



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom

En litteratursammanställning

Anderberg Sanna

Lapogian Sastre Sofia

Handledare: Peter Petersson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1412

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona november 2013

Sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom

En litteratursammanställning

Anderberg Sanna
Lapogian Sastre Sofia

Sammanfattning

Bakgrund: Smärta hos en person med demenssjukdom kan gå oupptäckt på grund av den nedsatta verbala förmågan som sjukdomen kan innebära. Sjuksköterskor kan således ha svårare att upptäcka smärta hos personer med en demenssjukdom än hos personer utan denna sjukdom. Då långvarig smärta kan medföra en nedsatt livskvalitet hos en person är det viktigt att upptäcka eventuell smärta. Eftersom antalet personer med demenssjukdom i världen kommer att öka bör smärtidentifieringen bli bättre hos dessa.

Syfte: Sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom.

Metod: Litteraturstudie med kvalitativ ansats användes. Åtta vetenskapliga artiklar kvalitetsgranskades enligt modifierat protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). Artiklarna analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Sjuksköterskor identifierar smärta främst genom ett förändrat beteende hos en person med en demenssjukdom såsom olika ansiktsuttryck, förändrat kroppsspråk och nytillkommen ovilja. Sjuksköterskor som arbetat länge med en person med en demenssjukdom och därför lärt känna personens vanliga beteende har lättare för att identifiera smärta. Sjuksköterskorna upplevde brist i utbildningen, tidsbrist, brist i dokumentation och kommunikation vårdpersonal emellan som svårigheter i identifikationen av smärta.

Slutsats: Beteendeförändringar hos en person med demenssjukdom kan vara en indikator på smärta. Nya medarbetare kan ha svårare att identifiera smärta hos personer med en demenssjukdom eftersom de inte har lärt känna personen än. Mer forskning och framförallt utbildning inom ämnet om hur identifiering av smärta är möjlig hos personer med en demenssjukdom behövs för att sjuksköterskor ska kunna identifiera smärta hos en person med en demenssjukdom.

Nyckelord: Demens, smärta, sjuksköterska, identifiering.

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| Inledning | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Demens | 4 |
| Smärta hos personer med demenssjukdom | 5 |
| Sjuksköterskans upplevelse av att arbeta med personer med kognitiv svikt | 7 |
| Beteende | 8 |
| Teoretisk referensram | 8 |
| Syfte | 9 |
| Metod | 9 |
| Datainsamling | 10 |
| <i>Inklusionskriterier</i> | <i>10</i> |
| <i>Kvalitetsgranskning</i> | <i>11</i> |
| Analys | 11 |
| Etiskt övervägande | 12 |
| Resultat | 12 |
| Förändrat beteende | 12 |
| Betydelsen av personkännedom | 14 |
| Svårigheter vid identifiering av smärta | 15 |
| Diskussion | 17 |
| Metoddiskussion | 17 |
| Resultatdiskussion | 19 |
| <i>Slutsats</i> | <i>20</i> |
| Självständighet | 21 |
| Referenser | 22 |
| Bilaga 1 Databassökningar | 27 |
| Bilaga 2 Granskningsprotokoll | 31 |
| Bilaga 3 Artikelöversikt | 33 |
| Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys | 35 |

Inledning

I takt med att en person blir äldre är det sannolikt att personen utvecklar tillstånd där både akut och kronisk smärta kan uppstå (Horgas & Elliott, 2004). Då en demenssjukdom bland annat kan medföra en nedsatt talförmåga menar Husebo, Strand, Moe-Nilssen, Husebo och Ljunggren (2008) att det kan vara svårt för sjuksköterskan att upptäcka eventuell smärta hos personer med en demenssjukdom. Scherder et al. (2005) menar att det är stor risk att smärta hos personer med en demenssjukdom förblir oupptäckt. Enligt Blomqvist och Hallberg (2001) kan sjuksköterskor vara mindre benägna till att upptäcka smärta hos personer med demenssjukdom än hos personer utan demenssjukdom. Det har dessutom visats att personer med en demenssjukdom erhåller mindre smärtstillande läkemedel än personer utan en demenssjukdom (Mäntyselkä, Hartikainen, Louhivuori-Laako & Sulkava, 2004; Nygaard & Jarland, 2005; Scherder & Plooi, 2012). Enligt Snow, Rapp och Kunik (2005) kan långvarig smärta hos en person leda till konsekvenser såsom ökad risk för fallolyckor, sömnproblem, depression, isolering, funktionshinder, undernäring och ett nedsatt immunförsvar. Detta kan innebära en nedsatt livskvalitet för personen (ibid.). Då långvarig smärta kan leda till försämrad livskvalitet hos en person är det viktigt att smärtan upptäcks. Eftersom sjuksköterskor kan ha svårt att upptäcka smärta hos personer med demenssjukdom och då det saknas sammanställning av befintlig forskning inom området är det angeläget att genomföra kommande studie. För att öka kunskapen om identifikation av smärta hos personer med en demenssjukdom är det viktigt att belysa sjuksköterskans upplevelser av identifiering av smärta hos denna grupp människor.

Bakgrund

Demens

År 2012 levde 35,6 miljoner människor i världen med en demenssjukdom och detta antal är beräknat att fördubblas fram till år 2030 (World Health Organization [WHO], 2012).

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för flera typer av kognitiv svikt som kännetecknas bland annat av ett försämrat minne och svårigheter i att klara av de dagliga aktiviteterna (Bouwens, van Heugten & Verhey, 2009). Zwakhalen, Hamers, Abu-Saad och Berger (2006) menar att en demenssjukdom även kan orsaka personlighetsförändringar och svårigheter för

personen att uttrycka sig verbalt. Enligt Lowery och Warner (2009) kan en demenssjukdom utvecklas olika från person till person och kan därför uttryckas på olika sätt. WHO (2012) beskriver tre steg i utvecklingen av en demenssjukdom. Dessa steg kan dock utvecklas i olika takt och upplevas på olika sätt mellan individer. Redan i den första fasen kan personen uppleva svårigheter med att tala och framförallt med att hitta rätt ord. Personen kan även uppleva svårigheter med att komma ihåg händelser som precis har inträffat och få svårt att orientera sig i tidigare välbekanta miljöer, vilket kan upplevas som förvirrande. Vidare beskriver WHO (2012) den andra fasen där bland annat den verbala förmågan kan förvärras ytterligare. Personen kan uppleva svårigheter i att följa med och förstå en annan persons konversation, vilket kan upplevas som frustrerande. I den tredje fasen menar WHO (2012) att personen kan bli allt mer beroende av hjälp för att klara av vardagliga sysslor. Till exempel kan personen behöva hjälp med att duscha och äta. Personen får allt oftare problem med minnet och känner inte längre igen hemmiljön eller familjemedlemmar (ibid.).

Enligt Folstein, Folstein och McHugh (1975) är Mini-Mental State Exam (MMS) ett av flera test av den kognitiva funktionen. Den skiljer patienter med kognitiv störning från dem utan sådan störning. Den omfattar elva frågor, tar 5-10 min att utföra och är därför praktisk att använda. Den fokuserar enbart på de kognitiva aspekterna av mentala funktioner och är grundlig. MMS testet är uppdelat i två delar varav den första av dessa kräver muntliga svar och omfattar orientering, minne och uppmärksamhet. Det högsta betyget är 21. Den andra delen testar förmågan att namnge, följa muntliga- och skriftliga kommandon, skriva en spontan mening, och kopiera en komplex polygon. Det högsta betyget är nio. Maximal poängsumma är 30. Testet är inte tidsbestämt (ibid.).

Enligt Chiu (2005) används mallar som hjälp för att diagnostisera personer med en demenssjukdom. De vanligaste är bland andra DSM-IV och ICD 10. Dessa mallar är välkända och omtyckta (ibid.).

Smärta hos personer med demenssjukdom

Det finns inget som tyder på att personer med demenssjukdom skulle uppleva smärta i mindre utsträckning än vad personer utan demenssjukdom skulle göra (Gibson, Voukelatos, Almes, Flicker & Helme, 2001; Porter et al., 1996). Hur smärtan upplevs kan variera mellan olika individer menar Nay (2012). Personens erfarenheter, religion och kultur kan spela roll för hur

personen kommer att uppleva smärtan. Smärta bör därför betraktas som ett individuellt fenomen (ibid.). Smärta kan ge upphov till lidande (Arman, 2012; Nay, 2012). Arman förklarar begreppet lidande som den mänskliga upplevelsen i mötet med något ont, till exempel i upplevelsen av smärta. Nay (2012) menar att smärta kan ge upphov till känslan av att förlora kontrollen över sig själv och sitt liv eftersom upplevelsen av smärta kan begränsa personen i dennes vardag. Genom detta menar Nay (2012) att smärta kan orsaka en nedsatt livskvalitet för personen. Hos en människa med en demenssjukdom kan smärta vara svårare att upptäcka då personen inte alltid kan förmedla känslor verbalt (ibid.). Ändå menar Neville, McCarthy och Laurent (2006) i en studie att 52 % av tillfrågad vårdpersonal känner sig osäkra på hur smärta upptäcks hos personer med en demenssjukdom. Detta tordes därför kunna tyda på att de demenssjukas smärta inte utvärderas tillräckligt. För att kunna identifiera smärta hos personer med en demenssjukdom kan olika bedömningsinstrument vara till hjälp. Enligt Lane et al. (2003) kan PAINAD-skalan användas. Skalan går ut på att sjuksköterskan observerar patienten gällande olika uttryck och sätter därefter poäng på vilket beteende patienten uppvisar (ibid.). Lane et al. (2003) menar att sjuksköterskan ska observera hur patienten andas, vilka ansiktsuttryck och kroppsspråk som patienten uppvisar, om patienten har en neutral vokalisering och om patienten upplevs som välmående (ibid.). Lane et al. (2003) menar att denna skala är tillförlitlig men eftersom det baseras på sjuksköterskans upplevelse kan det betyda att det finns en risk att olika poäng ges till samma patient av olika sjuksköterskor (ibid.). Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia Pain Scale (MOBID) är en annan skala som sjuksköterskor kan använda sig av vid identifieringen av smärta hos personer med en demenssjukdom. Enligt Husebo et al. (2007) observerar sjuksköterskan hur patienten beter sig under utförandet av olika aktiviteter. Sjuksköterskan hjälper patienten under dessa olika aktiviteter som till exempel består av att patienten ska lyfta sina armar över huvudet, sträcka ut och lyfta benen och att patienten ska vända sig i sängen (ibid.). Vidare menar Husebo et al. (2007) att sjuksköterskan ska observera patienten under dessa aktiviteter och fylla i skalan hur patienten uttrycker sig. Uppvisar patienten olika grimaserande ansiktsuttryck, stönar patienten eller drar sig patienten undan tolkas detta som att patienten upplever smärta. I skalan kan sjuksköterskan också bedöma intensiteten av smärtan genom att sjuksköterskan fyller i hur intensivt patienten uttryckte sig (ibid.). Även denna skala är alltså baserad på vad sjuksköterskan upplever. Adams, Goldman och Ferguson (1997) utförde en studie med sjuksköterskor från både kommun och äldreboenden. Det uppdagades i intervjuerna att sjuksköterskorna föredrog vissa bedömningsinstrument av smärta framför andra och att detta berodde på vilket format de var utformade efter. Enhälligt

ansåg sjuksköterskorna att bedömningsinstrument med frågor där sjuksköterskan fyller i ett ja eller nej svar var olämpliga för utvärdering av smärta. Sjuksköterskorna föredrog att använda sig av bedömningsinstrument med så kallade flödesschema där en grafisk beskrivning av processen och instruktioner om hur instrumentet ska användas finns med (ibid.). Adams et al. (1997) menar vidare att för att undvika olika bedömningar från flera sjuksköterskor vid användandet av bedömningsinstrument bör det utföras av samma sjuksköterska (ibid.).

Sjuksköterskans upplevelse av att arbeta med personer med kognitiv svikt

International Council of Nurses [ICN] (2005) menar att sjuksköterskan ska vårda med värn mot humanistiska- och kulturella rättigheter och värdighet mot människan. Sjuksköterskan bör vårda alla människor lika oberoende av människans kön, etnicitet, sexuell läggning, fysiskt- eller psykiskt handikapp, politisk ståndpunkt eller social ställning (ibid.). Vidare menar ICN (2005) att sjuksköterskan bör gynna välbefinnande, förebygga ohälsa, bota och mildra lidande. Holm (1998) menar att sjuksköterskans roll är att forma en relation till patienten och därmed utveckla ett bra samarbete som ska resultera i att patienten känner sig säker och stöttad. Enligt Blomqvist (1998) kan trygghet likställas med att sjuksköterskan vårdar på ett professionellt sätt vilket är en inställning och ett synsätt skapat av utbildning, kunskaper och erfarenhet. En god omvårdnad och trygghet präglas av sjuksköterskans respekt till personens självbestämmande och integritet (ibid.). Vidare har den mänskliga kommunikationen sin grund i tillit (Ramírez, 2001). Mötet mellan sjuksköterskan och en person med en demenssjukdom, bygger på en kommunikation som både är verbal och icke-verbal (Hanson-Pourtaheri, 2001). Enligt Lejman et al. (2013) beskrivs hänsyn till kroppssignaler och egenskaper hos personer med en demenssjukdom avslöja för sjuksköterskorna vilken inställning de har mot omvårdnaden och sjuksköterskorna kan då anpassa sig efter personens önskade hjälp. Sjuksköterskorna beskrev sätt för att kunna anpassa omvårdnaden för personerna med en demenssjukdom som var att ha kunskap om deras livshistoria, behov och önskemål. Att berätta historier från personerna med en demenssjukdoms liv sågs som ett hjälpmedel för att ha ett professionellt bemötande som grund (ibid.). I vårdandet av en person med en demenssjukdom är det viktigt för sjuksköterskan att känna till hur personen brukade vara tidigare för att uppfatta förändringar i kroppsliga uttryck då den verbala förmågan kan vara nedsatt menar Sellevold, Egede-Nissen, Jakobsen och Sørli (2013). Katsma och Souza (2000) anser att sjuksköterskor är de som har den viktiga uppgiften att ta beslut om smärtutvärdering och smärtbehandling. Jones et al.

(2004) förklarar att det i dagens läge oftast är en sjuksköterska som beslutar när smärtstillande läkemedel vid behov ges och i vilken dos. Jones et al. (2004) identifierade även kunskapsbrister och felaktiga uppfattningar angående smärtbedömning, smärtbehandling och en avsaknad av kunskap om smärta och smärtbehandling som ett betydelsefullt hinder för sjuksköterskorna att utföra effektiv smärtlindring (ibid.). Enligt Twycross (2000) lär sig sjuksköterskor om smärtutvärdering och behandling från erfarenheten av att arbeta med personer med en demenssjukdom. För att skapa en bra relation med patienten under omvårdnaden bör sjuksköterskan förstå hur en person med demenssjukdom kan uttrycka smärta enligt Lander (1990). Hos personer med en demenssjukdom kan smärta visa sig på en mängd olika sätt och då sjuksköterskan kan komma i kontakt med personer med en demenssjukdom är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap i hur smärtan kan visa sig för att kunna skapa en bra relation med patienten (ibid.).

Beteende

Ett beteende kan förklaras som en människas sätt att vara och hur människan förhåller sig till sin omgivning. En individs beteende kan utgöras av vilket uppförande individen uppvisar i olika situationer. Även en individs handlingar kan utgöra en människas beteende. Därför kan beteendet ses som en del i människans personlighet. Vad som anses vara ett acceptabelt beteende styrs av samhällets normer (Catania, 2013).

Faulkner (2003) menar att en persons beteende är den mest tillförlitliga källan att inhämta information ifrån om personens verbala förmåga är nedsatt. Vidare menar Nay (2012) att observation av en persons beteende kan vara till hjälp för att upptäcka smärta hos personer som inte kan förmedla smärtan verbalt.

Teoretisk referensram

Omvårdnadsteorin av Orlando (1990) går ut på att sjuksköterskan ska kunna fastställa varje enskild patients omvårdnadsbehov och tillfredsställa dessa. Varje patient ska därmed kunna uppleva så mycket fysiskt- såväl som psykiskt välbefinnande som möjligt och inte behöva uppleva de obehag som otillfredsställda behov kan ge upphov till. Genom att sjuksköterskan observerar patienten skaffar sig sjuksköterskan kunskap om patienten vilket leder till att sjuksköterskan bestämmer vilka omvårdnadshandlingar som kommer att bli nödvändiga att utföra (ibid.). Vidare menar Orlando (1990) att varje observation dokumenteras och

rapporteras för att annan personal ska kunna fortsätta. Sjuksköterskan observerar varje patient med hjälp av sina sinnen, som till exempel genom att se, känna och lyssna. Det är viktigt att sjuksköterskan kan göra patienten delaktig i vad som händer genom att ge ständig information eftersom patienten kan uppleva situationen negativt då denne inte förstår vad som sker runtomkring henne (ibid.). Orlando (1990) menar att det kan finnas patienter som inte förstår sina egna behov och som kan ha svårt med att uttrycka dessa behov och då läggs ansvaret på sjuksköterskan att kunna identifiera dessa. Ju mer sjuksköterskan och patienten lär känna varandra desto mer kan sjuksköterskan förstå patienten och patienten kan känna sig avslappad och våga lita på att sjuksköterskan vill väl. Olika sjuksköterskor kan tolka patientens beteende på olika sätt, vilket gör att sjuksköterskan bör avstämna med patienten att hon uppfattat rätt i den mån det är möjligt (ibid.). Omvårdningsprocessen består alltså av tre steg: patientens beteende, sjuksköterskans reaktion på detta beteende och sjuksköterskans handlingar för att hjälpa patienten (Orlando, 1990). Orlando's omvårdnadsteori valdes eftersom sjuksköterskan i vårdandet av personer med demenssjukdom bör kunna identifiera smärta som ett omvårdningsbehov och kunna tillfredsställa detta för att patienten ska kunna känna välbefinnande. Precis som Orlando skriver bör sjuksköterskan observera varje patient för att skaffa sig kunskap om dennes behov och dessa observationer bör dokumenteras som hjälp till övrig personal. Denna dokumentation kan ligga till grund för övrig personal i deras fortsatta arbete med smärtidentifiering.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom.

Metod

En litteraturstudie med kvalitativ ansats genomfördes. Syftet med studien var att belysa sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom. Enligt Forsberg och Wengström (2008) används en kvalitativ metod då syftet är att tolka och förstå en människas upplevelse av en företeelse eller ett fenomen. Genom en litteratursökning fås en översikt över den forskning som publicerats inom det valda ämnet (Polit & Beck, 2008).

Datansamling

Datansamlingen gjordes i referensdatabaserna CINAHL, MedLine, PsycArticles och sökmotorn PubMed. CINAHL ansågs passande då den enligt Willman et al. (2006) är en omvårdnadsdatabas. MedLine är en databas huvudsakligen fokuserad på forskning inom medicinska områden men även forskning inom omvårdnadsvetenskap kan hittas där (ibid.). PubMed valdes för att utöka sökningen. Enligt U.S. National Library of Medicine (2013) kan PubMed användas för att söka artiklar från internet som ännu inte blivit publicerade. Det gjordes även en sökning i PsycArticles som enligt Axelsson (2012) är en databas inom psykologi och närliggande områden. Eftersom demenssjukdom kan indexeras under psykologiska kategorier ansågs det passande att genomföra sökningen (ibid.). Enligt Willman et al. (2006) är det viktigt att söka i flera databaser för att få med all relevant litteratur som finns publicerad. Tillvägagångssättet för sökning av ord var att använda de ämneslistor (thesaurus) som fanns inskrivna i referensdatabaserna CINAHL och MedLine. De har benämnts MeSH-termer efter Medical Subject Headings och inkluderar bestämda termer och underrubriker kallade subheadings som i sin tur skapade ett sökträd om de aktivt valdes. Willman et al. (2006) menar att ämnesordlistor kan vara till hjälp för att få fram de rätta sökorden och därför användes MeSH-listan. Sökorden som användes frekvent i litteratursökningen var: *dementia, pain, nurse, perception, interpretation, nursing assessment* och *nurse attitude*. Den booleska sökoperatorn AND användes till att kombinera sökorden, se Bilaga 1. Enligt Willman et al. (2006) används de booleska sökoperatorerna för att kombinera de valda sökorden. Genom att använda AND erhålls enbart resultat som innehåller alla sökorden (ibid.). Sökning i PubMed resulterade i 462 träffar, varav 62 abstrakt lästes igenom och av dessa valdes fyra artiklar ut. I CINAHL resulterade sökningen i 229 träffar, 57 abstrakt lästes igenom och av dessa valdes tre artiklar ut. Sökning i MedLine resulterade i 757 träffar, där 79 abstrakt lästes igenom men inga artiklar valdes. Slutligen gav sökning i PsycArticles åtta träffar, ett abstrakt lästes igenom, inga artiklar valdes ut. Se Bilaga 1. En artikel påträffades genom manuell sökning vilket innebär att artikeln hittades genom referenslistan i en annan artikel. Willman et al. (2006) anser att detta är ett sätt att få med litteratur utöver databassökningarna. Det gjordes även en sökning för att hitta observationsstudier inom ämnet eftersom det ansågs passa för syftet.

Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna för studien var att artiklarna skulle vara publicerade de senaste 10 åren för att få fram aktuell forskning. Artiklarna skulle även vara skrivna på engelska eftersom

detta är ett språk författarna behärskar. Artiklarna skulle också vara Peer Reviewed, vilket enligt Willman et al. (2006) innebär att artiklarna har blivit granskade. Studierna skulle vara gjorda på sjukhus eller på äldreboende.

Kvalitetsgranskning

Åtta artiklar valdes ut för att kvalitetsgranskas enligt Willman et al. (2006) modifierade protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, se Bilaga 2. Protokollet består av 14 frågor varav 13 av dessa valdes ut till att ingå i kvalitetsbedömningen. Frågan som togs bort var om en teori genererades. För varje fråga fanns tre svarsalternativ: ”Ja”, ”vet ej” eller ”nej”. Varje ”ja” svar gav en poäng och varje ”vet ej” eller ”nej” svar gav noll poäng. Poängsumman som artikeln fick omvandlades till procenten av den totala möjliga poängsumman. Fick artikeln 70-100% ansågs den vara av hög kvalitet. Medel kvalitet ansågs vara mellan 50-69% och låg kvalitet ansågs vara 0-49%. Kvalitetsgranskningen resulterade i att sex artiklar fick hög kvalitet och två artiklar fick medel kvalitet. Alla åtta artiklar togs med i studien. Se Bilaga 3 för artikelöversikt. Syftet med att kvalitetsgranska artiklar är enligt Polit och Beck (2008) att få fram artiklar med hög kvalitet och använda dessa för att öka litteraturstudiens trovärdighet.

Analys

Analysmetoden genomfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys.

Alla åtta artiklar lästes igenom var för sig av författarna för att uppnå större förståelse för innehållet i artiklarna. Under tiden valdes de meningsbärande enheterna ut från artiklarna som ansågs svara på studiens syfte. Detta gjordes enskilt. De meningsbärande enheterna markerades med färgpennor. Meningarna fick olika färg beroende på vad meningarna handlade om. De meningar eller stycken som ansågs passa ihop färgades med samma färg. Detta gjordes både för att komma ihåg vilka meningsenheter som skulle användas i studien och för att lättare kunna se vilka som hörde ihop. Även detta gjordes enskilt. Graneheim och Lundman (2004) menar att en meningsbärande enhet är en bärande del av en text. De meningsbärande enheterna sammansattes sedan tillsammans genom att skriva in dem i mallen från innehållsanalysen. Därefter gjordes resterande steg i analysmetoden tillsammans. De meningsbärande enheterna översattes sedan till svenska och kondenserades samtidigt, vilket Graneheim och Lundman (2004) menar görs för att korta ner texten i de meningsbärande

enheterna utan att förlora dess innebörd. De kondenserade meningsenheterna lästes därefter igenom och en kod sattes efter varje kondensering. En kod kan ses som en etikett som sätts för att innehållet ska kunna ses ur ett bredare perspektiv (Graneheim & Lundman, 2004). Koderna lästes därefter igenom och de koder som ansågs höra samman sattes ihop och bildade en kategori. Graneheim och Lundman (2004) menar att bildandet av en kategori görs genom att samla ihop de koder som hör ihop med varandra. Det är viktigt att detta görs noggrant så att ingen kod ska hamna fel eller kunna tillhöra flera kategorier (ibid.). Exempel på innehållsanalys finns i Bilaga 4.

Etiskt övervägande

Willman et al. (2006) modifierade granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod uppmärksammar ett etiskt resonemang. Enligt Forsberg och Wengström (2008) bör alltid ett etiskt resonemang reflekteras då litteraturstudier genomförs. Detta styrker studiens tillförlitlighet eftersom forskningen utförd på människor enligt Olsson och Sörensen (2011) bör ta hänsyn till etiska aspekter. Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) anser att den etiska grunden i omvårdnaden är att ge en god omvårdnad åt de människor som har ett behov av att få omsorg. I denna litteraturstudie har samtliga åtta artiklar tagit den etiska aspekten i beaktande.

Resultat

Efter genomgången analys av artiklarna framkom tre huvudkategorier: förändrat beteende, betydelsen av patientkännedom och svårigheter vid identifiering av smärta.

Förändrat beteende

Ett förändrat beteende hos en person med demenssjukdom var det som sjuksköterskorna till största del identifierade smärta genom. Det förändrade beteendet kunde uppkomma plötsligt och vara bundet till en specifik situation. Dessa förändrade beteenden kunde exempelvis vara skrik, stön och viftande med armarna. En sjuksköterska berättade om en person som var så långt gången i sin demenssjukdom att personen inte längre reagerade när sjuksköterskorna pratade eller rörde vid honom. När sjuksköterskorna skulle hjälpa personen med att vända sig i sängen kunde personen plötsligt börja skrika och stöna. Den hastiga förändringen i beteendet och det faktum att det enbart tycktes uppkomma vid vändningen gjorde att

sjuksköterskan misstänkte att smärta var orsaken (Kovach, Griffie, Muchka, Noonan & Weissman, 2000). En sjuksköterska beskrev en person som vägrade att äta under måltiderna utan istället satt och skrek och viftade med armarna. Sjuksköterskan hade sett att detta beteende enbart uppstod under måltiderna. Sjuksköterskan identifierade smärta som orsak och provade att ge personen smärtstillande läkemedel. Efter ungefär en halvtimme var personen mycket mer tillmötesgående och började äta självmant (Kovach et al., 2000). Skrik och stön från en person med en demenssjukdom beskrev även andra sjuksköterskor som uttryck för smärta. De berättade att ibland kunde sjuksköterskorna urskilja ett mönster i beteendet hos en person med demenssjukdom. Sjuksköterskorna kunde till exempel se att personen började skrika och stöna då sjuksköterskorna rörde vid personen. Detta identifierade sjuksköterskorna som att personen hade ont i den kroppsdel som blev utsatt för beröringen (Chang, Oh, Park, Kim & Kil, 2011).

Olika negativa uttryck i allmänhet identifierades som ett uttryck för smärta hos personer med demenssjukdom. Då personerna inte brukade yttra sådana negativa uttryck blev det därför en förändring i beteendet. Med negativa uttryck menades till exempel uppvisandet av ett aggressivt beteende (Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013). En sjuksköterska berättade om en person med en demenssjukdom som ibland kunde bli aggressiv och gå runt och slå på andra personer. Detta aggressiva beteende identifierade sjuksköterskan som smärta (Kovach et al., 2000). Ibland kunde en person med demenssjukdom bli arg när sjuksköterskorna skulle hjälpa personen med omvårdnaden berättade en sjuksköterska. Personen kunde även bli arg på sjuksköterskorna under sjukgymnastiken (Chang et al., 2011). Sjuksköterskan identifierade att personen kunde uppleva smärta i samband med olika rörelser med kroppen och att personen uttryckte det som ilska mot sjuksköterskorna (ibid.).

En sjuksköterska beskrev att en nytillkommen rastlöshet hos personer med demenssjukdom kunde identifieras som smärta. Sjuksköterskan berättade om en person med demenssjukdom som började vandra fram och tillbaka i korridorerna, vilket sjuksköterskan upplevde som att personen var rastlös. En annan person med demenssjukdom kunde ändra sittställning så fort personen satte sig ner vilket sjuksköterskan också upplevde som ett rastlöst beteende (Chang et al., 2011). Andra sjuksköterskor menade att det fanns generella beteendeförändringar som kunde uttrycka smärta hos alla personer med en demenssjukdom. En sådan generell beteendeförändring kunde vara ett rastlöst beteende (Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013). Andra förändringar i en person med demenssjukdoms beteende kunde vara olika

ansiktsuttryck såsom grimasering. En del sjuksköterskor uppgav att de identifierade smärta hos personer med demenssjukdom genom olika ansiktsuttryck (Chang et al., 2009). En person med en demenssjukdom som plötsligt började grimasera eller rynka pannan var en indikator på smärta menade en del sjuksköterskor (Martin, Williams, Hadjistavropoulos, Hadjistavropoulos & MacLean, 2005). Förändringar i humöret kunde också identifieras som smärta. En sjuksköterska berättade att personer med demenssjukdom ibland kunde bli irriterade, otåliga, frustrerade och ibland även deprimerade utan synbar anledning. Sådana förändringar i humöret identifierade sjuksköterskan som smärta (Martin et al., 2005). En del personer med demenssjukdom kunde även bli tillbakadragna vilket några sjuksköterskor identifierade som smärta (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013).

Några sjuksköterskor berättade att en nytillkommen ovilja hos personer med demenssjukdom kunde vara en indikator på smärta. En ovilja till att göra saker som personen tidigare velat göra som till exempel att gå upp på morgonen, röra sig eller äta under måltiderna menade sjuksköterskorna att de identifierade som smärta (Chang et al., 2011). Vidare menade en del andra sjuksköterskor att det fanns personer med demenssjukdom som uttryckte sin smärta i en mer symbolisk mening:

One resident, when she starts to go out the door, out to the other unit, repeatedly, like more than five times in a 10-minute period, we know she is trying to get away from her knee pain. (Kovach et al., 2000, s. 220).

Slutligen uppgavs det flera olika förändringar i beteendet hos personer med demenssjukdom som sjuksköterskorna identifierade som smärta. Sjuksköterskorna berättade om personer med demenssjukdom som kunde börja dregla eller gnissla tänder vilket de identifierade som att det gjorde ont att svälja. Andra sjuksköterskor uppgav att vissa personers ansiktsfärg kunde förändras, till exempel bli blekare och att det kunde identifieras som smärta (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). Några trodde att beteende som att vagga sitt huvud fram och tillbaka eller att dra i sitt hår kunde identifieras som smärta (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002).

Betydelsen av personkännedom

Att känna personen med demenssjukdom var avgörande för att kunna göra en ordentlig smärtidentifiering. Sjuksköterskor menade att de hade erfarenhet av att nya medarbetare inte

kunde avgöra om en person med demenssjukdom upplevde smärta och var därför inte medvetna om detta om inte den mer erfarna medarbetaren informerade om det (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). En del sjuksköterskor berättade att det krävdes två till tre månaders arbetstid med dessa personer innan de kände dem så väl att det gick att identifiera smärta. Andra sjuksköterskor ansåg att de jobbade så intensivt med personer med demenssjukdom att en vecka räckte innan de lärt känna dem tillräckligt (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). Sjuksköterskorna var även övertygade om att det var lättare att upptäcka smärta hos de personer med en demenssjukdom som de arbetade med dagligen och att den sjuksköterska som var ansvarig för en person med en demenssjukdom också var den sjuksköterska som kom att identifiera smärta hos personen (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002).

Det var lättare att upptäcka smärta hos de personer med demenssjukdom som sjuksköterskorna hade arbetat med under en längre tid eftersom de kunde upptäcka förändringar i personens beteende. Sjuksköterskorna menade att de visste hur personen vanligtvis betedde sig och därmed kunde de upptäcka förändringar och på så vis identifiera dessa som smärta (Chang et al., 2011). För att kunna urskilja små förändringar i en person med demenssjukdoms beteende krävdes det en erfaren sjuksköterska som hade arbetat länge med personer med demenssjukdom. En del sjuksköterskor ansåg att det bara var sjuksköterskor som kände personen väl som kunde urskilja dessa små förändringar (Kovach et al., 2000).

Svårigheter vid identifiering av smärta

Sjuksköterskor uppgav att de saknade utbildning i hur man identifierar smärta hos personer med demenssjukdom (Chang et al., 2009). De beskrev att de inte fått lära sig tillräckligt under utbildningen om hur identifiering av smärta kan gå till hos personer med en demenssjukdom och flera beskrev det som en gissningslek (Kovach et al., 2000). Andra sjuksköterskor ansåg att det inte fanns tillräckligt bra hjälpmedel för att identifiera smärta med vilket resulterade i att sjuksköterskorna ofta fick gissa sig fram (Martin et al., 2005). Det framkom även att vissa sjuksköterskor hade en tendens till att enbart titta i journalerna efter en förklaring till exempelvis beteendeförändringar hos en person med demenssjukdom. Några sjuksköterskor berättade att dessa beteendeförändringar aldrig utreddes ordentligt då de antog att de berodde på en utveckling i demenssjukdomen (Martin et al., 2005). En person med demenssjukdoms förändrade beteende behövde även upprepas flera gånger inför samma sjuksköterska för att

beteendet skulle kopplas till smärta. Detta menade en sjuksköterska kunde skapa onödigt lidande för personen då personalen inte identifierade beteendet som smärta direkt (Chang et al., 2009). Andra sjuksköterskor uppgav också att det var svårt att avgöra vilken beteendeförändring som uttryckte smärta och vilken som exempelvis uttryckte oro eller ångest. En sjuksköterska menade att det inte alltid var självklart att det förändrade beteendet uttryckte smärta (Chang et al., 2009). Detta framkom även av fler sjuksköterskor som berättade att också de kände sig tveksamma på om beteendeförändringar hos personer med demenssjukdom uttryckte smärta eller om det kunde finnas andra orsaker (Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013).

Tidsbrist var en annan faktor som spelade stor roll för identifiering av smärta. Sjuksköterskorna berättade att de inte hade tid till att stanna upp och lyssna eller iaktta personer med demenssjukdom tillräckligt länge för att kunna identifiera smärta (Martin et al., 2005). Sjuksköterskorna rapporterade även att de ansåg att det fanns brister i smärtdokumentationen i journalerna. Sjuksköterskorna menade att det ofta saknades dokumentation om smärta i personer med demenssjukdoms journaler. Bristande kommunikation vårdpersonal emellan uppgav samma sjuksköterskor också vara en orsak till att det var svårt att identifiera smärta (Martin et al., 2005). Något som även bidrog till svårigheten i identifieringen av smärta var vissa attityder som florerade i samhället som påverkade sjuksköterskorna (Kaasalainen et al., 2007). En typisk sådan attityd är att viss mån av smärta är en del i det naturliga åldrandet (Martin et al., 2005). Slutligen ansåg en del sjuksköterskor att det kunde finnas felaktiga uppfattningar om hur en demenssjukdom påverkar personerna och hur den uttrycks och att det i sig är en svårighet i identifikationen av smärta:

Well, with the dementia, it is usually the behaviour problems...people saying so and so is being difficult and we have to do something because they are going into everybody's room...no one thinks it is really pain first, because when we are told we think, oh, it's their dementia. (Martin et al., 2005, s. 158).

Diskussion

Metoddiskussion

Då syftet var att belysa sjuksköterskans upplevelse av att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom valdes en litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2008) ger en litteraturstudie översikt över det valda ämnet. I en litteraturstudie ges resultat baserat på utförda empiriska studier (Forsberg & Wengström, 2008). En empirisk studie kunde valts som metod eftersom en litteratursökning kanske inte besvarade frågor om sjuksköterskans upplevelse. I en empirisk studie fås svar om verkligheten där forskaren kan samla in material genom intervjuer menar Axelsson (2012). Enligt Kvale och Brinkmann (2009) krävs det träning för att en bra intervju ska kunna genomföras. Eftersom författarna saknar erfarenhet i intervjuteknik valdes empirisk studie bort.

Databassökningar gjordes i CINAHL, MedLine och PubMed då CINAHL och MedLine innehåller forskning inom vårdvetenskap. PubMed användes för att få fram den senaste forskningen inom området som ännu inte blivit indexerat i CINAHL och MedLine (Willman et al., 2006). Svårigheter som uppkom var att få fram sökord som motsvarade studiens syfte då alla inte fanns som MeSH-termer. Resultatet kunde kanske sett annorlunda ut om andra sökord använts, men författarna ansåg att en omfattande sökning i ämnet ändå har gjorts för att få fram den forskning som finns publicerad. Orden ”identification” och ”perception” var önskat att sökas på eftersom de var ett av de bärande begreppen i studiens syfte, men fanns inte som MeSH-termer. Synonymer till orden fanns inte heller som MeSH-termer. ”Interpret” valdes att sökas på eftersom det ansågs överensstämma med ”identification”, se Bilaga 1. Det framkom en artikel från år 2000 i sökningarna som ansågs vara relevant för studiens syfte och valdes därför att inkluderas. Eftersom materialet till studiens resultat var begränsat hade kanske fler artiklar kunnat inkluderas om inklusionskriterien om att artiklarna skulle vara publicerade senast tio år tagits bort.

Artiklarna som valdes till studiens resultat var skrivna på engelska då det engelska språket behärskas av författarna. Lexikon användes som hjälp vid översättning. Trots detta kan översättnings- och tolkningsfel uppkommit i analysprocessen då engelska inte är författarnas modersmål vilket kan ha påverkat studiens resultat. Eftersom det enbart gjordes sökningar av artiklar skrivna på engelska kan det ha påverkat resultatet genom att forskning skrivet på

andra språk inte tagits med och då inte gett ett så helhetligt resultat som önskats för att ha ett tillförlitligt resultat till studien.

Kvalitetsgranskning av artiklar ökar tillförlitligheten av studien (Polit & Beck, 2008).

Willman et al. (2006) modifierade protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod användes för kvalitetsgranskningen. Detta protokoll ansågs av författarna passa för studien och var lätt att förstå. Efter granskning av kvaliteten tilldelades sex artiklar hög kvalitet och två artiklar medel kvalitet. Granskningen utfördes tillsammans och diskuterades av båda författarna vilket styrker tillförlitligheten i studien. De åtta artiklar som inkluderades i studien grundas på intervjuer och ansågs vara en passande metod för att tydliggöra sjuksköterskans upplevelser av att identifiera smärta hos personer med en demenssjukdom.

Eftersom artiklarna var från olika länder kan det ha påverkat studiens resultat. Författarna anser dock att då det framkommit i artiklarnas resultat att sjuksköterskorna hade samma upplevelse av hur smärta visade sig hos personerna med en demenssjukdom bör detta inte ha påverkat studiens resultat. Det finns alltså en liknande syn hos alla sjuksköterskor oberoende på kultur och nationalitet. Kang, Moyle och Venturato (2010) beskriver att i Sydkorea är det vanligt att de äldre tas omhand hemma eftersom det anses vara skamfullt att sätta sina föräldrar på ett äldreboende. Där anses även psykisk sjukdom (som demenssjukdom infaller under) vara stigmatiserande vilket medför att barnen inte söker vård för sina föräldrar med demenssjukdom förrän i ett senare skede av sjukdomen (ibid.). Detta kan ha påverkat resultatet då sjuksköterskorna kan ha mindre erfarenhet av personer som är långt utvecklade i en demenssjukdom eftersom det inte är vanligt att de kommer i kontakt med sjukvården under längre perioder. Resultatet i artikeln skiljde sig dock inte från andra artiklars resultat och inkluderades därför i studien.

Då de artiklar som valdes in i studien hade olika procent på kvaliteten kunde detta ha påverkat resultatet negativt. Willman et al. (2006) menar på att då en procentberäkning används finns det en större möjlighet till att väga och jämföra studierna. De två artiklar med medel kvalitet hade liknande resultat som de med hög kvalitet och därför anses skillnaden inte ha påverkat resultatet.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framgick det att sjuksköterskor iakttog personens beteende för att kunna identifiera smärta. Förändringar i beteendet var det som till största del fick sjuksköterskan att misstänka smärta såsom olika ansiktsuttryck som till exempel en rynkad panna. Ett rastlöst eller uppjagat beteende identifierades också som smärta. Detta styrks av Brorson, Plymoth, Örmon och Bolmsjö (under tryckning). Där de uppgav att sjuksköterskor i vårdandet av en person med en demenssjukdom förlitade sig till olika beteendeförändringar som uttryck för smärta. De uppgav att ett rastlöst- eller uppjagat beteende, skrik och olika ansiktsuttryck indikerade att personen upplevde smärta (ibid.). I en studie av Karlsson, Sidenvall, Bergh och Ernsth-Bravell (2012) framgick det att undersköterskor bland annat identifierade smärta genom ett förändrat beteende. Ansiktsuttryck som en rynkad panna var ett upplevt obehag hos personer med en demenssjukdom (ibid.). Detta visar alltså att undersköterskor också identifierar smärta genom beteendeförändringar. Även Blomqvist (1998) förklarar att då smärta identifieras utifrån erfarna vårdgivares perspektiv identifierar de jämmer, gnäll och skrik som beteenden som kan visa på smärta hos personer med en demenssjukdom (ibid.).

I rådande studies resultat framkom också en vägran till att äta som en indikator på smärta vilket Blomqvist (1998) styrker genom att redogöra för att då aptiten förändras kan det tyda på smärta hos personer med en demenssjukdom. I resultatet framkom även förändrad sinnesstämning utan synbar koppling till smärta som till exempel depression, tillbakadragenhet, irritation, frustration och otålighet. Även Blomqvist (1998) menar att en förändrad sinnesstämning kan uttrycka smärta hos personer med en demenssjukdom. Detta visas även i en studie gjord av Sellevold et al. (2013) där sjuksköterskorna uppfattade personerna med en demenssjukdoms olika emotionella uttryck som tecken på att ha ont, att saker var svåra och att inte bli förstådda. Uttrycken kunde också identifieras som ett tecken på en saknad av medkänsla och uppmärksamhet. Sjuksköterskorna beskrev att kroppsspråket kunde förändras beroende på sinnestämningen (ibid.).

Sjuksköterskor uppgav även i studien att det inte fanns många sätt att identifiera smärta på hos personer med en demenssjukdom och sjuksköterskan var tvungen att observera personen under en längre tid för att kunna upptäcka beteenden som kan tyda på smärta hos personerna. Blomqvist och Hallberg (2001) menar att personer med en demenssjukdom kan känna smärta då motsatsen inte kan bevisas. För de personer med en demenssjukdom som har en kraftigt

inskränkt förmåga till att kommunicera finns det inte befintliga tillvägagångssätt för att identifiera smärta förutom de som är beroende av observationer av beteenden och verbala uttryck som kan antyda på smärta (Hurley, Volicer, Hanrahan, Houde & Volicer, 1992; Marzinski, 1991). Orlando (1990) menar att sjuksköterskan bör observera patienten för att inhämta kunskap om vilka omvårdnadshandlingar som är nödvändiga för att patienten ska kunna känna välbefinnande.

Resultatet i studien visade också att sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att känna personen med en demenssjukdom väl för att kunna avgöra när personens beteende var förändrat. Detta framkom också i en studie gjord av Brorson et al. (under tryckning) där sjuksköterskorna ansåg att det var avgörande att känna personen väl annars kunde inte smärta identifieras. Precis som i studien ansåg sjuksköterskorna att de genom att lära känna personens vanliga beteende kunde avgöra när beteendet var avvikande. Orlando (1990) styrker detta genom att i sin omvårdnadsteori beskriva hur viktigt det är att sjuksköterskan och patienten lär känna varandra för att skapa förutsättningar för ett välbefinnande hos patienten.

I studiens resultat framkom det även att det fanns svårigheter i identifikationen av smärta. Sjuksköterskorna ansåg att det ofta saknades dokumentation om upplevd, utvärderad och behandlad smärta hos personer med en demenssjukdom. Sjuksköterskorna menade också att bristande kommunikation vårdpersonal emellan bidrog till att det var svårt med identifiering av smärta. Orlando (1990) omvårdnadsteori beskriver att sjuksköterskan bör kunna identifiera varje patients omvårdnadsbehov och tillfredsställa dessa. Orlando (1990) påtalar hur viktigt det är med dokumentation och rapportering för att dessa behov ska kunna identifieras och uppfyllas (ibid.). Genom en förbättrad dokumentation och kommunikation kan identifiering av smärta underlättas, vilket Orlando styrker med sin teori.

Slutsats

Denna studie ger en ökad förståelse för sjuksköterskans upplevelse av att identifiera smärta hos personer med en demenssjukdom. Resultatet visar att sjuksköterskor kunde uppleva en känsla av osäkerhet vid identifiering av smärta. Den ökade förståelsen för sjuksköterskans upplevelse av att identifiera smärta kan användas av sjuksköterskan för att få mer kunskap i hur personer med en demenssjukdom kan uttrycka smärta. Genom att lära känna personen med en demenssjukdom lär sig sjuksköterskorna personens vanliga beteende, vilket gör det

lättare för sjuksköterskorna att upptäcka förändringar som de identifierar som smärta. Det krävs dock mer forskning inom detta område.

Självständighet

Var och en gjorde sökningar och läste passande abstrakt för studiens syfte och därefter även beställde artiklar från biblioteket. Sanna och Sofia kom överrens om sökorden tillsammans och gjorde sökning motsvarande i Thesaurus och MeSH. Bakgrunden utformades tillsammans. Var och en har läst igenom ett antal artiklar och bestämt oss enhälligt för de åtta stycken vi har använt oss av i resultatet. Tillsammans gjordes kvalitetsgranskning och innehållsanalys på artiklarna. Metod, analys, resultat och diskussionerna gjordes tillsammans.

Referenser

Adams, M., Goldman, H., & Ferguson, A. (1997). A study to examine how nurses assess pain in people with dementia. *Journal for Community Nurses*, 2, (1), 20-23.

Arman, M. (2012). Lidande. I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (sid. 185-197). Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (sid. 203-220). Lund: Studentlitteratur.

Blomqvist, K. (1998). *Trygghet och humanitet i vården*. Vård-utbildning-utveckling-forskning, 1, 78-83.

Blomqvist, K., & Hallberg, I-R. (2001). Recognising pain in older adults living in sheltered accommodation: the views of nurses and older adults. *International Journal of Nursing Studies*, 38, (3), 305-318.

Bouwens, SF., van Heugten, CM., & Verhey, FR. (2009). Association between cognition and daily life functioning in dementia subtypes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 764-769.

Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I. (under tryckning). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*.

Catania, C.A. (2013). A Natural Science of Behavior. *Review of General Psychology*, 17, (2), 133-139.

Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M., & Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 41-47.

Chang, S., Oh, Y., Park, E-Y., Kim, G-M., & Kil, S.Y. (2011). Concept Analysis of Nurses Identification of Pain in Demented Patients in a Nursing Home: Development of a Hybrid Model. *Pain Management Nursing*, 12, (2), 61-69.

Chiu, E. (2005). Limitations in the current classification systems for dementia. *International Psychogeriatrics*, 17, 17-26.

Cohen-Mansfield, J., & Creedon, M. (2002). Nursing staff members' perceptions of pain indicators in persons with severe dementia. *The Clinical Journal of Pain*, 18, 64-73.

Faulkner, A. (2003). *Om samspel och kommunikation I omvårdnads processen*. Stockholm: Liber.

- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). "MINI MENTAL STATE": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research* 12, 189-198.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier (2 uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Gibson, S J., Voukelatos, X., Almes, D., Flicker, L., & Helme, R.D. (2001). An examination of pain perception and cerebral event-related potentials following carbon dioxide laser stimulation in patients with alzheimers disease and age-matched control volunteers. *Pain Research and Management*, 6, 126-132.
- Gilmore-Bykovskyi, A., & Bowers, B-J. (2013). Understanding Nurses Decisions to Treat Pain in Nursing Home Residents with Dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6, (2), 127-138.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hanson-Pourtaheri, A-S. (2001). Otrygga möten-psykologiska tankemodeller och strategier. I: J. Carlander (Red.), *Trygga och otrygga möten* (sid. 13-49). Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
- Holm, U. (1998). *Empati-att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Horgas, A-L., & Elliott, A-F. (2004). Pain assessment and management in persons with dementia. *The Nursing Clinics of North America*, 39, (3), 593-606.
- Hurley, A.C., Volicer, B.J., Hanrahan, P.A., Houde, S., & Volicer, L. (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing & Health*, 15, (5), 369-377.
- Husebo, B-S., Strand, L-I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S-B., Snow, A-L., & Ljunggren, A-E. (2007). Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia Pain Scale (MOBID): Development and Validation of a Nurse-Administered Pain Assessment Tool for Use in Dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, (1), 67-80.
- Husebo, B-S., Strand, L-I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S-S., & Ljunggren, A-E. (2008). Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23, 180-189.
- International Council of Nurses (2005) ICN: s Etiska kod för sjuksköterskor
http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_swedish.pdf
 Hämtad 2013-09-09.
- Jones, K.R., Fink, R., Pepper, G., Hutt, E., Vojir, C. P., Scott, J., Clark, L., & Mellis, K. (2004). Improving nursing home staff knowledge and attitudes about pain. *The Gerontological Society of America*, 44, (4), 469-478.

Kaasalainen, S., Coker, E., Dolovich, L., Papaioannou, A., Hadjistavropoulos, T., Emili, A., & Ploeg, J. (2007). Pain Management Decision Making Among Long-Term Care Physicians and Nurses. *Western Journal of Nursing Research, 29*, (5), 561-580.

Kang, Y., Moyle, W., & Venturato, L. (2010). Korean nurses attitudes towards older people with dementia in acute care settings. *International Journal of Older People Nursing, 6*, 143-152.

Karlsson, C., Sidenvall, B., Bergh, I., & Ernsth-Bravell, M. (2012). Certified nursing assistants' perception of pain in people with dementia: a hermeneutic enquiry in dementia care practice. *Journal of Clinical Nursing, 22*, 1880-1889.

Katsma, D.L., & Souza, C. H. (2000). Elderly pain assessment and pain management knowledge of long-term care nurses. *Pain Management Nursing, 1*, 88-95.

Kovach, C-R., Griffie, J., Muchka, S., Noonan, P-E., & Weissman, D. (2000). Nurses Perceptions of Pain Assessment and Treatment in the Cognitively Impaired Elderly: It's Not a Guessing Game. *Clinical Nurse Specialist, 14*, (5), 215-220.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lander, J. (1990). Fallacies and phobias about addiction and pain. *British Journal of Addiction, 85*, 803-809.

Lane, P., Kuntupis, M., MacDonald, S., McCarthy, P., Panke, J.A., Warden, V., & Volicer, L. (2003). A Pain Assessment Tool for People with Advanced Alzheimer's and Other Progressive Dementias. *Home Healthcare Nurse, 21*, (1), 33-37.

Lejman, E., Westerbotn, M., Pöder, U., & Wadensten, B. (2013). The ethics of coercive treatment of people with dementia. *Nursing Ethics, 20*, (3), 248-262.

Lowery, D., & Warner, J. (2009). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): The Personal and Practical Costs of Dementia. *Journal of Integrated Care, 17*, (2), 13-19.

Martin, R., Williams, J., Hadjistavropoulos, T., Hadjistavropoulos, H-D., & MacLean, M. (2005). A Qualitative Investigation of Seniors and Caregivers Views on Pain Assessment and Management. *Canadian Journal of Nursing Research, 37*, (2), 142-164.

Marzinski, L.R. (1991). The tragedy of dementia: Clinically assessing pain in the confused nonverbal elderly. *Journal of Gerontological Nursing, 17*, (6), 25-28.

Mäntyselkä, P., Hartikainen, S., Louhivuori-Laako, K., & Sulkava, R. (2004). Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people: a population-based study. *Age and Ageing, 33*, (5), 496-499.

Nay, R. (2012). What is pain? A phenomenological approach to understanding. *International Journal of Older People Nursing, 7*, 233-239.

Neville, C., McCarthy, A., & Laurent, K. (2006). Pain management skills of regional nurses caring for older people with Dementia: A needs analysis. *Collegian*, 13, (2), 31-36.

Nygaard, H-A., & Jarland, M. (2005). Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 730-737.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Orlando, I-J. (1990). *The Dynamic Nurse-Patient Relationship; Function, Process, and Principles (2nd ed)*. National League for Nursing: New York.

Polit, D-F., & Beck, C-T. (2008). *Nursing Research- Generating and assessing evidence for nursing practice (8th ed)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Porter, F.L., Malhotra, K.M., Wolf, C.M., Morris, J.C., Miller, J.P., & Smith, M. (1996). Dementia and response to pain in the elderly. *Pain*, 68, 413-421.

Ramírez, L.J. (2001). Den mänskliga existensens grund-en undersökning om tillitens fenomenologi. I: G. Aronsson & J. Karlsson (Red.), *Tillitens ansikten* (sid 129-150). Lund: studentlitteratur.

Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.

Scherder, E-J.A., & Plooi, B. (2012). Assessment and management of pain, with particular emphasis on central neuropathic pain, in moderate to severe dementia. *Drugs & Aging*, 29, (9), 701-706.

Scherder, E., Oosterman, J., Swaab, D., Herr, K., Ooms, M., Ribbe, M., Sergeant, J., Pickering, G., & Benedetti, F. (2005). Recent developments in pain in dementia. *British Medical Journal*, 330, 461-464.

Sellevoid, G-S., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R., & Sørli, V. (2013). Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics*, 20, (3), 263-272.

Snow, L., Rapp, M., & Kunik, M. (2005). Pain management in persons with dementia, BODIES mnemonic helps caregivers relay pain-related signs, symptoms to physicians and nursing staff. *Geriatrics*, 60, (5), 22-25.

Twycross, A. (2000). Education about pain: A neglected area? *Nurse Education Today*, 20, 244-253.

U.S. National Library of Medicine (2013) Fact Sheet MEDLINE, PubMed, and PMC (PubMed Central): How are they different?

http://www.nlm.nih.gov/pubs/factsheets/dif_med_pub.html

Hämtad 2013-09-09.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad-en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization (2012) Dementia: a public health priority
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf
Hämtad 2013-10-29.

Zwakhaleh, S., Hamers, J., Abu-Saad, H., & Berger, M. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics*, 6, (3), 1-15.

Zwakhaleh, S., Hamers, J., Peijnenburg, R., & Berger, M. (2007). Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Research & Management*, 12, (3), 177-184.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PubMed

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|--|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Interpretation AND Perception AND Pain AND Dementia | 1 | 2013-09-02 | 1 | 0 |
| Interpretation AND Dementia AND Pain | 13 | 2013-09-02 | 5 | 0 |
| Perception AND Dementia AND Pain | 43 | 2013-09-02 | 4 | 0 |
| Interpretation AND Pain AND Dementia AND Nurse | 1 | 2013-09-02 | 0 | 0 |
| Perception AND Dementia AND Pain AND Nurse | 1 | 2013-09-02 | 0 | 0 |
| Nurse attitudes AND Pain AND Dementia | 17 | 2013-09-02 | 1 | 0 |
| Clinical Assessment Tools+ AND Dementia+ AND Pain+ | 31 | 2013-09-02 | 10 | 0 |
| Pain AND Dementia AND Nursing assessment | 181 | 2013-09-03 | 14 | 2 |
| Dementia AND Pain AND Interview AND Registered Nurse | 0 | 2013-09-02 | 0 | 0 |
| Pain+ AND Dementia+ AND interview | 34 | 2013-09-02 | 8 | 1 |
| Nurse attitude AND dementia AND pain | 16 | 2013-09-02 | 6 | 1 |
| Dementia AND pain med case reports som filter | 71 | 2013-09-26 | 8 | 0 |
| Empirical research AND dementia AND pain | 14 | 2013-09-26 | 2 | 0 |
| Observational studies AND dementia AND pain | 39 | 2013-09-26 | 3 | 0 |

Sökningar i CINAHL

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|---|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Nurse Attitudes AND Pain+ AND Dementia+ | 10 | 2013-09-02 | 3 | 2 |
| Nursing assessment AND Pain+ AND Dementia+ | 28 | 2013-09-02 | 5 | 0 |
| Practical Nurses AND Dementia+ AND Pain+ AND Perception+ | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| Practical Nurses AND Dementia+ AND Pain+ | 3 | 2013-09-12 | 2 | 0 |
| Dementia+ AND Pain+ AND Registered Nurses | 7 | 2013-09-13 | 3 | 0 |
| Dementia+ AND Pain+ AND Perception+ AND Registered Nurses | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |

| | | | | |
|--|----|------------|---|---|
| Health Personnel+ AND Dementia+ AND Pain+ | 37 | 2013-09-13 | 5 | 0 |
| Dementia+ AND Pain+ AND Nursing home personnel | 6 | 2013-09-12 | 1 | 0 |
| Interviews+ AND Pain+ AND Dementia+ AND Registered Nurses | 3 | 2013-09-02 | 2 | 1 |
| Pain+ AND dementia+ AND Nursing Assessment AND Perception+ | 0 | 2013-08-28 | 0 | 0 |
| Dementia+ AND pain+ AND nursing assessment AND cues | 0 | 2013-08-28 | 0 | 0 |
| Pain+ AND Clinical Assessment Tools+ AND Dementia+ (S1) | 66 | 2013-09-02 | 9 | 0 |
| S1 AND Nursing Homes+ | 16 | 2013-02-09 | 4 | 0 |
| Nonexperimental studies AND dementia+ AND pain+ | 5 | 2013-09-26 | 3 | 0 |
| Case studies AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-09-26 | 1 | 0 |
| Nursing care studies AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Nursing status report AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Empirical research AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Perception AND dementia+ AND pain+ | 19 | 2013-10-07 | 9 | 0 |
| Perception AND dementia+ AND pain+ AND registered nurse | 0 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Cross-sectional studies AND dementia+ AND pain+ | 14 | 2013-10-07 | 8 | 0 |
| Case-control studies AND dementia+ AND pain+ | 2 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Feasibility studies AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Evaluation research AND dementia+ AND pain+ | 2 | 2013-10-07 | 1 | 0 |
| Outcome assessment AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Clinical nursing research AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Methodological research AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Empirical research AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Nursing evaluation research AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Nonexperimental studies AND dementia+ AND pain+ | 5 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Research report AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-10-07 | 0 | 0 |
| Case studies AND dementia+ AND pain+ | 1 | 2013-10-07 | 1 | 0 |

Sökningar i MedLine

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|--|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Pain+ AND Dementia+ AND interpret | 0 | 2012-08-29 | 0 | 0 |
| Pain+ AND interpret | 191 | 2012-08-29 | 0 | 0 |
| Dementia+ AND interpret | 102 | 2012-08-28 | 0 | 0 |
| Pain+ AND Dementia+ | 344 | 2012-08-29 | 52 | 0 |
| Nurses+ AND Pain+ AND Dementia+ AND Interview | 0 | 2012-09-02 | 0 | 0 |
| Pain+ AND Dementia+ AND Interview | 0 | 2012-09-02 | 0 | 0 |
| Pain+ AND Dementia+ AND Nursing Assessment | 35 | 2012-09-02 | 5 | 0 |
| Nurse attitudes AND nursing role AND advanced nursing practice (fritext sökning) | 1 | 2013-09-02 | 0 | 0 |
| Föregående fritext sökning AND dementia AND pain | 0 | 2013-09-03 | 0 | 0 |
| Nurse attitudes AND nursing role AND nursing assessment (fritext sökning) | 3 | 2013-09-03 | 0 | 0 |
| Föregående fritext sökning AND dementia AND pain | 0 | 2013-09-03 | 0 | 0 |
| Case reports AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Research report AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Non experimental studies AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Nursing evaluation research AND dementia+ AND pain+ | 10 | 2013-09-26 | 3 | 0 |
| Empirical research AND dementia+ AND pain+ | 4 | 2013-09-26 | 2 | 0 |
| Empirical research design AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Nursing methodology research AND dementia+ AND pain+ | 5 | 2013-09-26 | 1 | 0 |
| Clinical nursing research AND dementia+ AND pain+ | 2 | 2013-09-26 | 2 | 0 |
| Outcome assessment (health care) AND dementia+ AND pain+ | 20 | 2013-09-26 | 8 | 0 |
| Evaluation studies AND dementia+ AND pain+ | 0 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Feasibility studies AND dementia+ AND pain+ | 4 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Case-control studies AND dementia+ AND pain+ | 19 | 2013-09-26 | 6 | 0 |
| Cross-sectional studies AND dementia+ AND pain+ | 17 | 2013-09-26 | 0 | 0 |
| Perception AND dementia AND pain AND nurses | 0 | 2013-10-07 | 0 | 0 |

Sökningar i PsycArticles

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|---|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Dementia AND perception AND nurse | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| Dementia AND nurse AND registered nurse | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| Dementia AND interview AND nurse AND registered nurse | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| Dementia AND pain (S1) | 4 | 2013-09-12 | 1 | 0 |
| Perception AND nurse AND registered nurse (S2) | 4 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| S1 AND S2 | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |
| (S1 AND S2) AND dementia AND interview AND nurse AND registered nurse | 0 | 2013-09-12 | 0 | 0 |

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Modifierat protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006).

Beskrivning av studien:

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja/Nej/Vet ej

Patientkaraktäristika:

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja/Nej/Vet ej

Etiskt resonemang? Ja/Nej/Vet ej

Urval

Relevant? Ja/Nej/Vet ej

Strategiskt? Ja/Nej/Vet ej

Metod för

Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja/Nej/Vet ej

Datansamling tydligt beskriven? Ja/Nej/Vet ej

Analys tydligt beskriven? Ja/Nej/Vet ej

Giltighet

Är resultatet logiskt, begripligt? Ja/Nej/Vet ej

Råder datamättnad? Ja/Nej/Vet ej

Råder analysmättnad? Ja/Nej/Vet ej

Kommunicerbarhet

Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja/Nej/Vet ej

Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja/Nej/Vet ej

Huvudfynd: Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....

.....

.....

.....

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet:

Bra/Medel/ Dålig

Kommentar:.....

.....

.....

.....

Granskare sign:

Bilaga 3 Artikelöversikt

| Författare/år/land | Titel | Metod | Urval | Kvalitet |
|---|--|----------------------------------|--|----------|
| Chang, Oh, Park, Kim & Kil. 2011, South Korea. | Concept Analysis of Nurses Identification of Pain in Demented Patients in a Nursing Home: Development of a Hybrid Model. | Litteratursökning och intervjuer | 13 sjuksköterskor | HÖG |
| Zwakhalen, Hamers, Peijnenburg & Berger. 2007, Netherlands. | Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia | Tvärsnittsstudie | 123 st sjukvårdspersonal, 109 kvinnor och 14 män | MEDEL |
| Kovach, Griffie, Muchka, Noonan & Weissman. 2000, USA, Wisconsin | Nurses' Perceptions of Pain Assessment and Treatment in the Cognitively Impaired Elderly: It's Not a Guessing Game. | Semistrukturerade intervjuer | 30 sjuksköterskor | HÖG |
| Kaasalainen, Coker, Dolovich, Papaioannou, Hadjistavropoulos, Emili & Ploeg. 2007, Ontario, Canada. | Pain Management Decision Making Among Long-Term Care Physicians and Nurses | Grundad teori | 57 st sjukvårdspersonal (24 RN, 33 RPN) | HÖG |
| Gilmore-Bykovskyi & Bowers. 2013, USA, Wisconsin. | Understanding Nurses' Decisions to Treat Pain in Nursing Home Residents with Dementia | 15 djupgående intervjuer | 13 st sjukvårdspersonal (10 RN, 3 LPN) | HÖG |

| | | | | |
|---|---|----------------------------------|--|-------|
| Martin, Williams, Hadjistavropoulos, Hadjistavropoulos & MacLean. 2005, Canada | A Qualitative Investigation of Seniors' and Caregivers' Views on Pain Assessment and Management | Litteratursökning och intervjuer | 9 sjuksköterskor och 10 undersköterskor. | MEDEL |
| Chang, Daly, Johnson, Harrison, Easterbrook, Bidewell, Stewart, Noel & Hancock. 2009, Australien. | Challenges for professional care of advanced dementia | Semistrukturerade intervjuer | 20 st sjukvårdspersonal | HÖG |
| Cohen-Mansfield & Creedon. 2002, USA. | Nursing staff members perceptions of pain indicators in persons with severe dementia | Intervjuer | 72 st sjukvårdspersonal | HÖG |

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys

| Meningsenhet | Kondensering | Kod | Underkategori | Kategori |
|---|--|---|---------------|---|
| “one resident, when she starts to go out the door, out to the other unit, repeatedly, like more than five times in a 10-minute period, we know she is trying to get away from her knee pain”. | ”När en boende upprepade gånger börjar gå ut till den andra avdelningen, då vet vi att hon försöker komma ifrån sin smärta i knäet”. | Ökat vandrande på grund av smärta | | Förändrat beteende |
| “But every time the caregivers would give his cares, when turning him on his side he would start screaming, moaning”. | ”Vid omvårdnad började han skrika och gnälla”. | Skrika och gnälla | | Förändrat beteende |
| Nurses stated that strategies for assessing discomfort in patients with dementia were not taught to them in school, and several described the process as a guessing game. | Sjuksköterskor uppgav att de inte fått lära sig sätt att bedöma obehag hos patienter med demenssjukdom i skolan och flera beskrev det som en gissningslek. | Kunskapsbrist | | Svårigheter vid identifiering av smärta |
| Nurses reported they can assess discomfort in this population by knowing the resident | Sjuksköterskor uppgav att de kan bedöma obehag genom att känna den boende | Identifiera obehag genom att känna personen | | Betydelsen av personkännedom |