



Smerter hos personer med demens

Intervju med sykepleiere i skjermet enhet i sykehjem

Marit Sørensen
Mastergradsoppgave i Helsefag

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
Universitetet i Tromsø

Mai 2012

Forord

Jeg har jobbet som geriatrisk sykepleier i mange år på sykehjem. Da jeg valgte å starte på masterutdanning i helsefag så var det naturlig at oppgavens tema ble fra et område relatert til kommunehelsetjenesten. For meg var det naturlig at det ble fra sykehjem. Det har vært skremmende og spennende å være forsker i egen praksis. Skremmende fordi jeg har hatt en ny rolle i eget felt, og spennende å få lov til å undre seg og reflektere over en praksis som jeg er så glad for å være en del av.

Takk til arbeidsgiver Karlsøy kommune som gjorde utdanningen mulig. Takk til kolleger som har holdt ut med meg og lagt til rette i alle studieårene. Takk til kollega Jane som har oversatt sammendraget.

Takk til medstudenter og lærere og det miljøet som jeg var så heldig å få være en del av i de årene vi studerte på Universitetet i Tromsø.

Takk til de som har gitt meg økonomisk støtte under studiene; Senter for omsorgsforskning, Norsk sykepleierforbund, Faggruppen for sykepleiere i geriatri og demens, og min arbeidsgiver Karlsøy kommune. Stipendene har kommet godt med da jeg har hatt ulønnet permisjon fra stillingen min i perioder.

Takk til min veileder Ingrid Drageset som med sin kunnskap, sitt gode og positive vesen har ledet meg gjennom masteroppgaven fra begynnelse til slutt. Det har vært en slitsom og spennende reise sammen.

Takk til de fire kunnskapsrike sykepleierne som jeg fikk lov til å intervju. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt som den ble. Takk for god mottagelse i sykehjemmene i Troms.

Takk til mine tre voksne sønner, Øystein, Andreas og Sigbjørn for at dere alltid er oppriktig interessert i det som jeg holder på med. Ekstra takk til Sigbjørn som har laget forsiden.

Takk til mine fire barnebarn for at dere finnes. Dere vil se mer til bestemor framover.

Takk til min utålmodige mann, som likevel har vært tålmodig i alle år jeg har studert.

Marit Sørensen,

Hausnes 15. mai 2012

Sammendrag: Masteroppgavens empiri er erfaringer og tanker fra erfarne sykepleiere om hvordan de forstår smerteuttrykk hos personer med demens. Sykepleiernes arbeid er i skjermet enhet i sykehjem, med mennesker som har en demenssykdom og som ofte har redusert språkevne. Sykepleierne forteller om sine erfaringer og hvordan smerter kan uttrykke seg hos den enkelte pasient.

Problemstilling: Oppgavens hensikt har vært å få fram sykepleiernes forståelse av hvordan de opplever og forstår smerteuttrykk hos personer med demens i skjermet enhet i sykehjem. Problemstillingen følger av hensikten: «Hvordan forstår sykepleiere smerter hos personer med demens i sykehjem».

Metode: Det har i studien vært brukt kvalitativ metode. Fire sykepleiere fra skjermet enhet i fire forskjellige sykehjem i Troms har vært intervjuet. Med utgangspunkt i intervjuene, er tekstmaterialet analysert med kvalitativ tematisk innholdsanalyse. Analysen er fortolket i et erfarings- og kunnskapsperspektiv for å oppnå forståelse for sykepleiernes erfaring.

Resultat: Det som løftes fram gjennom analysen er sykepleiernes forståelse av smerter. De forteller hvor viktig det er å kjenne pasienten. Til det bruker de tid, de bruker pårørende og livshistorie for å bli bedre kjent med pasientens vaner og dagligdagse uttrykk. De beskriver hvor viktig det er at pasienten opplever trygghet og at det kan være med på å dempe smerter. Pasientens smerteuttrykk kan være både diffust og tydelig. Å være nær pasienten og studere kroppsuttrykk, spesielt ansiktet forsto sykepleierne som viktig. Spesielt gjaldt dette for personen med demens som delvis eller helt manglet språk. Formidling av pasientens tilstand innad i avdelingen foregikk ved rapporter, uformell prat og annet samarbeid. Alle sykepleierne verdsetter å jobbe i en liten avdeling, det gjør at det lettere for dem ivareta den enkelte pasient. Likevel sier de at det ikke alltid er enkelt å forstå. Arbeidet med å ivareta og forstå smerteuttrykk er krevende hos pasienter med demenssykdom. Sykepleieren må kontinuerlig strekke seg mot økt forståelse og lindring av smerter til beste for denne pasientgruppen. Sykepleierne fremhever samarbeid med tilsynslegen som viktig.

Konklusjon: Sykepleierne forteller fra en bred og lang praksis hvor pleierne gjennom døgnet tar et kollektivt ansvar for pasientens ve og vel. Dette gjør de ved å samarbeide med hverandre, med pårørende og med legen.

Nøkkelord: pasient med demenssykdom, smerter, sykehjem, sykepleie, erfaring.

Summary: The master thesis' empirical basis is observations and thoughts from experienced nurses about how they understand the expression of pain by people with dementia. The nurses work in sheltered units in nursing homes. They work with people who have dementia, whose ability to express themselves through speech is often diminished. The nurses describe their experiences and describe how pain may be expressed by individual patients.

Topic: The aim of this thesis has been to bring out nurses' understanding of how they perceive and understand the expression of pain by people with dementia in sheltered units in nursing homes. The topic for the thesis is "How nurses understand pain in people with dementia living in nursing homes".

Method: The study uses a qualitative method. Four nurses from sheltered units in four different nursing homes in Troms have been interviewed. Based on the interviews, the text is analyzed using thematic content analysis. The analysis is interpreted from a theoretical perspective dealing with experience and knowledge to gain an understanding of the nurses' experiences.

Results: The analysis focuses on the nurses' understanding of pain. The nurses described how important it is to know the patient. For this they need time, they need to know the patient's life story and use the patient's relatives to get to know the patient's usual habits and behaviour. They described how important it is that patients feel safe and that this can help to reduce pain. The patient's expression of pain can be clear or diffuse. Nurses saw it as important to be physically close to the patient, to study body language, especially facial expressions. This applies particularly to patients with dementia who partly or completely lack language. Communication about the patient within the unit took the form of reports, informal discussion and other forms of cooperation. All the nurses appreciated working in a small unit, which made it easier for them to care for the individual patient. Yet they say that it is not always easy to understand and care for patients with dementia. Nurses must continually strive for greater understanding and better pain relief for this group of patients. The nurses emphasized the importance of cooperation with the responsible doctor.

Conclusion: The nurses interviewed described a broad and long practice in which carers take a collective responsibility for patient welfare. They achieve this by cooperating with each other, with relatives, and with the doctor.

Keywords: patient with dementia, pain, nursing home, nursing, experience.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for undersøkelsen.....	5
1.2 Tidligere forskning og relevans.....	5
1.3 Problemstilling	7
1.4 Begrepsavklaring	8
1.5 Avgrensning	9
1.6 Litteratursøk	9
1.7 Oppgavens struktur.....	10
2. SMERTE, SMERTEUTTRYKK OG FORSTÅELSESRAMME	10
2.1. Smerter hos personer med demens.....	10
2.2. Smerte forstått på flere måter	12
3. METODOLOGISK OG METODISK TILNÆRMING	14
3.1. Sanselig nærværende	14
3.2 Å forstå kroppens uttrykk.....	14
3.2. Planlegging av intervju.....	15
3.2.1 Rekruttering av informanter	16
3.2.2 Frivillig og informert samtykke.....	16
3.2.3 Utvalget	16
3.3 Gjennomføring av intervju	19
3.3.1 Intervjuguide.....	19
3.3.2 Intervju	19
3.3.3 Transkribering	20
3.3.4 Etske overveielser.....	20
3.3.5 Troverdighet og bekreftbarhet.....	21
3.4 Kvalitativ innholdsanalyse	22
3.4.1 Meningsenheter	23
3.4.2. Koding	24
3.4.3. Kategorier	24
3.4.4 Tema	25
4. ANALYSE AV INFORMANTENES ERFARINGER.....	26
4.1 Å KJENNE PASIENTEN	27
4.1.1 «Når vi lære dem å kjenne e vi flink til å tolke demmes behov »	27
4.1.2 « i de klare øyeblikkan så kan dem fortelle kor dem har ondt».....	27
4.1.3 «... ho e egentlig ny for oss, ho kom for en måne sia»	28

4.2. DET TYDELIGE SMERTEUTTRYKKET	29
4.2.1 «Akutte smerta e ikkje så vanskelig»	29
4.3 DET DIFFUSE SMERTEUTTRYKK	30
4.3.1 «E det hære æ observere smerta? »	30
4.3.2 «Ansiktsuttrykket kan fortelle mye»	32
4.3.3 «Han leite ætte kona og det gjør ondt».....	33
4.3.4 «... vi vurderer smerta ved uro»	33
4.3.5 «... e det smerta eller e det demenssykdommen?».....	35
4.3.6 «Vi registrerer uro og søvn, men ikke smerta».....	36
4.3.7 «lindring e ikkje bare medikamenta»	37
4.4 SAMARBEID RUNDT PASIENTEN	38
4.4.1 «Vi bruke lang tid på mårrapporten»	38
4.4.2 «Vi har stille rapport»	39
4.4.3 «det muntlige e vel så viktig som det skriftlige hos oss»	39
4.4.4 « vi diskutere i fellesskap om det hære kan være smerter»	40
4.4.5 «Æ trives så godt med det æ gjør»	41
4.4.6 «vi e veldig fornøyd med å ha en fast lege».....	41
4.4.7 « de siste åran har vi hatt turnuslege som tilsynslege».....	42
4.4.8 «... for det e vi som gir tilbakemelding til legen ».....	43
7. DISKUSJON OG TOLKING AV FUNN	43
7.1 Å KJENNE PASIENTEN	44
7.1.1 Kroppen som kommunikasjons bærende.....	44
7.1.2 Å få vite noe om pasientens tidligere liv	47
7.2 TRYGGHET.....	51
7.2.1 Skjermet enhet.....	51
7.2.2 Å forstå kroppens uttrykk for smerter	53
7.3 NÆRHET	57
7.3.1 Å være i situasjonen sammen.....	57
7.3.2 Tiden det tar å bli kjent	58
7.4 KONTINUITET	60
7.4.1 Å følge med pasienten.....	60
7.4.2 «Mårrapporten».....	61
7.4.3. Den skjulte rapporten	62
7.4.4 Den skriftlige rapporten	63

7.4.5 Fast lege er positivt	64
8.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER	64
LITTERATURLISTE.....	67
VEDLEGG: 1-6.....	72

Når jeg har ondt
er jeg ikke her
hvor du er
når jeg har ondt
kommer jeg deg ikke i møde
du må lede
til du finder ud af
hvor jeg er

Lene Malmstrøm, 1995

1. INNLEDNING

Det er rundt 71 000 mennesker personer med demens i Norge og en regner med at opp mot halvparten av disse bor i sykehjem. I sykehjem har over 75 % av beboerne en demenssykdom og demens er, ved siden av annen alvorlig somatisk sykdom en av de viktigste kriterier for å få en plass i sykehjem. (Engedal og Haugen, 2009:23,26). I denne oppgaven ønsker jeg å ha fokus rettet mot sykepleiere som daglig jobber med personer med demens i sykehjem, og deres erfaringer vedrørende smerter hos disse. Helsedirektoratet er forfatter av Demensplan 2015 «den gode dagen» (2007:12), som er en av delplanene innenfor Omsorgsplan 2015. I kapittel 3 står det: «*Utfordringene er å framskaffe ny kunnskap som kan bedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres familie, og implementere gode kunnskapsbaserte tjenester. På flere områder er det for lite kunnskap om årsaker, sykdomsutvikling, behandlingsformer og organisering og tilrettelegging av tjenester til personer med demens*».

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

Jeg er sykepleier og har jobbet i eldreomsorgen i mange år. Pasienterfaringer som har vært utfordrende har gjort at jeg har interessert meg for smerter. Som sykepleier har jeg kjent en faglig uro, og det har vært frustrerende og ikke alltid kunne hjelpe personer med demens når man har mistenkt smerter. Ofte har jeg tenkt at jeg har hatt manglende kunnskaper både for å identifisere smerter og vurdere om pasienten fikk rett behandling. Demens kan være en smertefull sykdom både psykisk og fysisk, og skillet mellom *hva er demens* og *hva er smerter*, har jeg opplevd som krevende. Med denne undersøkelsen ønsker jeg å få en større innsikt og forståelse av smerter og smerteuttrykk hos personer med alvorlig demenssykdom. Personlig erfaring under arbeid med personer med demens, teori om smerte og demens, og forskning, har gitt meg inspirasjon til å søke forståelse hva smerter er, og hvordan det kan komme til uttrykk.

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap og handlingskompetanse som kan bidra til å avdekke og identifisere smerter hos personer med demenssykdom. Jeg har valgt å få sykepleiere som har arbeidet lenge i praksisfeltet, til å fortelle om deres forståelse og faglig samarbeid omkring smerteuttrykk hos personer med demens i sykehjem. Studien har i stor grad konsentrert seg om det som sykepleiere forteller fra egen praksis, og deres samarbeid med pleiepersonell og leger innad i sykehjem.

1.2 Tidligere forskning og relevans

I en litteraturstudie som er skrevet om smerte- og smertevurdering hos sykehjemspasienter, stilles det spørsmål om helsepersonell har kunnskaper nok for å identifisere smerte hos

pasienter med demenssykdom og spesielt de uten språk. Forfatterne mener det er behov for å sette søkelyset på smerte- og smertevurdering hos sykehjemspasienter og spesielt hos de med demenssykdom (Knudsen og Larsen, 2010:30). Sosial- og Helsedirektoratet påpeker at demenssykdom som har kommet langt, kan ha samme symptomer i siste livsfase som kreftsykdom (2007:61). Dette kan medføre store smerter for pasienten som jeg ønsker å finne mer ut om. Husebø (Husebo et al, 2008a:432) påpeker at det er ingen grunn til å anta at personer med demens har mindre smerter enn de som ikke har diagnosen demens, kanskje tvert imot. Forskningen deres viser at dess alvorligere demens, og kanskje spesielt Alzheimers demens og blandingen mellom Alzheimers- og vaskulær demens gjør at tilstanden blir spesielt smertefull. Likevel får de mindre smertestillende enn pasienter uten demens. Dette skyldes ikke bare at personer med demens ikke er i stand til å beskrive sine smerter på samme måte som pasienter uten demens, men at intensitet i smerte faktisk kan øke ved kognitiv forverring.

Jeg tenker at det kan også være omvendt, økt smerte forverrer det kognitive, det vil si at personer med demens kan bli mer forvirret når de har smerter. Minst 60 % av alle med demenssykdom lider av Alzheimers demens. Deretter følger vaskulær demens 20-25 %, men en antar at vaskulær demens opptrer hyppigere, men da i kombinasjon med Alzheimers. I tillegg kommer demens med Lewy-Legemer, frontotemporallappdemens og demens på grunn av alkoholmisbruk. Disse fem gruppene utgjør til sammen over 95 % av alle demenstypene (Engedal og Haugen, 2009:25).

I en artikkel «Palliative care for people with Alzheimers disease» skriver Mahon og Sorrell at ut ifra et etisk standpunkt, bør pasienten, så snart diagnosen er stilt, sammen med sin familie og legen, medvirke til å sette mål for hvordan han eller hun ønsker å ha det videre i livet. Målet må først og fremst være å være hjemme så lenge det er trygt, og delta så lenge det er mulig i kommunikasjon og beslutningsprosesser sammen med familie og helsepersonell. Målet med dette er å ha livskvalitet så lenge som mulig. Når personen med demens ikke lenger selv klarer å delta i kommunikasjon, må det være noen nære som kan være personens talsmann, og som kjenner hans ønsker videre i livet og ønsker ved livets slutt. Hensikten med «palliative¹ care» er at de som er rundt pasienten snakker sammen. Demens er en dødelig sykdom og forfatterne mener det vil være viktig å snakke med personer med demens i en

¹Helsedirektoratet (22.04.10) har publisert retningslinjer for hva de mener er prinsippene for grunnleggende palliasjon. Det gjelder for alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde, behandlings- og omsorgsnivå. Grunnleggende palliasjon skal ivareta kartlegging av symptomer og plager. Symptomlindring og informasjon til pasient og pårørende. Terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene.

tidlig fase av sykdommen, på samme måte som andre som har fått påvist en alvorlig sykdom. Ved demens er det som regel ikke kort forventet levetid, men en må involvere de berørte på et tidspunkt hvor det fremdeles er muligheter for samtale (2008:110-119, egen oversettelse).

I en rapport «Glemsk, men ikke glemt!» fra Sosial- og helsedirektoratet, med utfordringer, behov og anbefalte satsingsområder står det: «Undersøkelser har vist at smerter hos eldre er underbehandlet. I Norge øker foreskrivningen av smertestillende opp til 69 år, deretter viser den en fallende tendens... manglende evne til å identifisere smerte hos personer med demens er åpenbart en viktig årsak til underbehandling» (2007:60). Framskrivninger av sykdomsutviklingen fra Statistisk Sentralbyrå mot 2020 viser at i aldersgruppen over 85 år vil sykdommen øke mest. Hvis prevalens (totale antall tilfeller) holder seg og forskning på demenssykdommen ikke endrer dette, vil tallene fra 2020 (73 677) øke til godt over det dobbelte i 2050. En regner med at de som er syk og deres pårørende utgjør en gruppe på 250 000 personer (Glemsk, men ikke glemt!2007:23). I dette tallet ligger sammensatte utfordringer både for familier og enkeltpersoner som er rammet av sykdommen, og for helsepersonale som skal møte de som er syk og deres pårørende (Engedal og Haugen, 2009:26-27).

«God smertelindring gir pasienten en mulighet til å leve et liv som kan oppfattes som verdifullt og godt til tross for sykdom» (Nortvedt og Nortvedt, 2001:45). Det er nedfelt i «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere» at å lindre lidelse er en meget sentral handling i sykepleierens yrke (2011:9). Det er utfordrende å forstå smerteuttrykk, og desto mer krevende blir sykepleierens forpliktelse om å lindre smerte. Det er nødvendig at sykepleieren bestreber seg på å dyktiggjøre seg innenfor dette feltet da det vil være av stor betydning for sårbare personers livskvalitet.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av nevnte politiske føringer og økt satsing på forskning for ei gruppe mennesker hvor pleie og omsorgsutfordringer vil øke i de nærmeste årene, har jeg som mastergradsstudent i helsefag valgt å intervju fire sykepleiere som jobber i sykehjem. Sykepleierne har erfaring fra daglig omsorg for demenssyke som har redusert og manglende språkevne. Å oppfatte og forstå smerter hos demenssyke kan være en utfordring. Mange sykehjem har en skjermet enhet hvor personer med demens vil kunne få et tilbud. I sykehjem vil dette være en egnet arena å søke denne erfaring fra, da sykepleierne som jobber der har forholdsvis få pasienter i sine avdelinger. Med forskningsspørsmålene vil jeg i min

masterstudie utforske hvordan sykepleierne i skjermet enhet reflekterer over smerter når de arbeider med personer med demens. Hvordan de forstår de kroppslige uttrykkene, og hvordan de samarbeider i pleiegruppen for å ivareta personer med demens som har smerter.

«Hvordan forstår sykepleiere smerter hos personer med demens i sykehjem?»

Det ble viktig for meg å få økt kunnskap om hvordan sykepleiere forsto og erfarte smerter hos ei gruppe mennesker som sjelden kan stå fram og fronte sine behov. For å kunne gi smertelindring må sykepleierne kunne identifisere smerter. I dette spenningsfeltet befinner personen med demens seg; mellom det å ha smerter som han ikke kan uttrykke verbalt, og til pleiepersonell som skal forstå at det er smerter som plager den enkelte. Personen med demens er totalt prisgitt den enkelte pleier og dens evne til å se hvordan smerter kan komme til uttrykk.

1.4 Begrepsavklaring

Demens: Ifølge Engedal og Haugen fins det to klassifikasjonssystemer som definerer hva demens er. DSM- IV er den amerikanske og fjerde gyldige definisjon, og ICD-10, den tiende gyldige versjonen, som brukes i vårt land. Begge klassifikasjonene har definert demens som:

... et syndrom som skyldes sykdommer eller skader som primært påvirker hjernen, som vanligvis er av kronisk eller progressiv karakter, kjennetegnet ved svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft. Den kognitive svikten er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, sosial atferd, endret personlighet eller motivasjon. Det forlanges at den kognitive svikten, spesielt redusert hukommelse, har ført til tap av evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, eller influerer på sosialt liv (Engedal og Haugen, 2009:18).

De aller fleste personer med demens er over 65 år og de fleste av dem er kvinner. Det er to årsaker til det, kvinner lever lengre, og forekomsten av Alzheimers sykdom er høyere hos kvinner enn hos menn (Engedal og Haugen, 2009:25). Demens kan deles inn i mild, moderat og alvorlig grad. For den enkelte pasient vil det som regel være fra moderat og til alvorlig grad som utløser en sykehjemsplass.

Skjermet enhet: For å få et tilbud om plass i skjermet enhet i sykehjem, må det foreligge en demensdiagnose. Som regel er sykdomsutviklingen kommet langt, dels fordi personen med demenssykdom kan vente lenge på å få plass i sykehjem, og dels fordi sykdommens utvikling er av en sånn karakter at det ikke er mulig å bo hjemme. Hensikten med skjermet enhet er at det skal være en liten og oversiktlig avdeling med fast personale som har nødvendig kompetanse. Pasientene, som omtales av sykepleierne i denne studien, bor alle i skjermet enhet i sykehjem. To av disse avdelingene var opprinnelig bygd som en skjermet avdeling,

mens de andre to var vanlige sykehjemsavdelinger som var tilrettelagt for personer med demens.

Smerter: Jeg ønsker å se hvordan smerter kan forstås eller uttrykke seg som. Nyere forskning kartlegger ulike mekanismer og sammenhenger for å forklare hva smerte er. Helheten og kompleksiteten ligger i flere helserelaterte disipliner sånn som både medisin, psykologi og sykepleie (Rustøen og Wahl, 2008:25). Ulike definisjoner kan brukes for å belyse hva smerte er. Rustøen og Wahl (2009:25) påpeker at definisjonen som er hentet fra *International Association for The study of pain* (IASP) er den mest brukte i dag: «*Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade*». Dette betyr ifølge forfatterne at en må akseptere pasientens subjektive rapportering om smerte uansett om vevsskade er synlig eller ikke. McCaffery og Beebe (1998) har skrevet lærebok for helsepersonell om smerter, de sier: «*Smerte er det som personen sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte*» (sitert i Rustøen og Wahl 2008:25). Selvrapporing er regnet som viktig i begge definisjonene, og det å tro på pasientens opplevelse av egen smerte. I følge Helsedirektoratets (2010) definisjon så kan en benytte en patofysiologisk inndeling på smerte etter årsaksmekanisme: Nociseptiv smerte er en betegnelse på vevsskade. Denne kan deles opp i somatisk smerte (hud og bindevev) og visceral smerte som er mere upresis med hensyn til lokalisering og som har følsomhet for strekk. Nevropatisk smerte er på grunn av skade eller dysfunksjon av nervevev. Smerte som ikke kan forklares kalles for idiopatisk.

1.5 Avgrensning

Avgrensning har vært vanskelig da oppgaven omhandler den praktiske hverdagen i sykehjemmet til sykepleierne, i dette inngår «litt av alt». Oppgaven handler for eksempel ikke om medikamenter, men sykepleierne sier noe om det. Dermed får ikke medikamenter et stort fokus, men det blir nevnt.

1.6 Litteratursøk

Litteratursøkene har blitt utført i databasene; pub med, SWE med og cinahl. Søkemotorer som Google scholar og nettstedet helsebiblioteket.no har vært benyttet. Det har også vært søkt i tidsskrifter, som for eksempel «Sykepleien», og «Tidsskrift for Den norske legeforening». Søkeord har vært: dementia, paien, paien assessment, nurses experience, nursing home, og en kombinasjon av disse begrepene. I tillegg har de samme begrepene vært gjort på norsk i BIBSYS Ask. Det er få studier som er publisert om skjermede enheter i sykehjem. Det vises

til sykehjem generelt i de aller fleste forskningsartikler. Jeg har søkt på norsk på «skjermet enhet» og på engelsk «sheltered units».

1.7 Oppgavens struktur

I kapittel to presenteres relevant teori og forskning som er knyttet til begrepene smerte og demens. I kapittel tre presenteres Kari Martinsen og Ingunn Elstad som jeg ønsker å bruke som en teoretisk forståelsesramme for å belyse teksten. Videre utlegger jeg i samme kapittel om den kvalitative metoden, og forberedelsene og gjennomføring av intervju med sykepleierne. Analysen presenteres i kapittel fire og deretter diskuteres funn i kapittel fem, seks og sju. Til slutt i kapittel åtte i oppgaven kommer det jeg har valgt å kalle «oppsummering og avsluttende kommentarer».

2. SMERTE, SMERTEUTTRYKK OG FORSTÅELSESRAMME

2.1. Smerter hos personer med demens

For personer med demens vil selvrapporing være vanskelig, og enkelte ganger umulig å forstå siden språket helt eller delvis mangler. Kaasalainen (2007:7) åpner opp for en definisjon av smerter hvor både kropp og språk er inkludert som kommuniserende gjennom smerteadferd: «*Pain is an unpleasant subjective experience that can be communicated to others, either through self-report where possible or through a set of pain-related behaviors*». Smerte forstås gjennom denne definisjonen som mulig å avdekke og forstås for andre gjennom smerteadferd, når det ikke er mulig verbalt. Knudsen og Larsen (2010:38) sier at smerteavdekking forutsetter observasjon og tolkning av atferd, noe som er en begrensning med definisjonen da uttrykket kan være flertydig. Det vil si at utfordrende atferd kan bety smerte hos noen pasienter, det kan være uttrykk for demensutvikling hos andre, og det kan også være forårsaket av samhandlingen mellom pasient og pleier. For å forstå endringene av atferd må en ha kjennskap til pasienten.

Smerter er lite vektlagt i læreboken om demens «fakta og utfordringer» av Engedal og Haugen(2009:321). Under kapitlet om utfordrende atferd blir smerter nevnt hvis det skjer endring av atferd eller funksjonsnivå. Da må somatiske forhold vurderes. Plager eller sykdom som kan føre til smerte blir eksemplifisert som obstipasjon, urinretensjon eller infeksjoner. I

tillegg må en være observant på ernæring og drikke, da mangler av dette kan føre til delirium², som igjen kan føre til plutselig endret adferd.

Eksempel på smerter hos eldre sykehjemspasienter kan være fra muskler og skjelett, nervesmerter og fra immunsystemet, også som en naturlig aldringsprosess som skjer i disse systemene. Sykdomstilstander som lungebetennelse, tarmobstruksjon, betennelse i bukhulen og hjerteinfarkt gir ikke like tydelige smerter som hos yngre. Det er på en måte økt smerteterskel for akutte smerter, mens det kan se ut som om følsomheten øker for kroniske smerter. Hos eldre kan også akutte smerter lettere bli kroniske (Breivik mfl.2008:590). Studier viser også at smerter fra brudd og nevropatier, fra indre organer og hud er felles i høy alder. Personer med demens er ofte ekskludert fra slike studier (Husebo et al, 2009a:380).

Helsepersonell undervurderer smerter hos eldre fordi de misforstår språk og atferd. Når demens kommer i tillegg og pasienten ikke kan snakke eller vurdere selv, blir dette enda vanskeligere å vurdere (Tait og Chibnall 2008:372). Husebø viser til at selvrapporing er en forutsetning for vellykket smertebehandling. Hos alvorlig demente er selvrapporing ikke mulig og en blir da avhengig av at pleiepersonale og andre omsorgspersoner har utviklet evne til å tolke verbale og ikke verbale tegn på smerter. Dette må, i følge Husebø, følges opp med tiltak for videre utredning og behandling (2009b:1996).

Nygaard og Jarland (2005: 1349) gjennomførte en sykehjems studie av kroniske smerter, hvor det viste seg at det var moderat til godt samsvar mellom pleiere og kommunikative pasienters smertevurdering. De med kognitiv svikt ble de vurdert av helsepersonell til å ha noe sjeldnere smerter. Forskerne sier også at en av tre pasienter med alvorlig mental svikt kan formidle utsagn om smerteinntrykk. Herr med flere (2006:170) mener at smerteuttrykk hos personer med demens vil variere i så stor grad at det vil være vanskelig å utvikle gode standardiserte verktøy som er basert på adferd.

Hindringer eller barrierer for helsepersonell er og ikke å gjenkjenne smerte, og spesielt de kroniske kan være vanskelig å oppdage. Mangelfull utdanning og opplæring, feilaktige diagnoser eller diagnoser som kommer for seint, ingen bruk av smerteverktøy og at pasienter måtte repetere samme atferd opptil mange ganger, til samme helsepersonell, før han eller hun tolker det som smerte. Noen pasienter uttrykker ikke smerte selv om de er i situasjoner hvor

² Delirium er en tilstand som ofte rammer eldre og ofte personer med demens. Delirium kjennetegnes ved ganske plutselig endret adferd med økt forvirring. Den motoriske tilstanden kan enten være; helt stille, eller motorisk aktiv, eller begge deler. Årsaken kan være somatisk sykdom, legemidler, abstinens, eller mange andre faktorer, også uspesifisert (Engedal og Haugen, 2009:153).

det normalt burde være smertefullt (McAuliffe et al, 2008:4-6). I en studie av kroniske smerter (non-maligne) hos personer uten kognitiv svikt, karakteriseres de ved at det er en tilstand som varer mer enn tre måneder. De skiller seg fra mere kortvarige eller akutte smerter ved at de ikke gir samme symptomer som uro, blekhet eller blodtrykksstigning. Det vil si at de ikke er så synlige for andre, også for de som kjenner personen godt, men kan likevel være sterke for personen selv (Nilsen, 2009:2).

Flere forskere mener at smertevurderingsskjema trengs som et verktøy for å identifisere smerte, og for å vurdere behandling som er satt i gang (Tait og Chibnall; 2008:372, Rustøen og Wahl; 2008:51). De siste årene har flere observasjonsskjemaer vært testet, men i oversiktsartikler har det vært konkludert med at instrumentene har vært begrenset klinisk anvendbare ved alvorlig demens (Husebø 2009b:196). I Norge er tre skjema CNPI, Dollhus 2, og Mobid-2 utprøvd og anbefalt benyttet (Nygaard og Jarand 2006; Hølen en al.) 2005; Husebø 2009). Videre utprøving anbefales (Knutsen og Larsen 2010:38; Bjørø 2009:26). Husebø en al (2009a:2) viser til at pasienter med smerter, har tendens til å unngå bevegelser som gir smerter. Forskerne mener at smerter blir mer oppdaget gjennom standardiserte guidete bevegelser, enn gjennom normale bevegelser relatert til omsorg.

Sykepleieren er ikke alltid klar over årsaken til smerte hos den demenssyke, men må forholde seg til det subjektive uttrykket og det som viser seg hos den enkelte. Det som den enkelte pasient uttrykker med kroppen og erfarer som smerte. *«Det fenomenologiske perspektivet på smerte er derfor ikke et forsøk på å forstå smertens årsaker, men dens opplevelsesdimensjon, den subjektive og menneskelige dimensjonen ved det å leve med smerter»* (Nortvedt og Nortvedt 2001:53). Forfatterne sier videre at helsearbeideren må kunne se og føle på hvilken måte pasientens liv blir påvirket av smertene, ellers vil behandlingen kunne bli ufølsom. De kaller dette for en *«fenomenologisk forståelse av smerte og smertebehandling»*.

2.2. Smerte forstått på flere måter

Det har tatt tid før jeg klarte å se hvilke vitenskapsteorier jeg skulle bruke på mitt prosjekt. Det var nærliggende, men likevel vanskelig å få øye på. Underveis i prosjektet har dette gradvis åpnet seg opp. Innsamling av data, transkribering og systematisering foregikk uten at jeg hadde tatt et klart teoretisk valg, men når analysen startet så måtte jeg velge. Masterud skriver at noen ganger kan vi ta opp briller fra ryggsekken vår og se vårt prosjekt på en bestemt måte (2003:48). Jeg hadde ikke bestemt meg på forhånd. Likevel hadde jeg ideer, men ikke tatt endelig valg. Etter hvert som jeg jobbet med teksten fra transkribering til

analyse begynte en spire å vokse fram og det ble etter hvert litt klarere. Masterud sier at; « *i de fleste prosjekter utvikles den teoretiske referanserammen underveis, i et nært samspill mellom datainnsamling og analyse*» (2003:48-49). Materialet bestemte på en måte hvilken forståelsesramme som var naturlig å bruke for å belyse det som kom fram.

Sykepleierne fortalte til meg fra en delt verden. De er opplært i det vestlige synet på menneskekroppen som domineres av naturvitenskapen. Denne vitenskapen er en kunnskap som omhandler årsak og fakta om ulike sykdommer. Læren om pleie og omsorg i forhold til de enkelte sykdommer er viktig, og øker forståelse for pasientens situasjon. Dette er generell kunnskap og teori, og skal ligge som et nødvendig «bakteppe» for å kunne utøve sykepleie i forhold til den enkelte pasient. Sykepleierne fortalte til meg om deres opplevde erfaring som også kan forstås ut ifra et fenomenologisk perspektiv. Dette kan forklares ved å forstå at den opplevelsen pasienten har ved å leve med smerter er hans og bare hans opplevelse.

Fenomenologien leter ikke etter årsaker for eksempel til smerter, men aksepterer det fenomen (smerten) som pasienten erfarer. Det som oppleves fra innsiden (subjektivt) som personen med demens kjenner og erfarer selv, i eller på egen kropp, er et fenomenologisk perspektiv på smerte. Sykepleierne må forholde seg til den enkelte pasient og det som han uttrykker. I det ligger en fenomenologisk forståelse av det hun opplever. Hun, som sykepleier forstår og erfarer noe som kan ligne andre situasjoner hun har vært oppe i tidligere. Likevel, når den ene pasienten står fram med sitt uttrykk så forstår den erfarne sykepleieren at det hun opplever er hans spesielle uttrykk for smerter og hun prøver å forstå det hun ser.

Martinsen (1993:25) skriver om kroppens betydning for kvalitet i sykepleien. Hun skriver om kroppen i et fenomenologisk perspektiv og at det er i praktiske levende sammenhenger at vi lærer å se klinisk. Hun kaller det for det faglige skjønn, hvor vi ser det ene som minner om det andre. Dermed får vi kliniske erfaringer. Hun sier at det er synet og hørselen som mest påvirker våre tanker, fordommer, erfaringer og kunnskaper. Den demenssyke pasienten krever ekstra oppmerksomhet fordi adferd og væremåte mangler verbalt språk og sykepleieren må ofte tolke det de ser og hører. For å være sykepleier er det nødvendig å kunne «svitsje» mellom ulike forståelser av den demenssyke. Jo mer man kan om de enkelte delene, eller måter å forstå på, dess bedre kan man kanskje forstå helheten som handler om hvordan pasienten har det. Kroppen som en formidler med kroppsspråket, kan være et perspektiv og hjelp til å forstå. Med det mener jeg at ved å bruke ulike perspektiv eller måter å se på, jo større er sjansen til å forstå det som trer fram. Likevel vil det som sykepleieren ser og hører filteres gjennom hennes tidligere erfaringer.

3. METODOLOGISK OG METODISK TILNÆRMING

Det synes relevant å se på «smerter hos personer med demenssykdom» i et kunnskaps- og erfaringsperspektiv. Kari Martinsen setter det å være «sanselig nærværende» inn i en erfaringsammenheng. Ingunn Elstad omtaler sykepleie som innebærer det «å forstå kroppens uttrykk». Det synes hensiktsmessig å intervju sykepleiere om deres erfaring fra arbeid med personer med demenssykdom, og å spørre dem om sansing, forståelse av smerter og smerteuttrykk i deres arbeidshverdag. Å ha lang praksis betegnes ofte som å ha erfaring. For å bli en «flink» sykepleier så er det ikke nok å ha teoretiske kunnskaper, en må ha reflekterte opplevelser som er erfaring. Ferdigheter og handlaget må være slik at pasienten opplever trygghet i den sykepleien som blir utført. Ofte har praktisk erfaring vært nedvurdert.

3.1. Sanselig nærværende

Kari Martinsen, sykepleier og filosof sier at vi som mennesker hele tiden er i en bevegelse ved å være i tydingen. Den er en førspråklig opplevelse for så å gå over til sansningen. Først når vi kommer over i sansningen kan vi begynne å forstå. For å forstå kreves det erfaring, slik at vi hele tiden er i en vekselvirkning, som hun kaller det, mellom tyding, sansning og forståelse. Ikke bare sykepleieren sanser pasienten, pasienten sanser også sykepleieren (Martinsen, 2012:1-5, upublisert artikkel). I dette ligger det åpne, som Martinsen (1993:24) kaller for skjønnheten i sykepleien. Hun skriver at; *«skjønnheten i sykepleien er en oppøving i å stille seg åpen for det sanselige inntrykk»*. Martinsen (2012:1-5) sier at å være til stede er med på å «åpne opp» både for sykepleieren og pasienten. I en situasjon hvor sykepleier og pasient skal samhandle, vil sykepleieren ved å åpne opp for egne inntrykk, også gjøre slik at pasienten kan åpne opp for sine inntrykk. Hvis sykepleieren er lukket for inntrykkene er hun heller ikke til stede i situasjonen med pasienten, hun vil da også lukke for pasienten. Når en er syk er alle sansene forsterket, og en pasient vil fort se, høre og føle (gjennom sykepleierens hender), som jo er sansningen, om sykepleieren er til stede for han.

3.2 Å forstå kroppens uttrykk

Ingunn Elstad (sykepleier og filosof) henter mye av det hun skriver (2004:12) om sansing fra den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty³ Hun skriver at det er gjennom den sansende kroppen, den kontinuerlig sansende kroppen som er vår tilgang til verden. I den sanseverden som vi orienterer oss igjennom, så er både det synlige og det ugjennomsiktige (det uklare). Det nye og samtidig det uklare er det som gjør at vi «blir slått av noko». Det umiddelbare

³ Elstad skriver at Maurice Merleau-Ponty var opprinnelig barnepsykolog og at han er den filosofen som har skrevet mest om sansing og om kroppen (2004:12).

uttrykket som vi sanser, er ikke et bilde, men det er noe som vi følger mens det utvikler seg. For eksempel kan det være et smertestønn, eller at vi ser at pasienten blekner. Det er noe som trer fram eller viser seg, og det eneste som er felles ved dette, er at det er allment. Dersom vi oppfatter noe, for eksempel pusten til et annet menneske, så betegner vi det som uttrykksfullt. Det forteller oss noe. Elstad (2004:112, 113,) sier; «*kroppslig sykdom er eitt eksempel på at uttrykket kan bli sjølvstendig og ofte trer fram i forkant av det sagte*» (...), med det mener hun at i motsetning til sosiale situasjoner hvor en ofte kontrollert prøver å tilpasse språk, ansiktsuttrykk og toneleie, så er kroppslig sykdom utenfor kontroll. En klarer ikke å hente seg inn eller kontrollere kroppen og det som skjer. I dette uttrykket finner en mange variasjoner på uttrykk for smerter og plager. Fra «uttrykk som går i minus», som ofte er med kroniske sykdommer, til det «vanvittige og ubeskrivelige» som ofte er med akutte sykdommer. For den syke så vil uttrykket som tegn på smerter slå utover; «*med uro og stønn, som ei oppfordring til oss andre om å komme og hjelpe og finne ut kva som kan gjerast; for den sjuke sjølv har nok med kroppen*». Den syke vil bruke all sitt engasjement og sansing til å vende seg innover i egen kropp. Elstad skriver at dette er dobbelt i sykdom, det som peker utover og det som peker innover.

I det vi ser blir det usynlige en realitet. Vi ser smertene uttrykke seg. Uttrykksfenomenet er et skille mellom det indre og det ytre, mellom subjekt og objekt. Uttrykket og hele sammenhengen er ofte ikke klar. «*Vi står t.d. hos ein medvitslaus pasient, og han blir urolig, pusten blir overflatisk- her er noko på gang, er det smerter? Vi tviler ikkje på at der er noko. Vi tvilar på om vi forstår det rett*» (Elstad, 2004:114). Slik tenker jeg at det ofte er i praksis, en får en mistanke om at det er noe, opplevelsen av det kan ikke bekreftes med en gang, en må gå til og fra pasienten og observere. En holder det heller ikke for seg selv, men diskuterer det med andre kolleger for å finne ut om det er andre som har opplevd eller sett det samme. En er hos pasienten på vakta, kanskje neste dag, kanskje må det gå flere dager før en får bekreftet om at det var noe. Elstad, (2004:89) sier at i et praktisk fag så henger praksis og kunnskap ofte sammen. Erfaring er da nettopp dette som blir ei blanding av utøvelsen og kunnskapen i arbeidet. Er en i ei pleieavdeling så kan erfaringen bli til en felles erfaring.

3.2. Planlegging av intervju

I utgangspunktet ønsket jeg med denne studien å intervju to sykepleiere som hadde god kjennskap til personer med demens og smerter, og to som hadde kjennskap til bruken av smertevurderingsskjema. Jeg hadde utformet to intervjuguider en for de sykepleierne som

hadde erfaring med smertevurderingsskjema, og en for sykepleiere som skulle rekrutteres fra to sykehjem i Troms. Forandring i opplegget bidro til at alle fire sykepleierne var fra fire forskjellige sykehjem i Troms. Etter hvert ble jeg fornøyd med at prosjektet tok en litt annen retning enn i utgangspunktet. Jeg fikk nå mulighet for en liten undersøkelse fra eget fylke og jeg fikk intervjuet sykepleiere på fire forskjellige skjermede demensavdelinger. Det er til sammen 25 kommuner i Troms så disse fire skjermede enheter representerer et lite utvalg i fylket. Den ene intervjuguiden som nå var aktuell, ble sett over, og den andre ble forkastet.

3.2.1 Rekruttering av informanter

Det første sykehjemmet jeg ringte til var organisert med enhetsleder. Jeg fortalte om studien, og han var positiv og interessert og gav meg et navn og et telefonnummer på en sykepleier jeg kunne ringe for å avtale nærmere. Det gjorde jeg, og gav både muntlig og sendte skriftlig informasjon til den sykepleieren han foreslo. Vi utvekslet telefonnummer og avtalte dag for intervju. Sykehjem nummer to kontaktet jeg umiddelbart og der var samme framgangsmåte. Sykehjem nummer tre og fire i rekken var tilsvarende organisert med enhetsledere og i likhet med de andre lederne sendte de meg videre i systemet med forslag på en sykepleier som jeg selv tok kontakt med.

På grunn av julehøytiden som var nært forestående, avtalte jeg med de to siste sykepleierne at jeg tok ny kontakt rett etter nyttår slik at vi kunne finne en dag som passet. Jeg syntes det passet bra med et lite opphold mellom intervjuene slik at jeg kunne konsentrere meg om transkriberingen. Jeg følte meg ydmyk og glad for den positiviteten jeg ble møtt med. En av enhetslederne syns tema var så viktig at hun diskuterte smerter hos demenssyke med meg umiddelbart under første telefonkontakt. For å komme i kontakt med lederne til de forskjellige sykehjemmene, brukte jeg de valgte kommunene sine hjemmesider for å orientere meg.

3.2.2 Frivillig og informert samtykke

Samtykkeskjema ble sendt i posten til alle informantene. Der var det informasjon om å sende skjemaene tilbake til meg, etter at de hadde underskrevet. Etter hvert som jeg fikk skjemaene tilbake la jeg dem i en konvolutt som jeg limte igjen. Konvolutten ble lagt i en låsbar skuff i mitt hjemmekontor.

3.2.3 Utvalget

Når det gjelder kjønn så hadde jeg ikke noe i utvalgskriteriene mine som tilsa at jeg bare skulle ha kvinner i studien. Jeg er derfor klar over at studien er ensidig i forhold til dette, det er etter hvert flere menn som jobber i eldreomsorgen og det hadde vært interessant å høre

deres forståelse av smerter. Samtidig er jeg ikke overrasket over at det bare er kvinnelige sykepleiere som er plukket ut av enhetslederne, da de utgjør majoriteten i yrket.

De fire sykepleierne som jeg intervjuet, var alle utdannet for ti, femten, tjue og førti år siden. To av informantene hadde tatt utdanning i ung alder. Den med lengst og den med kortest praksis. De to andre hadde tatt utdanning i voksen alder og hadde i tillegg fullført videreutdanning i henholdsvis «Aldring og Eldreomsorg», «Demens og alderspsykiatri», og «Kreftsykepleie». Videreutdanning var ikke noe som jeg spesielt hadde ønsket for utvalget.

Jeg hadde satt som kriterier for utvalget, minimum fem års praksis etter endt utdanning. Dette fordi jeg ønsket erfaring, noe som igjen kunne føre til en bredde i informasjon om pasienterfaringer. To av sykepleierne hadde all sin praksis fra sykehjem og to hadde i tillegg praksis fra sykehus. Felles var at alle hadde minimum ti års praksis fra sykehjem. At det ble så mange års erfaring i utvalget er jeg veldig takknemlig for. Jeg ønsket pasienterfaringer og det hadde de mange av. Ingen av sykepleierne brukte navn på pasientene som de snakket om. Noen ganger fortalte de meg at de brukte bevisst fiktive navn når de fortalte om pasienter. Sykepleierne delte villig kunnskaper om smerteerfaringer som de hadde med seg fra praksisfeltet. De var alle engasjerte og fortalte fra en hverdag full av utfordringer med en av de svakeste gruppene av eldre i sykehjem.

Alle sykepleierne jobbet i Troms fylke, og på en skjermet enhet for demenssyke i et stort sykehjem. I de fleste skjermede enheter vil det være færre pasienter, og det er sannsynlig at avdelingen er bedre bemannet enn en vanlig sykehjemsavdeling. Jeg ønsket sykepleiere med erfaring fra en slik avdeling. Dette fordi det er en liten, krevende avdeling hvor alle pasienter er alvorlig demenssyk, og hvis du som sykepleier jobber der over år så tenker jeg at det kan være et tegn på trivsel. Med andre ord så kan en skjermet enhet være en god avdeling for å studere smerteuttrykk fordi kriteriene for en slik avdeling er færre pasienter, god bemanning og samme personale over tid.

To av sykepleierne hadde sin arbeidsplass ute i distriktet og to av dem i bykommune. Sykepleierne benevner jeg med fiktive navn. Anniken jobber som fagutviklingssykepleier i halv stilling og sykepleier i den andre halve. Det er flere sykepleiere i den avdelingen hvor hun jobber. Bente jobber som eneste sykepleier i en demensavdeling. Sissel har jobb som faglig leder og sykepleier, også hun har sykepleierkollegaer i sin avdeling. Janne arbeider som sykepleier sammen med andre sykepleiere. Alle jobber full stilling. Bente jobber på en

avdeling med sju pasienter. Sissel i en avdeling med åtte, og Anniken og Janne på avdelinger med ni pasienter.

Den ene avdelingen med sju pasienter var bemannet med to personale på dagtid. I tillegg kom et personale fra en annen gruppe og hjalp til med stell av en pasient og gjorde i stand frokost. I tillegg ordnet det «personalet» rommene til pasientene. Den andre avdelingen med åtte pasienter hadde tre personale på dagtid på hverdager og to på helg. Dette var den eneste avdelingen med såkalt «helgebemanning». Det vil si at antall pleiere blir færre når det blir helg. De to avdelingene med ni pasienter hadde tre personale på dagtid.

Avdelingene med åtte og sju pasienter var bemannet med to personale på kveldsvakt. De to avdelingene med ni pasienter var bemannet med tre personale på kveldsvakt. Alle avdelinger unntatt en, hadde fast nattevakt. På denne avdelingen var det et samarbeid mellom to nattevakter på avdelingene i samme etasje. På en avdeling med fast nattevakt beskrev sykepleier at de hadde godt samarbeid med de andre avdelingene på sykehjemmet og at nattevakten på skjermet enhet fikk avlastning hvis det var mye uro. På denne måten fikk hun mulighet til å gå ut av avdelingen og hvile seg litt.

Gjennomgående for alle skjermede enheter var at personalet kom til forskjellige tider ved vaktens start og ved vaktens slutt; spesielt gjaldt dette kveldsvakt, men også dagvakt. Grunnen til dette kom ikke spesielt fram i intervjuene, men Anniken sier: *«det kan høres ut som vi er godt bemannet på ettermiddag, men pleierne kommer til forskjellige tider slik at vi er tre pleiere akkurat rundt kveldsmat og leggetid»*. Hun beskrev da at det blir satt inn korte vakter i turnus for å dekke det økte behovet for pleie rundt kveldsmat og leggetid. I tillegg måtte sykepleieren som var på aftenvakt kanskje forlate sin egen avdeling for å hjelpe til på andre avdelinger. Dette fordi de andre avdelingene enten manglet sykepleier på vakt, eller at sykepleieren som skulle på vakt på annen avdeling kom seinere på ettermiddagen.

Grunnen til at jeg valgte forskjellige sykehjem, var at jeg ønsket å se om sykepleierne representerte forskjeller i forståelsen av smerter hos personer med demens. På denne måten ønsket jeg å oppnå bredde i informasjon. Likevel forstår jeg at en sykepleier kan ikke representere en hel avdeling og dens forståelse av smerter. De representerer først og fremst seg selv og sin subjektive oppfatning. Likevel representerer den enkelte også en kultur som kan avspeiles gjennom noen reflekterte erfaringer og mønstre ved det å avdekke smerter hos personer med demens. Om pleiekultur sier Torunn Hamran (1991:11) at ved å observere og analysere pleiepersonalet og deres arbeid og samarbeid så kan vi komme frem til hvilke

verdier kulturen ivaretar og vedlikeholder. Hun sier videre at det er faste og stabile mønstre som gjør at man kan tale om en kultur. De bare er der uten at man legger merke til dem, og de styrer handlinger og gjør dem forståelig og meningsfull. Jeg tenker at en erfaren sykepleier kan representere en slik kultur, og at handlingene, som jo er verdiene i kulturen, er vevd inn i hverdagen på en slik måte at de ikke løftes opp og blir sett på. Kulturelle verdier vekker sjelden oppmerksomhet sier Hamran, de blir tatt for gitt.

3.3 Gjennomføring av intervju

Troms fylke er stort i omfang og på grunn av lang reisevei til informant og mellom informantene gjorde jeg kun ett intervju per dag. Dette medførte heller ikke stress og jeg hadde god tid til å gjøre meg noen tanker og ha fokus på denne ene som jeg skulle intervjuer. Sykepleierne hadde blitt informert muntlig og skriftlig om at tema for intervjuet var pasienter med demenssykdom og smerter, og at jeg var interessert i deres forståelse av smerter. De var også informert om at jeg skulle bruke bandopptaker. Denne øvet jeg på hjemme med små opptak av familiemedlemmer slik at jeg var sikker på at jeg ikke skulle mislykkes med det tekniske utstyret.

3.3.1 Intervjuguide

Jeg utformet en intervjuguide til et semistrukturert intervju. Dette er ifølge Kvale verken et åpent eller et lukket intervju (2009:47). Det vil si at jeg styrte intervjuet med åpne spørsmål fordi jeg ønsket å få fram kunnskap om spesielle temaer. Jeg fulgte ikke slavisk intervjuguiden, sykepleierne kunne snakke og vektlegge det som de synes var viktig å få fram vedrørende temaet. Likevel sørget jeg for at når intervjuet var over hadde alle sykepleierne vært igjennom de samme spørsmålene.

3.3.2 Intervju

Intervju med sykepleierne ble utført på de respektive arbeidsplassene. På forhånd hadde vi avtalt sted (kontor, spiserom, reminisensrom, samtalerom) hvor intervjuet kunne foregå uforstyrret. Hvert intervju tok mellom 50-60 minutt. Ingen av sykepleierne sa noe om ubehag knyttet til bandopptakeren. Jeg stoppet opptaket etter noen innledende spørsmål for å se at opptaket gikk som det skulle. Dette hadde jeg avtalt på forhånd. På de to første intervjuene satt jeg klar med penn og papir for å notere ned stikkord underveis, men jeg noterte ikke noe. Jeg var så konsentrert om intervjuet at jeg klarte ikke å løsrive meg for å skrive. I etterkant så jeg at selv om jeg var konsentrert har enkelte oppfølgingsspørsmål uteblitt. For meg føltes det riktig der og da at jeg ikke noterte, da jeg lett kunne ha mistet tråden.

Etter intervjuene noterte jeg ned de inntrykk som jeg hadde om intervjusituasjonen. Bandopptakeren fanger opp ord, men ikke kroppsspråk. Jeg skrev da ned det som sykepleierne viste med sin egen kropp når de beskrev smerter og smerteuttrykk. Jeg følte at det var god stemning under intervjuene. Når jeg i etterkant hørte igjennom bandopptakeren, bekreftet felles latter min første intuisjon om at intervjuene ikke virket stressede, men var utført i en avslappet atmosfære. Dette er helt og holdent min antagelse da jeg ikke spurte noen av sykepleierne etterpå om hvordan de hadde opplevd intervjuet.

3.3.3 Transkribering

Transkriberingen gir en veldig nærhet til den skrevne tekst og det anbefales at forskeren, i hvert fall at de uerfarne gjør dette selv. Dette vil også styrke gyldigheten i teksten da uklarheter kan oppklares fordi den som transkriberer var til stede i samtalen (Malterud 2003:80). Dette var en prosess som tok mye lengre tid enn forventet. De to første intervjuene skrev jeg ut ved å lytte til bandopptaker. Dette valget var tungvint da jeg ikke kunne spole fram og tilbake på opptaket. Resultatet var at hvert intervju ble hørt igjennom setning for setning flere ganger fordi jeg var redd for ikke å høre eller overse noe vesentlig. For hver gang jeg hørte igjennom, føyde jeg til ord, pauser og tegn jeg hadde oversett i forrige runde. Etter fire gjennomhøringer mente jeg det ikke var mer å tilføye. På de to siste intervjuene lastet jeg lydfilene inn på pc og det var en lettelse å kunne gå fram og tilbake på intervjuet. Likevel måtte jeg høre gjennom flere ganger for å være sikker på at alt ble rett. Hver gang jeg lyttet, oppdaget jeg nye små nyanser i setningene. Når jeg ikke trengte å korrigere mer på teksten, men bare finpusse med tegn, understreking, **trykk** i teksten og... for pause og (...) for lang pause og markering av (latter) eller beskrive kroppsspråk, anså jeg transkriberingen som ferdig. Jeg følte nå at jeg hadde en veldig nærhet til intervjuene. Jeg hadde hørt på de samme stemmene og intervjusituasjonen ble gjenopplevd gang på gang. Det var en lettelse og en glede å holde i den ferdigskrevne teksten. Jeg leste igjennom, noterte stikkord i marginen og skrev et kort sammendrag av det som jeg spesielt hadde merket meg med informantenes erfaringer.

3.3.4 Ethiske overveielser

Det har hele tiden vært et ønske fra min side å ivareta «mine» informanter på best mulig måte. Jeg har informert sykepleierne fra første gang vi hadde kontakt at de kunne trekke seg når som helst i studien. I tillegg ble de også informert om min taushetsplikt, både muntlig og skriftlig, og at deres navn og arbeidsplass ville bli anonymisert i oppgaven. Sykepleierne har i intervjuet selv prestert noe, min oppgave var å være medvirkende til at de fikk lyst til å

fortelle fra sin praksis. Om jeg lyktes i det vet jeg ikke helt, fordi jeg ikke spurte i etterkant om hvordan de hadde opplevd å bli intervjuet. Likevel har jeg inntrykk av at sykepleierne var avslappet under intervjuet. Jeg tror jeg klarte å åpne opp under samtalen, slik at de på en strukturert måte kunne fortelle meg om de erfaringene som de hadde. Det vil si, ikke alt var strukturert, de fortalte om erfaring som også gikk utenom de spørsmål jeg stilte. De gav meg et rikholdig materiale, som jeg mener jeg har forvaltet med stor respekt. Lydfilene på min pc er allerede slettet, men bandopptakeren og samtykkeskjemaene er fortsatt innelåst på mitt hjemmekontor, inntil eksamen er overstått. De vil da bli makulert. Jeg prøvde å la være å si noe om min egen kunnskap og forståelse om smerter hos personer med demenssykdom, men jeg hadde ikke stor nok avstand til mine informanter og det de fortalte. Jeg følte meg veldig «hjemme» i den erfaring som de beskrev fra et felt jeg selv har lang arbeidspraksis fra. Jeg følte meg på ingen måte «utenfor». Likevel var noe nytt og annerledes, og kanskje var det en liten distanse siden jeg har vært ute fra praksis fra skjermet avdeling i noen år på grunn av jobbskifte. Jeg håper sykepleierne om de leser denne oppgaven, vil kjenne igjen sine erfaringer, og ha forståelse for at jeg har tolket deres fortellinger på min måte. Jeg har fått prosjektskisse godkjent fra Universitetet i Tromsø, videre har jeg har fått godkjenning fra NSD (Norsk samfunnsfaglige datatjeneste) og fra REK (Regional Etisk Komite).

3.3.5 Troverdighet og bekreftbarhet

Begrepene troverdighet og pålitelighet tilhører den kvalitative forskning, på samme måte som validitet og reliabilitet tilhører den kvantitative forskningen. I følge Thagaard (2003:178) relateres troverdighet til måten data er samlet inn på og behandlet av forskeren. Jeg har brukt båndopptaker og har ikke påvirket tekstmaterialet ved at jeg ikke husker eksakt det som ble fortalt. Alt er nedtegnet ordrett. Det som ikke kommer fram er hvordan relasjonen mellom meg og den som blir intervjuet er. I stor grad kan min tilstedeværelse påvirke sykepleierne til om de er lukket eller åpen i situasjonen. Sykepleierne ble ikke oppfattet som lukket i intervjuet, de har med stor iver fortalt fra sin lange praksis. Bekreftbarhet er knyttet til tolkning av data. Jeg har prøvd gjennom analysen å vise til hvordan tema kom fram. Det er sykepleiernes fortellinger som styrer mine valg av tema.

Når sykepleierne snakker om hvor viktig det er «å kjenne pasienten», så er min forforståelse at dette er relevant, det er et felles begrep jeg deler med de andre sykepleierne. Dermed unnlater jeg å spørre for å få detaljene om hvordan de praktisk jobber og går fram for «å bli kjent med pasienten». Forforståelsen inneholder erfaring om hvordan jeg går fram for å bli kjent med pasienten. Under analysen så jeg at dette begrepet kunne vært utdypet mer med

oppfølgingsspørsmål. Sykepleierne hadde neppe helt samme erfaring som meg. Malterud (2003:69) sier at å forske i eget felt krever naive spørsmål. Denne *tatt- for- gitt- hetens* skylapper som en har når en forsker i eget felt, kan stenge noen dører for ny kunnskap. Som ny og uerfaren forsker ble jeg klar over at det hadde vært nyttig for prosjektet å vite hvordan sykepleierne planlegger og har rutiner for samarbeid i avdelingen, med og uten pårørende, nettopp for å oppnå bedre kjennskap til pasienten. Paulgaard (1997:71) sier at det er en dilemma mellom det å være kjent og være ukjent for det som skal studeres. Er du *innenfor* kan det være problemer å oppnå analytisk distanse. Kommer du *utenfra* kan det være problematisk å komme innenfor å oppnå forståelse for det som skal studeres.

Under det første intervjuet, fortalte informanten om samarbeidet med legen uten at det ble spurt spesifikt om dette. Hun vektla det som en viktig del i arbeidet med å ivareta personen med demens og smerter. Spørsmål om samarbeid med legen var ikke inkludert i intervjuguiden, men så nå at det kunne være en viktig del å belyse. Dermed bestemte jeg å spørre de andre informantene om samarbeidet med tilsynslegen. Av de tre andre informantene snakket to intuitivt om legen, mens den ene måtte spørres under intervjuet. På denne måten fikk alle sykepleierne fortalt om sine meninger om samarbeidets betydning med tilsynslegen i sykehjemmet.

3.4 Kvalitativ innholdsanalyse

Den kvalitative metoden baserer seg på fortolkning av tekster og egner seg innen erfaringsvitenskap, human- og omsorgsvitenskap. Det som kjennetegner den kvalitative tilnærmingen er at en undersøker livserfaringer eller fenomener ved å intervju eller observere mennesker som en ønsker å vite mer om. Malterud (2003:32) sier at vi ved å bruke kvalitative metoder kan oppnå økt forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør. Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede for og eksemplifisere hvordan jeg systematiserte det transkriberte materialet etter intervjuene. Inspirasjon til det har jeg fått av Graneheim & Lundmans kvalitative innholdsanalyse (2003), og Graneheim & Lundman i Granskär og Høgluna Nielsen (2009). «*Fokus vid kvalitativ innehållsanalys er å identifiera skillnader och likheter i textinnehåll. Skillnader och likheter uttrycks i kategorier och teman på olika nivåer*». Metoden var i utgangspunktet utviklet på 1950-tallet for i hovedsak å analysere store mengder data fra media, for eksempel nyheter. Den hadde da en kvantitativ tilnærming som bestod av å kvantifisere store mengder tekst, ord eller frekvenser. Den er også brukt i samfunnsforskning og anvendes fortsatt i forskning for massemedia Graneheim og Lundman (2009:159-162).

Før jeg gikk i gang med analysen, ble artiklene til Graneheim og Lundman lest nøye. For hver gjennomlesing syns jeg at forståelse vokste fram for måten å bearbeide materialet på. Kvalitativ innholdsanalyse kjennetegnes ved noen begreper. Hele teksten eller all materialet mitt består av fire intervjuer som beskrives som en **analyseenhet**. Gjennomlesing og systematisering av den ferdige teksten gjorde det naturlig å dele den inn i **domener**. For eksempel sier Graneheim og Lundman (2009:162) at å vente barn kan deles opp i naturlige domener som svangerskap, fødsel og det å bli mor.

Det korte sammendraget som var skrevet etter transkripsjonen hjalp meg å se domener for analysen. To av domenene tilsvarte spørsmål som var utformet i intervjuguiden. Et av domenene var ikke utformet i intervjuguiden, men alle sykepleierne snakket om samarbeidet med legen og etter å ha lest igjennom intervjuene var inntrykket at dette var viktig informasjon. Samarbeid med legen om den enkelte pasient utgjør en stor del av arbeidet til sykepleieren. Følgende punkter ble så domener som skulle analyseres.

- Sykepleiernes forståelse av smerter hos pasienter med demenssykdom
- Behov for legens kompetanse i sykehjem
- Sykepleiernes samhandling med personale i forhold til smerter

3.4.1 Meningsenheter

Framgangsmåten videre var å finne **meningsenheter** i teksten innenfor hvert enkelt av domenene. Meningsenheter består i følge Graneheim og Lundman av setninger, deler av tekst eller ord som hører sammen og gir mening (2009:163). Først ble det som sykepleierne sa om sin forståelse av smerter systematiserte. Dette ble merket med farget tusj i intervjuteksten, det vil si alle fire intervjuene. Videre skrev jeg ned de fargede meningsenhetene i en kolonne i en egen fil. Alle meningsenhetene ble merket med forbokstav fra navnet på sykepleier (det fiktive navnet) og sidetall i kolonnen, slik at jeg aldri var i tvil om hvilket intervju det gjaldt og hvor i teksten det kunne finnes igjen. Eksempel: Meningsenhet og kode A:12, betyr intervjuet med Anniken, side 12 i den transkriberte teksten. Andre og tredje meningsenhet som jeg analyserte fikk forskjellige tusjfarger i teksten. Fremst i alle intervjuene skrev jeg ned hvem som var intervjuet (fiktive navn) og betydning av den enkelte fargekode.

Noen av meningsenhetene var store, og det kunne tolkes til flere meninger. Dette ble rettet på ved at de ble splittet opp og gjort mindre, men noen meningsenheter ble ganske lange, og det var nødvendig å beholde lengden for ikke å miste helheten i utsagnet. Dette ble rettet opp i neste prosess som gikk ut på å **kondensere** teksten uten å miste det vesentlige av innholdet.

Den kondenserte teksten gjorde teksten mer handterlig og den ble skrevet inn i en ny kolonne ved siden av meningsenheten.

3.4.2. Koding

Deretter ble teksten **kodet**. Koding beskrives som en prosess hvor teksten skal løftes opp til et mer abstrakt nivå. En fortolket beskrivelse av meningsinnholdet i den kondenserte teksten. Slik kan forskeren reflektere over teksten på nye måter. Dette strevde jeg med. For det første så var det ikke lett å kode uten å bruke flere ord enn det som var eksemplifisert i artikkelen til Graneheim og Lundman (2009:166), og for det andre så kunne teksten kodes til flere meninger. Der var problemstillingen til hjelp slik at jeg kunne holde fokus for det som var målet med empirien. Den kodede kondenserte meningsenheten ble satt opp i ny kolonne og jeg innså at for det var nødvendig å bruke flere ord enn det som var brukt i eksemplet til Graneheim og Lundman.

3.4.3. Kategorier

Videre ble teksten delt opp i **kategorier**. Nå syntes jeg at utsagnene ble for generelle. Etter å ha gått fram og tilbake i analyseteksten bestemte jeg at det gav mening i teksten at den sto fram sånn som jeg valgte. Dette skal jeg gi eksempel på. I følge Graneheim og Lundman (2009:163) skal en kunne vandre fra det abstrakte nivå i teksten og tilbake til meningsenhetene og den kondenserte tekst uten at den opprinnelige mening skal forsvinne i fortolkningen. På denne måten kan en sjekke ut gyldigheten i forskerens fortolkning.

Jeg gir her eksempel på en kort og en lang meningsenhet:

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Koding	Kategori	Tema
Magesmerta som enkelte kan ha, det kan være vanskelig å registrere, eller vite helt ka det dreie seg om...	Magesmerta kan være vanskelig å registrere eller vite helt ka det dreie seg om	Magesmerta er sammensatt	Magesmerter, hva dreier det seg om	Diffuse smerter
Ho har en colostomi og den har vært besværlig for ho... ho har et komplekst sykdomsbilde... i	Vanskelig å vurdere, er det smerter i skjelett, i muskulatur eller er det i stomien	Vanskelig å vurdere hvor smerten sitter	Sammensatt sykdomsbilde, hva skyldes smerten?	Diffuse smerter

og med at ho sei at ho har ondt uten at vi vet om det er smerter i hele kroppen, om det e smerta i skjelettet, e det muskulært eller e det i stomien, det e utrolig vanskelig å vurdere.				
--	--	--	--	--

En kategori består av flere koder med et lignende innhold. I følge Graneheim og Lundman beskrives innholdet i en kategori som nært beslektet og skiller seg fra innholdet i en annen kategori (2009:163). Å sette sammen like kategorier i en gruppe var en utfordring. For eksempel kunne noen kategorier under temaet diffuse smerter gjerne havne under tema som sorg og savn. Videre sier forfatterne at «Människors upplevelser kan vara så sammanflätade att de kan passa i två eller flera kategorier». Dette krevde at jeg gikk tilbake til teksten, leste og skaffet meg et helhetsbilde igjen. Jeg måtte finne ut «hva var det egentlig de snakka om». Gjennomlesing av tekstanalysen avdekket mange kategorier. Noenlunde like kategorier skaper igjen **tema**.

3.4.4 Tema

Da det største domenet i empirien «sykepleierens forståelse av smerter i pasientens kropp», var ferdig analysert, var det igjen elleve forskjellige tema med underliggende kategorier som jeg nå satte sammen i en ny tabell. Hvert tema fikk en egen kolonne og under overskriften som for eksempel «diffuse smerter» ble alle kategoriene som omhandlet dette overført til kolonnen. Etter en ny runde med å «stramme opp teksten» tolket jeg det slik at flere kategorier som var ganske like kunne slås sammen slik som eksempelvis; den diffuse, den utydelige- og den kroniske smerten. Da var det til slutt fire temaer igjen:

- Å kjenne pasienten
- Det tydelige smerteuttrykket
- Det diffuse smerteuttrykket
- Samarbeid rundt pasienten

Disse fire temaene satte jeg opp i en ny tabell og systematiserte alle *kategoriene* under naturlig tilhørende tema. Deretter ble alle meningsenhetene skrevet ut under hvert enkelt tema. Dette ble lagt i en egen fil som tekst, for lettere å kunne se hva som var likt og ulikt og hvilke av sitatene som var dekkende for det tema som skulle beskrives. Jeg måtte nå gå tilbake til den opprinnelige teksten for igjen å få nærhet til intervjuene. Nå begynte jeg å få en følelse av at teorien til Graneheim og Lundman (2009:164) om å sammenligne en analyse med oppbyggingen av en frukt- og grønnsaksavdeling virkelig stemte. For i den prosessen som jeg nå befant meg i under analysen dukket det opp flere undergrupper slik at «under grønnsaker» som i mitt materiale for eksempel ble kalt «diffuse smerter» var det både gulrot, kålrot og tomat. Grønnsakene ble imidlertid erstattet med undergrupper som: «små grupper gjør det lættar», «i de klare øyeblikkan kan dem fortelle», og «tradisjon og kultur».

Etter dette ble samme framgangsmåte brukt på analysen av samarbeid med pleiepersonale og samarbeid med tilsynslegen. Disse domeneene var ikke så «dominerende» i tekstmaterialet mitt og det ble dermed færre tema enn i den første analysen. Følgende ble tema, etter å ha sett på kategoriene:

- Samarbeide med tilsynslegen
- Samarbeide med pleiepersonalet
- smertelindring

Jeg velger å la sykepleiernes stemme fortelle ved å bruke direkte sitat fra intervjuteksten. Enkelte plasser utelates ord i sitatene for å få flyt i teksten uten at det går ut over meningsinnholdet. Dette er også å ta hensyn til informantene da det muntlige språk og det skrevne ord kan oppfattes forskjellig. Likevel har intensjonen vært å sitere så ordrett som mulig.

4. ANALYSE AV INFORMANTENES ERFARINGER

Fire sykepleiere med mange års erfaring er intervjuet. Alle bodde i Troms, men hadde forskjellige dialekter. Jeg velger å bruke tilnærmet samme dialekt på alle når jeg siterer. På innledende spørsmål i intervjuet om sykepleierne har gjennomført kurs eller utdanning i «smerter og demens», oppgir Janne at det har hun ikke. Likevel har hun stor fokus på det i avdelingen. Sissel sier hun har hatt smerter som tema i «Demensomsorgens ABC»⁴, og i

⁴ Demensomsorgens ABC er et kompetansehevende tiltak iverksatt av Helsedirektoratet rettet mot kommunene for å tilføre helsepersonell, med og uten utdanning, mere kunnskaper om demens. Kurset

videreutdanningen i demens og alderspsykiatri. Hun sier hun minnes at undervisningen i videreutdanningen var mer generell, og ikke spesiell i forhold til demens. Anniken har videreutdanning innen kreft, og mener hun har et bevisst forhold til smerter på grunn av utdanningen. Bente har i likhet med Janne og Anniken deltatt på kurs i lindrende behandling i regi av kreftavdelingen ved Universitetssykehuset i Tromsø. Bente sier: «*Det va lite nævenøttig i kværdagen våres*» Med det så tolker jeg at hun mener kursets innhold var mere rettet mot kreftsykdommer, og mindre egnet for henne til å forstå og identifisere smerter hos personer med demens.

4.1 Å KJENNE PASIENTEN

4.1.1 «Når vi lære dem å kjenne e vi flink til å tolke demmes behov »

Anniken trekker fram viktigheten av at avdelingen er liten, bare 9 pasienter. Dette gjør at det er lagt til rette for at pleierne kan bli godt kjent med pasientene. «*Når vi lære dem å kjenne e vi flink til å tolke dæmmes behov som kan være; smerta, sult, dobesøk, søvn, de hære tingan som dæm ikke kan gi uttrykk for*». Hun sier videre at det å kjenne pasienten er avgjørende for å tolke og ivareta behovene til den enkelte. Å tolke er nødvendig fordi språket mangler helt eller delvis hos den demenssyke. En må bli kjent med hva som er normalt for denne ene pasienten for å kunne gjenkjenne forandringer. Med å være på en liten skjermet avdeling sier Anniken at det blir lettere å se forandringer hos pasienten enn om han hadde bodd for eksempel i en stor sykehjemsavdeling. Jo mindre pasienten kan si selv, dess viktigere er det at pleierne innhenter opplysninger om vedkommende. Dette kan skje før eller etter han kommer inn i sykehjemmet. Hun mener en må kjenne pasientens fortid for å forstå betydningen av observasjonene.

Janne sier. «*Vi ser heile tia ... og det e kanskje for at vi har bare ni pasienter*» Hun mener at de observerer og gir pasientene individuell oppmerksomhet. Hvis en av pasientene trenger skjerming under et måltid så skjønner personalet det raskt. På denne måten kan de forebygge at den som er urolig, blir mer urolig, og han kan få anledning til å spise for seg selv. De andre pasientene får også fred under måltidet uten spesielle forstyrrende elementer. Hun mener slike nødvendige tiltak kan være vanskelig å se eller oppfatte raskt i en stor sykehjemsavdeling.

4.1.2 « i de klare øyeblikkan så kan dem fortelle kor dem har ondt»

Anniken benytter tiden, eller hun sier hun tar seg tid, for hun vet at ro og tillit kan gi gode øyeblikk. «*... man må ta seg tid til å prate med dem for noen ganger, så har dem jo de klare*

gjennomføres over to år med studiegrupper som reflekterer over ulike utfordringer knyttet til å samhandle med personer med demens. Kurset består av ulike studiehefter.

øyeblikkan som vi kjenne til, og kan faktisk fortelle at; æ har så vondt i foten, eller æ har så vondt i hodet». Videre reflekterer hun: «hvis æ spør; kan du vise mæ kor du har ondt, så kan dem si; æ har ondt i magen, og peke på hodet, eller; ondt i handa og peke på foten. Så det går veldig mye på å tolke, altså å kjenne pasienten, å prøve å tolke det som dem formidle».

Kjennskapet til pasienten kan bekrefte noe hun allerede vet, om smerte som er til stede i pasientens kropp. Eller om det er nye ting som må observeres. Pasienten formidler smerte, men er dobbel i sitt uttrykk om hvor den sitter i kroppen. Hva hun skal stole mest på av uttrykkene, er usikkert. Det som pasienten sier, eller det han viser med hendene.

Anniken forteller at man kan ikke spørre en pasient i forbifarten, eller stoppe på gangen når han vandrer, og spørre om han har vondt. *«For hvis æ spør pasienten har du ondt? Så kan han si ONDT? Og kan kanskje ikke forstå ka æ mene».* Det krever tid og ro rundt situasjonen, tålmodighet og god kontakt med pasienten, da er det utrolig hva som kan komme fram. Dette er faktorer som må til for at pasienten skal ha mulighet til å uttrykke seg. Anniken sier videre at noen ganger kan det ta opptil ti minutter før pasienten svarer på det hun spør om.

Pleiepersonalet er tett på personen med demens og kan få tilgang på øyeblikkene hvor han kan fortelle fra sin tilværelse. Da må det være ro, og pleieren må være til stede i situasjonen.

4.1.3 «... ho e egentlig ny for oss, ho kom for en måne sia»

Bente forteller om ei dame som de holder på å bli kjent med i avdelingen. Bente tolker det slik at hun har smerter eller ubehag, fordi hun viser det tydelig med å være urolig i kroppen. Både når hun er oppe i stol og når hun ligger i senga. *«Vi holder på å bli kjent... ho e egentlig ny for oss, ho kom for en måne sia, og der ser vi, kor viktig pårørende e, at vi får... har kontakt med dem. Det e så trist for dem som ikkje har noen her. Det e så mye lættar for dem som e innom og ser dem, istedenfor bare telefonkontakt med sine... og mange ganga så har dem mæst med oss, for at språket ikkje e der».* Bente nevner pårørende som viktig i forhold til å bli kjent med pasienten. Pårørende vil da ha nær kjennskap til hva som er den enkeltes behov ved innleggelse i sykehjem. Når hun sier det er så trist for dem som ikke har noen, så vektlegger hun betydningen det har for den enkelte at nær familie kan komme på besøk. Mange pårørende bor langt unna slik at kontakt og informasjon blir via telefon. Eller aller mest som Bente opplever det; pårørende får informasjon gjennom pleierne. Når språket mangler, blir pasientens bruk av telefon komplisert. Selv om Bente i dette tilfellet har kontakt med pårørende, synes hun det tar tid å bli kjent med personen de har fått inn i avdelingen.

Janne beskriver at de kjenner pårørende godt og samarbeider godt med dem i avdelingen. Hun sier litt flaut; at hun skryter, men pårørende har sagt: å komme på avdelingen, det er som å komme til en stor familie. Jeg spør om de bruker pårørende for å få mer kjennskap til pasienten og eventuelle smerter? Janne svarer at når en pasient er ny, så pleier det å gå fjorten dager, så har de en samtale i avdelingen med pårørende for å bli bedre kjent med pasienten. Pårørende får da et sånt hefte som de kan fylle ut med bakgrunnsopplysninger om de vil. Hun fortsetter: *«Hvis dæm kommer til oss og sier: du æ tror ho mor har vondt i dag, så spør vi: kordan ser du det? Så forteller dæm og pasienten kan få behandling»*. Med behandling mener Janne å iverksette tiltak rettet mot det som pårørende har observert. Det kan være sykepleietiltak eller andre tiltak som krever legevurdering.

Anniken vektlegger: *«korsen han e og korsen han har vært»*. Hun sier: *«æ ser jo at om vi får en ny pasient så tar det jo ei stund før vi på en måte, skjønne ka... korsen den hær pasienten e, både personlighet og korsen han har vært tidligere. Det tar litt tid før vi helt har fått registrert det»*. Å få vite om, eller kjenne til pasientens sykdommer og liv er en del av de opplysninger som blir vektlagt ved en innleggelse i sykehjem. For pasienten utgjør dette en viktig del av behandlingen. Anniken forteller at her og nå er viktig, men det er like viktig å få vite hvordan personlighet og tidligere liv har vært. Har personen for eksempel hatt hardt kroppsarbeid? Personalet trenger hjelp for å få vite noe om det. Familie eller andre nærstående må være fortellere av det som er vanskelig for pasienten å uttrykke.

4.2. DET TYDELIGE SMERTEUTTRYKKET

4.2.1 «Akutte smerta e ikkje så vanskelig»

Anniken har erfaring med at mange ganger så sier pasientene helt konkret, spesielt hvis dem har slått seg *«æ har så ondt»*. Da er det lett å forstå at det er smerter. *«Hvis pasienten har falt eller vi finn nån på gulve sittanes... det dukker opp blåflekka rundt omkring, et hakk i hodet... litt sånn forskjellig. Da vet vi jo kor smertan sannsynligvis sitt»*.

Bente forteller en episode som har gjort inntrykk på henne. Hun mener pasienten i dette akutte tilfellet har endret smerteoppfattelse på grunn av demenssykdommen: *«Vi hadde ei dame som knekte en arm, som ikkje ga uttrykk for smerte, men vi observerte at armen endra seg. Vi fikk ho på røntgen og ho hadde brudd... Ho hadde et brudd i handa og ho dro plastikkipsen av, men ho va like blid, og vi sto der med klomp i halsen og forsto ikkje at det va mulig»*.

Janne sier at det er lav terskel i hennes avdeling for røntgen ved mistanke om brudd. Brudd kan være innkilt og gi lite symptomer... *«da når dæm kommer telbake (fra røntgen) så er det*

ikke brudd, vel så veit vi det, og kan behandle med nåkka anna. Æ har ikke tatt med sånne akutte smerter... hvis dem detter og brekker lårhalsen, for det er så opp av dage at det er smerter, det syns æ ikkje e så vanskelig».

Anniken har observert at ved obstipasjon så kan dem si fra: «... ofte så syns æ dæm kan si det, når dem begynner å få vondt i magen. Kan si: ÅH, Æ HAR SÅ ONDT I MAGEN, eller bare si ÅH. Når dem sir: ÅH, så vet man... så det e de tingan man prøve å følge med, så godt man kan. Urinveisinfeksjon e jo ganske smertefullt for pasientan, da damen... vi e obs på at det e ikkje bestandig nåkka som går på demenssykdommen, man må følge med andre ting og...»

Anniken konkluderer med at pleierne må bestandig være oppmerksom på at det kan være noe annet fysisk som feiler. Tegnene eller signalene fra pasienten er ikke alltid like tydelig, men ikke alle tegn kommer fra demenssykdommen.

Anniken reflekterer over den gamle kroppen: «æ vet at dess eldre man blir jo meir smerta får man i muskla og skjelett. Kroppen blir stiv og støl og man får tyngre å bevege sæ». Janne sier om sine observasjoner av stiv muskulatur; «Da er det viktig å la dem få gå litt. Se om det blir bedre, observere framover i tia, om det bare var ondt ei lita stund, en kveld eller så. Når demente e veldig stiv i kroppen, før dem kommer til oss... sånn muskel... sånn dæm e...».

Bente mener diagnosen alene ikke kan styre det vi ser etter. Hvis vi måler blodsukker med gode resultater, så er det likevel tilstanden til pasienten som er avgjørende. «Vi kan bli veldig opphengt i blodsukkeret hos en diabetiker, men vi må være åpen førr at det kan være ubehag i andre sammenhenger og». Hun gir her uttrykk for at pasientens situasjon er sammensatt. Det er mange sykdommer i eldre år, og sykepleieren må ikke lukke seg for observasjon av en sykdom, men åpne opp for at pasientens «bilde» kan være sammensatt.

4.3 DET DIFFUSE SMERTEUTTRYKK

4.3.1 «E det hære æ observere smerta? »

Sissel forteller om et stell hvor de var to pleiere til stede, og det var tydelig at det ikke var som det brukte å være hos pasienten. Hun sier at de snakket sammen etterpå, og var enige om at noe var galt, men pasienten hadde ikke tydelige smerter. «Virka som om han va utilpass, fikk ingen svar om smerter, men vurderte at det kanskje va det». Sissel fortsetter: «Du må vite korsen pasienten er til vanlig for å vite om det e nåkka som e feil ... hvis du ikke kjenne dem korsen kan du da vite»? Det som er utfordringen i denne situasjonen er tolkningen av pasientens kroppsuttrykk. Han har ikke språk som kan fortelle om det er smerter. Sissel kjenner på usikkerheten og støtter seg til den dagligdagse kjennskapen til pasienten og til en

kollega hun var sammen med i stell; «*æ trur det e viktig å kunne kjenne pasienten for å kunne forstå endringen, at det hære som æ observere e smerta*». Sissel beskriver hvordan hun ser på og observerer kroppen til pasientene; «*hvis dem hold sæ til ryggen... eller du ser rynka i panna ... ser dem lidanes ut? Det e jo sånt man ser etter, men som æ sir, man må jo kjenne dem for å vette*».

Janne beskriver også stellet som en god arena for å avdekke smerter. Hvis du kjenner pasienten, så vil observasjoner under stellet kunne avdekke forandringer, sier hun. Janne bruker blikket sitt til å observere, ikke bare når pasienten er oppe, men også i seng; «*Vi kjenner så godt til normaltstanden og liksom, korsen ligg dem i senga når æ legg dem*». Hun prøver bevisst å undersøke pasienten for å finne ut om det er smerter når hun beveger armen eller foten. For å finne det ut må hun observere forandringer i kroppens uttrykk, og hun hører etter lyder fra pasienten.

Deretter forteller Janne hvordan hun gjennomfører en undersøkelse av pasienten når hun har lagt han i senga. «*E det ondt når æ bevege armen eller e det meir ondt når æ bevege foten. Og når æ klemme litt på magen sir de **åh**, og da... ja da e det kanskje obstipasjon eller en uvi... og e det ikkje det, så har vi no luka bort det. Du må begynne øverst nesten, på pasienten, å se nedover... ka kan det være?... se på korsen bevegelse som gjør ondt, se på arman, se på føttern, se på alt sammen*». Hun bruker stellesituasjonen for å undersøke kroppen når hun mistenker smerter.

Janne sier hun ser; «*... tar pasienten seg til hodet, så gir æ paracet for hodepine og så observere æ, blir han bedre*». Janne har fokus på hvordan pasientens kropp uttrykkes, hun legger mer vekt på kroppen enn på det han sier. «*Vi må kunne tolke smerte der språket mangler*», sier hun. «*Hvis dæm e veldig urolig, eller dæm ikke vil gjøre nåkka i det heile tatt. Sitter apatisk ved matbordet og vil ikkje ha nåkka... Æ prøve å få i gang en samtale... prøve å få tell trygghet... spør, har du ubehag eller har du ondt? Så klare ho ikkje å si kor. Da må æ observere ho... når ho går... halte ho? Eller trekke ho på en fot*»?

Jeg spør Bente hvordan hun kan være sikker på at pasienten hun holder på å bli kjent med, har smerter når hun ikke klager selv: «*Æ ser det på den motorisk urolige kroppen, når ho e oppe så prøve ho å fløtte på sæ, uten at ho har hell med det, og når ho ligg i senga så blir ho urolig, ho kave liksom ho vil opp og ut av senga. Og æ ser det ... (ho rynker brynene og får fram fura i mellom øynene) når vi går med ho, og æ ser det... (rynker brynene igjen), når ho har sotte førr lenge i ro*». Bente legger til at ordene som pasientene sier er jo en ting, men

lydene som de bruker. Stønninga, eller de uttrykkene som kommer, som ikke er i ordene. I det de reiser seg, forflytter seg, eller når de ligger i sengen.

4.3.2 «Ansiktsuttrykket kan fortelle mye»

Jeg spør sykepleierne om hva som er den første observasjonen som gjør at de mistenker smerte hos pasienten. Sissel sier; *«vi ser etter forandringer, kanskje ansiktsuttrykk, ser det ut som om pasienten har ondt når plassa... hvis du ikkje kjenne dem, korsen kan du da vite om det er smerter?»*.

Anniken sier at hun vektlegger ansiktsuttrykk og adferd mer enn hun vektlegger ordene; *«En ting e jo ordan som man hører. Når ganga så kan dem si at æ har ondt, og så var det ikke det dem mente å si. Vi lære jo å lese ansiktsuttrykk og ja adferden generelt... alle de hær tingan som skjer i hverdagen. Mye sånn vandring og uro og litt aggresjon, ja det, det ofte tyder på at det e nåkka som plager pasienten. Ansiktsuttrykket kan på en måte si mye forskjellig, men æ trur vi e ganske flink til å vurdere når det e reelle smerter, førr at vi har snakka mye om det... dem e så lenge hos oss, vi vet når ting endrer seg»*. Anniken legger til at hvis ansiktet har et forpint uttrykk, da er det smerte, og da blir det gitt smertestillende. *«Magesmerte for eksempel, som enkelte kan ha, det kan være vanskelig å registrere, eller vite helt ka det dreie seg om... det e mange tegn å tolke, men den hære fura i panna»*. Anniken stoler på ansiktsuttrykket.

Janne har en bevissthet i forhold til hvordan ansiktet kan uttrykke seg, hun sier; ... *«hvis du sitter ved siden av dem og studerer ansiktsuttrykket, så kan du lese om dem har smerter»*. Videre sier hun; *«... æ ser på ansiktsuttrykket; e ho stram eller avslappa i ansiktet, har ho ei rynke i panna så tænke æ; i dag har ho smerte et eller annet sted»*. Videre sier hun at hun observerer ansiktet til pasientene når de kommer ut fra toalettet; *«En sånn uvi kan jo være forferdelig smertefull, og når går jo på toalette aleina, men du ser på ansikte... at det e nåkka galt der»*.

Janne sier at under dusj er det fint å observere smerter. Hvis det for eksempel er en skulder som begynner å bli vond. Da er det lett å undersøke mens varmt vann renner over kroppen. *«Dem får jo da fotbad i dusjen, hvis dem ikke nekter. Og når du vasker fotan så tar du en titt opp på ansiktet. Korsen e ansiktsuttrykket? Nyter pasienten det hær? Eller e det en stram grimase i ansiktet... du kan ha vondt i en negl ... klipt litt feil... vondt i ei tå... her må jeg se nøyere og massere litt... gå litt fram og tilbake til jeg finner det punkt. Det e så lite som skal til, kanskje e det bare å klippe en negl»*. Janne bruker bevisst observasjoner av ansiktsuttrykk

under stell av føtter. Ved å bevege sine observasjoner mellom ansiktet og foten til pasienten kan hun lettere finne fram til det som gjør vondt, men også se om pasienten nyter fotbadet.

4.3.3 «Han leite ætte kona og det gjør ondt»

Bente er opptatt av hva som er smerte. ... «æ tenke smerte, e det fysisk smerte... e det smerte i kroppen... sant...men det e mange, mange forma for smerte». Hun forteller at de har en mann i avdelingen som går mye. Han har vondt i knærne, men samtidig så går han og leter etter kona si. Det er på en måte en dobbel smerte; ... «altså det e ei sorg han har, han leite etter ho og det gjør ondt, ... psykisk smerte... ja æ tenke, vi ser den ofte... og han går og går og går førr han leiter etter noen...og han har ondt i knean, men æ tenke, det e den smerten som e størst». Bente tolker at savnet etter kona er den som gir den største smerten for mannen, ikke smerten fra knærne.

Anniken sier også at smerter kan ligge i savn etter nære pårørende og etter tidligere liv; «Det er ikke bestandig man vet om det er smerter, det kan være øyeblikk som de savne det livet dem har hatt, bekymringer for: kofferr e æ her, æ vil hjem eller kor e mannen min». Hun er opptatt av de klare øyeblikkene hos den demenssyke. Øyeblikk som både kan være gode og smertefulle.

Janne er ganske bastant når hun sier: «Når dæm har ondt... mor eller mamma... det e ofte når dem har smerta, dem skal hjem. Når dem skal hjem, da er det ofte smerta, mange ganga. Dem skal hjem til ho mor, det er aldri far, eller det e det sjelden vi høre. Dem skal ha tryggheta hos mor... Æ tenke kofførr skal du hjem? Språke til pasienten kan gi mæ tilbakemelding om dem har smerta, men da må æ se mellom de orda dem bruke. E det smerta mellom de orda. Og det kan være mange ganga vanskelig, det må æ innrømme....

4.3.4 «... vi vurdere smerta ved uro»

Anniken forteller at når pasientene kommer ny til avdelingen så tar det fra to til tre uker før de blir kjent og roer seg. Det regner hun som «naturlig uro» i forbindelse med innleggelsen i avdelingen. Det kan allerede da være en kjent smerteproblematikk som de må begynne å jobbe med. Hun sier at uro på grunn av smerter smitter over på de andre beboerne i avdelingen. Det kan være at en pasient river ned en gardin bare for at dem har vondt; «Vi skjønne ikkje med en gang koffør han har revve ned gardinen». Dette forstyrrer de andre beboerne. Bente bekrefter dette: «Du blir irritert hvis du har vondt og det e mye mas rundt deg, smerter forårsaker uro og aggresjon». Janne sier at når en pasient er urolig, tenker hun med en gang; er det smerter eller infeksjon? «Vi e veldig flink til å spørre, ka e grunnen til

adferden hos pasienten? Så begynner vi å observere. Og det e det som gjør jobben så interessant, da får vi bruke kunnskapen vårres... for det e ofte når dem har smerta... dem blir urolig... dem klare ikkje å si kor dem har ondt henne og dem går og går og går». Janne er redd for at pasientene skal bli «dopet» ned på grunn av uro. Veldig ofte så er det smerter som gjør dem urolig. «æ har snakka med mange, og dem har kommet tilbake til meg og sagt: nå har vi prøvd det du sa, og det er jo sant, dem va ikkje urolig, det va smerta som va årsaken».

Bente vil ikke bare tenke smerter hos pasienter som er urolig. «... selvfølgelig så e det ting vi overser. Garantert for vi har jo stadig vekk uro. Æ tenke den kan være relatert til ka som helst, man kan ikke bare tenke smerta, man må være åpen for alt...» Hun vet at det er mange forhold hos en pasient som kan forårsake uro. Samtidig så er hun sikker på at så lenge det er uro, er det noe som er oversett av pleierne. Uro kan i følge Bente være ubehag i forbindelse med sult, tørst, å ville på do, eller problemer med det. «Uro treng ikke være smerte, det kan være ubehag», sier hun, og mener på samme måte som Anniken at pasienten må få dekket alle sine behov, hverdagslige behov kaller hun det, og får de ikke det, så blir det ubehag i kroppen.

Bente beskriver viktigheten av å kjenne til pasientens vaner. Hun er opptatt av det ubehaget som kan komme i forbindelse med sult. Med flere pasienter har hun erfart at tidligere vaner har vært nødvendig å kjenne til for å forhindre uro. En av pasientene hun forteller om hadde behov for et lite mellommåltid klokka halv fire på ettermiddagen og klokka halv ni på kvelden. Noe hun hadde vært vant til hjemmefra, men ved innleggelse i skjermet enhet var det ingen som visste dette. Denne damen bodde alene hjemme. Bente forteller hvis hun ikke fikk den halve brødiskiva om ettermiddagen blei hun «helt på felgen». Videre beskriver hun en mann som de har på sykehjemmet som har behov for noe søtt tidlig på morgenen. Når personalet til slutt skjønnte hva det var han trengte, så lot det seg ordne raskt; «... han va kjempeurolig før han fikk en søt kjeks eller nåkka sånn om mårran, før han fikk frokost... så det e liksom en bitte, liten, liten ting». I følge Bente så var kjennskapet til dette, en liten nyanse, avgjørende for om han ble rolig på morgenen. Når de snakket med kona om dette, fortalte hun at hjemme hadde han pleid å ta en smultring til kaffen før frokost.

Sissel sier: «Vi **vurdere** smerta ved uro... mange måta dem e på... dem kan jo være sint og lei seg, vil ikke prate... æ trur vi e for dårlig til å finne ut av det». Man tar feil, ingen tvil om det, i og med at dem ikke sir fra selv ... de aller fleste gjør jo ikke det... dem sir jo ikke fra». Sissel sier at det ville vært så mye lettere om pasienten kunne sagt fra hvor han har vondt. Hun mener at uansett hvor lang erfaring en har som sykepleier, så er det vanskelig å vurdere om

pasienten har vondt. Likevel mener hun at det å ha erfaring fra demensomsorgen er viktig. Hun mener som Bente at smerter nok blir oversett. Hun ler når hun sier: *«Vi er flink på mye, men ikke på alt»*.

4.3.5 «... e det smerta eller e det demenssykdommen?»

«Vi har pasienta som vandre mye... som gjentar det samme ordet, om igjen og om igjen. Kommer inn i en sånn ond sirkel og så klare vi ikke å finne ut ka e det som gjør pasienten sånn. E det smerta eller e det demenssykdommen som har utvikla seg vidare, det e utrolig vanskelig ... ». Anniken sier at det er vanskelig å tolke om er det smerter eller er det demenssykdommen? «Vandring» har ofte blitt tolket som demensatferd. Når hun setter spørsmål ved hva det er hun ser, så inkluderer hun smerter som en mulig årsak. Janne sier: *«Når vi lurar, så gir vi en paracet og en sobril samtidig, og så ser vi. Blir pasienten rolig... neste gang tar vi bort sobril... hjelper det fortsatt, ja da var det smerter og han kan begynne med smertestillende»*.

Hun reflekterer over det samme som Anniken: *«Ka betyr det når nån sir: æ har ondt, æ har ondt, æ har ondt, har dem bare fått de ordan, eller e det reelt?»* Hun opplever en sånn kommunikasjon som dobbel. Hun er ikke sikker på om pasientens utsagn er uttrykk for smerter, eller er det fordi han har fått de ordene for seg. Hun lurar på om de repeterende ordene er forsøk på kommunikasjon med omgivelsene, men at ordene kommer ut med feil budskap?

Anniken har et eksempel fra avdelingen hvor de har brukt mye tid på en pasient for å finne ut om det er smerter: *«Ho har en colostomi og den har vært besværlig for ho... ho har et sånt komplekst sykdomsbilde... i og med at ho sei at ho har vondt, uten at vi veit om det e smerta i heile kroppen, om det e smerta i skjelettet, om det e muskulaturen eller om det e stomien. Det e utrolig vanskelig å vurdere. Vi har gitt en paracet tablett x 4, ho har stått på tramadol fast og ved behov, vi har redusert og vi har plussa på, men det har ikke gjort noen forskjell på hennes adferd for å si det sånn. I dag står ho ikkje på nåkka, bare paracet ved behov hvis ho har smerta»*. Anniken forteller her om hvordan adferd tolkes som smerter, og en prøver å gi smertestillende medisin mot det som antas er vondt. Medikamenter blir økt og redusert i håp om å gjøre pasienten smertefri. Det gir ikke tilfredsstillende effekt.

Sissel sier: *«... æ trur jo ofte at dem har meir ondt enn det dem kanskje får smertestillanes tablett for... så e det jo en måte å prøve sæ på, gir du for eksempel to paracet og det virke bedre, så veit du at du vurderte rett. Da veit du og at det hær e en som har behov for*

smertestillanes». Hun refererer til en episode nylig hvor hun var usikker: « *Man spør jo... har du ondt eller... man spør jo selv om man ikke bestandig kan være så sikker på om man får det svaret som e helt rett... æ va ikkje sikker på om det va smerta, vi va to som va i stell og... vi va enig om å gi smertestillanes, og det blei kanskje bedre etterpå ... hvis du ikkje finn nåkka anna som kan... så e det vel smerta... akkurat det trur æ e undervurdert*». Sissel føler at hun av og til står i en dobbel rolle, for pasienten kan si at han ikke har vondt, og så får han ikke smertestillende, men han trenger det. Eller han kan få smertestillende fordi hun som sykepleier tolker det sånn at han trenger, men så tolker hun feil, « *ka blir rett og ka blir galt?*» spør hun.

4.3.6 «Vi registrere uro og søvn, men ikke smerta»

Sissel er den eneste sykepleieren som reflekterer over den bemanningen som er tilgjengelig i avdelingen: «... *ka ser man, ka ser man ætte, eller lar man vær... det kommer sikkert an på kor mange man e på jobb, får man tid til å ta seg av det som man burde gjøre ... med dårlig bemanning så... jo mindre ser du. Alle skal ha stell, alle skal ha mat, alle skal ha sitt. Jo mindre tid til kvær enkelt, jo mindre sjanse for at du ser det ... det må du bare innse, at sånn e virkeligheta, at du ikke har den tid du treng til enhver tid... mens andre ganga så kanskje... at vi burde gitt dem den tida vi ikke gjør, det e ikke bestandig det at... at man ikke har tid...*»

Sissel er litt oppgitt når hun forteller, for hverdagen er ikke ideell. Det er stadig vekk dilemma mellom de praktiske gjøremål i avdelingen, tiden en har tilgjengelig og vissheten om at en ikke strekker til, smerter kan bli oversett. Samtidig snakker hun om en bevissthet om: hva ser vi, og hva ser vi etter? Både Bente og Sissel ønsker mer kunnskap om demens og smerter, og Bente ønsker flere tips om hvordan fange opp de kamuflerte smertene. Janne sier; «*Vi må være oppmerksom på at smerter kan være på forskjellige steder samtidig*».

«*Å bruke smertevurderingsskjema har ikke vært utbredt på min arbeidsplass*», sier Sissel. Den erfaringen deler hun med de andre sykepleierne. Et skjema hun er vant til å bruke er et registreringsskjema etter anbefaling fra kompetansesenteret «aldring og helse» i Vestfold⁵. Det er dette skjema Sissel refererer til når hun sier at de ikke har noen gode rutiner for å registrere smerter. Et slikt skjema er alle sykepleierne jeg intervjuet vant til å bruke, men ingen bruker det med tanke på eller i forhold til smerter. Sissel virker overrasket over at de ikke har registrert, eller tenkt på smerter i forbindelse med uro. «... *å registrere det, kanskje vi skulle være flinkar med det. Istedenfor å tenke, ja sånn søvnmønster og sånn, det e man snar*

⁵ Skjemaet brukes til å registrere adferd, eksempelvis uro eller søvn. Dette gjør en med et kryss eller en strek i en rute på skjemaet, hvor hver time i døgnet kan registreres. En prøver å finne ut om det er mønster i uroen eller søvnen. Registrering skjer gjennom et eller flere døgn (Rokstad & Smebye, 2009:187).

på; ja altså treng du sovetablett, eller ka gjør du... gjør du virkelig det. Da kan vi registrere uro, registrere vi alt, alle sorta ting... vi e ikkje så god i forhold til smerta...» På spørsmål fra meg om undervisning og bruk av en slags type smertevurderingsskjema kunne vært et alternativ, så konkluderer Janne med at det kunne kanskje være en idé å prøve ut et slikt skjema i avdelingen. Hun har ikke savnet det, for som hun sier; det fungerer så godt «teamarbeid» hos dem. De andre sykepleierne sier det kan kanskje være et hjelpemiddel som kan være verd å prøve.

4.3.7 «lindring e ikkje bare medikamenta»

Sykepleierne er opptatt av medikamenter, noe som ikke er unaturlig. De har alle erfaringer hva som virker og ikke virker. Anniken er engstelig for at balansen skal bli dårlig ved å gi for mye smertestillende, spesielt syns hun dette er vanskelig med smertestillende til kroniske smerter over tid. *«Den værste smerteproblematikken e den som e så utydlig, kor det e kroniske smerta over lengre tid kor en ikke klare å vite kor mye smertestillanes skal en gi. Uten at det går ut over balansen og alle de hære tingan ...»*

Janne bruker seg selv som eksempel; *«Når dem ser mæ, dem husker jo ikke navn, så skal dem kjenne, når æ tar i dem og begynner å prate, da skal dæm kjenne tryggheta... Vi bruker nærkontakt mot smerta, så slappe dem av, skuldrene senker seg og da får dem ikke de sterke smertene heller. Dem får smertestillende, men vi bruke det menneskelige også... for å sei det... foran medisiner... nærkontakt og god tid»*. Janne er oppriktig engasjert når hun forteller hvordan hun bruker kroppen sin for å roe den andre. Nærkontakt og god tid, sier hun, det kan lindre smerter. Har pasienten vondt, så vil smertene utvilsomt fremstå som sterkere hvis kroppen er anspent og stresset. Hun bruker også gjenkjenning, som er den delen av hukommelsen som er lengst intakt hos pasienten. Navn bryr hun seg ikke om, men hun har et ønske om at de skal gjenkjenne henne. Hun er veldig bevisst på å være nær pasienten. Vi bruker det menneskelige, men også medisiner. Det ene ekskluderer ikke det andre.

Bente syns ikke smertelindring er enkelt, men hun mener når du får visshet om at det er smerter, og kan begynne å prøve ut med medikamenter, så er det mye enklere. Hun viser til ulike tiltak som iverksettes på den nye pasienten for å lindre: *«Ho har en del smerta, og vi e ikkje sikker på ka vi skal gjøre for ho. Vi har bytta madrass, lagt på overmadrass, vi går med ho og vi prøve å la vær å gå med ho (ler). Ho får paracet selvfølgelig, som smertestillende, og no fokuserer vi på kordan vi legg ho. Og der, dit e vi kommen i dag»*. Ulike sykepleietiltak utprøves for at pasienten skal ligge bedre i sengen og de prøver om pasienten blir verre eller

bedre av å være i aktivitet. Hun sier: «*æ tenke at det viktigste e å se ka kan vi gjøre. Æ meine ikkje at vi tar bort medisiner, men vi må være veldig bevisst på alle de tingane som kan... øke velbehaget demmes*». Bente er mer opptatt av sykepleien enn av medikamenter, samtidig så utelukker hun ikke medikamenter når det er nødvendig.

Anniken sier: «*... lindring e ikkje bare medikamenta, det kan være et varmt bad. Det kan være trygghet når vedkommende ligger i senga si... ja, den omsorgen man kan klare å prøve å gi i løpet av døgnet, trur æ kan lindre mang gang. Ikkje lindre totalt, men altså være med på å lindre. E man engstelig, utrygg, så kjenne en kanskje mer det kroppslige ubehaget. Og at man bruker tid, for tid e utrolig viktig når man jobbe med demente. Dem bruke lang tid på å forstå det vi prøve på å si. Vi må bruke korte tydelige setninge, og **gje** dem tid til å ta inn det **vi** sir til dem...*» Omsorgen som denne sykepleieren forteller om er ikke bare snakk om enkelte tiltak, men om sammenhengende tiltak gjennom døgnet som skal forebygge og lindre det kroppslige ubehaget som pasienten kan føle ved angst og utrygghet. Både Anniken og Janne mener en engstelig kropp er mer smertepåvirket enn en kropp som er trygg. Begge er de opptatt av trygghet og ro som forebygging mot smerter. Omsorgen for å oppnå trygghet, må gå gjennom døgnet som en rød tråd. For å oppnå dette bruker de tid sammen med pasienten.

4.4 SAMARBEID RUNDT PASIENTEN

4.4.1 «Vi bruke lang tid på mårrapporten»

«Vi har kanskje et annet system enn de andre avdelingene. Vi bruke ganske lang tid på mårrapporten. En time fra klokka åtte til klokka ni. Da er avdelingsleder til stede, og da tar vi opp... selvfølgelig går vi igjennom den vanlige rapporten da, og så tar vi opp spesielle problem eller... ting som er observert i forhold til pasientane. Er det smerte så diskutere vi det. Å bruke en time på mårran syns vi er for lenge, for det er såpass hektisk og pasientane e tidlig oppe. Det burde noen ganga klare seg med en halv time. Æ har mange ganga vært lei de lange rapportane. Men det viser seg at når ting skal følges opp, så er det nødvendig. Det er noen valg vi har gjort. Dokumentasjonen i profil og de muntlige rapportene er veldig viktig. Hovedrapporten er den på mårran».

Anniken forteller om en vel etablert informasjonsflyt på morgenen i avdelinga. De har lagt stor vekt på det muntlige, men også på det skriftlige. I intervjuet sier hun at det er viktig å snakke sammen, for i perioder så har pasientene smerter. Det blir da viktig å samle observasjonene, og se på det som er rundt pasienten. Smertelindrende medikamenter har som sagt både virkning og bivirkning. «*Vi har hatt stabilt personale over mange, mange år, sier*

Anniken. Personalet e flink å skrive rapport. Når æ kommer på jobb og ikke har vært der på en par dager, så er det ikke alltid overlapping av sykepleier på jobb. Det er et stort minus selv om hjelpepleierne kan gi god rapport. Det kan være spesielle ting som e viktig for mæ å vite, når æ skal jobbe i helga. Det går æ inn å læs om, for eksempel fra siste legevisitt, har det vært noe spesielt. Manglende overlapping er hverdagen vår, mårrarapporten e veldig viktig. Det hadde vært ønskelig at det hadde vært overlapping fra dagvakt til aftenvakt. Det er for dårlig hos oss. Man kan miste litt informasjon hvis sykepleier på egen avdeling ikke kommer før klokka fem, og den som har bakvakt er ukjent, og samtidig opptatt på sin egen avdeling.

4.4.2 «Vi har stille rapport»

I Bente sin avdeling prøver de å ha minst mulig muntlig rapport; «*Det skal være stille rapport imellom alle... men vi møtes jo gjerne og det blir litt sånn at det og det har vært spesielt med den. Så det blir det spesielle, det blir ikke det at ho har sovet godt og han har sovet godt... han har vært på do klokka då og då... sant det blir ikke den. Det spesielle blir om han som har gått oppe hele natta og lett etter søstera eller mora. På ettermiddagen er og en stille rapport, det blir bare det spesielle som man må utdype litt. Når vi hadde de muntlige rapportan, så blei det så mye snakk utenom. Æ syns det funke godt å få læse i fred og heller spørre om det æ lure på. Vi skriv i plan rapport⁶ og æ skal ikke påstå at alle har en smerteproblematikk. Egentlig så trur æ at smerte det burde være inne på alle. Vi e avhengig at dem som skriv e flink og at dem faktisk skriv nåkka. Datasystemet er sårbart, det er ikke bestandig operativt og da har vi ikke rapportsystem. Da må vi snakke ilag (ler)». Bente har erfart at rapportene blir til utenomsnakk. Derfor har de innført «stille rapport». Likevel snakker de sammen i vaktskiftene. Ikke om det hverdagslige, men om det spesielle. Hun sier også at de har stabilt personale, liten bruk av vikarer. I helgene er det flere skoleelever som har «helgestillinger». Hun oppfordrer pleierne til å skrive rapport, men stoler ikke helt på datasystemet, fordi det ofte har vært feil. Hvis ikke kategorien smertes er definert på den enkelte pasient, må symptomene på smerter skrives inn under andre definerte områder i dataprogrammet profil.*

4.4.3 «det muntlige e vel så viktig som det skriftlige hos oss»

«På rapporten har vi mulighet for å snakke om observasjonen, det gjør vi, men mange ganga glømme man det. Det e den muntlige rapporten vi forholder oss til, selv om det e skrevet ned på data. Datasystemet e så dårlig og vi kan ikke bare bruke det. Som sykepleier så går æ til

⁶ Når Bente sier at ikke alle har en smerteproblematikk så henviser hun til dataprogrammet profil hvor en kan lage egne områder eller kategorier som en kan skrive rapport under. En må da definere smerte som et eget område i sykepleierrapporten

begge avdelingene og da gir æ jo rapporten videre der og da. For eksempel; no har æ gitt smertestillende, kan dåkker følge med å se om det blir bedre. Mine observasjonane de formidles jo i rapport. Det e viktig, det e ikkje bare eg som sykepleier eller de andre sykepleieran som skal vite, det gjeld alle sammen. For da kan dem komme tilbake og si at: det blei ikke noe bedre». Sissel sier at det er litt overlapping og rapport på hvert vaktskift. . «Vi bruker mye, men faste vikarer», Hun stoler ikke helt på datasystemet på grunn av mangler. Den muntlige rapporten er den som de forholder seg til. Samtidig bemerker hun at man «glemmer» seg bort under den muntlige rapporten og bruker den til utenomsnakk.

Janne bemerker at noen eldre arbeidstakere har problemer med å bruke datasystemet. Derfor er de bevisst på å bruke den muntlige rapporten. Slik får alle med seg det de skal observere. Å ha rapport i demensavdelingen, beskriver hun imidlertid som problematisk. Noen må være til stede hele tiden sammen med pasientene. Dermed formidles rapport gjennom en pleier. Dette for å hindre at pasientene blir alene i miljøet. «Rapport hos oss, den e jo mest sånn skriftlig da, mellom skiftene. Men vi prøver da hos oss at en gir rapport. Sånn skjult så gir vi rapport hele tida kan du si, ja vi nevner ikke navn, sier bare, vær obs på den og den. Vi kan ikke gjøre som dem gjør på de andre avdelingene, gå og sette oss på vaktrommet som vi har. Hvis vi er tre på, så kan to gå litt til side. Vi setter oss på kjøkkenet og lukker døra bare litt... Rapporteringa er veldig viktig når du observerer noe ... det er ikke det, du skal skrive det, men det muntlige når vi sitter å prater...» Med skjult rapport mener Janne at pleierne utveksler erfaringer sammen på vakta. De gir hverandre tilbakemeldinger om observasjoner som de gjør av pasientene.

4.4.4 « vi diskutere i fellesskap om det hære kan være smerter»

Anniken sier: «Vi diskutere i fellesskap om det hære kan være smerter og så diskutere vi med legen. Samarbeidet fungerer bra i og med at vi snakke så mye sammen. Alle blir informert, også dem i reduserte stillinger».

Janne sier: «Vi er ikke enig bestandig om smerter hos pasienten. Jeg syns det er greit, at for da, må vi sette enda mer inn for å finne ut hva det er for noe. Det kan gå ei ukes tid før vi blir enige om den pasienten og da; nei det var visst bare at ho var litt trøtt og sånn, eller at det var reelle smerter som vi oppdager. Vi er jo ikke hær 24 timer i døgnet så hele kjeden må være med oss».

Sissel sier: « ... vi har dyktige folk på avdelingen som er flink til å følge med og gi tilbakemelding... vi jobber jo i team, som sykepleier så har vi ansvar for medisina og

oppfølging av det, men æ føler at vi samarbeider godt, man e jo overalt og det e bra. Æ føler ikke at æg e en anna enn en del av dem, når æg e i lag med... man jobber godt ilag ... for når man e i ei sånn avdeling så gjør man alt mulig. Det er ikke noen forskjell om man er det ene eller det andre. Forskjellen kan være medisiner og når noen er ekstra syk, da er sykepleieren der... æ må stole på at dem kommer til meg, hvis det er et eller annet til meg som sykepleier... og at vi sykepleiere imellom, vi gir hverandre... rapporter sånn at vi veit ka som skjer... vi prate nok for lite om smerter... å hatt det oppe på noe møte som tema... det har vi vel ikke hatt som eg kan huske....»

4.4.5 «Æ trives så godt med det æ gjør»

Janne er utelukkende positiv i forhold til avdelingen der hun jobber: *«... de fleste har vært så mange år der inne hos oss, vi gror jo fast der inne. Vi trives og så er gruppa så fin, du kan snakke om alt og det virker inn på pasientene og det virker inn på fagkunnskapene og hva vi greier å observere. Så det er veldig liten utskiftning hos oss. Vi jobber bevisst, vi er liksom stolte av faget vårt. Og så er vi litt redd for å bli stående på stedet hvil... så vi vil gjerne... vi bakker hverandre gjerne opp kan du si. Og når du trives, så får du lyst til å gjøre noe for dem du er der for. For dem skal ha det godt! Det er et motto jeg har. Selv om du er dement og gammel så skal du ha det godt!*

4.4.6 «vi e veldig fornøyd med å ha en fast lege»

På spørsmål om samarbeid med tilsynslegen sier Sissel: *«Vi har visitt en gang i uka... av tilsynslegen... æ trur han kjenne pasientan godt, så snakke vi mye med han, og vi kan kontakte han ellers i uka, for han e ikke lenger borte enn rett over veien her, og han e jo innom her, kanskje ellers når det er behov. Ja det e vi veldig fornøyd med (å ha en fast lege), ikke fornøyd når det er vikarer, eller, dem e jo faste leger, når en har ferie så e det jo ofte at det e en kjent likevel som kommer. For ferie må jo også dem ha, men vi e veldig glad for at vi har en som hører til hær.*

Anniken forteller nesten det samme som Sissel: *«Sykehjemslegen e en gang i uka på avdelinga og hvis det e to daga seinar, så kan vi kontakte en anna lege... eller legevakta hvis det e nåkka... på kveld eller i helger... Vi har vært så heldig at vi har hatt samme legen i 6 år og i andre etasje har dem hatt legen like lenge, så det betyr mye. Når det gjeld samarbeid med legen, æ kan jo bare uttale for mæ sjøl, men at det fungere veldig bra, og han tar kontakt med spesialisthelsetjenesten hvis det e nødvendig. (...) Veldig viktig at vi har samarbeid... for det å starte med medisina e liksom... siste utvei... spesielt for demente da som reagerer annerledes*

på medisina enn andre gjør. Alderspsykiatrisk kommer med forslag på tiltak, det trenger ikke være medikamenta, men miljøtiltak vi sjøl ikke har sett.

Janne beskriver et tett og nært samarbeid med legen: «*Ho har vært her i mange år, ... og ho er ..., altså vi kan når ho er på visitt..., så skal vi som sykepleiere være forsiktig når det gjelder medisin, men så kan vi si at; nå kan det være lurt å prøve litt smertestillende. Ja selvfølgelig, sier hun, og så sier vi at nå kan den strykes, og da stoler ho på oss. Vi kan komme til ho med mange ting, sånn som vi føler ... dere kjenner pasienten, sier ho, dere må fortelle meg... Vi har visitt en gang i uka og vi er så heldig å ha ho her på huset, så vi kan bare stikke ned eller ringe ned... ho e et unikum den legen altså». Videre beskriver Janne: «*Hvis en hjelpepleier kommer til mæ... og æ kan jo ta det opp på legevisitten. Bli med på legevisitten, sier æ. eller ta du legevisitten, så kan æ være i bakhanda hvis det er noe, eller så kan æ ordne opp det du ikke kan ordne opp etterpå. Vi får et kjempeforhold, for da kommer dem også inni, så det synes æ e ei veldig fin ordning*».*

4.4.7 « de siste åran har vi hatt turnuslege som tilsynslege»

Bente mener at dagens ordning med tilsynslege kunne vært bedre, eller organisert annerledes: «*Da æ begynte hær så hadde vi fast tilsynslege... han va her og va tilsynslege her på skjerma og det funka veldig bra. Vi hadde et fast forhold, ikkje sant, legen... og vi kjente han, og han kjente oss og det var veldig trygt. De siste åran har vi hatt turnuslege som tilsynslege... dem e gjerne litt ung og usikker... idet vi føle at, åh no kjenne vi, no veit vi kor vi har kværandre, så får vi en ny. Turnuslegen skal gjøre sæ kjent med alle, alle pasientan... så går dem inn til en dement mann og sir: du har ondt i foten din i dag? og han sir: nei, nei foten min e god. Før det sir dem til dem som dem kanskje stole på... en fremmed mann som kommer inn...». Bente er ikke fornøyd med legetilsynet slik det fungerer hos dem. Legen kjenner ikke pasientene og hun føler seg beklemt i situasjonen med ny lege og demenssyk pasient. Hun fortsetter: «*Legen gjør jo gjerne ei vurdering selv... kommer inn til en mann som nekte... førr akkurat når vi har den samtalen, at problemet ikkje e her... mange ganga så glemme legen at det e en dement pasient... trur litt for mye på det hærran pasienten sei... Æ føle at hvis man blir førr påståelig til legen, då blir man ikke trudd... man skal ikke overkjøre pasienten heller; **no må du huske du Peder at du har ondt**, ... vi tar jo ikke den. Men det blir litt vanskelig åsså stå der å høre på. Dem (turnuslegene) må ha litt erfaring for å forstå at dem e SÅ dement, som det seies, og det ser man jo sjøl når man får inn en ny pasient: va ho så dement? ... så går det ei stund... så skjønne man... ja det va ho. Før det har med den hærrer kjennskapen å gjøre*».*

4.4.8 «... for det e vi som gir tilbakemelding til legen »

Janne beskriver det systemet de har med sin tilsynslege hvis det er behov for å gi noe smertestillende ved behov: «*Ho (legen) er veldig flink til å skrive ut eventuell medisin slik at vi har noe i bakhanda istedenfor å bruke legevakta. For ho sier; å bruke legevakta på demente, dem kjenner jo ikke pasienten, dem doper dem ned. Så vi har litt frie tøylar vet du. Ho mener det er mange eldre som står på medisiner som dem ikke skal stå på, så ho sier; observer lite granne... så vi har nesten ikke medisiner. Det er veldig lite vi bruker*». Janne forteller at de har en avtale med tilsynslegen om å seponere medisiner som for eksempel beroligende, stesolid, og smertestillende som paracet og tramadol. Hvis det ser ut som om pasienten ikke trenger medikamentet lenger, tar de det bort, og tar det opp med legen på neste visitt. Hun sier at legen heller vil stryke medikamenter, og ønsker at de skal bruke nærkontakt og tiden med pasientene.

Anniken forteller om hvordan legen på visitten er med inn til pasienten og undersøker etter at hun har observert smerter hos pasienten. «*Så tar vi gjerne opp at den hær pasienten har gitt uttrykk for smerta og så er han med inn og undersøker. Når han undersøker pasienten, så blir vi enige om at; okay vi setter vedkommende på ett gram paracet x 4, eller x 3, så ser vi hvordan det går denne uka... observere... så kan vi kanskje redusere, eller gå tilbake til x 3, hele tiden ei vurdering. Katti man skal gi smertestillende, og katti ikke. Det har æ jo sett at vi har prøvd oss fram mange ganga*». På denne måten finner de sammen fram til om denne pasienten trenger smertestillende, hvor mye og hvor lenge. Sykepleieren og legen er på en måte sammen i et dynamisk ansvar for medisineringsen.

Sissel mener det er viktig å kunne gi gode observasjoner og vurderinger til legen, fordi det er de som står nærmest pasienten. «*For det e jo vi som vil gi tilbakemelding... til han hvis vi trur det er en som må stå fast på smertestillanes, akkurat det samme som vi sir at; nei vet du, det her er det ikke behov for lenger, eller det blei ikke noe bedre eller... som sagt så er han ikke så lenge her i avdelinga at han har mulighet så... æ trur vurderinga, den må vi i avdelinga gjøre... det e einaste muligheta*».

7. DISKUSJON OG TOLKING AV FUNN

7.1 Å KJENNE PASIENTEN

Kitwood var opptatt av å forstå demenssykdommen som noe mer enn en «organisk sinnslidelse». Han var opptatt av personen med demens som subjekt, med sin personlighet og livshistorie, og hvordan interaksjonen med andre mennesker (pårørende eller pleiere) spilte en stor rolle for trivselen til den demenssyke. Han mente at forståelsen for personen med demens må sees i sammenheng med det (sosialpsykologiske) miljøet personen befinner seg i og det fysiske helbredet for den enkelte (1999:13,14). Alle sykepleierne i studien snakker om hvor viktig det er å kjenne pasienten for å forstå smerter. Anniken og Janne setter stor pris på å få jobbe i ei avdeling med så få pasienter. Det gir mulighet til å bli bedre kjent med den enkelte. Hva sykepleierne vektlegger i det å kjenne pasienten, er både likt og forskjellig. Alle vektlegger endret adferd, som en endring fra det daglige, eller fra en normalt tilstand. Ut ifra kroppens endrede bevegelser tolker de smerter. Lyder, språk og mimikk som er forandret fra det daglige, er med i denne tolkningen for å forstå.

Kitwood (1999:17) bruker begrepet «*personsentrert pleie*», hvor det å være en person og bli sett som en person er det sentrale. Med det mente han at personen med demens ofte blir nedverdiggert som en *ikke person*, de ble satt i kategorier som; Alzheimers- ofre, demente og åreforkalkede (min oversettelse fra dansk). Målet hans var å gjøre begreper og også holdning mere menneskelig. Å gå fra «personen-med-DEMENS» til «PERSONEN-med-demens». Ikke bare å se personen som syk, men som et helt menneske med følelser og behov. Anniken sier det er viktig å vite noe om hvem personen med demens er, og hvem han har vært. Hvem pasienten var før han kom inn i sykehjem nevner også Bente som viktig. Hun trekker fram hvor avgjørende det er å ha pårørende for personen med demens. Sykepleierne i denne undersøkelsen uttrykker i likhet med Kitwood (1999), viktigheten av å se pasienten med demenssykdom som en person som har levd et langt liv. Livet personen har levd og den personen er, betyr mye for forståelsen av smerteuttrykket.

7.1.1 Kroppen som kommunikasjons bærende

De aller fleste personer med demens som har Alzheimers sykdom, vil etter hvert få problemer med å ordlegge seg slik de ønsker. En kan bare vagt forstå hvor frustrerende det må være, ikke kunne samtale eller fortelle til pleieren hvilke plager en har, hva og hvor det gjør vondt. Selv om språk til vanlig mangler, så er det situasjoner hvor det kan komme ord eller setninger som kan være avklarende.

Kjersti Wogn- Henriksen (1997:19) er psykolog og har intervjuet ti personer med demens hvor fokus er deres opplevelse av seg selv og sin situasjon. Hun skriver at personer med

demens tilhører en gruppe mennesker som opplever at kontakten med andre sannsynligvis blir dårligere. De blir ofte overhørt, mindre spurt og mindre lyttet til enn de som ikke har en demenssykdom. I tillegg blir de mer tilsnakket, formant, påminnet og korrigert. For en person med demens å få en samtalepartner som er interessert, bekræftende og forsøker å forstå hvordan en har det, har stor verdi. Spesielt fordi demenssyke ikke kan argumentere for egne behov, men er avhengig av at andre utformer vilkårene. Anniken beskriver dette (4.1.2) når hun sier at hun kan ikke spørre en pasient i forbifarten på gangen om han har vondt, da vil han mest sannsynlig ikke forstå hva hun mener. Anniken sier hvis hun tar seg tid og forsøker å skape trygghet i relasjonen mellom henne og pasienten kan hun få ordene. Hun beskriver at dem har jo «de klare øyeblikkan», da er det mulig å forstå. Tidligere forskning om «episoder med psykisk klarhet» hos personer med demens, viser at hvis pleiere forsøker å forstå hva personen prøver å si og setter seg inn i den andres sted, og er støttende, ikke krevende, så er det stor sjanse for å lykkes med å fremme klarhet hos personen (Asplund og Normann, I Edberg, 2002:93).

Anniken beskriver språket til personen med demens som en «ordsalat», hvor mange ord er blandet, men vanskelig å forstå for den som hører på. Asplund & Normann (IEdberg2002:85), påpeker at hvis vi tør å gå inn i situasjonen med personen med demens på tross av egen forvirring, så kan det under kommunikasjonens gang plutselig være at vi forstår budskapet i det som vi først ikke forsto, som et fragment, men også klart og tydelig. Igjen blir det viktig å forstå noe av det som har vært pasientens tidligere liv, kanskje kan bruddstykker fra teksten gi mening fordi den nettopp er hentet fra det egne levde livet.

Wogn-Henriksen (1997:287-292) påpeker behovet for å kommunisere med hverandre. Å dele erfaringer ligger dypt i alle mennesker. Det er ingen grunn til å anta at dette avtar med årene eller på grunn av demensutvikling. Likevel er kommunikasjon mer enn ord, mimikken kan avsløre budskapet. Hun advarer oss mot å bli «for fornuftige, alvorlige og humørløse» i samtale med aldersdemente. Hun sier at hvis tidspunkt er gunstig, blikkontakt er etablert og man bestreber på å snakke klart og rolig i trivelige og trygge rammer, øker sjansen for et meningsfullt møte.

Å samtale med personer med demens krever tid. Anniken sier «den tiden må vi bare ta», hun forstår at ved å skape rom for tilstedeværelse, vil hun og personen med demens ha mulighet for samtale. Martinsen (2005:43) sier at; «Hastighet og travelhet er en ødeleggende kraft for menneskelig nærvær. Samtalen fordrer et nærvær som plasserer oss i tid og rom der vi gir

hverandre tid og tar oss tid». Kanskje kan vi alle lære noe av personer med demens, den tiden det tar for samtale. Anniken forteller at noen ganger kan det ta opp til ti minutter før personen svarer, det nytter ikke da å ha det travelt. Anniken benytter kunnskap og erfaring for å gi tid og ro for samtale. Personen med demens er i sin tid, å få han til å svitsje over til vår tid kan være en brutal måte å starte en samtale på. En må gi seg tid til å vite hvor den andre befinner seg. For at en skjermet avdeling skal ha et terapeutisk miljø, unngå at de som bor der, hele tiden skal konfronteres med sin hukommelsessvikt, kreves det kompetanse. Samtidig trengs det personale med gode evner til mellommenneskelige relasjoner, slik at personen med demens kan møtes med verdighet og respekt (Demensplan 2015:10).

Normann (2001:41) påpeker i likhet med Wogn-Henriksen, at en god kommunikasjonspartner for personen med demens, er at han blir møtt på en slik måte at han føler seg sett, forstått og bekreftet. På denne måten kan en skape en hjemmefølelse hos personen. Hjemmefølelsen er ikke knyttet til et hjem materialistisk sett, men til en følelse av trygghet som man antar at et hjem kan gi (Zingmark og Norberg, I Edberg 2002:30). Den gode følelse av å være hjemme. For å være en god kommunikasjonspartner er det viktig å ta tak i det som personen med demens initierer. Janne lurer (4.3.3) på når pasienten er urolig og vil hjem, så kan det være smerter, for de vil da hjem til mor. Å reise hjem til mor kan være det samme som å komme hjem til en opplevelse av noe kjent i pasientens tidligere liv. Norberg og Zingmark (I Edberg 2002:31) sier at sykdom og lidelser kan påvirke opplevelsen av at pasienten ikke lengre kjenner fortrolighet med sin egen kropp. Vilje og forsøk på «å reise hjem» til et hjem som ikke lengre finns kan øke lidelsen. Forfatterne fokuserer på at det å ha en alvorlig demens kan føre til lidelse (sjukdomslidande).

Nilsen (2009:33) har i sin studie av mennesker som lever med kronisk langvarige smerter, sett at ikke bare de biologiske smertene er vonde, men også de smertene som oppstår i mellom smertene og de sosiale relasjoner. Dette forteller menneskene som lider, og de ønsker en større innsikt og forståelse av sine omgivelser, deriblant helsepersonell. En dypere forståelse om hvordan hverdagen med langvarige smerter kan utarte seg. Menneskene som Nilsen intervjuet, fant sine måter å håndtere hverdagen på. Jeg tenker at kroniske smerter kan fortelle oss noe om lidelse hos personer med demens. Å lide av demens kan by på eksistensielle utfordringer. Å finne egne måter å håndtere hverdagen på kan ikke alltid la seg gjøre. Når en person med demens, i møte med sin egen lidelse velger og «reise hjem» vil det være en rasjonell løsning på en uhåndterlig situasjon. Når sykepleiere som Janne møter personen med demens og fører han med seg «hjem» så har hun en forståelse for at han trenger omsorg, noen

å støtte seg til eller noen å komme hjem til. Hvis så ikke skjer og personen med demens blir værende i situasjonen med å lete etter hjemmet, eller tryggheten som jeg velger å tolke det som, så kaller Norberg og Zingmark denne type lidelse for «vårdlidande» (2009:31). Jeg tenker de da mener at «vårdlidande» er en type smerte som personen med demens er utsatt for. Det vil være en smerte som er eksistensiell og som utløses her og nå, kanskje på grunn av mangelfull håndtering av egen hverdag. «Vårdlidande» er mangel på forståelse og mangel på omsorg fra omgivelsene som preger den «hjemløse» situasjonen. Anniken (4.3.3) beskriver dette når hun forteller om pasienter som er «ny» i avdelingen. Det kan ta flere uker før personen roer seg sier hun og beskriver det som en naturlig uro. Jeg tenker at naturlig uro var et godt utsagn. Vi kan ikke fullt ut forstå hvilken stor omveltning det er i en persons liv å bli innlagt i en skjermet enhet. Kanskje er det hjemfølelsen som mangler i streben etter å finne seg til rette på en ny plass med nye mennesker som skal gi nær og intim pleie og omsorg. I denne situasjonen må det være rom for, og viktig å spille på lag med pårørende for å gjøre en slik overgang så human som mulig både for pårørende og pasient. Å vise forståelse vil være å se på uro i forbindelse med å være ny i avdelingen som en naturlig reaksjon på det som skjer i pasientens liv.

7.1.2 Å få vite noe om pasientens tidligere liv

Denne studien var i utgangspunktet ikke konsentrert nok om den viktige rollen pårørende til personer med demens har. Det kan være en kritikk da pårørende har mye å bidra med. Nettopp fordi de kjenner sin mor, far, søster, bror, ektefelle eller besteforeldre, og kan være en viktig støtte til sykepleiere og leger som da bedre kan forstå og gi hjelp og støtte i forhold til den enkeltes smerter. Bente og Anniken fortalte meg heldigvis uoppfordret om de pårørende og samarbeidet med dem.

Hvordan en får god kjennskap til den enkelte person med demens og forstår det særegne kroppsuttrykk, kan bidra til å avdekke smerter, men å få det til, kan by på utfordringer for pleiere i sykehjem. Personer med demens er i en livsfase hvor de er alvorlig syk og totalt avhengig av at omsorgspersoner har forståelse for de utfordringene som følger med sykdommen. Livsfortelling og sykdomshistorie kan den demenssyke sjelden fortelle selv. Pleiepersonell må støtte seg til journaler, rapporter, pårørende og andre som kjenner personen med demens godt. Journaler og epikriser fra tidligere og pågående sykdommer gir ikke gode nok subjektive uttrykk for hvordan pasienten har vært i sitt hjemmemiljø. Hva kan kona til mannen som Bente beskriver i intervjuet fortelle? Har han hatt plagene lenge, har det forverret seg? Har han vært i aktivitet, eller har det vært begrenset med bevegelse den siste tiden

hjemme på grunn av smerter i knærne? Har det påvirket for eksempel matlyst og søvn? Hva med humør, er det mer sinne eller irritabilitet i forbindelse med bevegelse? Hvordan har mannen taklet smerter tidligere, og er det noe personalet på sykehjemmet bør være oppmerksomme på som kan gjøre vondt i tillegg, flere sykdommer? Er han for eksempel deprimert eller har angst?

Jeg tror at ved en innleggelse i sykehjem i skjermet avdeling er det demenssykdommen som kan dominere, naturlig nok. Hvis ikke smertene er tydelige nok så kan de bli sekundære fordi personalet ikke kjenner personen med demens sin adferd. Min påstand er at alle som blir innlagt i sykehjem burde ha en smertevurdering. Jeg tenker ikke at en nødvendigvis burde følge en type standardisert skjema, men være bevisst hva en så etter i spesielle situasjoner. Eller gjøre som Janne, observere ei ukes tid for å se om den mistanken hun hadde om smerter ble bekreftet. For at det ikke skal gå for lang tid for en som er ny i sykehjem, må pårørende brukes mere aktivt til å fortelle smertehistorikk i forbindelse med sykdommer, eller hendelser som har vært tilbake i tid. Det er viktig at en skal ikke «overkjøre» personen med demens, men det ligger i sykdommens natur at det å huske spesielle episoder kan være vanskelig, i tillegg vil det ofte være utfordringer med språk.

Rustøen og Wahl (2008:194) viser til at det har vært forsket på at pårørende må inn så tidlig som mulig, fordi pårørende har en unik kunnskap om den enkelte eldre sitt vanlige adferdsmønster. I tillegg bør en spørre pårørende ved en innleggelse i sykehjem eller tildeling av hjemmesykepleie om den eldre sin smertehistorie og vanlig reaksjonsmønster ved smerte. Dette er forskning generelt om eldre, en kan bare da tenke hvor viktig et slikt samarbeid blir, hvis den det gjelder har en kognitiv svikt. Janne støtter seg til pårørende (4.3.3) når de er på besøk i avdelingen og de mener at «mor har vondt i dag». Da er hun imøtekommende og ber om at de må fortelle til henne, «kordan ser du det?» Dette syns jeg vitner om godt samarbeid, hun som sykepleier møter pårørende i deres observasjoner og lærer noe om hvordan de tolker pasientens smerteuttrykk. Ved å støtte seg til observasjoner som pårørende er fortrolig med, lærer hun noe som kan bringe henne videre i forståelsen.

Tilknytning til andre mennesker preger oss hele livet, og det er ingen grunn til å anta at dette ikke også gjelder personer med demens. Kitwood (1999:91) mener at personer med demens stadig vekk opplever «merkelige» situasjoner, og at dette virker sterkt aktiverende på behovet for tilknytning. Han mener at dette behovet kan være like sterkt som i tidlig barndom. Bente (4.3.3) forteller om mannen som leter etter kona, og den doble smerten. Å lete etter kona kan

en godt kalle for en merkelig opplevelse, en ektefelle som han har hatt nær tilknytting til et helt liv og nå er ho borte. Mens han leter, øker smertene i knea. Heldigvis, fortalte Bente, så kjente pleierne i avdelingen kona til mannen, og de hadde faste avtaler med henne om når han kunne få ringe hjem.

Anniken nevner betydningen av å kjenne pasientens fortid, for å forstå betydningen av observasjonene hun gjør (4.1.1). Kitwood (1999:92) ønsket at pleiernes holdninger skal være slik; at de ser den ene, vet hvem han er, og ser en sammenheng mellom fortid og nåtid. Hvis personen med demens selv ikke er i stand til å si noe om sammenhengen, er det viktig at andre kjenner litt til livshistorien for å hjelpe til å opprettholde denne sammenhengen. Identitet betyr at man vet hvem man er, både kognitivt og følelsesmessig og at man har en fornemmelse om fortiden. Når Anniken forstår betydningen av å vite noe om pasientens liv så er hun samtidig med på å opprettholde hans identitet. Det personen med demens glemmer om sin egen fortid kan Anniken bruke i samtalen og hjelpe til med å huske. Sykepleieren må ha empati i forhold til den enkeltes liv, og se det som enestående, det er identitetsskapende i forhold til personen med demens. Spørsmålet jeg stiller meg er om jeg har noen grunn til å tro at sykepleierne ikke gjør det. Sykepleierne forteller fra en praksis hvor de er engasjert og opptatt av pasientenes ve og vel. Det jeg derimot ikke vet noe om, er hvor mye eller hva de kjenner til av pasientens liv, og på hvilken måte det kan ha betydning for den pleie og omsorg den enkelte får i avdelingen.

Livshistorie er ikke bare for å ha noen nøkler «inn» til pasienten, for å ha noe å samtale om, men også for å forstå litt av pasientens liv her og nå. At personalet har kjennskap til pasientens liv, blir spesielt viktig i forhold til personer med demens. Det skyldes først og fremst personens manglende hukommelse. Langtidshukommelsen er den som er best intakt hos demenssyke og *tidsforskyvning*⁷ er ganske normalt. Det at pleiere vet noe fra en tid hvor personen med demens kanskje har mulighet til å huske, kan støtte opp om identiteten, fordi pleieren da kan støtte opp om utsagn som kommer fra personen selv og det levde liv. Innsikt hos pleiere om den enkelte pasient er da en kilde for gode samtaler og øyeblikk. Denne type kunnskap kan føre til økt forståelse av den demenssyke som igjen kan føre til at personen med demens føler seg sett. Göran Holst (I Edberg 2002:96-97) sier at vi kan være «medförfattare i den andres livsberättelse», med det så tolker jeg det slik at hvis pleiere kan noe om den

⁷ Problemer med tidsorientering gjør at personen med demens går tilbake til hendelser i eget liv. Opplevelsen av dette blir her og nå, en såkalt tidsforskyvning. Evne til logisk tenkning og resonnering er redusert, dermed blir en i mindre grad i stand til å forstå og ha avstand til hendelsene tidligere i livet. Engedal, K, (2009:58).

enkelte sin livshistorie så kan vi være med på å skape en sammenheng fra det som har vært og fram til i dag.

Samtidig så er det viktig med individuelle forskjeller, først og fremst hvor alvorlig syk den enkelte er, men også at en er sensitiv for at hendelser tilbake i tid kan være såre og ubearbeidede. Opplysninger om hendelser tidligere i livet som har vært med på å prege personen må være for å kunne danne seg et bilde eller prøve å forstå. Janne sier at de på hennes jobb har systemer som fanger opp dette. Etter fjorten dager kontakter de pårørende for en samtale i avdelingen. Kanskje de er flinke i Janne sin avdeling å etterspørre informasjon om smerter i kroppen til personen med demens. Jeg tror personlig at vi kunne blitt flinkere å stille slike spørsmål om smerter til pårørende ved innleggelse i sykehjem. Bente sier at det fins mange former for smerter. Da snakker hun ikke bare biologiske smerter, men om smerter fra livet som preger personen slik han framstår som i dag.

En kan ikke generalisere alle som er vokst opp i samme tid, men noe vil være likt. Kulturer kan være forskjellig fra bygd til by og det kan være forskjeller fra innland til kyst i Troms. Primærnæringene har vært viktig, og folk har livnært seg med hardt arbeid både fra hav og land. Som regel var det store barnekull noe som kan ha inkludert kompliserte svangerskap, det har vært mangelfull skolegang, fattigslige kår med bæring av og arbeid med kaldt vann. Familiene tok i stor grad vare på hverandre. Dette er i grove trekk det generelle fra en tid og en kultur som nå eksisterer som minner hos den enkelte. I tillegg til felles kultur har den enkelte person med demens i likhet med alle andre, opplevd og erfart denne tidsepoken på sin helt spesielle måte. Når Bente går med turnuslegen inn til pasienten (4.4.7) og han nekter for at han har vondt så er det ikke bare, tror jeg, at legen er fremmed. Eldre tilhører en generasjon hvor det å klage for smerter blir sett på som å «syte». En skal klare seg som best. Det er sikkert også lettere å klage til sykepleieren enn å formidle smerter til legen. Legen er fra gammelt av symbolet på autoritet, og han ble bare tilkalt hvis det var høyst nødvendig.

Pårørende er en viktig kilde for å få vite noe om bakgrunn. En ønsker å få personlige opplysninger som hvor personen er født, om foreldre, søsken og oppvekst. Videre om viktige hendelser som konfirmasjon, om giftermål og eventuelle barn. Det er også viktig å få vite om hva han eller hun har jobbet med og spesielle interesser eller lignende som har hatt betydning gjennom livet. En trenger også å vite noe om nære mønster for hverdagen som søvn, matlyst, toalettbesøk og behov for å være i aktivitet og sosial omgang. Aktivitet i sykehjem innebærer å få hjelpe til, spille spill, være ute, arbeide og være delaktig i det daglige. Det motsatte av

aktivitet mener Kitwood (1999:90-91) er kjedsomhet, apati og å føle seg unyttig. Forfatteren sier at dess mere en vet om en persons fortid jo mere vil en vite om hva det er som gjør en person fornøyd og tilfreds.

7.2 TRYGGHET

7.2.1 Skjermet enhet

Anniken og Janne sammenligner skjermet enhet med større avdelinger i de forskjellige sykehjemmene som de jobber på. I 1988 ble det lovfestet i «Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie» at det i sykehjem skulle opprettes bogrupper for personer med demens fra fire til tolv pasienter. I loven sto det: «*Før innflytting i enheten skal beboer være grundig undersøkt og diagnosen langtkommen senil demens må være fastslått*», Eek og Nygård (2006:21). Bakgrunn for lovfestet var at dette var et forsømt område og et ønske om å få oversikt over hvilke behandlingsmuligheter som forelå for pasienter med slike lidelser.

Mosseporten åpnet i 1975, og ble det sykehjem hvor begrepet skjermet post/avdeling ble brukt i offentlig sammenheng i Norge for første gang. Kravet om egen avdeling kom fra pårørende, andre pasienter og personale. De ønsket et tilbud til pasienter som; «la seg i andres senger, tok andres ting, og som rømte eller forsøkte å hoppe ut av vinduet». Et tilbud for å slippe overføring til psykiatrisk sykehus. Før dette hadde Norske Kvinners Sanitetsforening drevet egne hjem for «senil demente» helt siden 1950- tallet. Jeg tenker at dette er nær historie og veien framover er ikke ferdig enda. Sosial og helsedirektoratet har anslått at det er rundt 30 000 plasser i sykehjem og rundt $\frac{3}{4}$ av personene som har fast plass har utviklet en demenssykdom. Bare et fåtall av disse plassene er tilrettelagt i skjermet enhet. Det foreligger få studier i Norge og Norden som har evaluert slike tilrettelagte bomiljøer (Demensplan 2015, s.12). I en studie over sykehjem i Norge, Sverige og Canada om nytteverdien for personer med demens i små skjermede enheter mener de at den er midlertidig, varierer og avtar over tid. En ser imidlertid av de få studiene som er publisert, at faktorer som trivsel og velvære er til stede i avdelingene. Pasientene er roligere, det brukes mindre antipsykotiske legemidler og det brukes mindre tvang og rettighetsbegrensninger. I tillegg var pasientene mindre forvirret og hadde lengre god fungeringsevne. Det stilles for øvrig ingen andre formelle krav til skjermet enhet enn størrelsen, og at pasienten er utredet for demens. I studien ble det stilt spørsmål til at det var ingen krav til målsetting for enheten, heller ikke til kompetanse, utforming eller bemanning (Ruths 2005:1195-4).

I en skjermet avdeling er det lagt til rette for færre pasienter, nettopp for at pleierne skal ha mulighet til å se den enkelte. Likevel vil det være nødvendig med bevissthet, oppmerksomhet og sansing rettet mot hver enkelt pasient i den skjermede enheten. Det vil være avgjørende for at pleiere kan handle raskt hvis de oppdager behov forandringer. «Vi ser heile tida», sier Janne, og mener at de kontinuerlig observerer pasientene i avdelingen, kanskje for at det er så få. Dette er positivt da endret adferd kan oppdages raskt hos denne ene pasienten og forstås opp mot hvilke behov han har. Å se kan være ensbetydende med å *sanse*. Elstad bruker begrepet *sanse* istedenfor å se, da sansing omfatter flere sanser enn bare synet. Hun sier at sansingen foregår kontinuerlig, den er med hele veien og den tar forandringer i øyeblikket (1995:102).

Sykepleierne har en stor oppgave i skjermet enhet med å være med på å skape et inkluderende miljø, med mulighet for livskvalitet for personer med demens. Kitwood mener at i omsorgen for personer med demens er et sentralt behov trøst. Han mener begrepet trøst innebefatter at personen trenger; ømhet og nærhet, lindring av smerte og sorg og bli beroliget hvis engstelse, samt trygghet i det å være sammen med andre (2009:89-90).

Hensikten med å bo i en skjermet avdeling må være at den skal gi trygge og oversiktlige rammer for personen med demens. Janne sier at de organiserer seg slik at det er et personale tilgjengelig hele tiden i miljøet (4.4.3). Dette for å forhindre uro. Å være trygg er viktig i en verden som kan oppleves kaotisk for den som er rammet av en demenssykdom. Janne sier: «Du ser når dem får trygghet, det e ikkje bestandig dem finner trygghet hos oss... men når dem finn det, så e det som om skuldran senke sæ. Dem slappe meire av, og da får dem ikkje den sterke smerten som finnes i muskler og sånt» (4.3.7). Janne beskriver her hvordan hun tenker om smerter i en avslappet kropp. I en anspent kropp kan det være smerter i muskler, det kan være angst som fører til ansenthet. Det hun sier er at miljøet i seg selv kan være smertestillende. Hvis du klarer å skape trygghet vil personen med demens være avslappet, en tilstand med redusert angst som igjen vil føre til en avslappet muskulatur. Anniken sier å skape trygghet gjennom omsorg, døgnet rundt, vil være smertestillende i seg selv (4.3.7).

Det som ikke er så bra er når personen med demens opplever avdelingen som «trang» og han river ned gardiner som Anniken beskriver (4.3.4). Sykepleierne vet at når en pasient blir urolig, så smitter det over på andre. En slik urolig adferd kan blant annet skyldes smerter. Ved å kjenne personen med demens, så kan sykepleieren være i «forkant» når adferden begynner å

forandre seg. Er det smerter eller er det demenssykdommen er relevant å undre seg over når en pasient blir urolig.

7.2.2 Å forstå kroppens uttrykk for smerter

Smerter er en subjektiv opplevelse som ingen andre enn den som har smertene vil kunne erfare og fortelle om hvordan det oppleves. Knudsen og Larsen (2010:38) sier at for å observere adferd og vektlegge det som smerter så må du kjenne pasienten. Fordi det verbale språket ikke alltid kan gi uttrykk for personen med demens sin smerte, må det være andre måter å få tilgang til smertene på. Gjennom å studere kroppen og dens uttrykk kan sykepleieren få tilgang til personen med demens sin smerte. Elstad (2004:112:113) sier at kroppens uttrykk kommer før det sagte. Altså kan en vektlegge å stole på de observasjonene som en gjør av kroppen til pasienten. Hvis en stoler på det en ser så vil språket ikke være helt nødvendig for å forstå. Anniken (4.2.1) sier at av og til kan det komme et ÅH! Det er kroppens lyder som kommer før det sagte. Hun vektla at da må man følge med fordi det kunne være smerter ved et slikt stønn. Personen sin måte å være på, vaner, og adferd fra en normal hverdag vil være utgangspunktet for denne tilgangen til kroppens uttrykk for smerter. En må kunne tolke de forandringer som oppstår. Videre er det et samarbeid mellom sykepleiere, hjelpepleiere og lege i sykehjem. Ved å lære personen å kjenne både på det indre (i den grad det er mulig) og det ytre plan, er det bedre forutsetninger for pleiere å kunne tolke de smerteuttrykk som viser seg. Dette er nødvendig kunnskap som må utvikles over tid, og i samarbeid rundt den enkelte pasient for å kunne forstå og identifisere forandringer som oppstår hos den enkelte.

Et biomedisinsk syn på smerte er portkontrollteorien går ut på at det finnes spesialiserte celler i ryggmargens bakhorn som kan åpne eller lukke for innkommende smertestimuli. Cellene regulerer dermed om smerten oppleves som «sterk» eller «svak». Berøringsstimuli fører til at porten «lukkes» og smerten dempes. Sensoriske, affektive og kognitive mekanismer kan påvirke portkontrollen, og igjen ha innvirkning på den totale opplevelsen av smerte.

Portkontrollteorien om de nevrofysiologiske mekanismer er for enkle, men den kan hjelpe oss til å forstå at enkle tiltak som massasje og ofte i kombinasjon med medikamenter kan hjelpe og dempe smerten (Melzack og Wall, Merskey mfl. I Rustøen og Wahl 2008:24-25).

For å kunne lindre smerter, så må en ha sett, erfart eller mistenkt at smerter er til stede. Å oppdage smerter og bli bevisst på at det er det en observerer er ikke like enkelt bestandig. I hverdagen i avdelingen kan det være flere barrierer som hindrer en sykepleier i å oppdage

smerter. Sissel sier: *Ka ser vi og ka ser vi ætte?* Jeg tenker at det er kjernen i jobben med å identifisere smerter hos personer med demens. Når vi ikke får tilbake gullstandard (pasienten kan fortelle at han har vondt, hvor han har vondt, når smertene kommer, hvor lenge de varer og hvilken type smerte, som stikkende, brennende osv.) om smerter fra pasientene, så må sykepleieren ha en slags bevissthet om hva hun ser etter, prøve å forstå det hun ser, og handle deretter for å hjelpe eller lindre. Det naturvitenskapelige syn på smerte er at det skal være observerbart, og vi ønsker ofte en årsak til smertene. Dette er viktig fordi om det er kjent at en person har en alvorlig sykdom, så må en anta at personen har smerter og gi behandling deretter. Det man derimot vet, er at eldre har økt smerteterskel for viscerale smerter (Rustøen og Klopstad 2008:115). Dette kan føre til at eldre kan ha livstruende sykdommer som ikke trenger å gi symptomer. Eksempel på det kan være hjerteinfarkt og tarmslyng.

Hvis en forstår smerter i et fenomenologisk perspektiv, så er det viktig å se fenomenet fra innsiden, pasienten forteller om sin erfaring. Det blir pasientens opplevelse av smerter som er viktig (Nortvedt og Nortvedt, 2001:54). Jeg tenker at sykepleierne står midt imellom disse vitenskapene, fordi en har et ønske om at pasienten skal kunne fortelle om sine smerter, men det lar seg ikke gjøre fordi demenssykdommen har kommet så langt at personen ikke lenger kan uttrykke seg verbalt. Dermed må en våge å stå i det usikre, det åpne og se om det er noe som viser seg. Forforståelsen strekker ikke til, en har ikke sett det før. En får en gryende mistanke om at noe er på gang, pasienten er urolig, men er det smerter, en må vente og følge med pasientens tilstand videre.

Anniken forteller om ei dame med komplekst sykdomsbilde og i tillegg en nylig operert stomi. Hun sier det har vært stor smerteproblematikk over lang tid. De har vekselvis gitt sterke og svake medikamenter, fjernet medikamenter, satt medikamenter inn igjen og lite av det som blir gjort hjelper. En fortvilet situasjon som gjør inntrykk når hun forteller det. Nå står personen på paracetamol ved behov, og smertene er ikke verre, sier Anniken. Kanskje kjempes det mot en smerte som ikke lar seg medisiner bort? Hva vil det si å være demenssyk, ha mange alvorlige sykdommer i tillegg og få etablert en stomi på magen? For mange kognitiv friske, stomiopererte er det forbundet med lang tilvenning å bli fortrolig med det å ha en pose på magen (Sykepleien 2011:12-17). Jeg tenker at for den demenssyke damen kan kanskje en stomi oppleves som noe fremmed og stressende hver gang hun ser, eller tar på egen kropp der stomiposen er feset. Dette dilemma må vi som pleiere kanskje leve med, ikke alltid å kunne forstå, men en vil så gjerne hjelpe.

Vetlesen sier at psykisk smerte kan være like fatal som fysisk smerte; «*det som skaper psykisk smerte, som bestemmer dens alvorlighetsgrad, er langt mer komplekst og involverer personens personlighet og livshistorie i langt sterkere grad enn hva tilfellet er med fysisk smerte*» (2004:51). Veldig ofte så tror jeg at vi glemmer dette, i vår søken etter å forklare årsaken til smerten, for noen ganger finner vi den ikke. Traumer fra tidligere i livet kan på en eller annen måte komme til uttrykk. Også hos personen med demens, som et smerteuttrykk, men det er utenfor vår rekkevidde å forstå betydningen av det vi observerer. Personen med demens kan heller ikke fortelle, kanskje forklare bruddstykker av smerten. Anniken forteller i sitt eksempel at damen sier «æ har ondt, æ har ondt», men mer enn det kan hun ikke fortelle. Smerten sitter i kroppen, og først og fremst blir den tolket som en fysisk smerte. Det er ikke sikkert at det alltid er riktig tolking, men vi kan ikke la være å tro at det er smerter.

Det fenomenologiske perspektivet på smerte er at «Her og nå inneholder fortiden iboende i seg, og som kropp er vi historiske vesener» (Thornquist, 2003:130). Dette kan gi mening når en skal prøve å forstå, hvordan ikke bare fysisk smerte kan utarte seg for personer med demens, men også psykisk smerte. Her og nå, er det vi ofte forholder oss til. Vi vil så gjerne prøve å forstå et rop om smerter fra en pasient. Det er eksistensielle behov som melder seg, hvilken smerte er det snakk om? Sykepleieren blir hjelpeløs, også legen. Ingen medisin fjerner disse smertene. Kanskje er det rett å stoppe opp som de gjorde i Anniken sin avdeling. Istedetfor å medisinere mot noe som ikke hjelper, så har de nå gradvis fjernet alle medikamentene. Nå får pasienten paracetamol ved behov, og har det like bra. Smertestillelse er nå på et annet plan, og det tar tid å forstå en slik endring, mye er prøvd ut. En vil så gjerne imøtekomme pasientens bønn om hjelp, og en ønsker å handle fort, men det tar tid å forstå hvilken smerte det dreier seg om.

For den som er rammet av en demenssykdom vil sykdommen erfares og oppleves forskjellig. Det avhenger av type demens og det avhenger av personlighet, av tidligere erfaringer og mestringsstrategier. For nærstående vil forandringen av personlighet være det mest sårbare. Endret atferd er sammensatt og ikke alle vil oppleve alle symptomene, men forskjellige typer endret atferd som skyldes demenssykdommen er ofte avgjørende som årsak til innleggelse i sykehjem. Det har tradisjonelt vært lagt størst vekt på de kognitive endringene ved det å ha en demenssykdom. Dette kanskje fordi disse endringene er lettere målbare enn de følelsesmessige endringene som personer med demens kan være rammet av. Følelsesmessige endringer kan være de mest belastende for pårørende og helsepersonell. Dette kan være følelser som angst og depresjon, eller uro og forvirring. Mistenksomhet og aggresjon kan også

være til stede når det utvikler seg personlighetsforandringer (Engedal og Haugen, 2005:44). En kan hos personer med demens møte en kombinasjon av kognitive og følelsesmessige endringer, og dette vil bli påvirket dersom pasienten har kroniske- eller akutte smerter.

De atferdsmessige symptomene er også kalt for APSD, som er en forkorting for; *atferdsmessige og psykologiske eller psykiatriske symptomer ved demens*. Eksempler på dette kan være depresjon og tilbaketrekning, angst og kastastrofereaksjon, vrangforestillinger, illusjoner og hallusinasjoner, personlighetsendring, apati, interesseløshet og rastløs motorisk atferd. Irritabilitet og aggressivitet og repeterende handlinger som roping og klamring. I tillegg kan det være forandret døgnrytme som medfører smådopping i løpet av dagen og innsovningsproblemer på kvelden (Engedal og Haugen 2009:45-48).

Det som personen med demens har, er livslang erfaring med egen kropp, med den unge og etter hvert med den aldrende kroppen. Erfaring med en kropp som nå er påvirket av en eller flere kroniske sykdommer. Det som vi vet lite om, er hvordan personens egen kropp oppfatter smertetegn innenfra. Neglekt er et vanlig symptom ved demens (Engedal og Haugen 2009:35), og kan være viktig å vite noe om når smerter skal observeres. Personen med demens har da svekket oppmerksomhet for stimulering fra den ene siden av kroppen. Som regel fra kroppens venstre side, hjerneskaden vil da sitte i høyre side. Med stimulering menes smerter, berøring og kroppstilling. Vil neglekt som et resultat av demenssykdommen, føre til nedsatt reaksjon, ikke bare utenfra for stimuli, men også for smertetegn innenfra? Eksempel på det kan være når Bente (4.2.1) beskriver personen med demens som ikke har smerter når hun har brekt hånden. Hun har heller ikke smerter når hun drar av seg gipsen etterpå. Eller er det sånn at man forventer at hun skal ha smerter og når hun ikke har det så blir det forklart med demenssykdom. Hvis en kognitiv frisk person ikke hadde smerter etter et brudd ville det blitt godtatt uten andre forklaringer, og mest av alt fordi personen da hadde forklart nøyaktig hvordan det opplevdes.

McAuliffe et al (2008:4-6) sier at noen pasienter ikke uttrykker smerte selv om de er i situasjoner hvor det normalt burde være smertefullt. Breivik med flere (2.1) viser til at eldre generelt har mindre smerter ved sykdom i indre organer som for eksempel smerter i hjertet ved hjerteinfarkt. Personen med demens vil være ekstra sårbar i forhold til andre eldre for svake smerter fra indre organer. De vil sannsynlig mye seinere få hjelp fordi det er reduserte smerter og reduserte muligheter for å si fra. Hvordan ukjente smerter fra kroppen erfares for den enkelte kan en lure på. Hvis kjente smerter oppfattes truende, hvordan vil ikke da ukjente

smerter, som for eksempel i forbindelse med beinbrudd oppfattes av den pasienten? Personen med demens kan fort glemme at for eksempel lårhalsen er knekt. Hvordan påvirkes man da fra å sitte stille og være smertefri, til så å bevege seg med store smerter fra et beinbrudd? Hvilken smerte gir det å være demenssyk, når oversikt mangler og nære mennesker blir fremmede? Det vi vet er at demenssykdommen ofte er til hinder for pasienten i å formidle det han ønsker eller vil si. Den demenssyke er avhengig av observasjonen til sykepleieren, hvordan hun erfarer en forandring i kroppens væremåte. Hvordan hun tolker ut ifra situasjonen med pasienten, og hvordan uttrykkes dette hos personen med demens slik at det gjenkjennes og blir vektlagt hos sykepleieren.

Bruk av standardisert smerteskjema kan være et hjelpemiddel for å avdekke smerter i pasientens kropp. Med det mener jeg ulike typer skjema som en kan bruke for å identifisere smerter. Dessverre er de fleste skjema uegnet i bruken hos personer med demens da de ofte mangler språk. Som «gullstandard» i all smertebehandling regnes å kunne si fra hvor jeg har vondt, når jeg har vondt og hvordan smerten uttrykker seg. I den senere tid er det utviklet smerteskjema spesielt for personer med demens som mangler språk. Påliteligheten av disse er diskutert. «*Å identifisere smerte synes enklere enn å vurdere intensitet*», (Knutsen og Larsen, 2010:). Å finne ut om pasienten trenger smertebehandling krever observasjon og samtalepartnere som både pleiere, lege og pårørende. Det er ikke rask løsning, men kanskje kan forsiktig medisinerings være en begynnelse hvis en mistenker smerter.

7.3 NÆRHET

7.3.1 Å være i situasjonen sammen

Sykepleierne forteller meg at de er opptatt av å «se» på pasientens kropp. Det er ofte i de praktiske situasjonene at observasjoner skjer, at de «ser» og vurderer kroppen. Kroppen som har ansiktets mimikker, eller mangelen på mimikk, den smertefulle kroppen som ikke er i bevegelse fordi det gjør vondt. Den kan inneholde et stønn, et «ÅH» som forteller om at noe er på gang. For eksempel når en arm blir beveget, under på- eller avkledning, og det kommer et utrop som forteller om at noe er smertefullt. Kroppens lutede eller ranke holdning forteller noe uten ord, vi kan tolke en tilstand. Ansiktet som smiler, eller henger ned, forteller oss om noen er glad eller trist. Tårene som står i øynene eller renner nedover kinnet forteller oss noe. Alt dette får vi uten at et ord er sagt. Kroppen kommuniserer, den forteller oss noe som igjen krever at vi er sansende til stede.

Janne var kanskje den av sykepleierne som var mest opptatt av hva som ble fortalt kroppslig. Hun brukte bevisst ansiktsuttrykket til personen med demens når hun foretok morgenstell, fotstell, eller hjalp til i dusjen sammen med personen med demens. Var hun i tvil om det var smerter på en skulder, eller på ei tå, tok hun, eller klemte på det aktuelle punktet mens hun studerte ansiktsuttrykket til pasienten. En liten forandring i ansiktsuttrykket og hun fikk «svar» på det hun spurte om. Likevel var hun i undring om hun kanskje hadde tatt litt for hardt på det aktuelle stedet. Var det virkelig vondt eller hadde hun trykt for hardt? Janne avtaler med de andre i avdelingen om videre observasjon. Hun vil være helt sikker på om hun har «sett» rett, og rapporterer dermed observasjonene videre i pleiegruppen.

Samarbeidet pleierne imellom skaper dynamikk og forskjellig forståelse av smerter. Janne liker at de har forskjellige observasjoner, for da må personalet bruke kunnskapen sin og observere videre. Elstad og Torjuul (2009:100) bekrefter dette, sykepleiere observerer og følger en pasient fra vakt til vakt og dette kan skje over uker, uten at det skjer noe spesielt. Tiden er ikke inne for å gripe inn, alle pleierne følger med, og venter på når situasjonen tilsier at nå må det gjøres noe. En har på følelsen av at det er noe med pasienten, og det må en følge med på (min oversettelse). Sissel vektlegger at hun som sykepleier er en del av et større samarbeid som skal ta vare på personen med demens. Å samarbeide om smerter vil være avhengig av at både sykepleiere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og pleieassistenter samarbeider i avdelingen. Bente forteller (4.1.3) om damen de holder på å bli kjent med. De bruker kompetansen sin fra vakt til vakt for å finne ut hvordan de skal hjelpe henne. Kunnskap om å være i aktivitet, de ser hvor mye hun tåler å være i bevegelse uten at det gjør vondt, de følger med den urolige kroppen når hun sitter oppe i stol og skjønner at «det er noe på gang», har hun sittet for lenge? Og de ser når hun ligger i senga, hvordan kroppen hennes ikke finner riktig hvilestilling. Hun har smerter og de har begynt med paracetamol, nå jobber de videre sammen om å hjelpe henne. De forskjellige sykepleietiltakene og forsiktig oppstart med smertestillende skal forhåpentligvis gjøre situasjonen bedre for den nye damen.

7.3.2 Tiden det tar å bli kjent

Bente og Anniken sier begge at det tar tid å bli kjent, og de bruker tidsperspektiv på tre til fire uker som nødvendig for å bli kjent med en ny person som blir innlagt i avdelingen. Det Anniken uttrykker som viktig, er den erfaringen de har over tid i avdelingen med personen med demens. Ikke bare dagene, ukene og månedene, men hvert døgn som brukes til

observasjon. Tiden for pasienten i avdelingen går gjennom døgnet som morgen, formiddag, ettermiddag, kveld og natt. For pleierne er det dagvakt, aftenvakt og nattevakt, slik tiden og arbeidet er organisert for pleierne. Pasientene har ikke en slik arbeidsinndeling av døgnet, de har sin tid, men de føler nok en del uro idet et skift går av, og et nytt kommer på. Personalet skal være stille i vaktskiftet for ikke å lage unødig uro, men det er alltid noen å hilse på og utveksle noen ord med. I tillegg skal det gis en muntlig rapport fra de som går av vakt, til de som kommer på og skal overta ansvaret for pasientene.

Observasjoner fra dagvakt om pasientene, skal overbringes til aftenvakter, og videre til nattevakten. Slik skapes kontinuitet, en opplevelse av sammenheng gjennom døgnet. De forskjellige vaktlagene må overta arbeidet der det forrige vaktlaget slapp. Hvis det blir brist i denne kontinuiteten er ikke pleien godt nok organisert. Pasientene skal følges opp gjennom døgnet, som en rød tråd som ikke må klippes av ved hvert nytt vaktskift. De av personalet som er på dagvakt i dag, var kanskje på seinvakt i går og dagvakt i dag, slik er personalet med på å skape sammenheng fra dagen i dag og dagene som gikk. Pleierne kan utveksle erfaringer fra forskjellige vakter som de har vært på, om ulike pasienter som de har gjort observasjoner av. På denne nye vekten kan de dele og diskutere det med andre, og etterspørre om det er skjedd en forandring, eller om det de har erfart tidligere, er ved det samme. En ser også framover; det er legevisitt i morgen, hvordan går det med kneet til han nye som kom, er han blitt bedre, eller er det ved det samme?

Personalet er spesielt «trent» på å stoppe eller forhindre uro hos beboerne. Det fokus som de har mot endret adferd kan gjøre at de kjenner og kan «lese» adferden til personene med demens mye bedre, enn hos personer med demens som bor i større sykehjemsavdelinger. Likevel var det ikke alle sykepleierne i studien min som tenkte smerter når en pasient var urolig. Hvis sykepleiere har fokus mot endret adferd som en potensiell smerteadferd, samtidig som en tenker at det kan være demenssykdommen som fører til endret adferd så vil det å observere over tid i avdelingen kunne føre til en forståelse av hva det dreier seg om. Noen ganger må en kanskje godta at dette er vanskelige dilemma å stå i for pleiepersonalet og at en ikke alltid finner snarlige løsninger. Å være vitne til andres lidelse er vondt og en vil så gjerne hjelpe.

Kunnskap som sykepleiere har gjennom å observere pasienten gjennom døgnet vil være viktig for å avdekke smerter. For å få dette til er sykepleieren avhengig av å kommunisere med pleiegruppen for å følge med hva vi ser og hva vi faktisk ser etter hos pasienten. Dette krever

kontinuitet i sykepleien til pasienten, og at man i personalgruppen er kjent med og kan tolke og observere smerteatferd. Bente trekker ikke automatisk parallell mellom uro og smerter. Hvis ikke pasienten får dekket sine hverdagslige behov, kan ubehag gå over til å bli smerte. Vi må være åpen for alt sier hun, og vektlegger at vi ikke må la diagnoser styre det vi ser. Vi kan fort bli opphengt i det målbare, og refererer til blodsukker. Det er likevel tilstanden til pasienten som er avgjørende. Jeg syns hun viser hvordan kunnskapen og erfaring henger sammen. Det ene utelukker ikke det andre, pasienten er en helhet og det kan hun noe om.

7.4 KONTINUITET

7.4.1 Å følge med pasienten

Jeg spurte sykepleierne hvordan observasjoner av smerter ble formidlet innad i pleiegruppen. Alle sykepleierne trekker frem felles muntlig rapport mellom vaktskiftene som den viktigste kilden til å formidle smerter til personalet om pasienten. Likevel er bruken av felles rapport definert ulikt i de forskjellige avdelingene, alt etter hvilke valg den enkelte avdeling har gjort i forhold til rapportsystemet. I tillegg kommer det fram hvilken erfaring den enkelte avdeling har med rapportsystemet, som igjen har ført til at de har endret sine måter å rapportere på. Rapport er et egnet fora for å diskutere faglig, rundt den enkelte pasient og hans eller hennes smerter. Den muntlige rapporten blir gitt og erfares ulikt i de forskjellige avdelinger. Den skriftlige rapporten blir sett på som viktig, men erfares også ulikt i de forskjellige avdelingene. Alle sykehjemmene hadde dokumentasjonsprogrammet «profil» på data som de forholdt seg til.

Bente syns at rapporten ikke trenger å ta så lang tid, bare det spesielle blir snakka om hos dem, så kan den enkelte pleier lese det som er skrevet i profil. Når Anniken har hatt fri i flere dager kan det være greit «å gå inn» på kontoret og lese rapport. Hun sier: *«Det kan være spesielle ting som e viktig for mæ å vite, når æ skal jobbe i helga. Det går æ inn å læs om, for eksempel fra siste legevisitt, har det vært noe spesielt»* (4.4.1). Fordi hun er en av få sykepleiere på vakt i helga, oppdaterer hun seg på det som er skrevet fra legevisitten tidligere i uka om enkelte pasienter. Hun skaffer seg overblikk over de som er sykest og som har trengt tilsyn av legen. Elstad (2004:84) sier at kontinuiteten er selve trumfkortet til pleierne, og særlig overfor legestanden; *«Vi er her heile tida, men de ser jo bare pasientene på ein rask visitt!»*. Hun beskriver hvordan pleien helt tilbake på forrige århundre i London var organisert slik at Sister som den ansvarlige bodde i avdelingen sammen med pasientene døgnet rundt. I dag har kontinuiteten andre former og det vil være forskjell på hvordan den utøves eller sikres i ei avdeling.

7.4.2 «Mårrarapporten»

Anniken forteller om «mårrarapporten» som de fastholder i hennes avdeling. Da er alle til stede, også avdelingslederen. Hun trekker fram at de da får diskutert ulike sider ved det faglige rundt pasientene, og trekker fram smerter som sentralt emne hvis de mistenker at det er noe som plager pasienten. Likevel har hun en bismak fordi hun synes det tar for lang tid, en time går med på morgenen. Hun som jobber full stilling er med på rapporten hver dag. Tid som hun tenker kunne vært brukt med pasientene, for de er tidlig oppe. Likevel synes hun det er bra, fordi det er mange som jobber deltid, og de får god oversikt av de faglige diskusjonene rundt den enkelte pasient. Hun sier det er et valg de har tatt i avdelingen. Det er et dilemma føler hun, for tiden det tar, og tiden som skulle vært brukt hos pasienten.

Resten av dagen er det ikke alle som får utvekslet rapport. Det er manglende overlapping på vaktene våre, sier Anniken, noe hun synes er en svakhet. Med det beskriver hun at det er få som treffes og får overlevert muntlig rapport fra dagvakt til kveldsvakt. Korte vakter er brukt i den tiden det er mest å gjøre i avdelingen. Det er gjerne rundt måltidene og rundt morgenstell og kveldsstell. Informasjonsflyten blir ivaretatt ved at den enkelte pleier som kommer seinere på vakt går inn og leser dokumentasjon på den enkelte pasient. Jeg hadde tenkt at turnus var et redskap for å sikre kontinuitet ved hvert vaktskift, med ser at det kan være litt mer komplisert enn som så, da ansatte starter vekten og er til stede i skjermet enhet til forskjellig tidspunkt. Ved manglende overlapping (når en går til klokka tre og bare en kommer på vakt) er den et hinder for at informasjonsflyten skal nå flest mulig samtidig i avdelingen. Likevel skaper pleierne innenfor rammene av turnus en hverdag, et fellesskap og tar ansvar for at informasjonsflyten når fram, uavhengig om det er manglende overlapping. Det krever litt mer innsats av den enkelte. Informasjonen sikres gjennom «mårrarapport» og ved at den enkelte går inn og leser det som er skrevet (4.4.1).

Bente nevner ikke noe om problemer med overlapping mellom vaktene, men hun sier at de har innført *stille rapport*. Hun definerer det som at de bare snakker om det som har vært spesielt, ikke om det dagligdagse, hvem som har spist sånn eller sånn, eller hvem som har vært på do. Bare det er innenfor en «normal» ramme trenger en ikke bruke tid på det. Hun sier at de har vært nødt til å endre på rapporten fordi den ble brukt til så mye utenomstakk. Dette sier Sissel også, hun nevner ikke begrensning på tid på rapport, men at de ofte glemmer seg bort i hverdagslig prat og lar være å diskutere de observasjonene de har gjort. Jeg tenker at en rapport er en arena som ikke bare har en funksjon i forhold til informasjonsflyt i forhold til den enkelte pasient, men også har en sosial funksjon. En sosial funksjon innad i avdelingen

som kan styrke samholdet positivt. Det er når denne sosiale funksjonen overtar at Bente innfører *stille rapport* for å forhindre at tiden i vaktskiftet blir brukt til «utenomstakk». Likevel snakker de sammen om det spesielle.

Hamran (1991:88-91) beskriver rapporten i sykehus som noe som binder avdelingen sammen. Det dagligdagse språket og den subjektive erfaringen til pleierne imellom løfter fram små og store hendelser sammen med pasientene i løpet av dagen. Erfaringen er subjektiv og pleierne korrigerer hverandre hvis en oppfatning av pasienten ikke stemmer med en annen. Det faglige og det sosiale er nært knyttet sammen. Hamran sier videre at hvis rapporten bare inneholder medisinske og teknologiske prosedyrer så vil pleierne fort føle at status og anerkjennelse er å ta del i disse. Dette kan i verste fall gå ut over pleien i avdelingen.

7.4.3. Den skjulte rapporten

Vi snakker sammen på vakta, sier Janne, vi deler observasjoner. Hun kaller det for den *skjulte rapporten*, fordi den foregår hele tiden med utveksling av erfaring og observasjoner mellom pleierne på vakt. Elstad (2004:128) kaller dette som skjer kontinuerlig i avdelingen mellom pleierne for pleiekollektivet. Hun beskriver at rutiner alene kan ikke gi god pleie, mens svake rutiner kan føre til at den enkelte pleier kjenner seg utrygg. Pleiearbeidet er noe som skjer enkeltvis, og sammen med mange andre. I avdelingen må man arbeide sammen og man vil lære av hverandre ved å være en del av det hele. Janne sier at det er vanskelig å få gitt felles rapport i demensavdelingen. Derfor informerer personalet hverandre underveis på vakta. Det må hele tiden være noen av personalet til stede med pasientene, også under vaktskiftene. Dette medfører at det ikke kan bli felles rapportutveksling på vaktskiftene for alle. En gir muntlig rapport ved vaktskiftet og de andre pleierne er til stede i avdelingen.

Det som Anniken og Janne forteller, er at det er hensynet til pasientene som gjør at vaktskiftene blir et dilemma. En må få gitt rapport videre om den enkelte pasient til neste skift og en må sitte sammen med pasientene. Ved dagvaktens slutt er det få personale igjen fordi de fleste er gått hjem. Ved seinvaktens begynnelse er det få personale som starter på jobb fordi flere kommer på et seinere tidspunkt. Hvorfor det er slik, snakket ikke sykepleierne spesielt om, men noe av dette kan kanskje forklares ved at istedenfor å bruke fulle vakter, så sparer en penger ved å redusere tidsbruken på den enkelte vakt. En setter kanskje inn vikarer eller tilpasser turnus i den perioden hvor det er mest arbeid, rundt måltider og stell. Anniken sier at de bruker mange vikarer, men også hun som er sykepleier og fast ansatt har en turnus som gjør at hun kommer flere timer seinere enn de andre på kveldsvakt. I tillegg skal hun være

«bakvakt» for de andre avdelingene. Hun blir sykepleieren som skal ha oversikt over egen og andres avdeling. Arbeidsoppgavene står på rekke og rad og det kan forhindre henne i å se eller sanse pasienten og hans smerter. Hun er dermed avhengig av samarbeidet med de andre i avdelingen, de kjenner også pasientene godt fra den daglige pleien og kan hjelpe henne i å observere. Janne skryter av arbeidsmiljøet i avdelingen. Hun framstiller samarbeidet med hjelpepleierne som veldig godt og sykepleierne er med på å gjøre dem «gode» ved å gi dem ansvar, for eksempel i forhold til legevisitten. «Så holder vi oss litt i bakhanda» sier Janne, som vil være tilgjengelig å hjelpe til.

7.4.4 Den skriftlige rapporten

Janne tar hensyn til at det er mange eldre som jobber i demensavdelingen. Det er ikke alle som kan skrive i profil. Derfor bruker de mye det muntlige. Sissel og Bente var misfornøyd med datasystemet fordi enten «lå programmet nede» eller så manglet de datamaskin. De kunne ikke stole på at alt ble dokumentert skriftlig. Derfor måtte de ofte støtte seg til den muntlige rapporten. Dette overrasket meg at de hadde så mye problemer med «systemet». Hvis systemet ligger nede, så mangler de den eneste muligheten for skriftlig dokumentasjon i og med at alt er på egne datasystemer. Personalet har også en plikt jfr. Helsepersonelloven å føre journal over pasient.

Erfaring er en måte å samle kunnskap på. Erfaringen til den enkelte i pleiegruppen er individuell og personlig, men ved å snakke og diskutere sammen kan en komme fram til noe som kan deles i pleiegruppen, en kunnskap som er vid og bred fordi den er sett på gjennom mange sine «øyne». Dermed sett fra flere sider, som vil gi en større helhet, enn om bare en pleier hadde observert et fenomen. Å dele erfaringer er således viktig i forhold til smerter fordi bildet av den enkelte kan bli mer forståelig, men også mer utfordrende og flertydig ved at man snakker sammen om det som man har erfart. Løkensgard sier; « *Hvis manges erfaringsviten om et fenomen blir samlet og systematisert, går den over til å bli generell kunnskap av mer eller mindre spesifikk karakter*» (1988:35-36). Hun mener videre at erfaring er å oppleve, handle og samhandle. Dersom kolleger samles, slik som Anniken beskriver det på «mårramøte» (4.4.1), er det rom for refleksjoner og reaksjoner fra det som den enkelte har opplevd i forbindelse med personer med demens og smerter i avdelingen.

7.4.5 Fast lege er positivt

Erfaringen med samarbeid med legen var forskjellig. Tilsynslegen hadde visitt en gang i uken på alle sykehjem. Tre av fire sykepleiere hadde kort kommunikasjonsvei for å få en samtale med legen mellom legevisitten hver uke. Kontinuitet var noe som sykepleierne satte stor pris på i samarbeidet, de var takknemlig for den samme legen som kom tilbake uke etter uke. I tillegg anerkjenner legen den kompetanse som sykepleierne har og de jobber tett sammen for å følge opp smertebehandling hos pasientene. Sykepleierne forteller om en dynamisk måte å jobbe på hvor legen er tilgjengelig flere ganger i uken for å besvare spørsmål. Paulsen med flere (2004:2) skriver i en artikkel om «bemanning og kvalitet i sykehjem» som viser at dess mere tid legen har til hver beboer jo bedre vurderes opptreningstilbud, tilbud om smertebehandling og medisinsk behandling og oppfølging i sykehjemmet. Dette var sett på isolert om legetjenesten, for øvrig i artikkelen viste det liten sammenheng med bemanning i sykehjemmet og kvalitet. Mere så det ut til å være en sammenheng mellom kompetanse og kvalitet. Det er nok en fordel når kjent tilsynslege kan følge opp de tiltak som allerede er satt i gang. En kan forstå Bente sin frustrasjon når de skifter lege hvert år.

Sissel, Anniken og Janne har alle erfart hvor viktig det er at legen har kjennskap til pasienten. At dette samarbeidet har betydning, tolker jeg positivt på grunn av at tre av fire informanter snakker uoppfordret om dette. Nygaard (2009:20-21) sier at god kommunikasjon mellom sykepleier og lege anses som viktig både i sykehus og sykehjem og skaper positive konsekvenser for pasientomsorgen, blant annet når det gjelder smertehåndtering. Bente mener at når lege og pasient er fremmede for hverandre og kommunikasjon mellom sykepleier og lege ikke er som den skal, vil det gå ut over pasienten i avdelingen. Bente beskriver usikkerheten inne hos pasienten når hun som sykepleier ikke vil motsi legen.

8.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER

Hensikten med denne studien var å få større innsikt i, og økt forståelse av hvordan sykepleiere som jobber i skjermet enhet forstår smerter hos personer med demens. Dette innebar også å få innsikt i hvordan de samarbeider med pårørende, pleiepersonalet og legen i avdelingen. I følge de fire sykepleierne som jeg intervjuet er det en fordel at avdelingen de jobber på er liten og at personalet har god oversikt og kjennskap til den enkelte.

Sykepleierne forteller at det er viktig at de kjenner personen med demens og kan observere forandringer fra det daglige. Hvis det er en ny pasient i avdelingen så blir det vanskelig å forstå om det er smerter som observeres. Det er da nødvendig at pårørende kan hjelpe til med

å fortelle om hvordan pasienten er og har vært. Fortellinger om den enkeltes livshistorie kan være nødvendig for å skape gode relasjoner som igjen er med på å trygge personen med demens i skjermet enhet. Dette fordi pleiepersonalet kan være en bedre kommunikasjonspartner når de vet noe om personen med demens sin livshistorie. Sykepleierne mener trygghet kan føre til reduserte smerter da en avslappet kropp har mindre smerter enn en anspent kropp.

Erfarne sykepleiere er opptatt av smerter og de skiller mellom akutte- og diffuse smerter. De beskriver en hverdag med personer med demens, hvor språket ikke alltid er der, slik at personen selv kan fortelle. De vurderer de akutte smertene som lettere å identifisere enn de diffuse. For å forstå de diffuse- eller de kroniske smertene vurderer de pasientens kroppsuttrykk og relaterer forandring i kroppen som uttrykk for smerter. De er opptatt av stellesituasjonen som en arena hvor de kan observere, eller de bruker andre situasjoner hvor de er nær pasienten. Ansiktsuttrykk blir sterkt vektlagt som tegn på smerter. I tillegg blir stønn eller lyder vektlagt som en forandring i kroppen og at det da kan være at pasienten er smertepåvirket. Det diffuse smerteuttrykket er krevende for sykepleieren å finne ut av. Når pasienten er urolig spør de om det er smerter eller demensutvikling. Dette er et dilemma som krever at sykepleieren ofte må våge å stå i det åpne. Hun er ofte usikker på om det var smerter som hun observerte. For rask beslutning kan igjen føre til at pasienten får medisin han kanskje ikke trenger. Sykepleieren prøver ut ulike sykepleietiltak for å redusere ubehag i pasientens kropp. Det er tiltak som å tilby aktivitet, unngå sult, obstipasjon, eller sjekke ut om det er en infeksjon. De mener også det er viktig å kjenne pasientens vaner.

Sykepleierne kan ikke bare mistenke eller identifisere smerter, de må også diskutere med tilsynslegen om tiltak som går ut over det sykepleiefaglige. Arbeidet er avhengig av god kommunikasjon. Å ha kunnskaper om smertestillende medikamenter er nødvendig for sykepleieren som skal observere virkning og bivirkning, men et legeansvar å ordinere. Legene viser stor tillit og fleksibilitet i samarbeidet. Studien viser at sykepleierne er mer fornøyd om det er fast tilsynslege istedenfor ukjent.

Observasjoner av smerter ble i stor grad formidlet innad i avdelingen mellom sykepleierne og pleiepersonalet i det daglige arbeidet med pasientene. Observasjonene til den enkelte pleier ble diskutert på vakt med kollega. Gjennom muntlige og skriftlige rapporter mellom vaktskiftene ble også observasjoner videreført. Dette var ikke alltid like enkelt da det var lite personale på slutten og begynnelsen av vaktene. Ikke alle hadde tilgjengelig datautstyr for den

skriftlige rapporten. En avdeling hadde fast «mårramøte» hvor de tok opp pasientene og diskuterte det som var aktuelt. Dette var spesielt nyttig for de som jobbet deltid.

Hvis det er slik som jeg antyder innledningsvis at uidentifiserte smerter fører til økt uro, så kan det være til hjelp å sette fokus på smerter hos personer med demens. En må også se helheten rundt personen, er det andre årsaker til uro, dette kan være miljøet som omgir den enkelte pasient og interaksjonen (Knudsen og Larsen, 2008:38) mellom personen med demens og den enkelte pleier. Dette i tillegg til om en vet at pasienten har alvorlige smerter vil være avgjørende om det vil være et fravær av et ubehag for personen med demens. Når trygghet ikke er til stede, kan en kalle den uro som kommer fram som et tegn på at pasienten lider.

Jeg tenker studien kan si noe om hvor viktig det er å samarbeide om smerter til personer med demens. Den muntlige erfaringsutveksling vil også kunne være en læresituasjon, hvor de mere uerfarne kan lære av de mere erfarne. Kanskje er det sånn at pleiere undervurderer det faglige i det daglige som skjer i avdelingen, med at «det skjer ikke noe her». Mens det skjer noe hele tiden. Jeg introduserte mine intervju med å spørre sykepleierne om de pleide å ha fagmøter i avdelingen, noe ingen hadde. I etterkant tenker jeg at spørsmålet kunne vært formulert annerledes, som hvor de for eksempel fikk anledning til å snakke fag. Elstad (2004:103) sier at fagutveksling skjer på kjøkkenet når mat lages til den enkelte pasient. Samarbeidet pleierne imellom på kjøkkenet gjør at den enkeltes erfaring med pasienten og tidligere matsituasjoner gjør at det beste blir servert, til det beste for pasienten.

Jeg håper at den erfaringen og kunnskapen som er formidlet gjennom de fire kunnskapsrike sykepleierne jeg intervjuet, kan være et bidrag til praksis. Ikke bare for meg selv, men et bidrag for pleiepersonell og andre som er i nær relasjon til demenssyke. En hjelp til å se hva smerte er, eller kan uttrykke seg som, hos personer med demens. Det vil hele tiden være utfordringer forbundet med smerter og sykepleierne står i dette dilemma sammen med de andre i avdelingen. Det diffuse smerteuttrykket krever hele tiden at en er på «hugget» og prøver å forstå hva det er som viser seg. En blir aldri ferdig å observere...

Jeg ønsker å avslutte denne oppgaven med et lite sitat fra Janne (4.3.7). Hun inkluderer både naturvitenskapen med det den har å tilby i form av medisiner og behandling, og den menneskelige kontakten som et supplement til naturvitenskapen eller alene: *«dem får smertestillende, men vi bruke det menneskelige også... for å sei det... foran medisiner... nærkontakt og god tid».*

LITTERATURLISTE

Bjoro, K., 2009. Verktøy for atferdsbasert smertekartlegging- hvilket er best i test? *Tidsskrift for sykepleiere i geriatri og demens*.1(2) 24-27.

Breivik, H., Bruun Wyller, T. og Kongsgaard, U.E. 2008. Eldre trenger bedre smertebehandling. *Tidsskrift Den Norske Legeforening [online]nr.5(128)590-1 Tilgjengelig fra: www.tidsskriftet.no* Hentet: 25.09.2010

Edberg, A-K., 2002. red. *Att möta personer med demens*. Lund Studentlitteratur: Sverige

Eek, A. og Nygård, A-M., 2006. *Lysning i sikte? Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Landsdekkende undersøkelse*. Tønsberg: Aldring og helse

Elstad, I. og Hamran, T., 2004. *Et kvinnefag i moderniseringen. Sykehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Elstad, I. og Torjuul, K., 2009. Continuity of nursing and the time of sickness. *The authors Journal compilation. Blackwell Publishing Ltd. Nursing Philosophy*.**10**, pp. 91-102.

Engedal, K. og Haugen, P. K., 2009. *Lærebok Demens, fakta og utfordringer*. 5. utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Fonn, M., 2011. *Mette før, og Mette etter. Hva gjør det med menneskers verdighet når kroppen ikke lenger er hel*. Tidsskriftet Sykepleien. 99(8) s.12-17.

Graneheim, U.H. og Lundman, B., 2009. *Kvalitativ innehållsanalys*. I: M. Granskär og B.Högluna-Nielsen, red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. A.B. Lund: Studentlitteratur, 159-172.

Graneheim, U.H. og Lundman, B., 2003. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 24(2)s.105-112. Kompendium, Universitetet i Tromsø.

Hamran, T., 1991. *Plejekulturen. Omsorg og pleje med høyt teknologien som partner*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Helse- og Omsorgsdepartementet. 2007. *Demensplan 2015 « Den gode dagen»* Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet

Helsebiblioteket.2010. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Grunnleggende palliasjon. [online] Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://WWW.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/1>. Hentet 05.05. 2012

Helsebiblioteket.2010. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Definisjon smerte. [online] Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://WWW.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/3.%2b> Hentet 05.05. 2012.

Helsepersonelloven. 1999. Lovens krav til dokumentasjonsplikt. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/lover-regler/helsepersonelloven/Sider/default.aspx> Hentet 15.05.2012

Henriksen, K. W., 1997. *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Info-banken: Vestfold grafiske.

Herr, K., Bjørø, K. og Decker, S. 2006. Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults with Dementia: A State-of-the-Science Review. *Journal of Pain Symptom and Manage* [online], 31(2) 170-192 Tilgjengelig fra: PMID: 16488350 [PubMed - indexed for MEDLINE]. Hentet 08.05.12

Løkensgard, I., 1988. *Teori og praksis i sykepleie*. Tano

Husebo, B.S. Strand, L. I. Moe-Nilssen, R. Husebo, S.B. Ljunggren, A.E. 2009a. Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia (MOBID – 2 Pain Scale) in a clinical setting. *Scand J.Caring Sci.*[online], 24(2) 380-391. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed/20210897> Hentet: 1.mai 2010.

Husebo Sandgathe, B., Strand, L.I., Moe-Nilssen, R., Aarsland, D., Husebo, S.B. og Ljunggren, A.E., 2008a. Who suffers most? Dementia and Pain in Nursing Home Patients. *American Medical Directors Association* [online], 9:427-433. Tilgjengelig fra: Doi:10.1016/j.jamda.2008.03.001. [Hentet 1. mai 2010].

Husebø, S.B., 2008(b). *Assessment of pain in patients with dementia*. PhD - avhandling. Universitetet i Bergen.

Husebø, S.B., 2009(b). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, nr. 19(129) s.196-8. Tilgjengelig fra: www.tidsskriftet.no Hentet:12.10.2009

- Kaasalainen, S., 2007. Pain assessment in older adults with dementia: using behavioral observation methods in clinical practice. *Journal of Gerontological Nursing [online]* 33(6): 6-10. Tilgjengelig fra: <http://search.proquest.com.proxi.helsebiblioteket.no/docview/204202805?accountid31075>
Hentet september 2011.
- Knudsen, L-B. og Larsen, T. A., 2010. Smerte- og smertevurdering hos sykehjemspasienter – en litteraturgjennomgang. *Norsk Tidsskrift for Helseforskning*, 6(2) s.29-48.
- Kitwood, T., 1997. Dementia reconsidered – the person comes first. Oversatt av Nina Johnsen, 1999. *En revurdering af demens. -personen kommer I første rekke*. København: Munksgaard.
- Mahon, M. M. and Sorrell, J. M. 2008. Palliative care for people with Alzheimer`s disease. *Blackwell Publishing Ltd Nursing Philosophy 2008 [online]*, 9, pp. 110-120. Tilgjengelig fra: www.pdfliib.com-sales@pdfliib.com [Hentet april 2012].
- Kvale, S. og Brinkmann, S., 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Malterud, K., 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malmstrøm, L., 1995. *En gang imellem sker det. Et utvalg af tekster om sygepleje*. Danmark: Naryana Press, Gylling.
- Martinsen, K., 1993. *Kroppens betydning for kvalitet i sykepleien- et fænomenologisk perspektiv*. I: I. Andersen og M.G. Jakobsen, red. *Kvalitetsudvikling i den kliniske sundheds- og sygepleie. Annen danske utviklings- og forskningskonferanse i klinisk sundheds- og sygepleie*. Danmarks sygeplejerskehøjskole ved Aarhus Universitet.
- Martinsen, K., 2005. *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K., 2012. *Filosofi og fortellinger om sårbarhet*. Essay. Upublisert, 1-9.
- Everett, E. L. og Furseth, I., 2004. *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*.
- McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M. & Fetherstonhaugh, D., 2008. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1)2-10. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19016920
- Nasjonalt Kompetansesenter, Aldring og Helse. 2010. *Demensomsorgens ABC*. Perm 1 og 2. V. D. Berentsen (red). Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse
- Nilsen, G., 2009. *Smerter under nordlyset. Den vanlige lidelsen. Det uvanlige livet*. Avhandling levert for graden philosophiae doctor i helsevitenskap. Universitetet i Tromsø.

- Normann, H. K., 2001. *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care*. Umeå university medical dissertations. Sweden: Solfjädern offset AB.
- Norsk Sykepleierforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Internasjonal Council of Nurses (ICN) etiske regler. Oslo: Norsk Sykepleierforbund
- Nortvedt, F. og Nortvedt, P., 2001. *Smerte - fenomen og forståelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Nygaard, H. A. og Jarland, M., 2005. Kroniske smerter hos sykehjemspasienter- selvrapportering og sykepleiers vurdering. *Tidsskrift for Den norske legeforening [online]*, nr. 10(125)1349-51. Tilgjengelig fra: www.tidsskriftet.no Hentet:20.09.2010
- Nygaard, H. A., 2009. Håndtering av kroniske smerteproblemer hos sykehjemspasienter- også et spørsmål om kommunikasjon blant personalet. *Tidsskrift for sykepleiere i geriatri og demens*. 1(2) 19-22.
- Paulgaard, G., 1997. Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I: Fossaskåret et al (red). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Paulsen, B., Harsvik, T og Halvorsen, T., 2004. Bemanning og kvalitet i sykehjem. *Tidsskrift for Den Norske legeforening*. 22(124) 2954-5. Hentet 13.05. 2012.
- Rokstad, A. M. M. og Smebye L. K., 2008. (red.) *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe
- Rustøen, T. og Klopstad Wahl, A. red. 2008. *Ulike tekster om smerte. Fra nocisepsjon til livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Ruths, S., 2005. Nytteverdien av skjermede enheter for demente. *Tidsskrift for den Norske legeforening [online]*, nr.9(125), s.1191-4. Hentet 30.04.2012.
- Sosial- og Helsedirektoratet. 2007. *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Rapport IS -1486. Oslo: Sosial – og Helsedirektoratet.

Tait, R. C. & Chibnall, J. T. 2008. Under – Treatment of Pain in Dementia: Assessment is Key. *J American Medical Directors Association*. [online], 9(6) 372-374. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed?term=Tait%20og%20Chibnall%202008%3A372>. Hentet 1.mai 2010.

Thagaard, T., 2006. *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Thornquist, E., 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & bjørke AS.

Vetlesen, A.J., 2004. *Smerte. Essens-serien*. Lysaker: Dinamo Forlag.

VEDLEGG: 1-6.

3. litt liste: Edlund
se s. 10 → Bodil i
i korrelt.

1

12. april 2012

ESSAY

FILOSOFI OG FORTELLINGER OM SÅRBARHET

Kari Martinsen

Artikkelen belyser hvordan det kan arbeides med K.E. Løgstrups filosofi om sansningen i vekselvirkning med profesjonell sykepleie i møte med menneskers sårbarhet. Det er spesielt fortellinger og dikt om sårbarhet fra sykepleieres praksis som diskuteres i møte med sansefilosofien.

Løgstrups genialitet er at hans filosofi – især når den leses ut fra sansningens betydning – er så tett på livet og dets sårbarhet. Og der denne filosofien finner næring ved å være livet på sanset hold. Løgstrup har med sin tenkning tråkket opp en sti i et landskap vi kan gå videre på, og jeg følger i hans fotspor. Helt bokstavelig må jeg se hvor han har trådt for å finne vei. Allikevel går jeg selv på stien på min egen måte i nåtiden, - og med Løgstrups tanker videretenker de med fortellinger og eksempler fra sykepleiernes praksis. Det er i møte med fortellingenes og med livets ulike stemtheter at filosofien med troverdighet kan uttrykke seg i dagens diskusjoner om eksistensielle grunnspørsmål, slik sårbarheten er et eksempel på.

Det er lett å glemme seg bort i abstrakte fortolkninger om livet, både i filosofien og i sykepleien. For at filosofien skal være nærværende livet og sårbarheten, henter Løgstrup eksempler fra kunsten. Kunsten bringer en særlig innsikt med seg på grunn av dens særegne utforming av det sanselige element. Det er et poeng i hele artikkelen at både filosofien og sykepleien kan hente næring fra kunsten.

Filosofi og sykepleie i vekselvirkning

Sykepleie er ikke filosofi, og filosofi er ikke sykepleie. De er hver for seg selvstendige fag, likevel har de noe med hverandre å gjøre – det eksisterer et gjensidig vekselvirkningsforhold mellom dem. Denne vekselvirkning innebærer, at det kan være sammenhenger mellom fenomener og tanker fagene imellom, men ikke sammenfall. Tanker fra det ene fag peker hen på tanker i det andre fag – fagene er atskilte, men ikke uavhengige av hverandre. Det sanselige liv holder dem sammen. Filosofien må stå på egne ben, den skal ikke bli en del av profesjonell

sykepleie eller av empirisk forskning. For i så fall ville forståelsen av forholdet mellom dem som et vekselvirkningsforhold ikke lenger gjelde; mellomrommet og utvekslingen mellom dem ville være koplet ut (1, s.18).

Filosofi, slik jeg med Løgstrups tenkning utlegger den, er undrende, åpen i sitt vesen, søkende, letende, ikke formålsrettet som deler sykepleien er, og også vitenskapen. Filosofi er både en tenkemåte, og en måte å forholde seg på. Det er en tenkemåte som må svare til det anliggende som det tenkes over. Det vil i denne sammenhengen si at det er en samhörighet mellom det sårbare livet og dets innfellethet i et univers som selv er sårbart, og det som det tenkes over. En slik tenkemåte forutsetter at en er åpen for det ved tilværelsen som en ikke kan begripe, men som en blir grepet av uten å vite hva det er. Det er en tenkning som settes i gang av det en rammes av. Det er tenkning som hendelse, der noe skjer med den som tenker. En blir beveget av noe som beveger en, uten at en på forhånd vet hva det er. Det er en tenkning som står undringen nær (2, s.51, s. 69). Den er forbundet med usikkerhet, det ikke å vite, men vedvarende søke i en spørrende åpenhet, som å foreta en reise i hendelsene på stedet uten fastsatt mål (3).

En undrende tenkning og tenkning som hendelse (1, s.28-48) går ut over det problem- og kunnskapsorienterte oppmerksomhetsfeltet, ut over målrettet tenkning. Den er ikke drevet av nysgjerrigheten. Nysgjerrigheten er analytisk spørrende, spørsmålene drives av at en skal vite mer og tenkningen blir målrettet. Der nysgjerrigheten råder er det ikke grenser for hva en skal vite. Mens i undringen er en rammet av noe en ikke helt vet hva er, den spørrende holdning er åpen og avventende, tenkningen likeså. Å kunne kombinere problemløsning og kunnskap med en undrende åpenhet er en stående utfordring i sykepleien.

Ytelsen til en filosofi som står sansningen nær er i denne sammenhengen å kunne gi et ettertenksomt rom som en kan undre seg i, som åpner for pusterom der tankene får bevege seg, og der filosofien kan utfordre erfaringer og oppfordre sykepleierne til å bli ved sine erfaringer for å tyde og tolke dem, og å reflektere over dem. Det vil si at filosofien "brukes" til å perspektivere erfaringer, utdype og nyansere dem, men også til kritisk å korrigere dem. Dermed kan erfaringene forstås på andre og nye måter, ikke minst ved at forforståelsen kan beveges og gi ny forståelse henimot andre uttrykksmåter. Filosofien kan være med til å lyse opp felter som har ligget i mørke, problematisere det som tas som selvfølgelig, for å komme nærmere det oversette og mest betydningsfulle, men også smertelige, i en forståelse av den menneskelige tilværelse.

Det kan være inntrykk vi møtes av eller som vi selv bærer som rommer avmakt, sorg, håp, glede. Filosofien forsøker å formulere det som kan være vanskelig å forstå forståelig, selv om forståelsen alltid kommer til kort i forhold til det inntrykket er av og rommer. Filosofien kan med andre ord åpne for pusterom fra de voldsomme inntrykk pasienten kan ramme sykepleieren med, for at hun nettopp i disse pusterom kan gis innsikt som gir pust til å kunne komme tilbake til pasienten uten å miste pusten, - og til å kunne undre seg over at det er noe som vi ikke har oss selv å takke for og heller ikke har makt over. Vi kan bare takke for pusten, vi har ikke makt over den. Vi kan påvirke pustens bevegelser, men vi har ikke makt over det at "det puster i meg" (1, s.18-19).

Løgstrups filosofi om sansningen er en filosofi som er i en vekselvirkende bevegelse med tenkning som hendelse der noe skjer med den som tenker, og livets sårbarhet. I denne bevegelsen skapes det er stemt tankerom som en kan undre seg i. I denne sammenhengen vil Løgstrups filosofi kunne opplyse fortellingene fra sykepleiernes praksis, og omvendt så vil disse kunne kaste nytt lys over lesinger av Løgstrups filosofi, der sansning, stemtheter, berørthet og inntrykk

Løgstrups filosofi om sansningen

Løgstrups filosofi om sansningen – som han arbeidet med sent i sitt forfatterskap – er ofte en oversett eller forbigått del av hans tenkning. Løgstrups filosofi om sansningen er heller ikke lett å forstå. Men det er umagen verd å prøve på det, skriver den danske sykehuspresten Tom A. Kjær og fortsetter: " Den fører os nær det medmenneske, der er overvældet af livet, og kan have brug for vores bistand (4, s.171). Sansefilosofien er et godt eksempel på vekselvirkningstankegangen.

*ikke si til å
komme utkom*

Bevegelsen mellom sansning og forståelse

Sansningen er i Løgstrups filosofi avstandsløs, før-bevisst, før-språklig, før-kulturlig og alltid stemt. Sansningen stemmer sinnet. Eller sinnet er i sansningen alltid stemt, berørt av situasjonen vi er i. Sansningens stemthet er "den modtagelighed, der skal til, for at noget overhovedet kan gøre indtryk på os" skriver Løgstrup (5, s.14). Ja, sinnets stemthet er vår sangbunn for alt som går for seg i den verden og natur, som vi med sanser, øyne og ører er innfattet i (samme). Stemtheten er betingelsen for at vi har et førlselsliv.

Vi er berørt og beveget i sansningen. Sansningen gir en selvstendig adgang til verden, uavhengig av forståelsen. Forståelsen er avstandsskapende og knyttet til våre forforståelser der kulturer og

kunnskaper er inneliret. Men selv om sansningen gir en selvstendig adgang til verden, er sansning og forståelse så spunnet sammen i våre konkrete liv, at vi ikke kan beskjeftige oss med sansningen alene. For sansningens stemthet kommer til vår bevissthet i en demrende forståelse av det stemte inntrykk, som viser seg i forskjellige bevisste sinnstilstander som glede, opplagthet, tristhet, engstelse. Vi er med andre ord beveget og berørt tilstede i sansningen av noe som ikke lar oss være uberørt, av det som kommer til oss i sansningen og som gjør inntrykk på oss. Men det som gjør inntrykk på oss må det arbeides med, og det skjer nettopp i tydingens bevegelse der forståelsen skaper avstand. Avstanden gir rom for tyding, et rom der en kan bli ved inntrykket, fatte og fornemme noe av det inntrykket vil oss, noe av det betydningsfulle inntrykket går svanger med. Det som er betydningssvangert må få vokse og forløses i en langsom tydende bevegelse, der vi ikke kan ile til noen argumentasjon. For å være tydende tilstede er ikke å stå utenfor det som skal tydes, men å være mottakelig, stemt, oppmerksomt tilstede. Det er å være tilstede i bevegelsen mellom sansning og forståelse i tydingen av inntrykket. Med vår egen eksistens må vi forsøke å forstå hva inntrykk vi treffes av vil oss, enten det er naturens farger, lukter, en fortelling, eller appellen som utgår fra møtet med den andre om å bli ivaretatt.

Bevegelsen mellom sansning og forståelse er et eksistensielt grunnvilkår. Med grunnvilkår menes at det er ikke-valgte og ikke-menneskeskapt vilkår vi har fått livet å leve på. Sansningen setter kroppen og sinnet i sving, det er alltid en stemning eller bevegelse tilstede i sansningen. Forståelsen lar i tydingen stemningen finne gjenklang og uttrykk som holder den takt og tone som slås an i en stemning (4).

Tyde, tolke og reflektere

Løgstrup skjelner mellom å tyde noe og å reflektere over noe. I *Skabelse og tilintetgørelse* (1978) skriver Løgstrup som følger: "Tydingen er derfor heller ikke en intellektuell aktivitet, at forstå som en form for refleksjon. Den er en livs- og eller eksistensfuldbyrdelse, den er at stole på ..." (6, s.73). Både tyding og refleksjon, og også fortolkning, er måter å frembringe forståelse på. I refleksjonen og i fortolkningen er menneskets ytelse fremtredende. Den enkelte begynner bevisst i seg selv for å forstå noe som er utenfor en selv. Refleksjonen og fortolkningen har utgangspunkt i våre forforståelser. Vi tolker en verden vi har og vi reflekterer over den. I tydingen er forholdet til verden noe vi er innfattet i, med sansning og forståelse, og der vi hele tiden følger bevegelsen fra det sanseutløste inntrykk i den tydende forståelsen av det. Utgangspunktet er her at verden og det vi er innfattet i vil oss noe. Tydingen kan imidlertid gå

over i en fortolkning og også i en refleksjon, som en ettertanke av noe. På den andre siden kan både fortolkningen og refleksjonen brytes av tydning. Det kan skje der det sansende nærvær ikke er til å unngå. Det er en pendelbevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon i forståelsens frembringelse av noe. Det som skal frembringes bestemmer forståelsens bevegelse. I tydningen er forståelsens bevegelse hele tiden på sansningens og det vi mottar sine vilkår, mens fortolkning og refleksjon er mer på den forstående avstands vilkår.

I relasjonen mellom sykepleier og pasient ^{er} det ikke bare sykepleieren som tyder pasienten, pasienten tyder også sykepleieren. Både sykepleier og pasient kan være tydende tilstede i relasjonen. Sykepleieren tyder pasienten som blir sett, hørt, berørt av henne, slik pasienten også tyder sykepleieren, hennes måte å være tilstede på, hennes blikk, hennes pust og hennes pleiende hender. Det dreier seg om hvordan sykepleieren i sitt tydende nærvær kan være med til å gi pasienten uttrykk som når frem til han, slik at han kan være tydende tilstede i eget liv (1, s. 13-17, 4).

Verdigheten og sårbarheten

Å være tydende tilstede er å være berørt og sårbart til stede. Verdighet og sårbarhet har noe med hverandre å gjøre. Verdighet har ut fra dets etymologi, det vil si hva ordets opphav er, forbindelser til blant annet aktelse, respekt og omsorg (7). Verdighet og respekt kan være noe mennesker tildeles ut fra samfunnsgitte og kulturelle posisjoner, som de bedømmes ut fra eller gjør seg fortjent til. Dette er et ovenfra- og et maktperspektiv på verdighet og respekt. En kan også forholde seg til verdighet og respekt ut fra et nedenfra-perspektiv, og som ikke er et maktperspektiv. Det er en tilgang til verdighet og respekt ut fra en sårbarhet vi alle deler. Sårbarheten er et grunnvilkår ved alt liv. Den inngår i menneskelivets grunnleggende betingelser. I et nedenfra-perspektiv er det i møte med menneskets sårbarhet at dets verdighet og respekt står på spill, som noe en skal ha aktelse for og møte med omsorg.

I et nedenfra-perspektiv er verdighet og sårbarhet forbundet med hverandre. Sårbarheten viser til at livet er skrøpelig og at vi er feilbarlige mennesker. Men nettopp i vår skrøpelighet og feilbarlighet kan vi ha rom for andre, og for det livet møter oss med. Poeten og sangeren Leonard Cohen har i sangen "Anthem" gitt uttrykk for dette slik:

Ring the bells that still can ring.

Forget your perfect offering.

over i en fortolkning og også i en refleksjon, som en ettertanke av noe. På den andre siden kan både fortolkningen og refleksjonen brytes av tydning. Det kan skje der det sansende nærvær ikke er til å unngå. Det er en pendelbevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon i forståelsens frembringelse av noe. Det som skal frembringes bestemmer forståelsens bevegelse. I tydningen er forståelsens bevegelse hele tiden på sansningens og det vi mottar sine vilkår, mens fortolkning og refleksjon er mer på den forstående avstands vilkår.

I relasjonen mellom sykepleier og pasient ^{er} det ikke bare sykepleieren som tyder pasienten, pasienten tyder også sykepleieren. Både sykepleier og pasient kan være tydende tilstede i relasjonen. Sykepleieren tyder pasienten som blir sett, hørt, berørt av henne, slik pasienten også tyder sykepleieren, hennes måte å være tilstede på, hennes blikk, hennes pust og hennes pleiende hender. Det dreier seg om hvordan sykepleieren i sitt tydende nærvær kan være med til å gi pasienten uttrykk som når frem til han, slik at han kan være tydende tilstede i eget liv (1, s. 13-17, 4).

Verdigheten og sårbarheten

Å være tydende tilstede er å være berørt og sårbart til stede. Verdighet og sårbarhet har noe med hverandre å gjøre. Verdighet har ut fra dets etymologi, det vil si hva ordets opphav er, forbindelser til blant annet aktelse, respekt og omsorg (7). Verdighet og respekt kan være noe mennesker tildeles ut fra samfunnsgitte og kulturelle posisjoner, som de bedømmes ut fra eller gjør seg fortjent til. Dette er et ovenfra- og et maktperspektiv på verdighet og respekt. En kan også forholde seg til verdighet og respekt ut fra et nedenfra-perspektiv, og som ikke er et maktperspektiv. Det er en tilgang til verdighet og respekt ut fra en sårbarhet vi alle deler. Sårbarheten er et grunnvilkår ved alt liv. Den inngår i menneskelivets grunnleggende betingelser. I et nedenfra-perspektiv er det i møte med menneskets sårbarhet at dets verdighet og respekt står på spill, som noe en skal ha aktelse for og møte med omsorg.

I et nedenfra-perspektiv er verdighet og sårbarhet forbundet med hverandre. Sårbarheten viser til at livet er skrøpelig og at vi er feilbarlige mennesker. Men nettopp i vår skrøpelighet og feilbarlighet kan vi ha rom for andre, og for det livet møter oss med. Poeten og sangeren Leonard Cohen har i sangen "Anthem" gitt uttrykk for dette slik:

Ring the bells that still can ring.
Forget your perfect offering.

There is a crack in everything.

That's how the light gets in (8, s.373).

I det fullkomne og perfekte er det ingen sprekker eller revner som slipper lyset inn. Det mennesket mottar utenfra er det lukket for. Subjektet har satt seg selv i en selvberørende og allmektig posisjon. Mens i vår feilbarlighet og skrøpeligheit slipper lyset inn, og det er rom for andre. Subjektet har ikke fullt herredømme over seg selv. Det er såret, ufullkomment og utlevert til det som kommer til det, og derfor også avhengig. I avhengigheten er det en gjensidig utleverthet. Når jeg utleverer meg er jeg sårbar. Sårbarheten er grunnleggende sett åpenhet – åpenhet for den andres lidelse som berører meg i min åpenhet. Det er således et grunnleggende trekk ved vår tilværelse at vi er sårbare og avhengige av hverandre og at sårbarheten åpner livet for oss. Den er en forutsetning for medlevelse i andres lidelse, og den er en oppfordring til ivaretagelse. Fordi jeg selv er sårbar, kan jeg forestille meg selv som den andre, og forstå han som et sårbart menneske som meg selv. Det er mulig i fantasien å snu seg om og å sette seg i den andres sted, og nettopp kun i fantasien, ellers ville den andre bli stedløs. Sårbarhetens stemtheter muliggjør det. Derfor kan den andre appellere til meg om hjelp, om å bli anerkjent og respektert. Slik sett er sårbarheten en styrke. At sykepleieren makter å forholde seg til pasientens, og også egen sårbarhet i helsevesenets rom, er av fundamental betydning for pasientene og pårørende.

”Vi er hinandens verden og hinandens skæbne”, skriver Løgstrup (9, s.25-26), og det kan være meget skjebnesvangert. For sårbarheten behøver ikke å bli møtt. Den kan vendes mot oss og brukes til å ødelegge oss. Den andres sårbarhet kan krenkes. Å krenke forstås som ”en fellesbetegnelse for en persons opplevelse av å være gjenstand for urett: av å utsettes for noe han ikke burde utsettes for. Det handler om ydmykelse, om at ens verd misaktes i stedet for å anerkjennes slik at selvfølelsen trues” for å bruke den norske filosofen Arne Johan Vetlesen sine ord (10, s. 14). Den urett som personen utsettes for er ikke bare en subjektiv følelse, men en følelse som springer ut fra at det er noe i livets sårbarhet som krenkes, nemlig selve livets verdighet. Det er livets verdighet og menneskets evne til å være i lidelse som møter oss med en appellkraft om å bli vernet om, som krenkes. Når det levende krenkes på denne måten, vekkes en spontan medfølelse i oss, og vi føler trang til å gripe inn når noen krenker noen, når urett begås. Det er ut fra krenkelsene at vi møter vårt etiske ansvar for og vår forpliktelse til at krenkelser ikke må finne sted, men også som vår skyld i at det faktisk skjer, at vi ikke drar omsorg for hverandre.

Sårbarheten i medisins rom

Sårbarheten kan både krenkes og møtes i medisins rom. Forfatterinnen Anna Kløvedal beskriver i boken Ingenmannsland (2009) hvordan hun opplever sårbarheten og krenkelsen som hennes 14-årige datter Emilie, som er utmattet av kreft, utsettes for i sykehuset: *i forbindelse med* ”Her er så underlig stille og koncentreret. Ikke i rummet, men i Emilie. Sygeplejersken forsøker at skape en stemning af, at det hun skal i gang med, er lige så dagligdags, som at børste tænder. Men det er det ikke. For det er ikke en tandbørste, der ligger her på toiletbordet. Ikke engang en kanyle eller en sprøjte, som det hundred gange hellere måtte have været. Det er en barbermaskine. Sygeplejersken snakker. Emilie siger ingen ting. Og så sker det. Den seje frisur falder af i totter efterhånden som barbermaskinen bevæger sig i symmetriske baner, fra nakke til isse. Emilie bøjer hovedet let, så sygeplejersken nemmere kan komme til.

Det kommer bag på mig, hvor voldsomt det påvirker mig. Hun bliver så forfærdelig nøgen. Så ufattelig sårbar. Så ubærlig skrøbelig at se på. ”Uskyldstab”, tænker jeg. Og det er lige præcis, hva det er på trods af hele situationens enkle, pragmatiske handling: et uskyldstab så konkret og mærkbart at Emilie har fattet det langt mer, end jeg bryder mig om. For da sygeplejersken spørger hende, om hun vil have et spejl og se sig selv, siger Emilie rolig og fattet: ”Nej tak!” ” (11, s.47).

Sykepleieren forsøker å skape en stemning med det hun skal i gang med. Det er en stemning Emilies mor oppfatter som dypt sårende og krenkende. Sykepleieren makter ikke selv å være sansende og sårbart tilstede i situasjonen, og bortforklarer det som skal skje som om det er noe dagligdags. Men det er det ikke. Emilies hår skal barberes av hennes hode, *det er noe som* rammer verdigheten og identiteten til den kreftrammede unge piken. Håret er knyttet til oppfatningen hun har av seg selv som person. Sykepleieren snakker. Emilie sier ingenting. Og så begynner sykepleieren å barbere pikens hode. Sykepleieren er ikke tilstede i den prosedyren hun utfører. Sanserheten og nennsomheten er ikke med i håndlaget. Sykepleieren avkler og angriper Emilie ved ikke å være berørt tilstede, ved ikke å bekymre seg om eller å ha omtanke for henne og situasjonen hun er i. Hun snakker med, uten å snakke til Emilie. Sykepleieren overser pasientens sårbarhet. Med kunnskap og prosedyrer krenkes Emilie – ufattelig, ubærbart, som moren uttrykker det.

Kløvedal skriver at datteren har oppfattet situasjonen, langt mer enn hun bryr seg om å vite. Etter først nesten avmechtig å ha gitt opp når Emilie bøyer hodet så sykepleieren lettere skal komme til

med barbermaskinen, sier Emilie nei takk på sykepleierens spørsmål om å se seg selv i speilet etter barberingen. Den profesjonelles makt møtes på en måte med en motmakt fra den lille pike. Hun har både mot og integritet til å takke nei. Emilie bruker sin makt til å makte til å lukke seg til. Hun vil ikke gi noe av seg selv i sykepleierens hånd. Begge blir tillukkede for hverandre.

Sykepleierens handling i møte med Emilie var respektløs og fantasiløs. ~~Grunnbetydningen av respekt kommer av latin og betyr å se nøyer etter, eller bedre å se om igjen.~~ Det handler om å kunne bruke sin fantasi, om å kunne tenke "som om" jeg var i den andres situasjon, tydende åpen for inntrykk som beveger for selv å være bevegelig i situasjonen. Men sykepleieren maktet ikke å bevege sin forforståelse for å kunne se både seg selv og pasienten på en annen måte. Hun så ikke Emilies sårbarhet, en sårbarhet vi alle deler. Prosedyrene sto i veien.

Kløvedal har som pårørende til Emilies lange og smertefulle sykdomsforløp som fører til Emilies død, sett at rutiner og prosedyrer kan krenke, men også at de betyr uendelig meget. Da må det ikke være slik at det ene gjøremål utføres etter det andre og hver for seg, uten å møte og å følge kroppens kretsløp og rytmer som pust og hjerteslag, som det å spise, hvile og å bli kvitt avfallsstoffer. Hvordan kan sykepleieren gjøre disse fundamentale rytmiske "livsnødvendigheter" tålelige for et menneske, der i forvejen er skudt i sänk fysisk og mentalt på grund af en sygdom, som i sig selv kan være svær nok at forholde sig til, og som i mange tilfælde forsyner den enkelte med en stor dødsangst" spør Kløvedal (11, s. 42). Det handler om verdighet, skriver Kløvedal videre (11, s.42). Da handler det om hvordan sykepleierens gjøremål og pasientkroppens rytmer kan følge hverandre, og at de kan finne en samklingende tone i situasjonen. For vi kan høre i tonen hva som bevegende er på spill. Det ligger før-språklige, svangre betydninger allerede i lyden som blir til toner. Tonen spiller en avgjørende rolle for tyding og ettertanke, og kroppen melder seg til sin omverden ut fra stemtheter og toner. Alt levende liv klinger ut, selv om det ikke alltid gis rom til å kunne høre tonens "klingen ut" sykehusenes hastige rom. For lyd som blir til toner krever tid, som varighet og variasjon, pause og rytme (12, s.11).

Hvordan kan pasientkroppens rytme og sykepleierens gjøremål finne hverandre i en felles, samklingende tone? Diktet "Smerte" av sykepleier og forfatter Lene Malmstrøm kan tjene til å belyse dette spørsmålet, som også er et spørsmål om hvordan pasientkroppens sårbarhet kan møtes. Malmstrøm lar en pasient fortelle:
når jeg har ondt

← Kløvedal og Malmstrøm med Kløvedal

er jeg ikke her
 hvor du er
 når jeg ha ondt
 kommer jeg deg ikke i møte
du må lede
 til du finder du af
 hvor jeg er
 (13, s.57).

Pasienten sier at ”når jeg har ondt, er jeg ikke her hvor du er”. Han er et annet sted, ute av stand til å være sammen med andre, lukket inne i smertens tid og rom. Han er sperret inne i egen kropp av smerte, utelukket fra fellesskap med andre, for:

når jeg har ondt
 er jeg alene
 for smerten går sine egne vejer
 (13, s.57).

Men hvis sykepleieren følger pasientens oppfordring om å gi seg tid til å lete etter hvor og hvordan pasienten er sperret inne i smerten, kan det lykkes henne i å nå frem til pasienten og være sammen med han i smertens tid og rom, og være med til å lindre hans smerte.

Pasienten oppfordrer sykepleieren til å lete, det vil si til å være søkende, nysgjerrig, fantasifull, utfordre viten og kunnskap, men også å våge å stå i det åpne, undrende, forundrende over hvordan hun kan nå frem til pasienten ved å være fornemmende og bevegende tilstede. Undring kan sette tenkning i gang, være med til å gi slipp på egen styring, åpen for det som gjør inntrykk. Undring kan forstyrre kunnskap og sette tilstivnet kunnskap i bevegelse for livets skyld. Da er det viktig at undringen må få lede nysgjerrigheten, så kunnskap og makt ikke blir overmodig. For det er en maktfull handling sykepleieren må utføre. Hun må på en måte bryte seg frem gjennom pasientens lukkede dør, fordi han ikke selv kan komme henne i møte og åpne for henne (14).

Men når pasienten i tillit til sykepleieren ber henne om å lete så hun kan fornemme noe av hans innestengte smerte som han selv ikke makter å åpne for, blir på en måte sykepleieren gitt makt til å handle på pasientens vegne som et omsorgsansvar. Makten hun i tillitsforholdet blir gitt forutsetter at døren til pasientens rom brytes opp med nennsom sansevarhet og aktelse for den andres sårbarhet. Makten hun er blitt gitt kan lett vendes til overgrep mot pasienten. Derfor er det viktig at sykepleieren lar seg selv og kunnskapen bli veiledet av sin sansning av den andre, slik at

hun kan finne pasienten der han er og hvordan han makter å være tilstede i øyeblikket. Det handler om å kunne skape tydingsrom for hverandre der de kan finne tonen sammen (1, s.136-137).

Å ta på seg tilværelsens byrdekarakter

Under min vandring i Løgstrups fotefar har jeg vist at hans filosofi om sansningen i et vekselvirkende møte med fortellinger og dikt om sårbarheten, kan være med til å gi sykepleiere (og andre faggrupper) mulighet til å tenke etter og finne større innsikt i egen praksis. Fortellingene og diktene utspringer av sykepleiernes rom, og det sier noe vesentlig om betydningen av at sykepleiere og andre forteller og dikter ut fra disse rom, som er så nærværende livet med dets håp og bekymringer, smerter og krenkelses, makt og maktesløshet, tillit og glede. Uten dette nærvær til det levende og sårbare livet kan filosofien miste en av sine viktigste næringskilder (4, s.167 flg.). Samtidig er det utfordrende å arbeide med sansefilosofien. For det er slett ikke selvsagt å arbeide med de sanselige elementer i våre uttrykksformer. Vi dekker tilværelsen til med alle våre gjøremål, og med et språk som har mistet all tone og klang.

Vi må derfor ta på oss tilværelsens byrdekarakter å stå i spliden , i kontrastene vi lever i, mellom å underlegge alt våre gjøremål og samtidig insistere på å finne erfaringsnære uttrykk som kan møte og ta vare på sårbarheten. Det er her Løgstrup anmoder oss om å lære av kunsten. For i denne spliden insisterer kunsten på at vi besinner oss på sansningen og på å være mottakende, slik at det formende uttrykksarbeidet vokser ut av det vi er beveget av. Kunsten er med de poetiske språkuttrykk den fremste sverddrager mot å redusere språket til klassifiseringer og begrepsoppstillinger. Kunsten som har kommet livet på sanset hold, har mot til å ta ømheden og berørtheten med i språkuttrykkene. Den kan rett og slett ikke la det være (15 ,s. 138-140).

Her
- Bodil
ekspone
skrivning

09/16.

Det er dette kunsten kan lære filosofien og andre fag: å stå i spliden og kontrastene som preger vår virkelighet. Da må vi også våge å møte det sårbare ved livet, og finne språklige uttrykk som kan utsi noe om den berørthet vi i sansningen er satt i, på vår tids vilkår. Vi må rett og slett våge å ta inntrykket og det som det taler til oss om, opp – et inntrykk som selv står i spliden, i kontrastene mellom kontroll og det uforutsette, mellom nysgjerrighet og undring. Og det som angår oss fordrer en språklig uttrykksform som kan formidle erfaringsnære (sanseutløste) inntrykk fra sykepleierens praksis i vekselvirkning med filosofisk tenkning som står sansningen nær.

Kari Martinsen
 Høgskolen i Harstad/ Haraldsplass diakonale høgskole
 E-post: kari.martinsen@hih.no

Merknad

Artikkelen bygger i stor grad på Martinsen K. Løgstrup & sygeplejen. Århus: Forlaget Klim; 2012, norsk utgave kommer på Akribe forlag der Tom A. Kjær sitt bidrag i boken er betydelig utvidet.

Litteratur

1. Martinsen K. Løgstrup & sygeplejen. Århus: Forlaget Klim; 2012.
2. Hansen FT. At stå i det åbne. København: Hans Reitzels forlag; 2008.
3. Waaler E. Det finnes ingen metode for å finne skatten. I: Gürgens R, red. Usedvanlig kvalitativ forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2010; 55-83.
4. Kjær TA. Løgstrup og samtalens kunst i sygeplejen. I: Martinsen K. Løgstrup og sygeplejen. Århus: Forlaget Klim; 2012; 167-182.
5. Løgstrup KE. Kunst og erkendelse. København: Gyldenadal forlag; 1983.
6. Løgstrup KE. Skabelse og tilintegørelse. København: Gyldendal forlag; 1978
7. Edlund M.
8. Cohen L. Stranger music. Poems and song. London: Random House; 1993.
9. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Århus: Forlaget Klim; 2010.
10. Vetlesen AJ. Hva er etikk. Oslo: Universitetsforlaget; 2007.
11. Kløvedal A. Ingenmandsland – om afmagt og kærlighed. København: Tiderne Skifter.
12. Løgstrup KE. Vidde og prægning. København: Gyldendal forlag; 1976.
13. Malmstrøm L. En gang imellem sker det. København: Gyldendal forlag; 1995.
14. Jørgensen BB. Privathed mellem agtelse og krænkelser. Århus Universitet: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet; 2001.
15. Martinsen K, Eriksson K. Å se og å innse. Oslo: Akribe; 2009.

16. Furnes, B.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Phd-student Ingrid Drageset
Universitetet i Tromsø
Institutt for helse- og omsorgsfag
9037 Tromsø

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst D (REK sør-øst D)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

Dato: 26.10.10
Deres ref.:
Vår ref.: 2010/2281-1

E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Smerter hos personer med demens i sykehjem

Det vises til søknad av 02.09.10 for det ovenfor nevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet i komiteens møte 30.09.10.

Prosjektleder er PhD-student Ingrid Drageset.

Forskningsansvarlig er Universitetet i Tromsø ved øverste administrative ledelse.

Prosjekttema:

Formålet med prosjektet er å snakke med sykepleiere som har erfaring med smerteadfærd hos demenssyke pasienter i sykehjem om dette. Ved hjelp av informasjonen som fremkommer ønsker man å bidra til å forbedre praksis og bedre pleiepersonalets forståelse og handlingskompetanse når det gjelder smerter hos demenssyke. Prosjektet er en del av et mastergradsstudie hvor fire sykepleiere skal inkluderes.


Vedtak:

Prosjektet begrenser seg til å omfatte sykepleieres erfaring med smerteadfærd og involverer ikke pasienter. Etter søknaden fremstår prosjektet da ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt, og faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 10.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst D. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)
professor dr.med.
leder


Ingrid Middelthon
seniorrådgiver

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Kopi:
Universitetet i Tromsø, ved øverste adm. ledelse

[Fwd: Prosjektnr: 25387. Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.]

Fra: **Marie Schildmann** (marie.schildmann@nsd.uib.no)

Sendt: 4. november 2010 11:18:50

Til: **marit.sorensen@hotmail.com**

1 vedlegg

Prosjektnr 25387. Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem..eml (2.5 kB)

--

Marie S. Schildmann
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 31 52
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Email: marie.schildmann@nsd.uib.no
Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

--Videresendt meldingsvedlegg--

Date: Tue, 2 Nov 2010 14:09:31 +0100

From: marie.schildmann@nsd.uib.no

To: marit.sorensen@hotmail.com

Subject: Prosjektnr: 25387. Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.

Jeg viser til meldeskjema for prosjektet 'Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem', mottatt den 28.10.2010.

Undertegnede er saksbehandler og har i den forbindelse behov for å få avklart følgende:

- 1) Det er mitt inntrykk at det opprettes koblingsnøkkel. Vil denne være knyttet til en navneliste (sykepleierne)?
- 2) Du har krysset av for at det registreres sensitive opplysninger om helseforhold og for at det registreres opplysninger om tredje person (pasienter). Da du ikke vil registrere opplysninger som kan identifisere den enkelte pasient, er det ikke å betrakte som personopplysninger. Jeg ber likevel om en bekreftelse/avklaring.

3) I informasjonsskriv til pleiere ved Røde Kors Sykehjem, skriver du at studiet er godkjent av REK. REK har ikke godkjent studien, men konkludert med at den ikke omfattes av Helseforskningsloven. Dette avsnittet i begge informasjonsskriv kan korrigeres til f.eks:
"Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Gjennomføringen av dette studiet skal også godkjennes av ledelsen ved sykehjemmet".

4) I informasjonsskriv til pleiere ved Røde Kors Sykehjem, anbefaler jeg at du legger til på slutten av første avsnitt (vedrørende rekruttering og deltakelse på kurs): "Jeg kjenner ikke din identitet før du eventuelt samtykker til deltakelse". (Dette forutsatt at det stemmer med hvordan rekrutteringen foregår).

Jeg avventer en tilbakemelding på ovennevnte punkter, samt reviderte informasjonsskriv.

Vennlig hilsen
Marie S. Schildmann
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 31 52
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Email: marie.schildmann@nsd.uib.no
Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

Prosjektnr: 25387. Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem.

Fra: **Marie Schildmann** (marie.schildmann@nsd.uib.no)

Sendt: 17. januar 2011 13:33:13

Til: **marit.sorensen@hotmail.com**

Hei

Jeg viser til e-post vedrørende endringer i prosjektet 'Sykepleieres erfaring med smertevurderingsskjema hos personer med demens i sykehjem', mottatt 15.01.2011.

Prosjektet ble den 08.11.2010 vurdert som ikke meldepliktig. Slik jeg forstår endringsmeldingen skal prosjektet gjennomføres i samsvar med det opprinnelige, bortsett fra at informantene rekrutteres fra nytt sykehus. Endringsmeldingen vil derfor ikke være meldepliktig til oss.

Vennlig hilsen
Marie S. Schildmann
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 31 52
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Email: marie.schildmann@nsd.uib.no
Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

Informasjon om deltakelse i forskningsprosjekt

Til sykepleier ved Sykehjem i Troms

"HVORDAN FORSTÅR SYKEPLEIERE SMERTER HOS PERSONER MED DEMENS SOM BOR I SYKEHJEM?"

Undertegnede er mastergradsstudent ved Avdeling for Sykepleie og Helsefag, Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få din forståelse av smerter hos personer med demens. Du er valgt ut fordi du har lang erfaring fra skjermet enhet.

Fokus i studien er smerter hos personer med demens og hvordan du som sykepleier med din kunnskap og erfaring opplever det å observere smerter i samhandling med personer med demens.

Jeg ønsker å gjennomføre et intervju med deg. Intervjuet vil bli gjennomført med lydopptak. Din deltagelse i dette prosjektet er helt frivillig og du kan når som helst trekke din deltagelse og kreve lyd og tekstmateriale slettet. Lydopptak vil bli slettet når mastergradsoppgaven er ferdig. Tekstmateriale vil bli behandlet som konfidensielt materiale. Innsamlede opplysninger vil bli anonymisert ved prosjektslutt mai 2011.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste A/S. Gjennomføringen av dette studiet skal også godkjennes av ledelsen ved sykehjemmet.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte min veileder:

Ingrid Drageset, mobil 91597930, E-post: ingrid.drageset@uit.no

Med vennlig hilsen

Mastergradsstudent: Marit Sørensen, mobil 90899279

E- post: marit.sorensen@hotmail.com

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Når min samtykkeerklæring er mottatt kan jeg kontaktes direkte på følgende adresser.

Telefon.: _____

E- postadresse: _____

Jeg beholder selv en kopi av denne samtykkeerklæringen. Originalen sendes til:

Mastergradsstudent: Marit Sørensen, Hessfjord, 9130 Hansnes

mobil 90899279

E- post: marit.sorensen@hotmail.com

Hvis jeg ønsker at kontakten skal skje via min avdelingsleder kontaktes hun på følgende adresser:

Navn:

Telefon:

E-postadresse:

INTERVJUGUIDE

Innledende spørsmål.

Sykepleierens utdanning og erfaring. Erfaring som sykepleier? Videreutdanning? Erfaring i avdeling med personer med demens, hvor lenge?

Sykepleierens opplevelser og nytteverdi av å delta på kurs? Fagmøter i avdelingen?

Om smerter? Om demens? Om smertevurderingsskjema?

Smertevurdering

Er det lenge siden sist du gjorde en smertevurdering?

Kan du fortelle detaljert om en pasient som du har gjort smertevurdering på?

Jeg ønsker at du skal fortelle om dine første refleksjoner under arbeidet med pasienten når du får en forståelse av at pasienten med demens har smerter; Hva du så? Når så du? Hva tenkte du? Hva gjorde du?

Hva vektlegger du som avgjørende for å forstå kroppslige uttrykk hos personer med demens?

Kan du fortelle om det?

Hva vektlegger du som mulige hindringer for å forstå kroppslige uttrykk hos personer med demens? Kan du fortelle om det?

Hvordan formidler du dine observasjoner til resten av pleiegruppen?

Hvordan samarbeider dere i pleiegruppen får å gi best mulig pleie til pasienter med demenssykdom som har smerter?

Avslutning:

Hvordan er dine tanker og erfaringer om smerter hos personer med demens nå?

