra den personen som hadde ”nøkkelen” til behandlingen førte til fortvilelse blant personalet. Catrine fortalte:

”Så ble det sommer og så kom en turnuskandidat. Jeg hadde mistanke om at pasienten hadde en spesiell reumatisk lidelse. Smertene var sterke og jeg snakket med han om det. Vi var enige om at det kunne være Temporalis arteritt¹⁴ eller noe slikt, jeg husker ikke helt.”

¹⁴ Betennelse i arterieveggen i tinningen.

Informanten ble møtt av legen på en faglig og konstruktiv måte som ga signaler om samarbeid i den hensikt å gi pasienten best mulig omsorg. Catrine fortalte videre:

”Legen prøvde ut en Prednisolonkur¹⁵ ... Smertene ble så og si borte. ... Jeg husker at pasienten satt i en stol, jeg satt på huk på den ene siden og en assistent satt på andre siden. Pasienten holdt oss i hendene, og sa: Åh, tusen takk, jeg har hatt det så vondt og nå er det bra. Det sa pasienten på tross av lite språk, men det fikk pasienten fortalt.”

Det endte bra til slutt og pleiernes misstanke om at pasienten hadde smerter ble bekreftet. Det tragiske i denne fortellingen er de alvorlige konsekvensene manglende behandling påførte pasienten før hun fikk adekvat medisinerings. Kunne dette ha skjedd dersom pasienten hadde vært i stand til å fortelle omverden om sine smerter? Fortellingen viser manglende forståelse, både for pasientens sykdom og for pleiernes faglige vurdering av situasjonen. Samtidig ser vi hvor viktig det er å finne bakenforliggende årsak til smertene for å kunne gi riktig behandling.

Catrines fortelling viser motstrid i vurderingen mellom pleierne og legen, de tolker pasientens signaler forskjellig. Sykepleieren foretar sine vurderinger ut fra daglige observasjoner av pasienten. Dette valgte legen ikke å forholde seg til, men fulgte sine egne vurderinger til tross for at han så pasienten kun i en kort tidsperiode under visitten. Helsepersonalets vurderinger kan variere mellom de forskjellige personene og også mellom ulike profesjonsgrupper (Lundell og Svensson, 2003). Det er pleiernes personlig engasjement, interesse og kunnskap som påvirker deres vurderinger av smerter. Strang (2006) viser til undersøkelser der pasienter med demenssykdom får betydelig mindre smertebehandling enn andre pasientgrupper. Han hevder at pasienter med demenssykdom også postoperativt får dårligere smertelindring enn andre pasienter. Et annet problem med manglende smertelindring er at det er større fare for at pasienten blir delirisk.

Sykepleieren kan observere pasienten over lang tid, mens legen bare ser pasienten noen få minutter under visitten. Sykepleieren har derfor et betydelig ansvar med å videreformidle sine vurderinger til legen. Er legen usikker må han skaffe seg den nødvendige informasjon for å

¹⁵ Indikasjoner: Alvorlige lidelser der først og fremst antiinflammatorisk og immunsuppressiv effekt tilsiktes. Kilde: felleskatalogen (2003)

kunne gi adekvat behandling. Det er legen eller sykepleieren som må skaffe seg den informasjonen som er nødvendig for å kunne gi adekvat omsorg til pasientene (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.116). I dette tilfellet kan det se ut som om legen ikke tok sykepleierens vurdering på alvor. Ulik forståelse av pasientens signaler kan være årsak til forskjellig oppfattelse av pasientens situasjon. En annen grunn kan være manglende dokumentasjon som er årsaken til at legen valgte å overse sykepleierens vurderinger av pasientens behov for smertelindring. Informanten kom ikke inn på hvordan de videreformidlet sine observasjoner til legen. Mitt materiale viser at ingen av informantenes arbeidsplasser benyttet smertekartleggings skjema. Det er derfor en mulighet for at pleierne kunne ha fått mer forståelse fra tilsynslegen dersom de har kunnet vist til dokumentasjon der pasientens smerter var kartlagt.

I lov om pasientrettigheter står det at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp § 2-1. Denne loven gjelder også på sykehjem. Det er kun legen som har myndighet til å forordne medikamentell behandling. Catrines fortelling viser at pasienten hadde behov for behandling. Derfor virker det underlig at legen ikke ville foreta nærmere undersøkelser av pasienten når pleierne vurderte at pasienten hadde smerter. Her virker det som om at legen er så trygg i sine vurderinger at han overkjører pleiernes vurderinger. Pasienten fikk maksimum dose av mild smertelindring noe som kanskje er grunnen til at legen mente at pasienten fikk tilstrekkelig smertelindring. Det vil derfor være nærliggende å tro at pasienten burde blitt undersøkt nærmere så lenge smertelindringen som ble gitt ikke fungerte bra nok.

Uten riktig diagnose vil ikke legen kunne sette inn riktig behandling. Nortvedt og Nortvedt (2001) skriver: *"Hvis ikke helsearbeideren kan se og føle hvordan og på hvilken måte smerten(e) griper inn i pasientens liv og oppleves av pasienten selv, vil terapien i beste fall bli ufølsom, og i verste fall skyter den i blinde"* (s.54). Legens utsagn om at *"det sitt i hodet"* viser manglende forståelse for hvilke problemer pasienter med demens og språkvansker kan ha. Et slikt utsagn synes lettvindt og en unnskyldning for å unnlate videre utredning. Hva som var legens agenda vil jeg ikke spekulere nærmere i. Dersom legen følte at han ikke hadde nok informasjon eller kunnskaper til å ta en avgjørelse burde pasienten vært vurdert av en annen lege eller henvist til spesialisthelsetjenesten for utredning. I dette tilfellet hadde både legen og sykepleieren et ansvar for å følge opp pasienten. Sykepleieren kunne forsøkt andre muligheter når ikke tilsynslegen

ville gi pasienten adekvat smertelindring, som for eksempel å ta kontakt med legevakten for å få pasienten vurdert. Hvorfor dette ikke ble gjort kan man undres over. En mulig årsak kan være at tilsynslegen, i dette tilfellet, hadde stor makt over pleierne på avdelingen og at de derfor ikke våget å overprøve han. En annen mulig årsak kan være at pleierne vurderte det slik at legevakten ville kun ha gitt akutt lindring og deretter overlater videre oppfølging og behandling til tilsynslegen. Helsepersonell må ikke se det som et nederlag når det er behov for å få andre inn for å vurdere pasientens situasjon. Kunnskap er nødvendig, men dette må i tillegg basere seg på verdier og gode holdninger hos utøveren (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.130). Når legen ikke utreder pasienten nærmere, men legger demenssykdommen til grunn som forklaring på pasientens atferd, er det i beste fall mangel på kunnskap. Nortvedt og Grimen (2004, s.26) viser til de Hippokratiske prinsippene om velgjørenhet og ikke-skade prinsippene som er målsettingen for både medisinfag og helsefagene. Derfor skal pasienten være i fokus i all omsorg og behandling til personer med demens og språkvansker.

Undersøkelser viser at sykehjemspasienter med demens får sjeldnere smertestillende behandling enn pasienter som ikke har demenssykdom (Nygaard og Jarland, 2005). Forklaring kan være at pasientenes hukommelsessvikt, vansker med å forstå og uttrykke seg kan føre til at pleierne feiltolker signalene fra pasienten, hevder de. Det samme kommer Strang (2006) inn på: *”En möjlig föjld av detta är att patienten upplever smärta, uttrycker smärta men kan inte lokalisera smärtan på rätt sätt. Risken er att patienten pekar på fel kroppsdel”* (s. 25). Likeledes viser Kovach et al. (2006) til flere studier som har vist at smerte er dårlig behandlet hos gamle mennesker, spesielt de med kognitiv svikt og som har vansker med å kommunisere sine behov.

4.1.5. Unødvendig behandling av smerter.

Dette avsnittet handler om hva som kan skje når oppfølging og faglige vurderinger mangler i forbindelse med smertebehandling av personer med alvorlig demens. En av mine informanter fortalte om et tilfelle der en pasient over tid hadde brukt maksimal dose av Paracet uten at det var indikasjon på et slikt behov. Da pasienten kom til avdelingen stod han allerede på denne smertelindringen. Catrine fortalte:

”Jeg husker en pasient som kom til avdelinga med Paracet et gram fire ganger i døgnet. Vi snakket om det, om hvorfor pasienten hadde fått så mye smertestillende, og om han virkelig hadde vondt?”

Det fantes ingen dokumentasjon på hvorfor pasienten hadde behov for smertelindringen, fortalte Catrine. Ingen kunne gjøre rede for hvor lenge pasienten hadde fått en slik stor dose med Paracet. Catrine fortalte videre:

”Det ble trappet ned til ingenting og det var ikke noe forskjell. Jeg vet ikke hvor lenge personen hadde stått på dette. Pasienten hadde nok hatt behov for det en gang for lenge siden. Pasienten kunne jo ikke gi beskjed om at han ikke hadde vondt. Hvordan skal de kunne gi tilbakemelding? De er avhengig av at andre gjør det?”

Unødvendig bruk av medisiner kan være en konsekvens av at pasienten ikke verbalt kan formidle sin tilstand. Medisinering som ikke blir fulgt opp og seponert når behovet ikke lenger er til stede kan påføre pasienten unødvendige bivirkninger. Lett smertelindring kan etter langtidsbruk gi bivirkninger hos eldre mennesker, bivirkninger som kan føre til allergilignende reaksjoner og leverskader i følge Norsk legemiddelhandbok (2007). Dette viser at å gi svak smertelindring, som ikke har effekt kan påføre pasienten unødvendige lidelser.

Hos eldre mennesker er effekten av medikamenter mindre forutsigbar enn hos yngre (Dale, 2007, s. 56). Bivirkningene av medikamentene kan også ha andre former enn hos yngre. Eksempler kan være forvirring, lavt blodtrykk som kan føre til falltendenser, urinretensjon¹⁶, problemer med å samordne muskelbevegelser og obstipasjon¹⁷. Derfor er det om å gjøre og følge opp virkningen av behandlingen og å ta den vekk dersom effekten uteblir.

I fortellingen til Catrine hadde pasienten fått maksimal døgndose av Paracet over tid, uvisst hvor lang tid. Paracetamol omsettes i leveren og derfor kan høy dose være skadelig (Bjørø og Torvik, 2008, s.343). Medisineringen skulle trolig vært tatt vekk lenge før pasienten kom til avdelingen. Sykepleieren har viktige oppgaver knyttet til administrering, observasjon, informasjon, opplæring og oppfølging av legemiddelbruk (ibid, s. 337). Muligens har denne pasienten hatt

¹⁶ Problemer med å få tømt urinblæren.

¹⁷ Hard avføring som kan føre til forstoppelse.

behov tidligere for smertelindring, men medisineringsen har ikke blitt fulgt opp fra helsepersonell som har hatt ansvar for pasienten.

Materialet mitt viser at det også er andre grunner til at pasienter med demens og språkvansker får unødvendig smertebehandling. En annen av mine informanter fortalte om at mangel på fagfolk og stor utskifting førte til at de satte pasienter med vekslende behov for smertelindring på fast smertebehandling. Informanten fortalte:

”Dersom vi tror at pasientene har smerter av og til så prøver vi å sette de på fast medisin i stedet for å måtte gi ved behov. Fordi det er vanskelig å videreformidle til alle at ho kan få smertestillende når ho har vondt der og der. Pasienten blir da ofte gående med smerter som ikke blir behandlet. Det er da veldig mye lettere å gi noe fast. Ikke sikkert det er bra, men heller det... Det blir veldig mye lettere enn å fange opp de her vanskelige signalene. Det er ikke sikkert alle klarer det heller. Spesielt i og med at vi har stor utskifting på personalet. Vi har en veldig ustabilitet på denne avdelingen.”

Flere studier som jeg har vist til tidligere viser at pasienter med demenssykdom får mindre smertelindring enn pasienter som ikke har kognitiv svikt. Imidlertid ser vi her et eksempel fra mitt materiale som viser det motsatte. Det er betenkelig at pasienter blir satt på fast smertelindring på grunnlag av stor utskifting av personalet, eller på grunnlag av at pleierne ikke har nok kunnskap om hvordan de skal avdekke smerter hos pasienter med alvorlig demens. Imidlertid kan avgjørelsen være begrunnet i helsepersonellens behov for å hjelpe pasienten og at pleieren dermed ønsker å unngå at pasienten får smerter.

En parallell kan trekkes til Lundell og Svensson (2003) som hevder at der hvor personalutskiftingen er høy vil kunnskapsnivået være vanskelig å beholde. Engasjementet vil synke og utviklingen av faget og arbeidet vil stoppe opp. Riktig medikamentell behandling forutsetter en god vurdering av pasientens situasjon som igjen bygger på en god kartlegging. Det er ikke alltid like lett å vurdere behovet for smertelindringer når pasientens signaler er tvetydige som hos pasienter med demens og språkvansker. Behovet for faglig håndtering av smerter er bakgrunnen når hevder at optimal håndtering av smerter hos pasienter, som har demenssykdom, krever fokus både på detaljer så vel som på et balansert helhetsinntrykk (Shega et al., 2007). Videre hevder de at det ikke finnes noen optimalt verktøy som kan erstatte omsorgsfull og omfattende vurdering, regelmessig oppfølging og kommunikasjon mellom pasient og

omsorgsgiver. Kanskje kan en bedre opplæring av personalet på sykehjemmet være med på å sikre avdekning av smerter hos pasienter som verbalt ikke kan uttrykke et slikt behov. I samhandlingen mellom pasient og sykepleier ligger det en informasjonskilde om pasientens situasjon.

Egenkroppens problem er at kroppen rommer alt i følge Merleau-Ponty (1994, s.168). Kroppen er ikke en gjenstand, men en bevissthet som erfarer gjennom å leve i kroppen hevder Merleau-Ponty (ibid, s.169). Videre mener han at kroppens tause kommunikasjon er gjennom handlinger (ibid, s.163). Det er gjennom atferden at kroppen åpner seg opp for omverden og gjør seg forståelig. Det er gjennom kroppslig kommunikasjon smerter hos pasienter med demens og språkvansker kan komme til uttrykk. Imidlertid blir også andre behov uttrykt gjennom kroppen når verbal kommunikasjon ikke er mulig. Merleau-Ponty (1994, s.151) mener at det kan være vanskelig og forstå andres handlinger dersom vi ikke selv har lignende erfaring. Trekker vi parallell til demensomsorgen ser vi at omsorg til pasienter, som har alvorlig demens og språkvansker, er utfordrende. I følge Leder (1990, s 92-97), vil personer som har en sykdom, som har forandret kroppens vanlige måte å fremstå på for omverden, føre til en objektvisering av kroppen. Kroppens måte å uttrykke seg på fører til at omverden ser det unormale i uttrykkene, og ikke personen som det mennesket han er. Dette resulterer i at det ikke lenger er noe felles landskap som tillater felles forståelse av følelser og tanker. Den andre ser på den sykes intensjon fra utsiden og tar ikke den inn over seg (ibid). Liten forståelse for hvordan demenssykdommen kan påvirke pasientens framreden for omverden vil kunne føre til objektvisering. Den som har et slikt utgangspunkt ser kun en "tøvete" gammel dame som snakker tull og gjør rare ting. Objektvisering av pasienter med alvorlig demens og språkvansker vil kunne komme til uttrykk gjennom manglende forståelse for personens behov som kan føre til uriktig behandling. For så vidt viser mitt materiale at helsepersonell i enkelte situasjoner kan vise manglende forståelse for pasientens sykdom.

Vi har her sett at prøve- og feilemetoden som ofte taes i bruk når det er usikkerhet omkring behovet for smertelindring til pasienten. Det er kommet fram at konsekvensene av denne metoden kan føre til overbehandling og underbehandling av pasientens smerter. Videre er det kommet fram faren for unødvendig behandling ved bruk av prøve- og feilemetoden.

Konsekvensen av overmedisinering er at pasienten lider på grunn av bivirkninger. Videre har konsekvensen av manglende smertebehandling vist at pasienter lider og mister ytterligere evnen til samhandling med omverden. Catrines historie viste hvor prisgitt pasientene er helsepersonells forståelse av situasjonen. Historien viser også sammenbrudd i kommunikasjonen, mellom pleier og lege, og manglende kunnskaper om demenssykdommen, som kan få konsekvenser. Dette problemet kan løses med tilegnelse av kunnskaper og avklaring for hvilken informasjon legen har behov for. Gode kartleggingsverktøy og rutiner for oppfølging kan være med på å bedre legens forståelse for pasientens smertelindringsbehov. Kanskje kan individuelle faktorer som god faglig kunnskap, kjennskap til pasienten, god observasjonsevne, samarbeidsevne og bruk av kartlegging minske faren for å utsette pasienten for prøve- og feile metoden. Muligens er det ingen annen løsning på dette problemet enn å bruke prøve og feilemetoden? Uansett forutsetter det en god og faglig oppfølging av pasientens situasjon.

Jeg har også kommet inn på hvilke konsekvenser mangel på fagpersonell kan få for vurderingen av smertelindring til pasienter. Informantenes fortellinger har vist at redsel for underbehandling av smerter kan føre til overbehandling. De årsakene jeg har pekt på er manglende rutiner for oppfølging. Stor utskifting av personalet, manglende opplæring og manglende faglig forståelse. På grunn av manglende fagfolk i norske sykehjem er det en reel fare for at smerte kan bli uoppdaget eller overbehandlet. Dette er problemer som kan løses med bedre rutiner for oppfølging av pasientens medikamentbruk. Bedre rutiner for opplæring av pleierne og påfyll av faglig kunnskap, samt rutiner som regulerer at det alltid er minst en person på vakt i avdelingen som har helsefaglig utdanning, kan være med på å sikre vurderingen av smerter.

4.2 Samarbeid som kvalitetssikring.

Her vil jeg ta for meg det informantene fortalte om viktigheten av et godt samarbeid med kollegaer, leger og pårørende når de skulle vurderingen av smertelindring til pasienter med alvorlig demens. Videre drøftes informantenes behov for å kjenne pasienten for å kunne gjøre best mulig smertevurderingen. Mitt materiale viser at for å kunne gjøre en god smertevurdering til pasienter med demens og språkvansker er samarbeid viktig. Flere av informantene fortalte om at gode samarbeidspartnere var viktige for at vurdering og evaluering av smertebehandling ble

foretatt på et godt grunnlag. I denne sammenheng er sykepleiernes samarbeidspartnere pasienten, pårørende, andre sykepleiere, andre pleiegrupper, leger og spesialisthelsetjenesten. Dette forutsetter at alle som arbeider med pasienter med alvorlig demens og språkvansker har en felles forståelse av hvordan kartlegging, vurdering og videre rapportering skal foregå. Flere av informantene fortalte om at manglende rapportering fra pleiepersonalet og uenighet omkring pasientens behov for smertelindring fikk konsekvenser som resulterte i ingen behandling. En av informantene fortalte, at først på rapporten etter endt vakt fikk hun opplyst at en av pasientene hadde hatt smerter. *”Fordi jeg ikke har fått beskjed har jeg ikke kunnet gjøre noe med det. Ingen har tatt kontakt med meg. Dette er egentlig ganske vanlig”*. Da måtte informanten gi oppgaven videre til ”påtroppende” sykepleier og i mellomtiden hadde pasienten gått rundt med smerter. En annen informant fortalte om hvordan uenighet blant personalet kunne føre til manglende smertebehandling:

”Er det ikke fagfolk på avdelinga, eller lite fagfolk, så hender det at avdelinga deler seg i to. Den ene uka har den ene hjelpepleieren visitt med legen og kommer med sitt syn på pasienten. Neste uka har den andre ”leiren”, som har et annet syn på pasientens problemer, visitt. Da skjer det ingenting med pasientens behandling eller så blir det helt feil. Konsekvensen blir; ”(..) Legen blir forvirra og går ikke inn i problematikken fordi han ikke tror på personalet”.

Fortellingene viser at manglende samarbeid mellom pleierne på avdelingen får konsekvenser for pasienten. Det virker ikke som om de arbeider mot et felles mål nemlig pasientens beste. Det kan være mange grunner til at samarbeidet ikke fungerer. Det første eksemplet viste at sykepleieren ikke ble kontaktet på tross av at pleieren hadde oppdaget at pasienten hadde vondt. Kanskje var det manglende kunnskaper som lå til grunn for ikke å informere vakthavende sykepleier? For lite rutine hos pleieren og et svakt felleskap på avdelingen kan føre til at pleieren føler seg utrygg og blir mer opptatt av seg selv enn hvordan pasienten har det (Elstad, 1995, s.128). I dette tilfellet virker det ikke som om pleieren er utrygg på sine observasjoner. Det er videreformidlingen som svikter. Dersom det var usikkerhet omkring egne vurderinger som lå til grunn, burde pleieren ha tatt kontakt med sykepleieren for at pasienten skulle kunne bli vurdert. Dersom partene ikke får ordnet opp i forholdet seg imellom kan det gå ut over pasientene. Når pasienter med demenssykdom og språkvansker ikke selv kan fortelle hva som plager dem er de avhengig av at pleiere som forstår dem og som kan sette i gang tiltak. Pleierne har ansvar i å holde seg oppdatert

om pasientens situasjon og iverksette nødvendige tiltak. Herunder også videreformidling av pasientens behov til helsepersonell som har myndighet til å gi pasienten nødvendig behandling. Kanskje var det manglende rutiner og et svakt felleskap som førte til at alle pleierne, i fortelling nummer to, ble ”små sjefer” som igjen førte til at ingen tiltak ble igangsatt. Det som utkrystalliserte seg i den fortellingen var at pasienten sitt beste ikke var i fokus hos disse pleierne. Imidlertid har legen det overordnede ansvaret for pasienten. Særlig burde legen fulgt opp pasienten når han oppdaget uenigheten i pleiegruppa på avdelingen. Selv om legen har et overordnet ansvar har likevel alle pleierne et kollektivt ansvar for at pasientene skal få best mulig behandling. Dette kommer også Elstad (1995, s.130) inn på når det gjelder moral og ansvar i pleien. Det er viktig at det felles ansvaret på avdelingen er forankret hos de som arbeider der. Svikter det felles ansvaret så svikter hele pleien (ibid). God smertebehandling er teamarbeid (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s129). Kanskje kunne problemet med samarbeidet vært unngått ved på forhånd å avklare hvilken rolle hver enkel helsefaggruppe skal ha under utredningen av pasientens behov for smertelindring. Muligens vil en slik avklaring ført til mindre usikkerhet blant personalet og en bedre oppfølging av pasientens behov. Fra et individualisert ansvarsforhold til et teamansvar hvor hovedfokuset er pasientens beste.

I mitt materiale ser jeg at flere av informantene kommer inn på samarbeidsproblemer med tilsynslegen. De fortalte at det kunne være vanskelig å få aksept for sine vurderinger, Spesielt følte de manglende aksept når det var aktuelt å øke smertelindring til pasientene. Dina fortalte det slik:

”Jeg har et inntrykk av at mange ganger så stopper legene opp i forhold til smertelindring. Ja, nå har pasientene fått nok, mener legen. Vi har hatt mange slike eksempler der legene sier: Jo, det her skal være god nok smertelindring. Eller; smertelindringen pasienten har nå, den er omtrent normalt. Da føler jeg at mine vurderinger ikke blir tatt til følge.”

Som fortellingen til Dina viser, er det ikke alltid like lett å nå fram med sine vurderinger hos legen. Ut fra hennes fortelling oppstod dette problemet i hovedsak når de ikke kom i mål med smertelindring og at det kunne være vanskelig å få legen med på å øke doseringen. Hva kan dette være uttrykk for? Kan dette være uttrykk for legens usikkerhet fordi han kun er til stede to timer i uken og derfor har liten mulighet til å danne seg et inntrykk av pasientens situasjon? Eller kan

det være mangel på dokumentasjon av pasientens økte behov for smertelindring? Kan årsaken være at det er tryggere å holde seg til svak smertelindring på grunn av mindre fare for alvorlige bivirkninger? Tidligere har jeg vært inne på at smerte oppleves subjektiv. I nevnte eksempel synes ikke pasientenes subjektive behov for smertelindring ivaretatt, i og med at legen la til grunn generelle vurderinger basert på objektive kriterier for smertelindring. En felles forståelse av rutiner, ansvar og der målet er at pasientene skal ha det bra er nødvendig for at pasienter med demens og språkvansker får en god omsorg.

Imidlertid vitner mitt materiale også om et godt samarbeid med tilsynslegen. Berit trakk i løpet av samtalen ofte fram viktigheten av et godt samarbeid med tilsynslegen. Hun fortalte: *”Vi har opparbeidet oss ei erfaring slik at vi i samråd med tilsynslegen finner en behandling som vi vurderer er det beste for pasienten..”* Samarbeid er viktig i smertebehandling til pasienter (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.144). De mener at utfordringen til den enkelte helsearbeider, både følelsemessig og kompetansemessig, er så store at det må vektlegges å utvikle et samarbeidsmiljø hvor personalets kompetanse kan utnyttes og utvikles (ibid). Informanten Berit hadde også gode erfaringer fra samarbeid med spesialisthelsetjenesten i tvilstilfeller. Det å kunne ha forskjellige innfallsvinkler til et problem vil kunne gi en løsning som er optimal. Profesjonell kunnskap hører hjemme i felleskap med andre praktikere (Molander, 1996, s.136-37). Dette innebærer at praktikerer lærer seg den kunnskapen som fellesskapet har.

For å kunne komme overens og samarbeide med andre mennesker må man ha en viss kunnskap innenfor rammen av *”praktiska kunskapsintresset”* (Molander, 1996 s.166). Det forutsetter at de som skal samarbeide forstår hverandres språk og handlinger. Denne typen kunnskap skaffer vi oss gjennom teori og samhandling med andre. Mangel på kunnskap kan føre til at pleierne ikke forstår konsekvensene av sine handlinger eller mangel på handling. Er det et slikt miljø på en avdeling kan det være direkte skadelig for pasienter med alvorlig demens og som har problemer med å formidle sine behov. Pasientene er prisgitt pleiernes videreformidling av sine plager. Pleierne må i stedet prøve å komme seg ut av det gamle mønsteret og videreutvikle sin erfaringskunnskap gjennom å lytte til hverandre, diskutere og å trekke inn ny viten. Det vil bedre samarbeidet mellom pleierne og være til det beste for pasientene.

4.2.1 Pårørende som samarbeidspartnere i smertevurderingen.

Materialet mitt viser at flere av mine informanter trakk fram viktigheten av et godt samarbeid med pårørende for å få en god vurdering av smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker. I dette avsnittet vil jeg ta for meg viktigheten av et godt samarbeid med pårørende for å sikre smertevurderingen. På sykehjemmet, der Berit arbeider, rådfører de seg med pårørende når de er usikre på om pasienten har smerter. Hun fortalte: ” *Er vi fryktelig usikre på om det er smerteproblematikk inne i bildet, så er egentlig pårørende ganske klar på at: Ja, vet du, jeg tror det. Jeg tror faktisk han far har vondt*”.

Det er pårørende som er linken til pasientens livshistorie. Det er i dialog med pårørende at kunnskapen om pasienten hentes inn. Pårørende sitter inne med verdifulle kunnskaper om pasienten (Ulstein 2005, s.341). Derfor er det om å gjøre at helsearbeiderne lytter til pårørende (ibid). Pårørende bringer viktig kunnskap til sykepleieren om pasienten. Når det gjelder smerteproblematikken kan pårørende fortelle sykepleieren hvordan pasienten tidligere har taklet smerter. En slik opplysning har sykepleieren med seg når hun vurderer om pasienter med demens og språkvansker har behov for smertelindring. Som Berit fortalte fikk hun god informasjon fra pårørende når hun skulle vurdere om pasienten hadde smerter. Likeledes hentet Von Hofacker (2001) inn informasjon fra pårørende i forbindelse med smertevurdering av en pasient med demens og språkvansker. Pårørende er derfor en viktig ressurs, som kjenner pasientens reaksjonsmønster og som derfor bør lyttes til og tas med på råd.

Mange pårørende føler at de svikter sine kjære når de til slutt må overlate ansvaret til sykehjemmet. Muligens kan det å bli tatt med på råd gi en følelse av at de fortsatt har noe å bidra med. Pleierne må være observante på at pårørende ikke får inntrykk av at pleierne ber om råd på grunn av manglende fagkunnskaper. En slik situasjon kan føre til utrygghet og engstelse for pårørende. Det er viktig at man også tar hensyn til at pårørende kan ha følt et voldsomt press etter at deres kjære har fått en demenssykdom. Det vil da være nødvendig for pleierne å vise forståelse for valget pårørende tar dersom de velger å ikke involvere seg i pleien. Varsomhet i kravet til pårørende kan være det som skal til for å opprettholde et godt samarbeid med pleiernes kanskje viktigste samarbeidspartnere. Studier viser at konsekvensen av å være

pårørende/omsorgsgiver til en person med demens, medfører en økt risiko for stressrelaterte plager, dårligere fysisk og psykisk helse, sosial isolasjon og finansiell byrde (Ulstein, 2005, s.330).

4.2.2 Språk, kroppsspråk og adferdens betydning i samhandling med pasientene.

Hvordan kan sykepleierne gjennom samhandling med pasienter, som har en alvorlig demens og språkvansker få bedre tilgang til pasientens smertelindringsbehov?

Martinsen (2005, s.39) hevder at en samtale foregår mellom likeverdige parter, selv om den ene har mer kunnskap om emnet enn den andre. Samtidig ligger det en spenning eller ensidighet mellom den profesjonelle og den hjelpetrengende på grunn av at bakgrunnen for samtalen er i behandlingsøyemed. Videre mener Martinsen at sykepleieren må være klar over misforholdet og ta imot den andres utleverthet, med bakgrunn i faglig skjønn, og å kunne sette seg inn i den andres situasjon (ibid, s. 47). Dette er et viktig element i møte med pasienter med demens og språkvansker. På grunn av pasientens kognitive sykdom er forutsetningen for samarbeid ulik, derfor vil jeg her benevne det som samhandling. Det blir derfor avgjørende at helsearbeideren i møte med pasienten ser han som det unike mennesket han er.

Mitt materiale viser at det er gjennom interaksjon med pasienten at sykepleieren får den viktigste kunnskapen om behovet for smertelindring. Informantene fortalte at hos pasienter, som har kommunikasjonsvansker, er samhandling viktig for å gjøre gode observasjoner. Etter at de vanlige prosedyrene med blodtrykk, puls og lignende er foretatt er det språket, kroppsspråket, forandringer og avvik i atferden til pasienten som forteller om det er noe som plager pasienten. Ofte skjer det et samspill mellom den verbale og den nonverbale kommunikasjonsmåten. Kan sykepleieren være sikker på at pasienten verbalt uttrykker smerter når han har språkproblemer?

Informantene fortalte at på tross av språkvansker hos pasientene kunne mange være i stand til å uttrykke ubehag. Noen pasienter kan fortelle hvor de har vondt og da er det jo greit. Hvordan kan så en pasient med språkvansker kommunisere verbalt at han har smerter? Catrine fortalte det slik: *”Han kan faktisk si au.”* Hun ga et eksempel på hvordan kommunikasjonen med en pasient som

hadde språkvansker kunne foregå: *"Fordi om pasientene ikke har ord så har jeg opplevd å spørre en pasient som var veldig urolig: "Har du vondt?" Så ble det bare stilt, ... det er jo også et svar."* Dette samme viser en studie av Nygaard og Jarland (2005) foretatt på fire sykehjem i Bergen. De hevder at en vesentlig andel av pasienter med alvorlig kognitiv svikt var i stand til å gi uttrykk for smerter. Det samme ble bekreftet i en sveitsisk undersøkelse (Pautex, et al. 2006).

Flere av informantene fortalte om at man kan spørre en pasient som er dement om han har vondt, også når han har språkvansker. Samtidig var det enighet blant alle informantene om at verbal kommunikasjon med pasienter, med demens og språkvansker, er utfordrende. En del pasienter med alvorlig demens og språkvansker kan svare på spørsmål om de har smerter, men det er ikke alltid svarene samsvarer med det pasienten opplever. Astrid fortalte: *".. De har jo ofte ikke mistet språket helt, de kan jo si ting ... og når du prater til dem så kan du få tilbakemelding i form av et ja eller et nei. Så er det om det stemmer da."* Det er ikke alltid samsvar mellom språklig uttrykk og meningsinnhold hos pasienten (Engedal og Haugen, 2005, s.40). Dersom pasienten har sensorisk afasi kan meningsinnholdet være noe helt annet enn det pasienten uttrykker (ibid). Dette inntrykket hadde også noen av informantene. Eva mente at på grunn av pasientens språkvansker så kan det være sprik mellom det pasienten sier og det han egentlig mener. Hun fortalte:

".. Altså... det høres feil ut, "å ta det med ei klype salt", det er ikke akkurat slik jeg mener. Men vi må liksom tenke at det kan være det, eller det kan være noe annet. Altså hvis pasienten sier at han har vondt i magen så kan smerten være en annen plass. Man bør ha det i bakhodet når man spør, ikke slå seg til ro med at: "OK han har vondt i magen."

For å unngå denne usikkerheten kan sykepleieren forsøke å undersøke pasienten ved trykke på det stedet der hun tror pasienten har vondt for å sjekke ut responsen fra pasienten. Men også atferd og kroppslige uttrykk kan gi sykepleieren tilgang til det smertefulle, noe jeg kommer tilbake til. Muligheten for at pasienter med demens og språkvansker noen ganger kan gjøre seg forstått gjennom språklige uttrykk bekreftes av undersøkelsen til Nygaard og Jarland (2005). Denne undersøkelsen viser, at også blant pasienter med alvorlig kognitiv svikt, er det en vesentlig andel som er i stand til å uttrykke smerter. Usikkerhet i pasienters verbale utsagn fører til at vurderingen av smerter hos pasienter med demens og språkvansker blir komplisert.

Utfordringene for sykepleierne blir å tolke riktig det som pasientene uttrykker verbalt. Uansett hva pasienten sier må pleierne sjekke ut om det stemmer med det pasienten egentlig mener. En måte å sjekke hva pasienten uttrykker er å gjøre det slik som en av informantene. Hun snakket med pasienten samtidig som hun undersøkte pasienten. Catrine fortalte det slik: *”Du kan jo spørre om å få lov til å kjenne på magen? ... Kanskje er han obstipert? Eller du oppdager at han har vondt eller ubehag en annen plass...”* Ved å snakke til pasienten, selv om pasienten kanskje ikke forstår hva sykepleieren sier, kan det være med på å berolige pasienten. Sykepleieren får dermed tilgang til å gjøre de nødvendige undersøkelsene. Catrine mener at noen pasienter med alvorlig demens skjønner når de blir forstått. Gjennom responsen, eller mangel på respons, kan sykepleieren gjøre overveielser av pasientens situasjon. Leder (1990 s.96) mener at mangel på samhandling, ved å nekte å kommunisere, er en form for kommunikasjon. Smerte kan gi grunnlag for ikke å orke å kommunisere med omverden.

Enkelte ganger kan uttrykk for smerter være misvisende og flere av mine informanter hadde lignende erfaringer. Dina fortalte om en dame på avdelingen som gjentok ord som kunne tyde på at hun hadde smerter:

”Ja vi hadde ei, det er ikke lenge siden, som klaget og klaget over at hun hadde vondt i ”ræva”. Klagingen var der hele tiden. Vi begynte med smertestillende, men det skjedde ingen ting. Hun fortsatte med: ”Den der ræva, den der ræva,” så vi kom fram til at det var ikke smerter.”

Språklig uttrykk fra pasienter med demens og språkproblem kan komme som lyder eller gjentakelse av ord slik som i eksemplet til Dina. Det samsvarer med det Catrine fortalte om damen som var plaget av temporalis artritt (se pkt. 4.1.4). Denne damen gjentok også ord og lyder og slik fortalte Catrine det: *”Hun gjentok nesten bare et ord hele tiden. Hun laget en lyd som... samme lyden som kom igjen og igjen.”* Dette opphørte da hun fikk behandling. I dette tilfellet var det antakelig smerter som plaget pasienten, noe som ble bekreftet da gjentakelsen av ordene opphørte etter at smertebehandlingen ble satt i gang. Slike gjentakelser, som informanten Dina fortalte om, kan føre til at andre pasienter på avdelingen reagerer negativt. For å unngå slike verbale uttrykk må årsaken kartlegges og eventuelt behandles. På den andre siden er det kanskje ikke noen spesiell grunn til gjentakelsene eller ropingen. Slike verbale uttrykksmåter hos pasienter med demens og språkvansker, som informantene fortalte om, blir bekreftet gjennom

litteraturen. Engedal og Haugen (2005, s.48) tar opp dette fenomenet som de mener ikke er enkelt å forstå. Når for eksempel pleieren kommer inn til pasienten kan ropingen stoppe. Dette kan være et uttrykk for at pasienten ønsker selskap, eller det kan være andre ting pasienten prøver å formidle. Antakelig er de fleste pasientene ikke klar over at de utøver denne atferden (ibid). Det kan derfor være en vanskelig oppgave å tolke hva pasienten ønsker å formidle.

Flere av informantene fortalte at det første de så på var pasientens ansiktsuttrykk. Uttrykk som rynker i panna, tårer i øyekroken og lignende tegn som vi vanligvis forbinder med smerter. Det var også det første Astrid så etter når hun skulle vurdere smerter: ” *Det blir jo kroppsspråket mye vi må benytte oss av og kanskje først og fremst ansiktsuttrykket..* ” Det samsvarer med hva informanten Berit fortalte:

”.. Det første jeg gjerne ser på er kroppsspråket og ansiktsuttrykket. Mange kan få smerterykker, noen kan sitte med øynene helt lukket, du ser at det er noe som plager. Noen kan blunke veldig fort med øynene. Det har vi ei dame som gjør. Når hun får vondt ser vi det på øynene, det er nesten som de vibrerer, da plages hun. Pasientene kan se litt skremt ut, trist i ansiktet, du ser at de ikke er avslappet. Du ser at de er ubekomme. Ja, noen verner seg. Vi har en mann, han sitter og holder rundt seg selv og har gjerne tatt føttene opp mot magen. Hos han ser du ikke så mye i selve ansiktet, men du merker det på andre deler av kroppen.”

Her snakker informanten om at kroppsspråket til pasientene kan gi pleierne en indikasjon på at pasienten har smerter. Vi lærer oss tidlig å uttrykke oss med kroppsspråket. Allerede som nyfødte sender vi ut signaler til omverden om hvordan vi har det. Etter hvert vokser vi opp og språket blir det viktigste kommunikasjonsmiddelet, og vi tenker ikke lenger over hvilke signaler vi sender ut til omverden gjennom kroppsspråket vårt. Evnen til å koordinere bevegelser svikter hos mange pasienter med demens. Hos personer med alvorlig demens kan både de verbale og de nonverbale signalene være tvetydige. Når signalene blir tvetydige kan mottaker bli usikker på hva personen egentlig mener. Ved å lete etter meningen i hele kroppens uttrykk kan kanskje sykepleierne få bekreftelse på om pasienten har smerter.

Pleierne kan tolke pasientenes signaler feil og det kan få konsekvenser for behandlingen til pasientene. Elstad (1995, s.120) viser til Foucault som hevder at det diagnostiske blikket er stillestående, taus og gjennomlyser alt. Likevel hevder Elstad at det menneskelige blikk ikke er mer enn et blikk. Foucaults blikk er idealet, men på grunn av at blikket er menneskelig kan det

også misoppfatte eller overse noe (Elstad, 1995, s.120). For at observasjonene av pasientens kroppsspråk skal gi god informasjon om pasientens tilstand må sykepleierne kjenne til hvordan smerter kroppslig kan komme til uttrykk. I demensomsorgen er det nødvendig at pleierne kjenner pasientens måte å uttrykke seg på. Spesielt er dette viktig når pasienten har språkproblemer. Det samme hevdet sykepleierne jeg intervjuet. De fortalte at når de hadde opparbeidet seg en viss kunnskap om pasienten og hvordan han uttrykte seg ovenfor omverden, var de bedre i stand til å vurdere behovet for smertelindring. Pasienter med demens og språkvansker kan også uttrykke smerter som problemer med å reise og sette seg, at de unngår enkelte stillinger eller som rugging fram og tilbake. Men også vandring og sinne kan være tegn på smerte, fortalte informantene. En av informantene fortalte at det tvetydige i atferden til pasienter med alvorlig demens kan være en utfordring i forbindelse med tolking av smerter. Å oppdage smerter hos pasienter med demenssykdom er utfordrende (Cohen-Mansfield og Lipson, 2002). Indikasjon på smerter er ofte uklare hos pasienter med demens som har en begrenset kommunikasjonsevne og blir derfor basert på pleierens subjektive tolkning av observasjoner. Oppdagelse av smerter gjennom å sense og observere er den mest brukte teknikken på sykehjem (ibid). Dette var utgangspunktet for undersøkelsen de utførte, som skulle belyse hvor godt smerter hos kognitivt svekkede pasienter blir diagnostisert i sykehjem. Konklusjonen var at det er behov for å øke oppmerksomheten på smerter til pasienter med alvorlig demens, samt å bedre metodene for å oppdage smerter (ibid).

Når pasienten ikke vil være med på de daglige rutinene får sykepleierne en utfordring i å yte den nødvendige omsorgen. Det oppstår et sammenbrudd i samhandlingen mellom pasient og pleier. Forandring i mellommenneskelig samhandling kan også uttrykke smerte (Bjørø og Torvik, 2008, s.342). Pasientene kan motsette seg omsorg, de kan bli stridslystne og aggressive. Atferden pasienten viser overfor omverden virker meningsløst for andre enn pasienten selv.

Samhandlingen mellom pasient og hjelper blir satt på prøve og kommunikasjonssvikten kan føre til at pasienten føler seg misforstått. Imidlertid mente en av informantene at også positive opplevelser kan sette ”spor” i kroppen. Hun mente at kroppen kan gjenkjenne positive opplevelser, noe som kan gi pasienten trygghet. Fordi pasienter med alvorlig demens har mistet sin nærhukommelse vil positive opplevelse av nuet ha en beroligende effekt, mente hun. Hun hadde erfaring fra å gi pasientene gode øyeblikk som følte godt for kroppen, pasientene slappet av og følte trygghet. Målet er å gi pasientene kontinuerlig gode øyeblikk. Catrine fortalte det

slik: *”For at kroppen skal huske at her er det godt å være er det viktig med kontinuerlige drypp... av trygghet, omsorg, nærhet og glede i den hensikt å kunne gi pasienten en helhet som føles god.”* Kanskje kan en slik tilnærming til pasienter, med alvorlig demens og språkvansker, gi trygghet slik at pleierne får lettere tilgang til de kroppslige signalene. Pasientene vil lettere kunne gi uttrykk for sine plager i et miljø som oppleves som trygt. I et slikt miljø vil forandringer i atferden til pasienten oppdages tidligere og eventuelt behov for smertelindring blir raskere oppdaget. Imidlertid må sykepleierne av og til gjøre ting mot pasienten som kan ødelegge trygghetsfølelsen, ved å utføre ubehagelige prosedyrer som for eksempel ta blodprøver og sette sprøyter. Nødvendige prosedyrer må gjøres, men på grunn av at pasientens korttidshukommelse er svekket glemmer sannsynligvis pasienten det fort. Men på den andre siden har kanskje ubehaget satt seg i kroppen, noe som kan komme fram senere i en lignende situasjon.

Personer med demenssykdom blir mer og mer avhengig av miljøet og menneskene de omgir seg med i takt med at pasientenes egne evner til interaksjon blir dårligere. Kjenner pasienten seg ikke igjen kan det oppstå en følelse av noe som er truende, noe som kan påvirke pasientens reaksjon og som kan frembringe uforutsigbar atferd. Det kan være vanskelig for en pleier å stå i en situasjon hvor pasienten uttrykker sinne og håpløshet. Kirkevold (2005) mener at: *”Utfordrende atferd kan psykososialt ses på som uttrykk for udekkede eller dårlig kommuniserende behov”* (s.315). Videre mener han at slik atferd gjerne oppstår i situasjoner der pasienten føler seg mest sårbar og truet. Slike situasjoner kan oppstå under stell, for eksempel i forbindelse med dusjing og ved av og påkledning, der pasienten opplever at den intime sfæren blir invadert av andre. Dette bekreftes gjennom en studie Daisha et al.(2006) har foretatt: *”We found that pain levels did not influence activities of daily living directly, but rather influenced behavioural disturbances and depression, which in turn influenced activities of daily living ”*(s.356) Engedal og Haugen (2005, s.45-48) forklarer at demenssykdommen kan, i tillegg til de kognitive endringene, også føre til forandringer i personligheten og i emosjonelle reaksjoner hos personen som er rammet. Dette kan gi seg uttrykk i tilbaketrekking, gråt, passivitet og lignende som også kan uttrykke ubehag. Sykepleierne har en utfordrende oppgave i å finne ut hva som ligger bak atferden.

Selbæk (2005) hevder at ved mildere former for atferdforstyrrelser er ikke farmakologisk behandling førstevalget. Helsepersonell som arbeider med pasienter med alvorlig demens og

språkvansker må først sette inn andre tiltak for å hjelpe pasienten. Det virker som om det er enighet innenfor demensforskningen om at omsorg og miljø rundt pasienten har stor innvirkning på pasientens atferd, (Engedal og Haugen 2005, Touhy og Lynn 2004, Häggström og Norberg 1996, Førde et.al. 2006, og flere). Bagatellmessige forhold i miljøet, som for eksempel flytting av inventar, kan utløse atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer (Selbæk, 2005). Videre hevder han at også dårlig samhandling med omsorgspersoner, i form av for store krav til pasienten, kan medføre atferdsforstyrrelser.

Hvorfor er det viktig å observere og finne ut om pasienten har smerter så tidlig som mulig? I følge Nortvedt og Nortvedt (2001, s.44) er det viktig å utrede og behandle smerte tidlig, fordi langvarig smerte kan være selvforsterkende og at underbehandlet smerte forverrer smertetilstanden, noe som gjør den vanskeligere å lindre.

En av informantene fortalte om hvordan hun observerte pasientene. For Astrid var det viktig å gi pasienten mulighet til å gjøre mest mulig selv: *” Du må kanskje la dem i første omgang føre løpet. Og så prøve å være mest mulig på sidelinja og kanskje prøve å forstå litt av deres signaler. ”* For å finne ut om pasienten har smerter må pleieren prøve å forstå pasienten og sette dette inn i en helhet sett ut fra pasientens situasjon. Skal sykepleieren få dette til må pasienten observeres gjennom dagen for å avdekke tegn og forandringer hos pasienten. Når sykepleieren ser endringer, og tror det er smerter, må det registreres hvor vidt endringene har kommet akutt eller over tid. Kartlegging av pasienten og annen relevant informasjon gir sykepleieren et bedre grunnlag for å vurdere behovet for smertelindring. Nonverbal kommunikasjon lykkes vi med, i følge Merleau-Ponty (1994,) når vi forstår hverandres adferd. *”Der sker en bekræftelse af den anden gjennem mig og af mig gjennem den anden”* (s.152). I smertevurdering av pasienter med demens og språkvansker lærer pleieren å kjenne igjen pasientens atferd. Har pleieren innsikt i hvordan pasienten tidligere har taklet smerter kan den samme atferden gi indikasjon på smerter.

En av informantene fortalte at hun tror det sitter mye hukommelse i kroppen som kan komme fram gjennom kroppslige uttrykk. Berit tror det kan være grunnen til at pasienter unngår enkelte stillinger. Hun trekker fram et eksempel om en mann som vegret seg for å delta i enkelte aktiviteter: *”Han unngår å være med på enkelte aktiviteter som han faktisk egentlig klarer og*

som han har klart før. Jeg tror at han husker at han får vondt.” Det kan være tegn på smerter at pasienter med demens og språkvansker motsetter seg vanlige dagligdagse aktiviteter. Det kan også være et uttrykk for at pasienten ikke forstår hva som skjer og reagerer med for eksempel å motsetter seg å bli vasket eller dusjet. Tidligere erfaringer sitter som minner i kroppen og kan komme til uttrykk når minnene blir utløst, slik som hos mannen i Berits historie. Smerte erfares gjennom kroppen mener Merleau-Ponty (1994, s.36). Smerten påvirker pasientens livsverden, opplevelsen av tid og rom opphører og smerten blir fokuset i personens liv hevder Leder (1990, 71-73). I følge Grenness (1984) mener Merleau-Ponty at kroppen er basis for våre følelser, akkurat som kjærlighet og hat bare tilgjengelig for den som opplever følelsen. Merleau-Ponty mener at følelsene kommer til uttrykk gjennom atferd, i ansiktet og i gestene (ibid). Smertene er, slik jeg tolker Merleau-Ponty, en subjektiv følelse fordi det er jeg som kjenner hvor vonde smertene er. Merleau-Ponty (1994,s.35-36) mener at kroppen er preget av følelse. Når personen kjenner smerte er det ikke noe han tenker, men noe personen kjenner (ibid). Gjennom kroppslige uttrykk kommer følelsene av smerter til uttrykk for omverden. Dermed kan sykepleieren få tilgang til pasientens smerter når ordene uteblir.

Videre hevder Merleau-Ponty (1994, s.51) at vi utfører handlinger med kroppen ubevisst eller automatisk når noe føles ubehagelig. Han trekker frem eksempel på å bli stukket av en mygg og at hånden, uten at vi tenker på det, finner veien til stikkstedet. Han mener at i kroppen, eller ”kroppsrømmet” som han kaller det, finnes et stedskjennskap som er en slags sameksistens med det vonde stedet. Det forklarer han med at det oppleves som om det er en forbindelse mellom egenkroppens naturlige system og hånden med ”lindringsevne” av det stedet hvor ubehaget føles (ibid). Slik jeg tolker Merleau-Ponty skjer det automatisk et fokus mot det stedet på kroppen hvor ubehag føles. Denne bevegelsen skjer ubevisst som et svar på signalene ubehaget utløser. Denne handlingen sees av utenforstående som en bevegelse som uttrykker ubehag. Denne kroppslige måten å uttrykke smerte på kan være de eneste signalene pleierne har tilgang til hos pasienter med alvorlig demens. Sykepleieren ser kanskje at pasienten plutselig kryper sammen, eller tar seg til et sted på kroppen og/eller samtidig viser smerteuttrykk i ansiktet.

Merleau-Ponty (1994, s.149) hevder at tanken og uttrykket konstituerer seg på samme tid slik som kroppen tar inn en ny gest i tilegnelsen av en vane. Muligens er det dette som skjer når en

person lærer seg måter å takle smerter på. Tanken eller opplevelsen av smerter blir uttrykt gjennom kroppens måte å forholde seg til omverden. Denne måten å takle smerter på blir personens egen måte å møte det smertefulle senere i livet. For at den andre skal forstå personens kroppsspråk må han kjenne til personens miljø og hvordan fenomenet kommer til uttrykk i følge Merleau-Ponty (s.151). Dette samsvarer med mitt materiale som viser at det, er viktig i demensomsorgen, at sykepleieren kjenner til pasientens egen historie og historien til miljøet hvor pasienten har levd sitt liv.

Dette kapitlet har informantenes erfaringer vist at sykepleierne har en utfordrende og viktig arbeidsoppgave i å oppdage smerter, hos personer med demens som ikke språklig kan gi uttrykk for sitt behov. Sykdomsbildet er ofte uklart og uttrykkene kan ha flere årsaker og sykepleierne som skal vurdere behovet for smertelindring har ofte ingen enkel oppgave. Videre er kjennskap til pasientens tidligere måte å takle smerter på, samt erfaringer fra andre pasienters smerteuttrykk, med på å gi sykepleieren bedre innsikt. Det er også fremkommet at både verbale og nonverbale uttrykk kan indikere smerter. Forandring i atferden kan også indikere smerter hos pasienten med alvorlig demens og språkvansker. Problemet kan løses med god oppfølging av pasienten der pasientens situasjon observeres, nedskrives og følges opp av alle pleierne på avdelingen. På bakgrunn av at pasientens uttrykk kan være begrunnet i flere årsaker vanskeliggjør dette sykepleierens vurderinger av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens.

Det er også fremkommet at konsekvensen av manglende samarbeid kan føre til manglende behandling av smerter. Videre har jeg pekt på at sviktende rapportering og uenighet i pleiegruppa om pasientens behov har ført til manglende smertelindring. Bakgrunner for uenighet og dårlig samarbeid kan være mange, men her har jeg tatt for meg manglende kunnskaper, at pleierens egeninteresse settes før pasientens beste og sviktende oppfølging fra legen. Mulige løsninger kan også her være å bedre helsepersonellens faglige kunnskaper, avklare roller og hvilket ansvar pleierne har. Samarbeidsmøter på avdelingen i forkant av legevisitten der alle får lagt fram sin vurdering av pasientens situasjon. Kartlegging av pasientens smerter kan også være med på å gi et bilde av behovet for smertelindring. Legen må ta sykepleierens vurderinger av pasienten på

alvor og foreta de prøver og undersøkelser som kan understøtte vurderingene. Ved fortsatt tvil om pasientens tilstand og behandling må spesialisthelsetjenesten trekkes inn i vurderingen.

Det kan være ulike årsaker til at samarbeid med pårørende er av betydning for å bedre smertebehandlingen til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Her har jeg pekt på at pårørendes kunnskaper om pasienten kan være viktig informasjon i vurderingen av smertebehovet. For å få til et godt samarbeid med pårørende er det veldig viktig å gi informasjon, la pårørende føle at de er velkommen på avdelingen, holde pårørende oppdatert om pasientens situasjon og la pårørende få vite at den informasjon de gir personalet er med på å gi bedre pleie til pasienten.

4.3 Viktigheten av kunnskap i smertevurderingen til pasienter.

Kunnskap er et begrep som kan inneholde mye, både den kunnskapen personen tilegner seg gjennom å lese litteratur og den kunnskapen erfaringer gir. Jeg vil i dette kapitlet se nærmere på hvordan kunnskap påvirker sykepleiernes vurdering av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens. Informantene vektla kunnskap som en forutsetning for å gjøre ei god vurdering av pasientens tilstand. Sykepleieren bør i tillegg til egen erfaring ha kjennskap til sykdommen demens, andre sykdommer, medisiner og å ha kjennskap til pasienten. Kunnskap åpner opp verden for oss samt former og leder oss fram i verden (Molander, 1996, s.242). Materialet mitt viser at gode faglige kunnskaper er nødvendig for å kunne sette observasjonene inn i riktig sammenheng.

4.3.1 Faglig kunnskap

Informantene fortalte at alle som skal vurdere behovet for smertelindring til pasienter med demens og språkvansker må ha et minimum av basiskunnskaper om sykdom generelt, demens og behandling av smerter. Kunnskap om demenssykdom er utgangspunktet for å kunne gi pleie og omsorg til pasienter med demens generelt. Spesielt er dette viktig når pasienten ikke kan gi uttrykk for sine behov. En av informantene fortalte om at når de vet hvilken demenssykdom pasienten lider av gir det et bedre grunnlag for å planlegge pleien. Catrine sa det slik:

”De reagerer så forskjellig, ikke bare reagerer den ene personen forskjellig fra

den andre, men samme person kan reagere forskjellig i forskjellige situasjoner. De reagerer forskjellig ut fra dagsformen. Det gjør jo eldre personer ellers også, men de er ikke så uforutsigbare.”

Informantene fortalte at alle pasientene som skal bo på tilrettelagte avdelinger for pasienter med demenssykdom skal ha diagnosen demens. Dette er nedfelt i forskrift for sykehjem og boform av 1988, § 4-7.

I en undersøkelse Lystrup et al. (2006) har foretatt, om antall demensdiagnoser hos hjemmeboende personer, viste resultatet at bare halvparten av pasientene pleiepersonalet (hjemmetjenesten) regnet som demente hadde en demensdiagnose stilt av lege. De viser til at dette samsvarer med en annen norsk undersøkelse der kun halvparten av alle personene med demens, som legges inn på sykehjem, har diagnosen demens. Dette er skremmende når vi vet at diagnostisering av demenssykdom har stor betydning for å utelukke somatisk sykdom eller annen psykiatrisk sykdom. Diagnose er derfor viktig for at pasientene skal få riktig behandling og omsorg. Informanten Berit fortalte at alle pasientene som kom til ”hennes” avdeling hadde diagnosen demens. Dette er også hensikten med spesialavdelinger for pasienter med demenssykdom. Hvorfor er det da bare halvparten av personene som har demens som får diagnosen? En grunn er at det kan være vanskelig å diagnostisere hvilken type demens personen har (Engedal og Haugen, 2005, s.183-184). Ofte kan en ikke fastsette hvilken type demens personen har før obduksjon er foretatt. En annen årsak til manglende diagnostisering kan være at fastleger mener at diagnostisering ikke er verdt bryet grunnet i at det ikke finnes noen kurativ¹⁸ behandling av demenssykdommen (Lystrup et.al., 2006). Kanskje er det mangel på erfaring fra å diagnostisere demens som fører til underdiagnostisering?

Informantene hevdet at det er behov for mer faglig kunnskap blant helsepersonell som arbeider på sykehjem. De påpekte at det var viktig å ha kunnskaper om andre sykdommer, smerter og behandlingsmåter. Slike kunnskaper mente de var vesentlige i forbindelse med vurdering av pasientens behov for medisinske tiltak. Catrine fortalte at mer faglig kompetanse hos pleierne kan avverge uønskede situasjoner.

¹⁸ Kurativ betyr helbredende.

Catrine fortalte:

”Alle mennesker kjenner jo til smerter og alle kan jo si at, jeg tror den personen har vondt. Men det er ikke nok, du må kjenne til hva som er riktig for å kunne observere. Du må kjenne til diagnosen som pasienten har, du må kjenne til pasientens historie, du må kjenne til reaksjonsmønsteret, du må kjenne til demenssykdommen. Alt dette må du sette sammen til en helhet. Når noe skjer må du kunne sette det inn i et system, og spørre: Hva er dette? Det kan en ikke forvente at en assistent skal kunne gjøre, ... heller ikke en hjelpepleier, for man skal ha med alt.”

Det har skjedd en enorm kunnskapsvekst, de siste tjue - tredve årene, innenfor forskning og behandling av smerter (Nortvedt og Nortvedt, 2005, s. 128-29). Denne kunnskapen bedrer muligheten for å lindre mange typer smerter. Imidlertid øker dette kravet til helsearbeideren om adekvat diagnostisering, vurdering og behandling (ibid). Informantene mente at det var en forutsetning for deres vurdering at de hadde kunnskap om medikamentene pasientene bruker. Pleierne må kunne medikamentenes virkninger, bivirkninger, interaksjonen med andre medikamenter og virkningstid hevdet informantene.

Eldre mennesker kan ofte ha et asymptomatisk bilde på sykdom (Muzikants, 2002). Hjerteinfarkt kan for eksempel oppstå uten at de vanlige smertesymptomene er tilstede. Derfor kreves det at pleiepersonalet har gode faglige og oppdaterte kunnskaper. Nygaard (2002) hevder: *”Verken diagnostisering eller behandling av sykehjemspasienter er plankekjøring”*(s 825). Dette samsvarer med hva mitt materiale viser, at utredning og diagnostisering av sykdom hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker er en utfordrende oppgave. Sykepleieren skal ikke bare inneha faglig kunnskap, den skal også omsettes i praksis.

Individuell behandling av pasienter med alvorlig demens er en forutsetning for å lykkes i demensomsorgen. For å kunne yte individuell omsorg til pasienter må pleieren kunne omsette sine kunnskaper i handling, noe jeg kommer inn på i denne delen. Sykepleieren må inneha gode faglige kunnskaper for å vite hvilke tiltak som skal igangsettes. Hvordan kan kunnskap gi sykepleieren tilgang til pasientens problem? Informantene mente at faglig kunnskap, erfaringskunnskap og tilgang til pasientens spesifikke demensdiagnose, var med på å gjøre planleggingen av pleien til pasientene bedre. Dette ble begrunnet i at enkelte demenstyper kan

føre til store forandringer i pasientens atferd, noe som kan få konsekvenser for utøvelsen av pleien til pasienten. Dette blir bekreftet av Engedal og Haugen (2005, s. 102-103) som spesifikt trekker fram at demens, som rammer panne eller tinninglappene, kan føre til forandringer blant annet i atferd og språk. Videre hevder de at informasjon om demenstypen kan gi et holdepunkt for framtidig pleiebehov for pasienten, noe som samsvarer med mitt materiale. Utviklingen av demenssykdommen kan deles inn i en trinnvis skala ut fra pasientens funksjonsevne¹⁹ (ibid, s. 21-22). En slik skala vil være et nyttig hjelpemiddel når sykepleieren skal planlegge pleie til pasienten. Imidlertid kan jeg, i mitt materiale, ikke finne holdepunkter for at informantene benyttet seg av en slik skala. Samtidig ser det ut til at de fleste informantene hadde en eller annen form for registrering av opplysninger om pasienten som de brukte i planleggingen av pleien.

Kovach et. al (2006) tar for seg hvordan sykepleierne responderer på pasienter med alvorlig demens som forandrer atferden ut fra variasjonen i tilnærmingen i pleien. De mener at når man skal vurdere om pasienten er syk innebærer det å ha fokus på det kroppslige systemet samt å vurdere pasientens funksjonsnivå. Spesielt innebærer det å kartlegge pasientens ubehag og de mest vanlige infeksjoner (ibid). Pleierne må derfor ha kunnskap om hvordan sykdom kan komme til uttrykk hos pasienter som har demenssykdom. Informantene fortalte at observasjonene sykepleierne foretar skal dokumenteres og videreformidles slik at behovet for behandling og oppfølging av pasienten blir ivarettatt. Materialet mitt viser at dersom sykepleierne hadde mistanke om sykdom ble undersøkelser foretatt og eventuelle tiltak satt i gang. De tilkalte lege dersom de mente pasienten hadde behov for legetilsyn. En av informantene fortalte om hvor viktig faglig kunnskap er for å kunne legge fram pasientens problem slik at legen ser pasientens behov for smertebehandling. Hun sa det slik:

”Det kommer litt an på hvilke smerter pasienten har. Men, ser vi på dama som hadde den reumatiske lidelsen var det jo ekstremt viktig å få formidlet dette på en måte som ble forstått. Slik at du blir tatt på alvor. Det tok alt for lang tid den gangen. Det betyr at du må være pasienten sin advokat. Du kan aldri gi deg viss du er overbevist... Det kan være å snakke sammen på avdelingen slik at vi har en felles forståelse... Da kan vi stå samlet

¹⁹ Engedal og Haugen kaller denne skalaen for Berger-skalaen (utvikling av demens ved Alzheimer sykdom) som er delt inni seks trinn; fra trinn en der pasienten klarer seg selv til trinn seks hvor pasienten stort sett sitter i en stol eller ligger til sengs. En slik skala kan være nyttig i planleggingen av omsorg til pasienter med demens og språkvansker. Skalaen er en grov inndeling i de forskjellige fasene pasientene er kommet i ut fra svikten i funksjonsevnen.

om å si til legen at den der personen har vondt. Pasienten må bli undersøkt. En må bare ikke gi seg.”

Dette viser behovet for at sykepleierne må kunne gi faglige begrunnelser ovenfor legen om tiltak til pasientene. God kartlegging av pasientens situasjon kan være med på å styrke vurderingene som er foretatt og dermed bedre forståelse hos legen. Imidlertid må videreformidling av observasjoner som foretas dokumenteres så bra at annet helsepersonell kan fortsette utredningen.

Hvor godt pleieren tilegner seg faglig kunnskap er kanskje basert på hvor oppmerksom pleieren er. Slik kunnskap kan læres hevder Martinsen (2005, s.148) og trekker inn praksis som arena for læring. Hun mener at menneskekunnskap i liten grad kan tilegnes gjennom boklig lærdom, og at den største læringen skjer gjennom råd og vink fra arbeidskamerater og gjennom erfaring (ibid). Slik jeg tolker Martinsen tar den faglærte yrkesutøveren faglige kunnskaper, prosedyrer og erfaringer med inn i vurderingen ved å sette det man ”ser” i en sammenheng og omsette det i praktisk handling (ibid 152). Martinsen (2005, s.125) viser til Løgstrup som hevder at opplysning handler om å se noe i sammenheng, å få tingene fram i lyset så en kan se og bedømme flere sider av den. Tingene kommer fram i lyset gjennom handling. Hvilke kunnskaper sykepleieren besitter vises gjennom handlingene som sykepleieren iverksetter for å imøtekomme pasientens behov. Kunnskap i handling består av oppmerksomhet, rutine og øvelse i tillegg til forståelse av det faglige og den sammenheng den inngår i (Molander, 1996, s.237).

4.3.2 Konsekvenser av manglende faglige kunnskaper.

Hvilke konsekvenser kan manglende faglige kunnskaper få? Pleierne må, i følge mine informanter, besitte forskjellige faglige kunnskaper. For belyse dette har jeg valgt ut en informants fortelling som viser hvilke konsekvenser en ubehandlet urinveisinfeksjon kan få. Informanten trakk fram problemet med at det ofte var vanskelig å få tak i fagfolk i forbindelse med ferieavviklingen, noe som kunne førte til at det kun var ufaglærte pleiere på vakt. Informanten mente at manglende faglige kunnskaper hos personalet føre til at en pasient ble gående med ubehandlet urinveisinfeksjon fordi personalet ikke forstod hvorfor pasienten ”lukket”.

Hun fortalte:

”(...) Jeg har opplevd at assistenter har uttalt ting som: Det har jo lukta vondt av den der urinen i dagevis. Dette skjedde på sommeren da det kun var assistenter på jobb. Det har lukta vondt lenge, fortalte de.”

Denne pasienten hadde vansker med å kommunisere og var merkelig urolig. Pasienten døde noen dager senere av nyresvikt, men det var neppe denne urinveisinfeksjonen alene som var årsaken i følge min informant. Imidlertid bidrar denne historien til å sette problemet med manglende faglig kunnskaper i perspektiv. Urinveisinfeksjon er i utgangspunktet en ufarlig sykdom men kan få alvorlige konsekvenser for eldre mennesker dersom den forblir ubehandlet. Gamle mennesker har ofte flere sykdommer som kan forverres av en ubehandlet infeksjon. Manglende kunnskaper hos personalet kan føre til at pasienter blir påført unødvendig lidelser og i verste fall død. Det kreves kompetanse og kunnskap for å kunne ta hånd om pasientene på en tilfredsstillende måte (Nygaard, 2002). Selv de ufaglærte forsto at noe var galt med pasienten. Man kan undres hvorfor personalet hadde ventet så lenge for å få tak i sykepleier for å få pasientens tilstand vurdert. Muligens forsto de ikke hvor alvorlig pasientens situasjon var. Pasienten hadde i utgangspunktet dårlig helse og var dermed utsatt for infeksjoner. En pleier med faglig kompetanse ville forstått hvilken risiko en ubehandlet infeksjon kunne medføre for pasienten.

Vi kan ikke forvente at assistenter har samme kunnskaper som en faglært sykepleier. Men vi kan forvente at de som setter opp turnusplanen har vurdert nødvendigheten av tilstrekkelig faglært personell på vakt. Ufaglærte pleiere, som har interesse for pleiarbeide, vil over tid tilegne seg mye god praksiskunnskap. Imidlertid mangler de ofte den basiskunnskapen som setter kliniske observasjoner og resultater av prøver sammen til en helhetlig forståelse. Eksemplet peker på nødvendigheten av at det alltid bør være minst en pleier med faglig kunnskap på vakt.

Pasienter med demenssykdom og kommunikasjonsvansker er sårbare for infeksjon fordi de ikke kan fortelle om verden om eventuelle plager. Dermed er risikoen for ubehandlede sykdomstilstander stor når ikke faglig kompetanse utøves. Mange ufaglærte lærer seg etter hvert å kjenne igjen situasjoner og kan sette de i en sammenheng. Dette forutsetter imidlertid at ufaglærte får god opplæring. Kan man da forvente at en ufaglært skal kunne gjøre samme observasjoner som en sykepleier?

Manglende kunnskaper om hvordan smerte observeres hos pasienter med alvorlig demens kan føre til overmedisinering. Dette bekreftes i en undersøkelse av Scherder og Van Manen (2005) som viste at pleieassistenterne overvurderte smerter hos pasienter med Alzheimers sykdom. Bedre opplæring og mer kunnskaper om de forskjellige demenssykdommene vil kunne gi bedre forståelse av pasientens atferd og dermed også en bedre smertevurdering (ibid).

I følge mitt materiale kan manglende kunnskap og forståelse, for hvordan demenssykdommen kan komme til uttrykk, påvirke sykepleierens vurderinger av pasientens tilstand. Materialet viser at konsekvensen av en slik kunnskapsbrist kan resultere i at pasienter blir satt på unødvendige behandling for å roe ned situasjonen. Informantene fortalte at manglende kunnskaper om demenssykdom hos helsepersonell kunne føre til feil omsorg og behandling. Eva fortalte; *”Hvis man sier uro så er de (legene) ganske snar og setter pasientene på Risperdal²⁰”*. Lystrup et al. (2006) viser til en undersøkelse i Belgia som har vist at kunnskap om pasientens demensdiagnose bidrar til å øke kvaliteten i omsorgen. Beklageligvis er dette ikke alltid tilfelle ut fra fortellingene til mine informanter, noe også fortellingen til Eva bekreftet. Her svikter både sykepleieren og legen pasienten når behandling settes inn før pasienten er godt nok utredet. Kanskje er en mulig årsak at det kan ta tid før en eventuell diagnose er klar. I mellomtiden fortsetter uroen hos pasienten og da er det kanskje enklere å få roet pasienten medikamentelt. En annen årsak kan være at tidspress fører til at pleierne ikke har nok tid til å gå inn i pasientens situasjon på en faglig forsvarlig måte. En konsensuskonferanse som ble holdt i 1996 av *International Psychogeriatric Association (IPA)* konkluderte de med at: *”atferdsproblemer og psykologiske symptomer ved demens er så vanlige at de må sees på som en del av demenssyndromet”* (Kirkevold, 2005, s. 311). Det kan være flere årsaker til at atferdsproblemer hos pasienter med demenssykdom oppstår. Derfor er kunnskaper om sykdommen, utvikling og hvordan pleierne kan mestre eventuelle utfordringer, nødvendig. Etter hvert som demenstilstanden progredierer vil de ulike demenssykdommene presentere seg mer og mer lik (Engedal og Haugen, 2005, s.20). I siste fase av sykdommen er de fleste pasienter med alvorlig demens avhengig av pleie hele

²⁰ Risperdal er et antipsykotikum der rekvireringsregel er at: behandling av demente med risperidon skal initieres og følges opp av lege med erfaring innenfor geriatri eller alderspsykiatri. Kilde Norsk legemiddelhandbok.

døgnet. Imidlertid må målet fortsatt være å gi pasienter med alvorlig demens og språkvansker individuell pleie.

Jeg har så langt pekt på at økt kunnskap om sykdom, demens og smertelindring kan bedre vurderingen av behovet for smertebehandling. Dette samsvarer med en svensk undersøkelse av Lundell og Svensson (2003) om hvordan smerter hos pasienter med demens kan tolkes. Resultatet av undersøkelsen viste at det var behov for økt kunnskap, innenfor smertelindring og kartlegging, til personalet som arbeidet med pasienter som har demenssykdom.

Molander (1996, s.163-164) mener at oppmerksomhet står sentralt for å oppnå kunnskap i handling. Denne oppmerksomheten må trenes opp og vedlikeholdes. Oppmerksomhet er viktig når sykepleierne skal innhente opplysninger om pasienten. Sykepleieren kan gjennom oppmerksomhet tilegne seg personlig kunnskap fra sine egne og kollegaers erfaringer. Kunnskap og forståelse blir knyttet sammen til en større handlingssammenheng (Molander, 1996, s.242). Kunnskapsutvikling og kunnskapsforbedring er dynamiske prosesser som foregår hele tiden (ibid). Informantene vektla at dersom helsepersonell skal kunne gjøre en god jobb innenfor demensomsorgen er det nødvendig med faglige basiskunnskaper. Sykepleieren vil etter hvert få erfaringer, som kan føre til utvikling av teoretiske kunnskaper. Nye spørsmål dukker opp som fører til at sykepleieren søker mer kunnskap dermed utvikles en bedre forståelse som kan føre til en bedre vurdering av pasientens plager.

4.3.3 Betydningen av å kjenne pasienten.

Alle sykepleierne i min studie hevdet at det var av stor betydning å kjenne pasienten for å kunne tolke pasientens uttrykk, samt vurdere pasientens behov for smertelindring. Spesielt var viktig når pasienten i tillegg hadde språkvansker. Kjennskap til pasientene får sykepleierne gjennom den informasjonen som er innhentet om pasienten samt gjennom erfaringer fra deres møter. En av informantene fortalte at det var vanskeligere å tolke kroppsspråket hos en pasient hun ikke kjente. Informasjon om hvordan pasienten tidligere har taklet motgang og smerte, kan bidra til å bedre sykepleiernes tolking av pasientens uttrykk. Flere av informantene fortalte at når

pasienter kom til avdelingen fikk de pårørende til å skrive eller fortelle pasientens livshistorie.

Berit fortalte:

”Hos oss må pårørende til alle pasientene som kommer til avdelingen fylle ut et opplysningsskjema. Opplysningene er på detaljnivå hvordan hele livet til pasienten har vært. Hva de har likt å gjøre, hva de har vært opptatt av tidligere og vært bekymret for. Kanskje har de hatt sterke opplevelser som de bærer med seg og som vi kan forvente kommer tilbake og kan skape uro. Dette er et kjempe hjelpemiddel for oss. Alle ansatte som skal jobbe hos oss må gå gjennom skjemaene på alle pasientene, de må mer eller mindre pugge dem.”

På informantens avdeling ligger skjemaene i mapper som er lett tilgjengelig for pleiepersonalet. Alle som skal arbeide på avdelingen skal være godt kjent med pasientenes livshistorie slik, at de kan møte pasienten på en verdig måte og kan forebygge unødvendig uro. Dette eksemplet viser at også enkel hverdagskunnskap bidrar til å kunne gi god omsorg til pasienter med alvorlig demens. Berit fortalte: *”Ja, det er litt dumt hvis pasienten står der med ei kjempe uro og så må du spring i permen for å lese, det går ikke. Da virre han (pasienten) seg ennå mer bort og kommer i ei skikkelig traumatisk krise.”*

Solheim (1995, s.27) skriver at hovedhensikten med pasientopplysningene må være at den er lett tilgjengelig for pleierne. Kartlegging av pasientens historie gir innblikk i det livet pasienten har levd og viktige hendelser som har satt ”spor” hos pasienten. Slik som informantene har fortalt er kjennskap til pasientens livshistorie med på å gi bedre pleie og omsorg til pasienter med alvorlig demens. Dette samsvarer med en studie av Egan et al. (2007), som viser at pleiernes kjennskap til pasienter med demenssykdom sin livshistorie har innvirkning på den omsorgen pleierne gir. Omtrent halvparten av pleierne i studien fortalte at de hadde endret den omsorgen de ga etter å ha lest pasientenes livshistorie. De fikk en bedre forståelse av pasientenes atferd.

Hva skjer når pleierne ikke kjenner pasientens historie Flere av informantene fortalte at de ofte hadde vakt på avdelinger der de ikke kjente pasientene godt nok? Eva fortalte at når hun ble tilkalt, til en annen avdeling for å vurdere en pasient med alvorlig demens og språkvansker, var hun avhengig av at pleierne som var til stede kjente pasienten. Først da kunne hun gjøre en helhetlig og riktig vurdering av pasientens situasjon. Imidlertid er det ikke gitt at pleierne som er på vakt er kjent med pasientenes livshistorie. Noen av informantene fortalte at pleierne ofte ble

flyttet rundt på avdelingene for å dekke inn fravær. I tillegg var det ofte ufaglærte pleiere som reddet avdelingenes vaktplaner. Faren ved at personalet ikke kjenner pasienten er at de kanskje ikke oppfatter at pasienten har behov for smertelindring eller andre medisinske tiltak. Pleierne som deltok i Egan et al. (2007) sin studie fortalte at pasientene ble mer ”virkelige” personer etter at de hadde lest livshistorien deres. Pasientene ble behandlet mer individuelt, og spesiell atferd ble sett i lys av pasientens tidligere opplevelser. Det kom også fram at pleierne måtte ha kjennskap til både positive og negative sider ved pasientens liv for å kunne forstå atferden (ibid). Dette viser at når pasienten blir satt inn i en kontekst får vi et mer helhetlig bilde av hvilken person han er. Mer kunnskap om pasienten fører til at helsepersonell møter pasienten ut fra en bedre forståelse, noe som kan gi en bedre smertevurdering. Til tross for at helsepersonell skal opptre profesjonelt, og gi like god pleie til alle pasienter, kan muligens negativ informasjon føre til at pleieren ubevisst ”dømmer” pasienten. Dette kan føre til mangelfull omsorg. Dina fortalte om en historie om hva mangelfull kjennskap til pasienten kan føre til:

”Vi har ei dame som ikke vil legge seg uten tenner. Hun ligger med tennene i munnen. Jeg har kommet til avdelingen hvor det har vært pleiere på som ikke har kjent henne og som har lagt henne uten tenner. Da ligger hun og hylar. Ingen forstår hva det er som er galt. Så går jeg inn, putter tennene i munnen og så blir det stille. Altså, mange ganger så er det så utrolig enkelt, bare man kjenner pasienten, og forstår.”

Dina kunne ikke forklare hvorfor dama ville ligge med tennene i munnen, men hun kjente til pasientens rutiner og kunne derfor møte pasienten på hennes premisser. Informantene fortalte at når de skulle vurdere om pasienten hadde smerter var slik kunnskap nødvendig. Viktigheten av å kjenne pasienten blir bekreftet gjennom Normann (1999) sin forskning om kommunikasjon med personer som har en alvorlig demenssykdom. Han trekker fram en situasjon der en mann med alvorlig demens ble svært urolig da nyhetene på TV viste bilder fra krig. Pleieren som var på arbeid kjente mannens historie og forstod at pasientens reaksjon var relatert til andre verdenskrig hvor han hadde deltatt. Pleieren tok pasienten med til et annet rom og mannen ble roligere. I og med at pleieren hadde kjennskap til pasientens historie forstod hun hvorfor pasienten reagerte slik han gjorde. Uten en slik innsikt og forståelse fra pleierens side ville kanskje uroen eskalert.

I følge Dinas historie kan det se ut som at enkelte pleiere ikke setter seg godt nok inn i pasientenes historie. Kanskje kommer det av at de ikke forstår viktigheten av å kunne pasientens

historie. En annen forklaring kan være at det ikke avsettes tid til å lese informasjon om pasientene. Manglende kjennskap til pasientenes rutiner og behov kan påføre pasienten unødvendig lidelser. Muligens kunne slike hendelser vært unngått ved å sette krav til at alle pleierne som skal arbeide på avdelingen skal sette seg inn i pasientens historie, slik som på Berits arbeidsplass.

Personer med aldersdemens kan få vansker med å strukturere sine opplevelser i et tidsperspektiv men den følelsesmessige evnen er ofte bedre bevart (Normann, 1999). For å kunne forstå en pasient med aldersdemens må dette bygge på pasientens historie (ibid). Dersom kommunikasjonen mellom pasient og pleier skal være meningsfull må pleieren legge vekt på å forstå pasienten ut fra kontekstualitet og historisitet. Det å forstå pasientens følelser for å kunne gi god omsorg til pasienter med demens og språkvansker kommer også Engedal og Haugen (2005, s.51) inn på. De har gjennom faglitteraturen i de siste årene sett en økende anerkjennelse av at man i møte med personer med demens må ta utgangspunkt i personenes følelser. Videre hevder de at personell som arbeider i demensomsorgen er blitt eksperter på å behandle fremmede individer og tar ikke hensyn til at det er mennesker som har levd et langt liv. Pleierne vet for lite om pasientene for å kunne gi god og individuell behandling (Engedal og Haugen, 2005, s 51). Pleierne i Dinas fortelling hadde muligens tilstrekkelige kunnskaper om hvordan de skulle gi god omsorg til pasientene på avdelingen, men manglet kjennskap til pasientenes rutiner. Nortvedt og Grimen (2004) hevder at i utøvelsen av helsefaglig omsorg er det vesentlig å ivareta den hjelpetrengende på en respektfull måte. I omsorgen til pasienter med alvorlig demens og språkvansker kan kjennskap til pasienten føre til mer respekt og forståelse av pasientens behov.

Dinas fortelling viser også viktigheten av kontinuitet blant pleierne på avdelinger der pasienter med demenssykdom bor. En sykepleier, som kjenner pasienten godt, vet på hvilke områder pasienten trenger hjelp når pasienten har behov for støtte og oppmuntring hevder Normann et al. (1999), og skriver: *"Jeg vil hevde at vi har en moralsk plikt til å forsøke å forstå hva pasienter med aldersdemens forstår."* (s.17)

Som jeg har pekt på, kan konsekvensen av manglende kjennskap til pasienten føre til at pasienten blir missforstått, noe som igjen kan være grunnlaget for uro. Videre kan manglende kjennskap

føre til unødvendig behandling av atferd. Muligens kan kontinuitet, blant personalet og derved bedre kjennskap til pasientene, føre til en tidligere oppdagelse av smerter hos pasienter med alvorlig demens. Hvor vanskelig det er å forstå den andres uttrykk når vi ikke kjenner til hva som kan påvirke uttrykkene kommer Merleau-Ponty (1994) inn på når han skriver: *”Jeg forstår ikke engang følelsesuttrykket hos innfødte eller i miljøer, der er meget forskjellige fra mitt eget”* (s.151). Eksempelene til informantene Dina og Normann viser en endring hos pasienten når pleieren forstår pasientens situasjon. Derfor mener jeg at pasientens historie er en viktig del av sykepleiernes kunnskaper for å kunne gjøre gode smertevurderinger. Jeg vil hevde, slik som Normann, at pleierne har en plikt til å sette seg inn i den informasjonen som finnes om pasienten for å kunne gi god pleie og omsorg.

4.3.4. Sykepleiernes personlige kompetanse og taus kunnskap.

Når jeg lærer mer om hva jeg gjør og utvikler min kunnskap gjennom handlinger, bedrer jeg handlingen og utvikler personlig kunnskap (Molander, 1996, s.241). Sykepleierne har i møtet med pasienten noe mer enn bare faglige kunnskaper. Hun har med seg sin egen forståelse av pasienten sin situasjon, sine tidligere erfaringer fra lignede situasjoner og sine holdninger. Jeg vil nå komme inn på hvordan sykepleiernes personlige kompetanse påvirke smertevurderingen. Mitt materiale viser at personlig kompetanse kan innvirke på vurderingen av smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. En av mine informanter mente at personlig erfaring kan ha innvirkning på vurderingen av pasientens smertelindringsbehov. Catrine uttalte:

”Jeg tror at vurderingen i alt for stor grad blir en personlig opplevelse. Du tolker på en måte, kanskje ut i fra deg selv: nå ser det ut som pasienten har vondt eller det er så fælt å se på. Dette relateres til mer tilfeldige opplevelser isteden for å gå litt grundigere inn i det... Ja, diskutere det, for vi har ofte forskjellige syn på ting. Da kunne vi fått fram at det kanskje er noe vi skulle ha sett nærmere på.”

Informanten mener, at pleierens egen smerteerfaring er med på å farge vurderingen av pasientens behov. Pleierens egne erfaringer kan gi en bedre innlevelse og forståelse for pasientenes smerteopplevelse. På den andre siden kan pleierens smerteerfaringer føre til motsatt vurdering, nemlig at manglende tro på at pasienten har så sterke smerter som pasienten uttrykker. Smerte er en subjektiv opplevelse, noe som sykepleieren bør ha med seg i vurderingen av behovet for lindrende behandling. Utgangspunktet for all smertebehandling er å beskytte pasientens integritet

og understøtte hans verdighet (Nortvedt og Nortvedt, 2001, s.45). Når pasienten har problemer med å viderefremme sine smerteopplevelser kan det være vanskelig å sikre pasientens behov for smertelindring, noe som kan føre til både for mye eller for lite smertelindring. For å synliggjøre sykepleiernes personlige kunnskaper velger jeg å sitere Skau (1998) som skriver:

”Det finnes en side ved oss som profesjonsutøvere som er utslagsivende for kvaliteten på det arbeidet vi gjør. Den kommer i liten grad til uttrykk på våre eksamensvitnemål, er vanskelig å begrepsfeste, og ikke lett å teste. Den har å gjøre med vår menneskelige kvalitet, personlige væremåte i forholdet til oss selv og andre” (s.51).

Dette viser at erfaringer vi gjør oss gjennom det levde livet preger oss i utøvelsen av vårt yrke. Skau mener at det tar tid å utvikle personlig kunnskap, men tid er ikke nok, en må selv tilføre utviklingsprosessen bevissthet og energi. Derfor er det nødvendig å være bevisst våre opplevelser (ibid). Ser vi dette i lys av at sykepleierens erfaringer kan påvirke vurderingen av smertebehandling til pasienter, er det viktig at sykepleieren er i stand til å reflektere over situasjonen og se den i sammenheng. Etter hvert som den uerfarne sykepleieren ser sammenheng mellom ulike situasjoner tilegner sykepleieren seg sin egen måte å utøve yrket på, erfaringen øker. Teorier og regler verdsettes ut fra hvor anvendbare de tidligere har vært i praksis i følge Molander (1996, s.149). Erfaringen som praktikerer får vil da inngå i et repertoar som utgjør basisen for kunnskap - i - handling (ibid). Gjennom samhandling med pasienter som har en alvorlig demenssykdom lærer sykepleieren stadig noe nytt i interaksjonen med pasienten. Det er ikke alltid erfaringene kan begrunnes i teori, men teorien danner grunnlaget for refleksjon som igjen gir erfaring.

Erfaring er utgangspunktet for taus kunnskap. Martinsen (2001) hevder: *”Å hjelpe ut fra en indre forståelse betyr ikke å være drevet ut fra følelser og stemninger alene, men ut fra lang erfaring hvor en har utviklet evnen til å se situasjonen med et blikk” (s.152).* Informantene fortalte om at de enkelte ganger kunne ane at noe var galt med pasienten. I tillegg til å kjenne til pasientens måte å uttrykke seg på, fortalte informantene om en følelse av at pasientene slet med ”noe”. I møte med pasienten har sykepleieren med seg hele sin ”kunnskapsmasse”. Dina fortalte det slik: *”Nei, altså, man lærer jo pasientene å kjenne på... mange ting som ikke står noe sted eller som ikke kan skrives ned, hvorfor de huler, hvorfor de slår...”*

Denne type personlig kunnskap, som informantene snakket om, kalles ofte for taus kunnskap. Etter hvert opparbeider sykepleieren seg erfaring fra møter med forskjellige pasienter. Sykepleieren blir mer var eller sensibel i møte med pasienter etter hvert som erfaringsgrunnlaget øker. *”Den faglig dyktige sykepleier handler ut fra intuisjon”* (Martinsen, 2005, s. s.152). Intuisjon er en umiddelbar innsikt i situasjonen som har oppstått. Det Martinsen mener er at sykepleieren med lang erfaring ”ser” løsningen på forhånd og vet hva hun skal gjøre i forskjellige situasjoner. Sykepleieren gjenkjenner mønstre fra lignende situasjoner og handler ut fra en skjønsmessig vurdering der intuisjon er en vesentlig del. Sensibiliteten som sykepleieren føler kan være vanskelig å verbalisere. Josefson (1991, s. 28) kaller dette for *”förtroghetskunnskap”* og viser til et eksempel om en sykepleier med lang erfaring fra arbeid på postoperativ avdeling. Hun møter en nyoperert pasient, og ”ser” at det er noe som er galt med pasienten. Hun tilkaller lege som ikke finner noen kliniske tegn på at noe er galt. To timer etterpå dør pasienten. Dette samsvarer med det informanten fortalte om, at kunnskap om pasienten var vanskelig å sette ord på. Noen ganger vet de bare. I vurderingen av smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker er det viktig at en slik ”anelse” følges opp.

Taus kunnskap kan i følge Martinsen (2005, s.149) artikuleres gjennom å forsøke å beskrive handlinger, verdier, normer, kunnskaper og strukturer pleien er basert på. Mye av erfaringskunnskaper kan deles med kollegaer gjennom refleksjon, dialog og gjennom å observere hvordan andre utfører prosedyrer eller pleie til pasienter. En slik deling av erfaringer med kollegaer kan kanskje forløse denne tause viten, som Dina fortalte om. Imidlertid fant jeg ikke informasjon i mitt materiale om at en slik utveksling av erfaringskunnskap var satt i system. Konsekvensen av manglende utveksling av personlige kunnskap kan føre til dårligere kontinuitet i pleien til pasienter. Pleie til pasienter som har alvorlig demens og språkvansker bør basere seg på forutsigbarhet og individuelle tiltak (Engedal og Haugen, 2005, s.294). For å kunne vurdere nytten av tiltakene må personalet samarbeide ved å dele sine erfaringer med hverandre. Dersom erfaring ikke deles vil pasientene kunne bli prøvekluter der hver ny pleier må prøve seg fram. En annen konsekvens kan være at læringsprosessen, som kunne vært med på å forbedre utøvelsen av sykepleieryrket, forsvinner.

Er begrepet taus kunnskap oppstått fordi pleierne ikke er flinke nok til å sette ord på hva de ser og føler? Elstad (1995 s.97) kommer inn på dette når hun ser nærmere på begrepet ”taus” kunnskap. Hun hevder at enkelte fagmiljøer er kritiske til begrepet. Kritikerne stiller spørsmål ved hvordan pleierne kan vite om det de gjør er rett eller galt når de ikke er i stand til å sette ord på det arbeidet de utfører (ibid). Er årsaken til manglende artikulering av pleiernes personlige kunnskaper grunnet i effektivitet fordi at det ikke er avsatt tid for refleksjon eller tid til å dele erfaringer? Eller er pleierne redde for å dele sine tanker høyt med andre grunnet fare for å avsløre manglende kunnskaper? Kanskje må vi akseptere at det forefinnes kunnskap vi ikke kan sette ord på?

Hvordan delte informantene sine personlige kunnskaper? På bakgrunn av intervjuene virket det ikke som om det var satt i system å dele kunnskaper, foruten rapporten. En del av informantene fortalte at deling av kunnskap var basert på tilfeldige møter med andre pleiere. Imidlertid hadde noen god erfaring med slike meningsutvekslinger og følte seg tryggere når de skulle ta en beslutning. Eva fortalte: *”Det er veldig greit å ha andre å støtte seg til. (..) På denne arbeidsplassen føler jeg at det er veldig lett å snakke med de andre om ting og det man føler.”* Det framkom i intervjuet med Eva at kollegaenes erfaringer var av betydning når hun skulle vurdere om pasienten hadde behov for smertelindring. Sykepleierens tause kunnskap kan avdekkes gjennom å beskrive sykepleiereksemlene (Martinsen, 2005, s.155).

Det kan være vanskelig og sette ord på alt man vet eller kan, noe også mine informanter var inne på. Molander (1996, s.34) bruker også begrepet taus kunnskap om denne ordløse kunnskapen. Imidlertid setter både Molander (ibid, s.39-42), og Elstad (1995, s 97-98) spørsmålsteget med om det finnes noen helt taus kunnskap. Molander mener at å resonere for og i mot er et bra hjelpemiddel i å få beskrevet sine kunnskaper. På den andre siden hevder Molander (1996, s.39-42) at det kan finnes kunnskap eller sider av kunnskap som ikke kan beskrives. Denne typen kunnskap innebærer tre ting: Kunnskap som kommer til uttrykk gjennom kroppen, gjennom kulturen og gjennom handlingen. Imidlertid kan taus kunnskap også være taus ukunnskap (ibid, s.54). Det Molander mener er at uartikulert kunnskap kan bli en taus ukunnskap dersom ikke erfaringer blir drøftet med og eventuelt korrigert av kollegaer. Den pleieren som erfarer taus kunnskap kan nemlig ta feil.

Molander (1996, s.14) mener at når praktikerer skaper mening i en situasjon, ser praktikerer noe som allerede finnes i sitt repertoar. Man kan reflektere i handling uten å kunne beskrive det man gjør, og man kan reflektere i handling uten å kunne reflektere over sin refleksjon i handling hevder Molander. Den flinke praktikerer ser hver situasjon som unik. I faglig sammenheng forstår jeg personlig kunnskap som et resultat av boklig kunnskap, erfaringer og intuisjon som sammen benyttes i vurderingen av pasienten. Sykepleiere som arbeider med pasienter som har en alvorlig demens og språkvansker kan, på tross av sine kunnskaper aldri være sikre i sine vurderinger. Molander (1996 s.149) skriver at den kunnskapsrike praktikerer lager mening og sammenheng i situasjoner som man ikke kan se fra begynnelsen. Den ”ferdige” kunnskapen som praktikerer besitter passer ikke inn i alle situasjoner. Den flinke praktikerer reflekterer, eksperimenterer og improviserer. Videre skriver Molander (ibid) at teorier og modeller, som man finner i lære - og håndbøker, er generelt utformet. Slike teorier gir ikke et riktig bilde av den praktiske hverdagen, men uttrykker en forestilling om hva som kan oppnås. Uansett om det er taus kunnskap eller intuisjon pleieren anvender, inngår det i det personlige kunnskapsrepertoaret.

I dette kapitlet har jeg sett nærmere på faglig kunnskap. Det som er kommet fram her er at for å kunne gjøre riktige vurderinger må helsepersonell inneha gode faglige kunnskaper og kunne sette de ut i handling. Samtidig er det av stor betydning at sykepleieren kan videreformidle sine observasjoner. Sykepleieren bør også kunne bruke verktøy som forefinnes for å avdekke pasientens problemer. En mulig løsning kan være å ta i bruk smertekartlegging skjema for å bedre sykepleierens vurdering. Dette vil også kunne være til hjelp for sykepleieren med å nå fram med sine vurderinger slik at pasienten får den behandlingen han har behov for.

Vi har sett hvilke konsekvenser manglende faglige kunnskaper hos pleiepersonell kan få for pasienter. Manglende kunnskaper kan gi seg forskjellige utslag. Jeg har pekt på faren for at pasienten ikke får nødvendig behandling. Pasienten blir skadelidende fordi helsepersonell mangler nødvendige basiskunnskaper om demenssykdom, generelle kunnskaper om sykdommer og kunnskaper om smertelindring. Problemet kan løses med en bedre kvalitetssikring av helsepersonells kunnskaper, samt gi rom for at personalet kan tilegne seg manglende og ny kunnskap. I tillegg kan kjennskap til pasienten bedre sykepleierens forståelse av hva som plager pasienten. Videre kan manglende kjennskap føre til unødvendig behandling av atferd. Muligens

kan kontinuitet, blant personalet og derved bedre kjennskap til pasientene, føre til en tidligere oppdagelse av smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker.

Til slutt har jeg pekt på hvordan den personlige kunnskap kan få innvirkning på smertelindringen til pasienter med alvorlig demens. Det er kommet fram viktigheten av faglig- personlig og pasientkunnskap for å sikre en god vurdering av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Manglende kunnskaper og taus ukunnskap kan få konsekvenser for pasienten i form av uriktig eller manglende behandling. Problemet kan løses ved at helsepersonell reflekterer og deler kunnskap med hverandre. Uartikulert kunnskap kan bli artikulert gjennom gode rapporteringsrutiner og ved å reflektere sammen over sykepleieeksemplene.

4.4 Tillit, omsorg og etiske standarder en forutsetning for god smertevurdering.

I følge Martinsen (2000, s.15) er grunnlaget for sykepleien sprunget ut fra den kristne barmhjertighetstanken der nestekjærligheten fremheves. Samtidig hevder Martinsen at det er nødvendig at sykepleieren er faglig skolert og at hun behersker de tekniske fagkunnskapene (ibid). I denne delen skal jeg se nærmere på: viktigheten av at sykepleieren har tillit hos pasienten, god omsorg og etiske standarden i vurderingen av behovet for smertelindring. Omsorg til pasienter med alvorlig demens og språkvansker krever at sykepleieren baserer sin pleie på både faglighet og hjertelag. Mitt materiale viser at for å arbeide med pasienter som har en demenssykdom bør en ha interesse, forståelse og faglig innsikt for å kunne gi god omsorg til pasientene.

4.4.1 Tillit

For å kunne gi god omsorg til pasienter med demens og språkvansker må sykepleieren ha tillit hos pasienten. Materialet viste at pasientens tillit er et viktig element for å kunne vurdere behovet for smertelindring. Til tross for hukommelsessvikt, hos pasienter med alvorlig demens, kan de gjenkjenne personer de daglig har kontakt med. En pasient med Alzheimer sykdom kan kjenne igjen personalet på sykehjem hevder Engedal og Haugen (2005, s. 88). Personer med alvorlig demens kan være vare for inntrykk og kan både like og mislike pleiepersonalet. Derfor er det

viktig og skape tillit. Å ha en demenssykdom utelukker ikke muligheten for å bli såret, eller at manglende funksjonsevne kan plage pasienten (Engedal og Haugen, 2005, s.54). Tillit gir pasienten en følelse av trygghet i følge en av informantene. Berit hevdet at tillit er nødvendig når hun møter pasienter som ikke har kontroll over sin situasjon. Hun beskrev det slik:

”Det er utfordrende når du har pasienter som er i en aktiv fase av demensutviklingen, hvor de sliter og hvor de lukker seg inne og er ganske utilnærmelig. Mange kan vær sinte, være aggressive Da må du gjerne prøve mange ulike metoder for å oppnå den tilliten som skal til for at du skal kunne få hjelpe. Det er fortvilende når du ser at pasienten strever med et eller annet og du faktisk ikke får tak i hva det er som plager han.”

Her forteller Berit om å ikke gi opp, men om å forsøke nye tilnæringsmåter for å skape tillit hos pasienten. Sykepleiere som har tillit hos pasientene har bedre utgangspunkt for å få til en god samhandling og foreta vurdering av lindringsbehovet. Utgangspunktet, for å kunne observere om pasienten har smerter, er pleierens tilgang til pasientens nærhet slik at undersøkelser kan gjennomføres.

Tilliten er fundamental og kan ikke begrunnes skriver Martinsen (2005, s.142-43). Hun mener at normalt møter vi den andre med tillit, derimot skapes det mistillit dersom vi opplever at det andre mennesket lyver. Gjennom å vise tillit utleverer man seg ovenfor den andre. Blir tilliten misbrukt er dette ødeleggende for senere samhandling (ibid). Pasienter med demens kan være veldig vare, og pleierne må utøve omsorgen med klokskap og varsomhet. Hvordan kan pleieren få tillit hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker? For å skape tillit hevdet informantene at pleieren måtte være rolig og gi pasienten tid, eller som Catrine sa det: *”Bygge opp en trygghet på kontinuerlig gode øyeblikk”*. Dersom sykepleieren skal kunne utøve omsorg må pasienten utlevere seg selv (ibid, s.153). Det er denne utleveringen som viser at sykepleieren har fått pasientens tillit. Det kan være vanskelig å vite om pasienten har tillit til pleieren når pasienten har alvorlig demens og språkvansker. Imidlertid tror jeg at pleieren merker dette i gjennom samhandlingen med pasienten.

God dialog og samhandling med pårørende kunne være et godt utgangspunkt for å få tillit hos pasientene hevdet en av informantene. Når pårørende føler seg trygge på at pasienten har det bra,

overføres denne tryggheten til pasienten. Gode relasjoner skaper tillit som er viktig for samspillet mellom pasient og pleier slik at omsorgen blir god.

4.4.2 Omsorg

Omsorg er å knytte bånd (Martinsen, 2005, s.140-43). Det ligger makt og ulike avhengighetsformer i måten vi er til stede på i forholdet til den andre skriver hun. Vi kan ikke tvinges til å gi god omsorg til den andre og derfor har vi regler som kan hjelpe oss til å utføre omsorgens handlinger. Reglene hindrer oss ikke alltid fra å gjøre det gale men det er da moralen kommer inn og får oss til å gjøre det riktige (ibid). Hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker bør pleierne være ekstra oppmerksomme på hvordan de utøver omsorgen. Omsorg er hvordan vi utøver den praktiske pleien, hvordan vi samhandler med pasienten og gir nødvendig behandling til pasienten. Martinsen (2000, s.15) hevder at pleien har lite for seg dersom sykepleieren mangler hjertelag og at det kun blir ren teknikk i det hun gjør. Pleierens holdning kommer fram gjennom hvordan hun utøver omsorgen til pasientene. Dette viser også mitt materiale. Spesielt innenfor demensomsorgen er det viktig at pleieren selv er klar over hvilke signaler pleieren sender ut hevdet en av informantene. Hun begrunnet det i at pasienter med en alvorlig demens er veldig vare for atmosfæren på avdelingen og at de enser det snart dersom noen ikke er i humør. Når pasientene ikke kan uttrykke denne følelsen i ord blir de urolige fordi de ikke forstår hva de senser. Catrine mente at uansett hvilke humør pleieren er i så skal hun gå inn for å skape et positivt miljø rundt pasienten:

”Du må være oppfinnsom og du må ha et blidt ytre, uansett humør. Du må aldri gå inn på ei avdeling og overse pasientene når du går forbi dem. Heller ikke være i en verden for deg selv, der du kanskje tenker på hvordan ”gubben” var om morgenen. Da må du klistre på deg smilet, for det betyr veldig mye, på grunn av at pasientens verden er så kaotisk og uforståelig. Men, kommer det en blid person inn så kan det bety veldig mye for pasientene.”

Fortellingen viser at informanten var opptatt av at pleiernes dagsform ikke skulle få innvirkning på miljøet rundt pasienten. En pleier som sender ut negative signaler kan skape uro på avdelingen. At pleierens emosjonelle form har innvirkning på atferden hos pasienter med demens hevder også Kirkevold (2005, s. 317) og viser til psykologen Woods. Han mener at det er en sammenheng mellom pasientens atferd og stress hos pleieren. En stresset pleier skaper et dårlig

emosjonelt klima som pasienten med demens kan reagerer på med angst eller sinne. Martinsen (2002, s.24-25) bekrefter Catrines påstand om hvor viktig det er at pleieren har et blidt ytre, som signaliserer en positiv holdning og imøtekommenhet til det andre mennesket.

Videre mener Martinsen (2002, s. 25) at sykdommen kan føre til bekymring og en følelse av utilstrekkelighet for pasienten. Sykdommen kan erfares som en kroppslig uorden og kan føre til fortvilelse over situasjonen hvor pasienten "lukker" seg inne i seg selv (ibid). Derfor må sykepleieren ha en positiv holdning og en god tone i møte med pasienten uansett om han er tillukket og ikke er imøtekommende. Konsekvensen av at pasienten med alvorlig demens ikke føler seg velkommen vil kunne føre til en følelse av utrygghet og at pasienten blir engstelig og urolig. Gjennom vår holdning til hverandre er vi med på å forme den andres verden (Løgstrup, 2000, s.39-40). Ikke minst er vi gjennom vår holdning med på å gjøre den andres verden trygg eller utrygg. Derfor mener Løgstrup at vi må ta vare på det livet som tilliten legger i våre hender. God omsorg innebærer også at pasienten får en følelse av trygghet. Som tidligere nevnt i 4.2.2 fortalte Catrine, at ved å tilstrebe seg på å gi pasienten kontinuerlig gode øyeblikk kan pasienten føle trygghet. Dette er viktig når vi skal gi omsorg til personer med alvorlig demens fordi personer med demens opplever verden kaotisk og uforutsigbar, noe som er et dårlig utgangspunkt for trygghetsfølelsen.

Martinsen (2002) skriver: *"Men også sykepleieren som ser pasientens lidelse og blir berørt av den, kan bli bekymret"* (s.27). Med en slik kjærlig omsorg kan sykepleieren hjelpe pasienten til å se fremover, gi livsmot (ibid). I dette ligger det at sykepleieren må ha forståelse for hvordan pasientens sykdom og smerte kan komme til uttrykk. Innenfor demensomsorgen kan en slik forståelse føre til at pleieren nærmer seg pasienten på en annen måte enn hun ellers ville ha gjort. Det vil være enklere for sykepleieren å gi god omsorg når hun forstår hvorfor pasientens atferd er som den er. Skal man kunne gi en god omsorg til pasienter er en unik inntresse for det andre mennesket viktig. Martinsen (2005, s.164) kaller dette for "moral" eller "gode sykepleieholdninger", noe hun mener må læres. Hun skriver, *"Den faglig dyktige sykepleier har lært ikke bare sakkunnskap, men også moral"*. Videre hevder Martinsen: *"Med det menes at sykepleieren engasjerer seg i den andre med en sensitivitet i relasjonen som tar hensyn til den andres situasjon"* (ibid s.164). Martinsen hevder at sykepleien blir utøvet ut fra en

autoritetsstruktur med svak paternalisme. Den faglig dyktige sykepleier er bevist dette og utøver omsorgen på en slik måte at den ikke blir paternalistisk (ibid, s. 165). Molander (1996, s 53) trekker også fram nødvendigheten av å ha et personlig engasjement som ikke er kunnskap, men som er nødvendig for å kunne bruke kunnskapen i møte med virkeligheten

4.4.3 Ethiske standarder

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer er basert på FNs menneskerettighetserklæring I Sykepleierens etiske retningslinjer (2007) står det at: *"Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert"* (s.7). De yrkesetiske retningslinjene angir når det skal tas vanskelige beslutninger. De holdes oppdatert ut fra nye problemstillinger som samfunnsutviklingen stiller til sykepleien.

I demensomsorgen står ofte pleierne over etiske dilemmaer når de skal yte god omsorg til pasienter med demens og språkvansker. Hvordan kan sykepleierens etiske grunnlag være med på å bedre vurderingene av smertelindring til pasienter som har reduserte kommunikasjonsevner? Den faglig dyktige sykepleier skal være en kritisk sykepleier mener Martinsen (2005, s.164-165). Sykepleieren har ikke bare sakkunnskaper men også moral som hun har med seg i utøvelsen av omsorg. Hun skal engasjere seg i pasientens situasjon uten å overta pasientens evne til egenomsorg. Martinsen mener at på grunn av at maktrelasjonene, mellom omsorgsgiver og pasient, ikke er likeverdige kan omsorgen lett bli paternalistisk (ibid). En slik skjevhet i maktrelasjonen finner vi i demensomsorgen, fordi pasientens sykdom medfører kognitiv svikt som reduserer pasientens evne til å ivareta egne behov. Derfor er pasienter med alvorlig demens og språkvansker prisgitt pleiernes ivaretagelse av deres omsorgsbehov. Imidlertid hevder Martinsen (2005, s.162) at den faglig dyktige sykepleier er klar over denne faren og utviser skjønn og intuitiv bedømmelse av situasjonen og handler derfor med svak paternalisme. Josefson (1991) sier det slik: *"Det är först när problemen visar sig i verkligheten som etiska spørsmål får en egentlig mening"* (s.32).

Utviklingen av demenssykdommen fører ofte til at pasienter opplever sine omgivelser på en annen måte enn kognitiv friske personer. På grunn av at pasienter med alvorlig demens mangler innsikt og forståelse av situasjonen kan samhandlingen mellom pasient og pleier oppleves problemfylt. Astrid fortalte om hvordan pasientens manglende forståelse kan komme til uttrykk i den praktiske hverdagen, og hvor sykepleierne balanserer på en ”knivegg” i forhold til etiske prinsipper, under utøvelse omsorg:

”Det er jo mange utfordringer... spesielt når pasientene er urolige... Når de har en motorisk uro som er der hele tiden. En prøver å sette i gang tiltak, men kommer ikke noen vei med det... Men, den største utfordringen er pasienter som utagerer i form av vold. Det er kjempevanskelig når du skal hjelpe dem, og de forstår ikke at de trenger hjelp. De forstår ikke hvordan de skal ta imot hjelp... Noen ganger må vi være to. Da prøver den ene pleieren å avlede pasienten mens den andre pleieren gjør det som er nødvendig. Mange ganger føler man at en må gjøre ting som går litt utover pasientens tillatelse.”

Informantens fortelling viser hvor kompleks vanlige situasjoner kan bli og at de ofte må bryte autonomiprinsippet. Sykepleierne kan komme i dilemma når pasienten nekter nødvendig pleie samtidig som behovet for å utføre pleien er stor. Sykepleierens oppgave er å ivareta pasienten slik at pasienten unngår lidelse. Noen ganger er sykepleierne pliktige til å handle mot pasientens vilje når pasienten er til fare for seg selv eller andre. Er pasientens liv i fare dersom han nekter å fjerne avføring? I utgangspunktet er ikke avføring i bukse livsfarlig, men pasienten kan være utsatt for å få infeksjoner og sår som ubehandlet både kan være smertefullt og livstruende. Et slikt tilfelle kan ikke sies å innebære en akutt fare for liv og helse og pleieren har derfor tid til å få til et samarbeid med pasienten. Imidlertid bør man finne ut om det ligger noe annet enn demenssykdommen bak pasientens nektning av pleie. Pleieren skal ha god innsikt i demenssykdommen, andre sykdommer, fin tilnærming til pasienten og kjennskap til pasientens historie for å redusere risikoen for å overtre de etiske prinsipper. Når pasienten er dement og i tillegg har språkvansker er sykepleierne avsondret fra pasientens opplevelser, både på grunn av sykdommen og fordi språket ikke lenger er et formidlingsmedium. Derfor kan det oppleves traumatisk for pasienten at to pleiere forsøker å utføre en handling han er i mot. Samtidig skal pleierne ivareta pasientens integritet. Pasientens integritet kan for eksempel være truet dersom pasienten kler av seg i nærvær av andre, eller at pasienten har falt og har smerter men nekter sykepleieren å undersøke behovet for tiltak. Da bør pleierne avhjelpe situasjonen til tross for at det ikke er akutt fare for liv eller helse. Pleieren overtar pasientens selvbestemmelsesrett og

utfører den omsorgen hun mener er til det beste for pasienten. Slik omsorg kaller Martinsen (2005, s. 154-165) for paternalistisk omsorg. I et slikt dilemma er det viktig at sykepleieren på forhånd har tenkt igjennom hvordan hun på best mulig måte kan ivareta pasienten og at det drøftes med andre kollegaer.

Når pasienten selv ikke kan gjøre rede for sine behov må sykepleieren avgjøre hvilke tiltak som vil være best for pasienten. Man kommer derfor kanskje ikke utenom en paternalistisk omsorg til pasienter med alvorlig demens. Sykepleieren må, ved utøvelse paternalistisk omsorg, være klar over faren med at det kan gå automatisk i å overta pasientens selvbestemmelsesrett og at en slik automatikk vil krenke pasientens autonomi. En må være forsiktig så ikke utøvelsen av pleien blir paternalistisk. I møte med den andre skal vi ta vare på den andres liv skriver Martinsen (2002, s. 52-55). Man kan ikke velge bort dette kravet men man kan velge å unndra seg ansvaret skriver hun. Slik jeg tolker Martinsens historie om den barmhjertige samaritan skal sykepleieren forstå den andre sin lidelse uten å miste evnen til handling. På grunn av at pasienter med alvorlig demens og språkvansker ofte er avhengig av pleierens utøvelse av omsorg, ligger det en fare i at omsorgen kan bli paternalistisk²¹. Men, sykepleieren kan utøve god omsorg som baserer seg på svak paternalisme (Martinsen, 2005, s. 154-165). Hun presiserer det med at for å hjelpe den andre må sykepleieren være delaktig i den andres situasjon (ibid). En slik tilnærming til pasienter med smerter kan være utfordrende i demensomsorgen.

Martinsen (2002) skriver: *”En søster må i sine syke ikke bare se pasienten som er innlagt under den eller den diagnose, men i hver enkelt må hun se et lidende menneske som hun vil stå ferdig til å hjelpe på den måte som den enkelte trenger det”*(s.77). I omsorgen til pasienter med alvorlig demens er det viktig at sykepleieren ser mennesket bak diagnosen og ser pasientens individuelle behov. Ser pleieren bare den rotete gamle dama som spiser av potteplantene eller legger avføring i vinduskarmen, eller makter pleieren å se at bak kroppsmasken skjuler det seg en mor, en hustru eller venninne? I slike sammenhenger er det ikke bare faglig kunnskap som får pleierne til å se

²¹ Paternalistisk omsorg er basert på en autoritær pleie, der pleieren vet best hva som er til pasientens beste, uten at pasienten får komme fram med sin mening.

pasienten, men medmenneskelighet og forståelse. Når man velger å ta en utdanning innenfor helsevesenet bør det i utgangspunktet ligge et ønske om å hjelpe andre mennesker.

Jeg har i dette kapitlet forsøkt å rette søkelyset mot idealene i pleien som sykepleierne må strebe etter å nå. Vi har sett at innenfor arbeidet med å gi omsorg til pasienter med alvorlig demens og språkvansker kan det oppstå dilemmaer hvor sykepleieren må ta vanskelige avgjørelser.

Dilemmaene kan oppstå på grunn av etiske problemstillinger, manglende tillit og svikt i omsorgen. Omsorgens dilemma er unnlattelsesynder og formynderi (Martinsen, 2005, s.157).

Det har her kommet fram at det er viktig og skape tillit for å kunne gjøre gode observasjoner og smertevurderinger. Det er flere måter å skape tillit på men her har jeg fokusert på god samspill med pasienten og arbeide for at pasienten skal ha gode stunder. Løsningen kan være å skape en trygg og god atmosfære på avdelingen som i neste omgang kan være med på å skape gode relasjoner mellom pasientene og pleierne. Videre har jeg sett på faren for at omsorgen til pasienter med alvorlig demens og språkvansker kan bli paternalistisk. Mulige løsninger på problemet kan være å fokusere på mennesket bak sykdommen. Jeg tror også det er viktig at sykepleierne hele tiden reflekterer over nødvendigheten av tiltakene og hvordan de kan utføres på best mulig måte for pasienten.

Jeg har også trekt fram etiske standarder som rettledning i sykepleien til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Dilemmaer sykepleierne står ovenfor når de skal gi god omsorg, og vurdere behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens kan være mange. Mulige løsninger kan være å fokusere på hva som er i pasientens interesse og diskutere de etiske dilemmaene med kollegaer.

5.0 KONKLUSJON

Det som har vært sentralt i denne studien har vært å se på hvordan man kan bedre smertebehandlingen til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Mitt materiale ledet meg inn i å utforske: Hvilke forutsetninger bør ligge til grunn for å styrke sykepleiernes vurderinger av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker?

Utforskningen av dette har ledet meg til at det er flere forutsetninger som bør være til stede: Kunnskap, både teoretisk, praktisk- og pasientkunnskap. Samarbeid med andre kollegaer, leger, pårørende og pasienter. Gode holdninger og forståelse for pasientens situasjon og en god relasjon mellom pasient og sykepleier som skaper tillit hos pasienten. Det har også vært viktig for meg å få fram de dilemmaene sykepleierne står ovenfor når de skal vurdere behovet for smertelindring hos pasientene. Men kanskje det viktigste spørsmålet forblir ubesvart: Hvordan kan sykepleierne forsikre seg om at pasienter med alvorlig demens og språkvansker får den smertelindringen de har behov for?

Prøve og feilemetoden er et utslag av den usikkerheten som oppstår fordi man ikke med sikkerhet kan fastslå om pasienten har smerter. Videre viser studien at også oppfølgingen av smertebehandlingen kan være vanskelig fordi pasienten ikke evner å videreformidle sin situasjon. Sykepleiernes dilemma blir forsterket når ikke samarbeidet med andre medarbeidere fungerer. Konsekvensen kan være skremmende når manglende samarbeid fører til manglende behandling av pasientene. Det fremkommer også at konsekvensen av manglende fagkunnskap kan føre til ignorering av pasientens behov for behandling.

Gjennom studien har det også framkommet hvor avgjørende det er at omkringliggende faktorer er på plass, for å sikre grunnlaget for sykepleierens vurderinger av smertebehovet til pasienter med alvorlig demens. Det fremkom i mitt materiale at bakgrunnen for at de omkringliggende faktorer ikke fungerte var svikt i systemet. Manglende rutiner for smertevurdering, svikt i oppfølgingen av pasienters lindringsbehov, manglende samarbeid mellom helsepersonell, uklare roller, manglende faglig personell på vakt, dårlig tilrettelegginger for refleksjon og

kunnskapsutvikling til personalet. Svikt i systemet er et tema som krever en grundig behandling, noe som jeg har valgt å ikke å gå nærmere inn på i oppgaven.

Informanter fortalte om at det å kjenne pasienten gjorde vurderingen av behovet for smertelindring lettere. Men ikke alle informantene kom spesifikt inn på om de hadde rutiner for å kartlegge pasientens historie. Antakelig er slike rutiner så godt innarbeidet at de ikke nevnte det eksplisitt. I tillegg viser studien, at i de tilfellene der sykepleieren ikke kjenner pasienten bør en pleier, som kjenner pasienten, være med for å hjelpe sykepleieren med å tyde pasientens signaler. Slik smertevurdering er resurskrevende, men nødvendig. Kartlegging av pasientens historie vil gjøre det lettere for personalet å forstå pasienten. Smertekartlegging og kartlegging av pasientens atferd kan også være med på å bedre vurderingen av behovet for smertelindring til pasienter med alvorlig demens og språkvansker. Det er utviklet en rekke kartleggings skjemaer for å avdekke smerter.

Studien har vist at ved mangel på fagfolk er det en reell fare for at pasientens smerte kan forbli uoppdaget eller overbehandlet. Dette er noe ledelsene ved sykehjemmene bør være oppmerksomme på. Høsten 2005 ble det i Norge foretatt en undersøkelse av Førde et al. (2006) for å kartlegge om eldreomsorgen får nok resurser. Undersøkelsen baserte seg på spørreskjemaer, som ble sendt ut til leger og sykepleiere med arbeidssted både i sykehus og på sykehjem. Resultatet av undersøkelsen viser at resursmangel og nedprioriteringer medfører en betydelig belastning for de ansatte. Dette medfører redusert kvalitet på utredning, diagnostikk, dårlig hygiene og ernæring til pasienten (ibid).

Mitt materiale viste at mangel på fagfolk ofte førte til at ufaglært personell ble satt inn i sykepleiernes vakter. Ut fra de forutsetningene ufaglærte har gjort de en god jobb, i dagens helsevesen, og antakelig vil det kommunale helsevesenet ikke gått rundt uten deres arbeidskraft. Det er ikke til å komme bort fra at arbeidsgiver sparer lønnskostnader med en slik løsning. Imidlertid har denne studien vist at uten fagfolk blir ikke smertevurderingen god nok til pasientene.

Før jeg avsluttet intervjuene spurte jeg informantene om de trodde at pasienter med demenssykdom generelt fikk nok smertelindring. Det var et enstemmig svar at ingen trodde at pasienter med alvorlig demens og språkvansker fikk nok smertelindring. Dette samsvarer med tidligere undersøkelser som er foretatt i følge Nygaard og Jarland (2005). En hovedårsak til manglende smertebehandling, basert på mitt materiale, var vanskelighetene med å fange opp smertesignalene fra pasientene.

Grunnlaget for å oppdage smerter hos pasienter med alvorlig demens og språkvansker ligger i den daglige pleien med nærhet og kjennskap til pasienten. Videre er fagspesifikk kunnskap om eldre, demens, sykdom og behandling viktig for å oppdage behovet for smertelindring. Faller kunnskap, nærhet/ kommunikasjon eller kjennskap til pasienten bort, forsvinner grunnlaget for adekvat smerteoppdagelse. Veien videre bør være at sykehjemmene tar i bruk aktuelle kartleggingsinstrumenter, synliggjør sykepleiernes egne erfaringer og kunnskaper, avsetter tid for refleksjon og samarbeid samt avklarer roller. I tillegg er kontinuitet blant pleierne av stor betydning for å kunne vurdere pasientens signaler og følge opp tiltak. Kontinuerlig fokus, på mulige smerter hos pasientene, kan være med på å minske faren for manglende vurdering av smertelindring. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten kan, i vanskelige tilfeller, være med på å avdekke smerter og årsak til smertene.

Jeg håper at gjennom å ha fått fram sykepleierens opplevelse av hva som skal til for å bedre smertelindring, til pasienter med demens og språkvansker, vil dette kanskje være med på å bidra til forbedring av praksis.

Jeg avslutter denne oppgaven med et sitat fra Heide Bursh og Keela Herr (Shega et al., 2007):

”Adequate assessment is essential for clinical decision-making, implementation and ongoing evaluation of care. As more assessment tools become available and clinicians grow more skilled in detecting pain in the cognitively impaired there is hope that this fastest-growing segment of our older population will receive the pain relief it deserves but may not be able to ask for. “ (s. 375).

REFERANSELISTE

- Alexander, B.J., Plank, P., Carlson, M.B., Hanson, P., Picken, K., Schwebke, K. (2005). Methods of Pain Assessment in Residents of Long-term Care Facilities: A Pilot study. *American Medical Directors Association: JAMDA -march/April 2005*, s. 137-143.
- Balteskard, B.(2006). Stues sammen på dagligstua. *Sykepleien nr. 15*, s. 58-5.
- Bengtson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer, livsverdensfenomenologiske Bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bengtsson, J. og Løkken, G.(2004). Maurice Merleau-Ponty: Kroppens verdslighet og verdens kroppslighet.” I: Steinsholt, K. og Løvlie, L. (red.). *Pedagogikkens mange ansikter, pedagogisk idéhistorie fra antikken til det postmorderne*. (s. 556-569) Oslo: Universitetsforlaget AS
- Bjoro, K og Torvik, K. (2008). Smerte. I: Kirkevold, A, Brodykorb, K. og Ranhoff Hysten, A. *Geriatrisk sykepleie*. (s.333-349), Oslo: Gyldendal.
- Cohen-Mansfield, J. and Lipson, S. (2002). ”Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Residents: How Well Are Physicians Diagnosing It? *Journal of American Geriatrics Society* June 2002-Vol. 50, No. 6
- Dahlberg, Drew og Nyström (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Daisha, J., Clifford, A., Roper, K. (2006). Behavioral Manifestations of Pain in the Demented Elderly. *Journal of American medical Directors Association*. July. 355-365
- Dale, O. (2007). Medikamentell behandling av gamle mennesker. I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon, Nordisk lærebok*. (s. 351-360). Oslo: Gyldendal.
- Eek, A. og Nygård, A. M. (2005): Kommunal omsorgskjede – organisering og innhold. I: Engedal, K. og Haugen, P. K. *Demens – Fakta og utfordring* (s 343-360). Tønsberg: Aldring og Helse.
- Egan, M. Y., Munroe, S., Hubert, C., Rossiter, T., Gauthier, A., Eisner, M. et al. (2007). Caring for Residents with Dementia and Impact of Life History Knowledge. *Journal of Gerontological Nursing, February*. s.
- Elstad, I. og Hamran, T. (1995). *Et kvinnefag i moderniseringen: Sykehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Engedal, K og Haugen P. K. (2005). *Demens- fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og Helse.
- Førde, R., Pedersen, R., Nortvedt, P., Aasland, O.G.(2006). Får eldreomsorgen nok ressurser?

- Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 15, 2006; 12, 1913-1916.*
- Forskrift av 14 november 1988 nr 932. Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Giorgi, A. (1975). An Application of Phenomenological Method in Psychology. I: Giorgi A. et.al.(ED) *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology*, 82-103.
- Grenness, C. E. (1984). Kroppen som filosofiens sted. *Samtiden nr. 6*. s. 16-21
- Häggström, T. og Norberg, A. (1996), Maternal thinking in dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 431-438.
- Josefson, I. (1991). *Kunnskapens former. Det reflekterade yrkeskunnandet*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Kirkevold, Ø. (2005). Utfordrende atferd - forståelse og behandling. s312-327 I: Engedal, K og Haugen, P. K. (red.) *Demens fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse
- Kovach, C. R., Noonan, P. E., Schlidt, A. M., Reynolds, S., Wells, T. (2006). The Serial Trial Intervention. An Innovative Approach to Meeting Needs of Individuals with Dementia. *Journal of Gerontological Nursing, April; 32*, 18-25.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo Gyldendal Akademisk, 10 opplag 2007.
- Landsem, I. P. (2007). *Sykepleierens tilgang til det smertefulle hos det svært for tidlig fødte Barnet*. Masteroppgave, Universitetet i Tromsø/ Tromsø.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago London, The University of Chicago press, Ltd.
- Lundell, S. og Svensson, K. (2003). Hur demenssjukas smärta kan tolkas. *Vård i Norden 2/2003. Publ. No. 68 Vol. 23 No. 2*, 43-45.
- Lystrup, L. S. et al. (2006). Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening nr. 15, 2006; 126*, 1917-20.
- Løgstrup, K. E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: W. Cappelen Forlag a.s., Norsk utgave.
- Malterud, K.(2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget. 3. opplag.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Tano A/S
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*, Bergen: Fagbokforlaget, 2 opplag.

- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Mensen, L.(2008). Biologisk aldring. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, M. & Ranhoff, A.H.(red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. (s. 51-56). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling*. Göteborg: Daidalos AB
- Muzikants, S. (2002). Smärta, smärttillstånd och smärtbehandling hos äldre. *Nordisk geriatrik nr. 3*, 15-21.
- Normann, HK. (1999). Kommunikasjon med personer med alvorlig aldersdemens. *Fysioterapeuten nr.10, september 1999*. 15-18.
- Norsk legemiddelhåndbok <http://www.legemiddelhandboka.no/xml/>
Hentet fra internett 3.4.2008.
- Norsk sykepleierforbund (2007). *"Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere"* Oslo: Norsk sykepleierforbund..
- Nortvedt, P og Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon, filosofi og vitenskapsteori for Helsefag*. Oslo: Gyldendal.
- Nortvedt, F., Elstad, I., Heggen, K., Bengtsson, J., Engelsrud, G. (2004). Innelukket i smerte og utestengt fra verden- noen menns erfaringer. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning. Årg. 6 nr. 3*, 7- 21
- Nortvedt, F og Nortvedt, P. (2001). *Smerte: fenomen og forståelse*. Oslo: Gyldendal akademiske
- Nygaard, H..A. og Jarland, M. (2005). Kroniske smerter hos sykehjemspasienter – selvrapporing og sykepleiers vurdering. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening nr 10, 2005;125*, 1349-1351.
- Nygaard, HA. og Jarland, M. (2002). Smerte hos personer med demens – en faglig utfordring. *Demens Vol. 6/nr. 2*. s. 17-18.
- Nygaard, H.A. (2002). Sykehjemmet som medisinsk institusjon – et fatamorgana? *Tidsskriftet Norsk Lægeforening nr. 8, 2002;122*, 823-5.
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 7. februar 2002 nr 63*.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I: Fossåskaret, E. et al.(red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av*

- kvalitative data.* (s.70-93). Oslo: Universitetsforlaget.
- Pautex, S., Michon, A., Guedira, M., Emond, H., Le Lous, P., Samaras, D. et al. (2006). Pain in Severe Dementia: Self-Assessment or Observational Scales? *JAGS, Journal of American Geriatrics Society.* 54: 1040-1045
- Randèn, M og Bernhardson, B-M. (2006.) Pain education and conduction of local guidelines improved the attention to pain. *Vård i Norden* 3/2006. No. 81 Vol. 26, 57-59.
- Ranhoff, A. H. (2008). Den akutt syke gamle. I: Kirkevold, M. et al. (red.) *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten.* (s. 180-195). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Randhoff, A. H. og Bør Dahl, B. (2008). Eldre og legemidler. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, M. & Ranhoff, A.H.(red.). *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten.* (s. 157-165). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Rapport 2007:08 (2007). *Glemsk men ikke glemt.* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Ricoeur, P. (1999). Hva er en tekst? I: Guddal, J. og Møller, M. (red.), *Hermeneutikk, en antologi om forståelse.* (s. 238-262). København: Nordisk Forlag A.S.
- Rokstad, A. M. (2008). Utfordrende atferd. I: Rokstad, A. M. & Smebye, K. L. (red) *Personer med demens: møte og samhandling.* (s. 181- 206) Oslo: Akribe.
- Ruths, S. og Straand, J. (2005). Antipsykotiske midler mot uro ved demens – medisinsk behandling eller kjemisk atferdsregulering? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 12,125, 1672-5.
- Scherder, E. og Manen, F. (2005). Pain in Alzheimer's disease: nursing assistants' and patients' evaluations. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 151-158
- Shega, J., Emanuel, L., Vargish, L., Levine, S. K., Bursch, H., Herr, K., et al. (2007) Pain in Persons With Dementia: Complex, Common, and Challenging. *The Journal of Pain*, Vol No 5, May, 373-378.
- Selbæk, G. (2005). Atferdforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 11, 2005, 125. 1500-1502.
- Skau, G. M. (1998). *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse som utfordring.* Oslo: Cappelen Akademisk Forlag as. 3. opplag 2000.
- Solheim, K. (1995). *Omsorg for aldersdemente i institusjon.* Otta: TANO A S.
- Strang, P. (2006). Smerta och demens, *Nordisk geriatrik* nr 6. s 24-27

- Shega, J., Emanuel, L., Vargish, L., Levine, SK., Bursch, H., Herr, K., Karp, JF., Weiner, D.K. (2007). Pain in Persons With Dementia: Complex, Common, and Challenging. *The Journal of Pain, Vol 8, No 5 (May)*, 373-378.
- Sommer, O.H. (2007). Psykofarmaka på sykehjem – tenk bivirkninger! *Demens og Alderspsykiatri vol. 11 – nr. 4*.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Touhy, T.A. and Lynn, C. E. (2004). Dementia, Personhood, and Nursing: Learning From a Nursing Situation. *Nursing Science Quarterly, Vol. 17 No. 1, January*, 43-49.
- Ulstein, I. (2005). Pårørendes situasjon s.329-342. I: Engedal og Haugen (red.). *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og Helse
- Von Hofacker, S. (2001). Smertevurdering hos pasienter med alvorlig demens. *Omsorg Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin Nr. 4*, .53-53.

Vedlegg 1

Forespørsel om å delta i intervju i et forskningsprosjekt angående - Hvordan oppfatter sykepleierne smerter hos personer med demens når ordene uteblir?

Tema for masteroppgaven er smertelindring til personer med demens og som har kommunikasjonsproblemer. Hvordan vurderer sykepleierne behov for smertelindring til denne pasientgruppen? Formålet med prosjektet er å synliggjøre den tause kunnskapen som sykepleierne innehar når de vurderer slike tiltak.

Metoden som brukes i prosjektet er intervju og det ønskelig å intervju sykepleiere som har erfaring fra arbeid med personer med demens. Dette innebærer en samtale med forskeren hvor informanten deler sine erfaringer omkring temaet.

Praktiske følger av deltakelse:

Intervjuet vil foregå til tid og sted etter informantens ønske. Samtalen vil bli tatt opp. Opplysningene vil bli lagret aidentifisert og lydfile vil bli oppbevart innelåst. Ingen informasjon vil bli gjengitt på en slik måte at du som informant kan bli gjenkjent. Datamaterialet vil etter endt prosjekt bli anonymisert og oppbevart med tanke på videre forskning. Det er ønskelig å kunne ta kontakt i etterkant av intervjuet for en eventuell avklaring.

All informasjon som kommer fram under intervjuet vil bli behandlet ut fra gjeldende retningslinjer for informasjon og samtykke, prosedyrer og publisering.

Deltakelse er frivillig. Du kan derfor trekke deg fra studien og kreve dine data slettet uten å måtte oppgi noen begrunnelse. Dette skal ikke få noen negative konsekvenser i forhold til arbeidsgiver eller noen annen instans.

Prosjektet starter høsten -07 og tar sikte på å være ferdig i utgangen av 2008. Alle personopplysninger vil bli slettet etter prosjektets avslutning og data som blir lagret, i påvente av eventuell oppfølging, anonymiseres.

Prosjektet er meldt og tilrådd av både Regional Etisk komité og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Har du spørsmål kan du ta kontakt med prosjektleder, Geir Lorem, som er førsteamanuensis ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved universitetet i Tromsø, Telefon 776 46533 eller geir.lorem@uit.no

Eller du kan ta direkte kontakt med Gunn-Mari Jenssen telefon 769 66169, mobil 412 58386 eller gunjen@hin.no

Ønsker du å delta, sendes et signert eksemplar av samtykkeerklæringen i vedlagte frankerte konvolutt. Det andre eksemplaret beholdes av deg. Du vil bli kontaktet for å avtale nærmere tidspunktet for intervju

Samtykkeerklæring

Jeg har lest/er blitt forklart informasjonen om prosjektet og samtykker i å delta i studien.

Dato..... Signatur.....

Samtykkeerklæringen underskrives i to eksemplar

1. Informantens kopi. Denne beholder du selv.
2. Prosjektleders kopi. Denne beholder prosjektleder.

Kontaktinformasjon:

Navn:

Telefonnr.

Adresse:

e-post adresse:

Jeg kan bli kontaktet på følgende måte:

Telefonnr.

Adresse:

e-post adresse:

Intervjuguide til masteroppgaven:

- I.** Fortell litt om deg selv, hvor lenge du har arbeidet som sykepleier, evt. Videreutdanninger/kurs og hvor lenge du har arbeidet med personer som har en demenssykdom.
 - II.** Hvordan er det å arbeide med personer som har en demenssykdom?
 - III.** Hva er de største utfordringene sammenlignet med pasienter som ikke har demens?
 - IV.** Når det gjelder smerter hos pasienter med demens, hva legger du til grunn for en vurdering av dette.
 - V.** Kan du huske en konkret situasjon der du fikk mistanke om at det var smerter som plaget pasienten og hvor din mistanke ble bekreftet.
 - VI.** Kjenner du til eksempler på det motsatte, der pasienter har gått med smerter over lengre tid uoppdaget?
 - VII.** Kjenner du til eksempler der pasienter har fått smertebehandling hvor det i ettertid har vist seg å være uten grunn?
 - VIII.** Hvordan videreformidler du dine vurderinger?
 - IX.** Har du inntrykk av at dine vurderinger blir tatt til følge?
 - X.** Er det visse nøkkelord som får større betydning enn andre?
 - XI.** Hvis man skal bli bedre til å observere/oppfatte smerter hos pasienter med demens sykdom, hva må man bli bedre på eller være mer oppmerksom på?
 - XII.** Tror du pasienter som har en demens sykdom, og som har mistet sin språklige kommunikasjonsevne, får den smertelindringen de har behov for?
- Takk for at du stilte opp. Er det noe du har lyst å føye til slutt, er det noen spørsmål som jeg har utelatt men som du mener er relevant for temaet?

Hvordan synes du dette har vært?



Geir Fagerjord Lorem
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Vår dato: 17.07.2007

Vår ref.: 17101/SM

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.06.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17101	<i>Hvordan oppfatter sykepleierne smerter hos personer med demens når ordene uteblir?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Geir Fagerjord Lorem
Student	Gunn-Mari Jensen

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

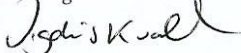
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Gunn-Mari Jensen, Tårnveien 19, 8517 NARVIK

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no