

**SJUKSKÖTERSORS BEDÖMNING AV FYSISK SMÄRTA HOS
PERSONER MED SVÅR DEMENSSJUKDOM**

**NURSES´ASSESSMENT OF PHYSICAL PAIN IN PEOPLE WITH
SEVERE DEMENTIA**

Magisterprogrammet i omvårdnadsvetenskap
Inriktning demensvård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 120410
Kurs: HT11

Författare:
Inger Ekroth

Handledare:
Anna Klarare

Examinator:
Anna Hansson

ABSTRAKT

Bakgrund: I Sverige finns det idag ca 148 000 personer med demenssjukdom och antalet väntas öka kraftigt i framtiden. Mellan 49 och 83 procent av personerna med demenssjukdom lider av smärta och smärtan är ofta underbehandlad, vilket många gånger innebär ett stort lidande och en försämrad livskvalitet. Av litteraturen framgår att det finns svårigheter i arbetet med att identifiera smärta hos personer med svår demenssjukdom, och att det finns behov av ökade kunskaper hos sjuksköterskorna om smärtbedömning och smärtlindring hos personer med svår demenssjukdom.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom.

Metod: Kvalitativ design valdes för studien och semistrukturerade intervjuer valdes som datainsamlingsmetod. Sju stycken sjuksköterskor på demensavdelningar inom kommunal äldreomsorg intervjuades. Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys med manifest och latent ansats.

Resultat: I resultatet framkom fyra teman: sjuksköterskors emotioner, kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienten, organisation och sjuksköterskors kunskap. Sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att identifiera smärta vilket ofta ledde till frustration och osäkerhet i arbetet. Teamarbete med övriga personalkategorier på avdelningen, tillräckligt med tid och kunskap ansågs vara faktorer som underlättade arbetet. Det uttrycktes ett allmänt behov av fortbildning inom området smärta, smärtskattning och smärtbehandling.

Slutsats: Sjuksköterskorna upplever arbetet med att bedöma fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom som ett komplext arbete och sjuksköterskorna upplever ofta frustration i arbetet. Kontinuitet bland personalen är viktigt och ett väl fungerande teamarbete underlättar sjuksköterskornas arbete med smärtbedömningen. Anhöriga kan vara viktiga i arbetet med att tolka patientens beteende.

Nyckelord: Svår demenssjukdom, fysisk smärta, teamarbete, kunskap

ABSTRACT

Background: At present about 148 000 people in Sweden are suffering from dementia and the numbers are expected to increase significantly in the future. Between 49 and 83 percent of people with dementia suffer from pain which is often undertreated, causing unnecessary suffering and a decreased quality of life. The literature describes difficulties with identifying pain in patients suffering from severe dementia and also that further education of the nurses to increase their knowledge of pain assessment and pain management in patients with severe dementia is required.

Object: The aim of the study was to investigate the nurse's experiences of assessing physical pain in patients suffering from severe dementia.

Method: Qualitative design was chosen for this study and semi-structured interviews were chosen as data collection method. Seven nurses in dementia wards run by the local council were interviewed and the method of analysis chosen was qualitative content analysis with manifest and latent approach.

Result: The analysis resulted in the emphasis of four themes: The nurses' emotions, the communication between the patient and the nurse, the organization and the nurse's competence. The nurses found it hard to identify pain and this caused frustration and insecurity in the work situation. Teamwork involving other staff categories plus enough time and knowledge were factors seen as facilitating the work of the nurses. A general need of further education in the field of pain, pain assessment and treatment of pain was expressed.

Conclusions: The nurses experience their work with identifying and assessing physical pain in patients with severe dementia as being very complex and the work often cause frustration for the nurses. Continuity of staff is important, and a well-functioning team work involving other staff categories helps nurses work with pain assessment. Relatives can also be important and help nurses to understand the patients' behaviour.

Keywords: Severe dementia, physical pain, teamwork, knowledge.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demenssjukdomar.....	1
Beteendemässiga och psykiska symtom	4
Anhörigas situation	5
Smärta	5
Sjuksköterskans yrkesroll	7
Teoretisk referensram.....	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	8
Design/metodval	8
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys.....	10
Giltighet, trovärdighet och överförbarhet	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	12
Sjuksköterskors emotioner	13
Kommunikation mellan sjuksköterskor och patienten.....	14
Organisation	15
Sjuksköterskors kunskap	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Giltighet.....	19
Resultatdiskussion	20
Slutsats.....	23
Förslag på vidare forskning	24
REFERENSER	25

Bilagor

- Bilaga I Informationsbrev till verksamhetschefer
- Bilaga II Förfrågan till verksamhetschefer
- Bilaga III Frågemall
- Bilaga IV Forskningspersonsinformation

INLEDNING

Fysisk smärta hos personer med demenssjukdom, innebär många gånger ett stort lidande och en försämrad livskvalitet. Av litteraturen framgår att fysisk smärta ofta underbehandlas hos denna patientgrupp, trots att de i likhet med personer utan demenssjukdom, drabbas av olika tillstånd som för med sig smärta. Det kan till exempel vara olika förslitningsskador, cancersjukdomar eller osteoporos (Husebo et al., 2008; Zwakhalen, Hamers, Abu-Saad & Berger, 2006; Tait & Chibnall, 2008). Detta faktum och författarens erfarenhet att det är en komplicerad uppgift för sjuksköterskorna att bedöma smärta hos personer med svår demenssjukdom har inspirerat till ämnesvalet för denna studie.

BAKGRUND

Demenssjukdomar

Ordet demens kommer från latinets ”de mens” vilket betyder ”utan själ”. Historiskt användes ordet demens synonymt med sinnessjukdom och galenskap (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006). Alzheimer Disease International (2010) uppskattar att cirka 35,6 miljoner människor i världen hade en demensdiagnos år 2010. Mängden kommer sedan att fördubblas vart tjugonde år till 65,7 miljoner människor år 2030. I Sverige beräknar Socialstyrelsen (2010) antalet personer med demenssjukdom till cirka 148 000. Vid 65- års ålder är cirka en procent drabbad, och vid 90 år och äldre är det cirka 50 procent som är drabbade. Årligen nyinsjuknar cirka 24 000 personer i någon form av demenssjukdom, och lika många avlider. Den förväntade ökningen av antalet demenssjuka i framtiden anses bero på att antalet äldre äldre, det vill säga personer över 80 år, ökar och därmed ökar antalet med demenssjukdom eftersom hög ålder är en av riskfaktorerna för demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).

Demenssjukdom innebär en gradvis förlust av kroppsliga och kognitiva förmågor. Till de tidigaste tecknen hör bland annat försämrat närminne. André, Gummesson, Hoffman och Skoog (2009) delar in demenssjukdomen i tre olika stadier:

- Mild demens - I detta skede av sjukdomen klarar många fortfarande ett relativt självständigt liv med ett visst stöd från omgivningen. Symtomen kan variera beroende på typ av demenssjukdom. Försämrat närminne, koncentrationsproblem och svårigheter att orientera sig, framför allt i nya miljöer är vanligt. Trötthet, nedstämdhet och oro förekommer. Svårigheter att hitta ord kan förekomma och det blir svårt att hålla en ”röd tråd” i samtal. Många kan utveckla strategier för att klara av sina svårigheter.
- Medelsvår demens - Symtomen förvärras. Motoriken försämras och personen får svårigheter att klara av situationer i det vardagliga livet. Tidsorienteringen försämras och det kan bli problem med orienteringen även i kända miljöer. Förmågan att känna igen personer och föremål avtar. I denna fas av sjukdomen drabbas också många av beteendemässiga och psykiska symtom. Hjälpbehovet tilltar nu alltmer.
- Svår demens - Symtomen är uttalade. Stelhet i kroppen tilltar och många blir inkontinenta och är nu ofta helt beroende av hjälp för att klara sin personliga hygien. Många har sväljsvårigheter och behöver matas. Kommunikationssvårigheterna är stora och många tappar helt sin förmåga till verbal kommunikation. Epileptiska anfall förekommer. Personerna är i behov av omvårdnad i princip dygnet runt och de flesta vårdas på institution.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU (2008) klassificerar demenssjukdomarna i tre olika kategorier baserad på etiologin:

- Primärdegenerativa demenssjukdomar
- Vaskulära demenssjukdomar
- Sekundära demenssjukdomar

Primärdegenerativa demenssjukdomar

Till gruppen primära degenerativa sjukdomar räknas Alzheimers sjukdom, Lewy-body demens och frontotemporal demens. Dessa sjukdomstillstånd orsakas av att hjärnceller och andra celler i centrala nervsystemet förtvinar och dör i onormal omfattning (Armanius et al., 2004).

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen. Det finns ca 90 000 personer i Sverige idag med diagnostiserad Alzheimers sjukdom. Sjukdomen diagnostiserades första gången 1906 av den tyske psykiatern Alois Alzheimer. Patienten var Auguste 51 år, som led av minnesstörning och kognitiva svårigheter. Hon hade även psykiatriska symtom som paranoidea vanföreställningar. Efter hennes död undersöktes hennes hjärna och då fann Alois Alzheimer de typiska förändringar i hjärnbarken som finns vid Alzheimers sjukdom. Det sker en onormal nedbrytning av proteiner i hjärnan och dessa nedbrytningsprodukter ansamlas i små korn, så kallade plaques. Samtidigt sker en förändring inuti nervcellerna och där bildas en form av fibrillnystan, tangels (Ekman et al., 2011). Vid Alzheimers sjukdom sker nervcellsödnen framförallt i hjärnans tinning- och hjässlober (Socialstyrelsen, 2010). Sjukdomsförloppet är ofta långsamt, men stora variationer förekommer. Medelöverlevnad från diagnos till att personerna avlider är mellan åtta och tio år. Hos yngre personer är förloppet ofta snabbare (Ekman et al., 2011). Framträdande symtom är minnesproblem, koncentrationssvårigheter, språksvårigheter och försämrad orienteringsförmåga. Många drabbas av olika former av beteendestörningar och psykiska symtom. Den exekutiva förmågan drabbas och personen får allt svårare att klara ett självständigt liv. Armanius et al. (2004) beskriver Alzheimers som de fyra A:nas sjukdom utifrån symtomen: amnesi (minnesförlust), afasi (språksvårigheter), agnosi (svårigheter att identifiera föremål och personer) och apraxi (svårigheter att utföra ändamålsenliga rörelser).

Lewy-body demens är den näst största primärdegenerativa demenssjukdomen efter Alzheimers. Sjukdomen har många likheter med både Alzheimers- och Parkinsons sjukdom. Utmärkande symtom är frekventa synhallucinationer, fluktuerande kognitiv nedsättning, störd nattsömn, parkinsonistiska symtom och falltendens. Fallen leder många gånger till sårskador och frakturer. Medelöverlevnad efter att patienterna fått korrekt diagnos är två till tre år. Den direkta dödsorsaken är ofta övre luftvägsinfektioner (Santangelo et al., 2009). De svåra symtom som följer med Lewy body demens leder till försämrad livskvalitet och ett stort lidande. I vården och omsorgen av personer med Lewy body demens är det av största vikt att vårdpersonalen har kunskaper om sjukdomen och dess följder (Santangelo et al., 2009).

Frontotemporal demens (FTD), är en primärdegenerativ sjukdom, men den har inget likheter med Alzheimers sjukdom. Vid frontallobsdemens ses atrofi av hjärnan inom frontalloberna och de främre delarna av temporalloberna, däremot saknas de typiska förändringar av hjärnan som ses vid Alzheimers sjukdom. Frontallobsdemens finns i flera olika former och benämns därför ofta som ett syndrom mera än en sjukdom. Sjukdomen har en smygande debut och insjuknandet sker ofta före 65-års ålder. Utmärkande symtom är personlighetsförändringar, koncentrationssvårigheter, utarmning av språket, nedsatt minne, och bristande omdöme.

Andra vanliga symtom hos denna patientgrupp är stereotypa beteenden och hyperoralitet . Sjukdomsförloppet vid frontotemporal demens varierar mellan tre och 17 år med en medelöverlevnad på sju år (Armanius et al., 2004).

Vaskulär demens

Vaskulär demens orsakas av cerebrovaskulära skador och sjukdomar, till exempel stroke.

Vaskulära demenssjukdomarna delas in flera undergrupper:

- Multiinfarkt demens
- Småkärldemens
- Demens vid strategisk infarkt
- Demens vid hypotension

Insjuknandet sker ofta plötsligt och sjukdomsförloppet är sen ofta ”ryckigt” med långa perioder då patienten inte försämras för att sedan följas av en plötslig försämring. Någon botande behandling finns inte för dessa sjukdomar (Armanius et al., 2004). Karaktäristiskt för vaskulär demens är den fysiska och psykiska långsamhet som drabbar patienten. Andra svårigheter är, liksom vid övriga demenssjukdomar, nedsatt funktionsförmåga på flera områden. Det gäller förmågan att planera och genomföra aktiviteter, initiativförmågan och gångsvårigheter. Även personlighetsförändringar förekommer vid skador i främre delen av hjärnan (SBU, 2006).

Sekundära demenssjukdomar

Sekundära demenssjukdomar är ett samlingsbegrepp för ett flertal tillstånd som kan ge demens symtom. Det är många gånger behandlingsbara sjukdomar, som till exempel folsyra eller vitamin B12 -brist. Hypothyreoideism kan vara en annan orsak, liksom olika former av infektioner och hjärntumörer. Demenssymtom kan också uppträda till följd av stort alkoholintag. Symtomen beror då främst på den brist på vitamin B6 som kan orsakas av alkoholintaget (Armanius et al., 2004).

Behandling vid demenssjukdom

I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010), framgår att det i dagsläget inte finns någon bot för demenssjukdomarna, men symtomlindrande läkemedelsbehandling kan mildra de kognitiva symtomen och upprätthålla den globala funktionsförmågan vid Alzheimers sjukdom och Lewy-Body demens. Kolinesterashämmare (donazepil, rivastigmin och galantamin) och memantin är de två läkemedelsgrupper som används. Kolinesterashämmare används till personer med mild-medelsvår Alzheimers sjukdom och memantin till personer med medelsvår-svår Alzheimers sjukdom. Vid Lewy-body demens kan, förutom behandling med dopamin och kolinesterashämmare, lindring och förbättrad livskvalitet ges av memantinbehandling (Larsson et al., 2011). Vid frontotemporal demens och vaskulär demens bör behandling med kolinesterashämmare inte erbjudas (Socialstyrelsen, 2010). Vid dessa sjukdomar finns ingen specifik behandling utan symtom i form av ångest, hallucinationer och liknande får lindras med psykofarmaka. Vid sekundära demenssjukdomar inriktas behandlingen på underliggande sjukdomstillstånd (Armanius et al., 2004).

Omvårdnad vid demenssjukdom

Enligt Socialstyrelsen (2010) bör en viktig del av behandlingen vid samtliga demenssjukdomar bestå av omvårdnadsåtgärder och anpassning av miljön. Samtliga omvårdnadsåtgärder ska vara personcentrerade, vilket innebär att personen och inte sjukdomen ska sättas i fokus och vårdaren ska sträva efter att förstå vad som är bäst för personen. Vårdaren bör upprätta en relation med den demenssjuke, tolka beteenden och symtom utifrån den sjukas perspektiv samt försöka att se personen som en aktiv samarbetspartner. Personcentrerad omvårdnad innebär även att hänsyn ska tas till behov som är relaterade till personens kulturella bakgrund. Personen ska ges möjlighet att bevara sina traditioner, få kulturellt anpassad mat och möjlighet att utöva sin religion. De bör också få tillgång till personal som talar deras språk. Personcentrerad omvårdnad kan ge trygghet och ökat välbefinnande (Socialstyrelsen, 2010).

Beteendemässiga och psykiska symtom

Vid demenssjukdom är det vanligt med beteendemässiga och psykiska symtom, BPSD-symtom. Dessa symtom kan utgöra ett större lidande än minnesproblemen, för både patienten, de anhöriga och vårdpersonalen. Många gånger är BPSD-symtomen orsak till att personerna inte längre kan vårdas i hemmet utan kräver vård på institution. Mer än 90 procent lider av någon form av BPSD-symtom under sjukdomstiden (Ballard, Smith, Husebo, Aarsland & Corbett, 2011). Till BPSD-symtom räknas bland annat aggressivitet, både verbal och ickeverbal, vanföreställningar, ångest, nedstämdhet och hallucinationer. Olika former av smärttillstånd och andra obehandlade somatiska sjukdomar som till exempel infektioner, bristsjukdomar och förstoppning kan bidra till BPSD-symtom. Likaså kan inadekvat eller otillräcklig vård försämra symtomen (Andrén et al., 2009). BPSD-symtomen delas in i två grupper: psykiska symtom och beteendeförändringar (Andrén et al., 2009; Eriksson et al., 2008)

Beteendeförändringar

Till beteendeförändringar räknas bland annat aggressivitet, ropande, rastlöshet, vandrande och agitation (Andrén et al., 2009). Enligt Eriksson et al. (2008) är irritabilitet, fysisk aggressivitet, rastlöshet och vandrande de vanligaste beteendeförändringarna. Medvetenheten om sina egna svårigheter och upplevelsen av att förlora fotfästet i tillvaron kan leda till ångest, oro och aggressivitet. Om vårdpersonalen tillrättavisar ett felaktigt beteende, är sannolikheten stor, att personen upplever sig misslyckad och mindervärdig, och på det sättet kan aggressivitet lätt utlösas. Enligt Edberg (2002) kan en lugn hemlik miljö, där man kan uppleva trygghet och trivsel ha betydelse för att minska aggressivitet hos personer med demenssjukdom.

Psykiska symtom

Till psykiska symtom räknas vanföreställningar, ångest, nedstämdhet och hallucinationer. Misstänksamhet, paranoida tankar och svårigheter att känna igen personer är de vanligaste vanföreställningarna (Andrén et al., 2009; Eriksson et al., 2008). Vanföreställningar av psykotisk karaktär som till exempel att partnern deltar i en sammansvärjning för att få personen till sjukhus, eller föreställningar om otrohet är vanligt. Den här typen av vanföreställningar är ofta svåra att avleda. Vanföreställningar av icke psykotisk karaktär, som att man blivit bestulen och att man vill åka hem, kan vara mera lättavledda och går ofta över spontant. Hallucinationer, framför allt synhallucinationer, förekommer hos personer med demenssjukdom och vid Lewy body demens är det ett av kardinalsymtomen. Nedstämdhet och ångest är också vanliga symtom vid de olika demenssjukdomarna (Eriksson et al., 2008).

Behandling vid BPSD -symtom

När det gäller behandling av BPSD -symtom så krävs en noggrann utredning av orsakerna och en förståelse av den kliniska situationen om behandlingen ska bli framgångsrik (Eriksson et al., 2008; Ballard et al., 2011). Behandlingen och förståelsen av BPSD- symtom kan organiseras på organnivå, personnivå, social och existentiell nivå. Läkemedelsbehandling riktar in sig på organnivå och ska endast användas om det finns organiska förändringar som kan svara på behandlingen. Den läkemedelsbehandling som rekommenderas är i första hand neuroleptika av typen risperidon. Vid samtidig depression rekommenderas behandling för detta, samt riktad behandling av eventuella fysiska sjukdomar som till exempel infektioner och smärta (Eriksson et al., 2008).

Vid tolkning och förståelse av BPSD -symtom på personnivå kan psykoterapi och psykologiskt stöd som behandling ha ett visst värde, framför allt för att minska ångest, men erfarenheten av detta är sparsam. Även åtgärder på den existentiella nivån är otillräckligt studerat. På den sociala nivån kan flera olika åtgärder komma ifråga som till exempel anpassning av miljön och utbildning av vårdarna. Samspelet mellan vårdare och patient är också viktigt (Eriksson et al., 2008). I de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom, betonas att behandling vid BPSD -symtom i första hand ska bestå av omvårdnadsåtgärder och anpassning av miljön. Åtgärder som föreslås är dagliga aktiviteter utifrån den enskildes intressen och förmåga, fysisk träning och olika typer av kognitiva hjälpmedel (Socialstyrelsen, 2010).

Anhörigas situation

När någon i en familj drabbas av en demenssjukdom påverkas ofta hela familjen och invanda roller och mönster kan förändras. Den fysiska och psykiska påfrestningen kan vara stor och anhöriga beskriver sin tillvaro i termer av stress och kris. Anhöriga kan få utföra tungt omvårdnadsarbete, och får ofta vara både ögon, öron och språkrör för personen, inte minst när det gäller att tolka förändrade beteenden och symtom som kan vara ett uttryck för bland annat smärta. De anhöriga har många gånger unika erfarenheter och kunskaper om personens hjälpbehov och vårdpersonalen bör se de anhöriga som en resurs och arbeta tillsammans med dem för att uppnå bästa möjliga vård (Ekman et al., 2011). I samhället idag satsas det mycket på vård och boende i det ordinära hemmet och där fyller de anhöriga en viktig funktion, inte minst för att bevara kontinuiteten i vården. Socialstyrelsen (2010) skriver i sina riktlinjer att om de anhöriga ska orka med uppgiften att vårda är de i behov av olika former av stöd från samhället. Rosness, Haugen och Engedal (2007) lyfter särskilt fram situationen för anhöriga till personer med FTD. De menar att de anhöriga är mindre nöjda med det stöd de får, jämfört med anhöriga till personer med Alzheimer sjukdom. De personlighetsförändringar som drabbar personer med FTD kräver mer och annorlunda stöd, dessutom är de anhöriga många gånger make/maka i yrkesverksam ålder och barn i skolålder eftersom FTD ofta debuterar före 65 års ålder.

Smärta

Bedömning av smärta bygger vanligtvis på personens egna upplevelser och förutsätter då att smärtupplevelsen kan uttryckas på ett adekvat sätt. Smärta är en subjektiv upplevelse, och en ofta använd definition på smärta är McCafferys definition från 1979: ”Pain is whatever the experiencing person says it is, existing whenever the experiencing person says it does” (McCafferys, 1979, s.8).

På liknande sätt definieras smärta av The International Association for Study of Pain (IASP) (2012) ”Pain is an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage”. På grund av den kognitiva nedsättningen och kommunikationssvårigheterna kan personer med demenssjukdom ha svårigheter att tolka, och uttrycka sin smärtupplevelse i ord. En definition som då kan vara lämplig att använda är: ”Pain is an unpleasant experience that can be communicated to others either through self-report when possible or through a set of pain-related behaviours” (Kaasalainen, 2007, s. 7).

Smärttyper

Smärta delas in i olika typer, både utifrån tidsaspekten och uppkomsten. Kortvarig smärta benämns allmänt som akut smärta och vid mera långvariga tillstånd används uttrycket kronisk eller långdragen smärta. Utifrån uppkomsten delas smärta in i nociceptiv, neurogen och psykogen smärta. Nociceptiv smärta utgår från smärtreceptorerna i till exempel hud, muskler eller leder, när vävnaden utsätts för någon form av retning eller skada. Smärtan karaktäriseras som molande, brännande eller huggande. När smärtan kommer från ytliga vävnader kan den vara lätt att lokalisera medan om den uppkommer i djupt belägna organ kan smärtan vara mera diffus. Neurogen smärta orsakas av skador eller sjukdomar i nervsystemet och kan delas in i perifer eller central smärta beroende på i vilken del av nervsystemet smärtan utlöses. Central neurogen smärta kan till exempel orsakas av diskbräck eller andra skador på ryggmärgen. Andra orsaker kan vara när hjärnvävnaden skadas vid en stroke. Perifer neurogen smärta uppstår vid till exempel infektioner som bältros eller mekaniska skador som klämskador och liknande. Psykogen smärta upplevs och beskrivs av den drabbade på liknande sätt som nociceptiv eller neurogen smärta. För att diagnosen psykogen smärta ska kunna ställas måste det finnas en diagnostiserad psykisk dysfunktion som kan yttra sig som smärta. Blandformer av olika typer av smärta kan förekomma vid ett flertal diagnoser (Haegerstam, 2007).

Smärtbehandling hos äldre

Vid läkemedelsbehandling av smärta hos äldre personer behöver hänsyn tas till den ökade risk för biverkningar som finns hos de äldre. Det gäller flera typer av smärtstillande läkemedel som kan ge svåra biverkningar. Bland annat finns det hos äldre personer, en ökad känslighet för biverkningar från centrala nervsystemet i form av förvirring. Förstoppning är också en vanlig biverkan på smärtstillande läkemedel och drabbar oftare äldre personer, vilket i sin tur kan öka förvirringen hos personer med demenssjukdom. När det är problem med läkemedelsbehandling kan komplementära behandlingsmetoder som akupunktur, ryggmärgsstimulering eller transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) eventuellt vara alternativa behandlingsmetoder (Haegerstam, 2007).

Smärta hos personer med demenssjukdom

Hos personer med demenssjukdom finns en ökad risk att smärta inte diagnostiseras korrekt på grund av deras nedsatta förmåga att kommunicera. Smärta innebär förutom nedsatt fysisk och psykisk förmåga även en ökad risk för BPSD -symtom. Till exempel kan en person med smärta från rörelseapparaten reagera med aggressivitet vid förflyttning. Detta kan bidra till att personen istället för att få adekvat behandling av smärtan, behandlas med psykofarmaka för sina BPSD-symtom (Ballard et al., 2011). Tidigare har det ansetts att personer med demenssjukdom inte har upplevt smärta i samma utsträckning som personer utan demenssjukdom. Enligt Haegerstam (2007) visar nyare forskning att det är troligt att de istället upplever mera smärta på grund av de skador som finns i nervsystemet, dessutom har de svårigheter att uttrycka den smärta och det lidande de upplever.

Tiden som reaktionen på smärta finns kvar i hjärnan är också längre hos personer med Alzheimers sjukdom jämfört med personer utan Alzheimer, detta enligt en studie av Cole et al. (2006).

Sjuksköterskans yrkesroll

En central uppgift i sjuksköterskans arbete är att uppmärksamma, och så långt det är möjligt, lindra patientens lidande och bidra till ökad livskvalitet (Socialstyrelsen, 2005). I vården av personer med svår demenssjukdom är detta arbete många gånger förenat med stress, bland annat beroende på de kommunikationssvårigheter som finns hos den patientgruppen. Omvårdnadsarbetet försvåras många gånger när personerna uppvisar beteenden och symtom som kan vara svåra att tolka (Edberg et al., 2008). Kommunikation, både verbal och ickeverbal, är en viktig del av arbetet, och sjuksköterskan ska sträva efter att vara lyhörd och empatisk i sin kommunikation för att på bästa sätt kunna hjälpa patienten och ge det stöd som patienten och de anhöriga behöver. En grundförutsättning för detta är att betrakta den sjuke som en aktiv samarbetspartner, bekräfta personen, värna om den sjukas självbestämmande och att upprätta en relation (Socialstyrelsen, 2010). För att utföra sitt arbete på bästa sätt ska sjuksköterskan kritiskt reflektera över metoder och arbetssätt och söka ny kunskap. Genom detta ska omvårdnadsarbetet bedrivas enligt vetenskap och beprövad erfarenhet (Socialstyrelsen, 2005).

En svår uppgift för sjuksköterskorna är arbetet med att identifiera smärta hos personer med svår demenssjukdom. Förutom personens egen rapportering krävs även observation av beteenden som kan tyda på smärta (Horgas, Elliot & Marsiske, 2009). Den kognitiva förmågan har betydelse för hur personerna kan förmedla sin smärtupplevelse till omgivningen och får då betydelse för hur sjuksköterskorna bedömer smärtan (Tait & Chibnall, 2002). I studier av Jordan, Regnard, O'Brien och Hughes (2011) och Paulson-Conger, Leske, Maidl, Hanson och Dziadulewicz (2010) har smärtskattningsinstrumentet Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) använts och visat sig vara ett bra hjälpmedel för att identifiera smärta hos personer som saknar förmåga att uttrycka sig verbalt. Även Kunz, Scharmann, Hemmeter, Schepelmann och Lautenbacher (2007) menar att observation, och registrering av ansiktsuttryck kan vara en viktig del i arbetet att bedöma smärta. Ett annat smärtskattningsinstrument som används på personer med svår demenssjukdom är Abbey pain scale. Skalan utvecklades i Australien just för denna patientgrupp (Abbey et al., 2004). Abbey pain scale finns översatt till svenska och används i det svenska Palliativregistret (Svenska palliativregistret, 2011).

Teoretisk referensram

På 1930-talet användes begreppet lidande synonymt med sjukdom för att från slutet av 1940-talet mera ersättas av begrepp som ångest, smärta och sjukdom. På 1990-talet har lidandebegreppet åter börjat användas inom litteraturen. Eriksson (1994) beskriver tre olika former av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande, som sjukdomen i sig ger upphov till. Fysisk smärta är en vanlig orsak till lidande vid sjukdom men även själslig och andlig smärta orsakar sjukdomslidande. Upplevelser av skam och förnedring i samband med sjukdom och vård kan ge upphov till själsligt och andligt lidande. Vårdpersonalens attityd kan bidra till dessa känslor. Denna form av lidande, som vårdandet i sig kan orsaka patienten benämns av Eriksson (1994) som vårdlidande. Den vanligaste formen av vårdlidande är när patienten utsätts för kränkning av sin värdighet men även fördömande, straff, maktutövning och utebliven vård förekommer och kan då orsaka lidande. Den tredje formen av lidande är livslidandet, som innebär lidandet i relation till livet, att inte kunna fullfölja sitt liv, att hotas av förintelse, att leva eller inte leva.

Genom att respektera och bekräfta patienten och visa vänlighet i ord och handling kan patientens lidande lindras (Eriksson, 1994).

PROBLEMFORMULERING

Antalet personer med demenssjukdom bedöms öka kraftigt i framtiden och därmed ökar även antalet personer som behöver hjälp att lindra det lidande som smärta och sjukdomen i övrigt kan föra med sig. Mellan 49 och 83 procent av personer med demenssjukdom lider av smärta och smärtan är ofta underbehandlad (Jordan et al., 2011). Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan uppmärksamma patientens lidande och vidta adekvata omvårdnadsåtgärder för att lindra lidandet. Av litteraturen framgår att det finns svårigheter i arbetet med att identifiera smärta hos personer med svår demenssjukdom och att det finns behov av ökade kunskaper hos sjuksköterskorna om smärtbedömning och smärtlindring hos personer med svår demenssjukdom (McAuliffe, Nay, O'Donnell & Fetherstonhaugh, 2008).

SYFTE

Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom.

METOD

Design/metodval

Kvalitativ design valdes för denna studie. Kvalitativ forskning strävar, enligt Polit och Beck (2010), efter att skapa förståelse för, beskriva och se helheten i ett fenomen. Inom kvalitativ forskning används olika metoder för datainsamling. Observationer, dagboksanteckningar och intervjuer är exempel på datainsamlingsmetoder vid kvalitativ forskning. Intervjuer kan göras i form av fokusgruppsintervjuer eller enskilda intervjuer där intervjupersonernas upplevelse och erfarenheter samlas in och analyseras.

Denna studie genomfördes som en kvalitativ intervjustudie med sjuksköterskor på kommunalt äldreboende. I den kvalitativa forskningsintervjun sker ett samspel och ett utbyte av erfarenheter mellan personerna och ny kunskap byggs upp (Kvale & Brinkman, 2009). Då syftet var att utforska hur sjuksköterskorna upplever arbetet med att bedöma fysisk smärta, lämpade sig den kvalitativa intervjun bra.

Enligt Kvale och Brinkman (2009) är syftet med den kvalitativa forskningsintervjun att förstå den intervjuades levda vardagsvärld ur den personens eget perspektiv. Intervjun kan liknas vid ett vardagssamtal, men är fokuserad på bestämda teman. Vissa frågeställningar kan vara givna men utan fasta svarsalternativ. I den semistrukturerade intervjun sker samtalet utifrån en intervjumall med fokus på vissa teman och några bestämda frågor som intervjuaren söker svar på. Intervjun har likheter med ett fritt samtal men intervjuaren styr med sina frågor så att samtalet svarar mot studiens syfte. Intervjuaren behöver ha viss kunskap om det undersökta området för att kunna ställa relevanta frågor och följdfrågor. Den kvalitativa forskningsintervjun är ett samtal mellan två personer med ett ömsesidigt intresse. I dialogen sker ett utbyte av erfarenheter och ny kunskap utvecklas och byggs upp (Kvale & Brinkman, 2009).

Urval

Urvalet gjordes bland sjuksköterskor på särskilda boendeenheter i en mellanstor kommun. Inom kommunen fanns sammanlagt åtta avdelningar med den inriktningen. Inklusionskriterier för att ingå i studien var att ha arbetat som sjuksköterska minst ett år med personer med svår demenssjukdom. Enligt Kvale och Brinkman (2009) brukar antalet intervjuer i en kvalitativ studie ligga runt 15 +/- 10, beroende på tid och resurser. Antalet intervjuer kan också påverkas av lagen om avtagande avkastning, vilket innebär att det finns en brytpunkt bortom vilken fler intervjuer inte leder till ytterligare kunskap. I denna studie bestod urvalet av sju sjuksköterskor, inklusive den sjuksköterska med vilken pilotintervjun genomfördes. Det var det antal sjuksköterskor som hade omvårdnadsansvar vid de åtta demensavdelningar som fanns i kommunen. Vid den åttonde avdelningen arbetade vid tillfället för studien en vikarierande sjuksköterska som inte hade arbetat ett år som sjuksköterska på demensavdelningen. Då inklusionskriteriet för denna studie var att ha arbetat som sjuksköterska minst ett år med personer med svår demenssjukdom, exkluderades sjuksköterskan. Sex kvinnliga sjuksköterskor och en manlig i åldrarna 36-58 år deltog. Samtliga sjuksköterskor hade lång erfarenhet av yrket och arbetet med personer med svår demenssjukdom. Medellängd i arbetet med personer med demenssjukdom var nio år, se tabell 1.

Tabell 1. Demografiska data över de deltagande sjuksköterskorna

Demografiska data över de deltagande sjuksköterskorna	
	Antal sjuksköterskor (7)
Kön	
-kvinna	6
-man	1
År som sjuksköterska	
-0-5	
-6-10	2
-11-15	2
-16-20	3
År på demensavdelning	
-1-5	2
-6-10	3
-11-15	1
-16-20	1
Ålder	
-35-40	2
-41-45	1
-46-50	2
-51-55	1
-56-60	1

Datainsamling

Inledningsvis kontaktades verksamhetscheferna vid de fyra särskilda boendeenheter som fanns inom kommunen genom att ett informationsbrev och en förfrågan (bilagor I, II) om tillstånd att genomföra intervjuer med sjuksköterskor skickades per post. Studien genomfördes med semistrukturerade intervjuer med stöd av en intervjumall (bilaga III). Efter skriftligt tillstånd från verksamhetschefer, i ett fall först muntligt och senare skriftligt, kontaktades sjuksköterskorna per telefon och inbjöds att delta i studien. Samtliga tillfrågade, sju stycken tackade ja till att delta och ett brev med information till forskningspersonerna (bilaga IV) skickades via email till deltagarna innan intervjun genomfördes. I ett fall överlämnades brevet personligen. Informanterna kontaktades per telefon av författaren för att komma överens om tid och plats för genomförande av intervjuerna. Intervjuerna genomfördes på informanternas arbetsplatser, till största delen under informanternas arbetstid. Endast den pilotintervju som gjordes, skedde på informantens eget önskemål, utanför arbetstid. Att genomföra en pilotintervju rekommenderas av Polit och Beck (2010) för att pröva om frågorna fungerar och ger den information som eftersöks i studien. Pilotintervjun ingår i studien då det visade sig att intervjumallen fungerade bra med vissa kompletteringar som kom upp under intervjun. Informanten tog själv upp frågan om anhörigas medverkan i arbetet med att identifiera fysisk smärta, att de kan ha en viktig roll i detta arbete. Intervjumallen kompletterades då med en fråga om sjuksköterskorna betraktar anhöriga som en samarbetspartner när det gäller att identifiera fysisk smärta. Två av intervjuerna genomfördes på sjuksköterskornas expedition, de övriga fem i olika typer av samtalsrum där miljön vid tillfället var lugn och utan störande inslag. Vid ett av intervjutillfällena gjordes en paus för att informanten behövde ta emot ett telefonsamtal. Tidsåtgången för intervjuerna varierade mellan 25 och 40 minuter. Informanterna hade inte tagit del av intervjumallen i förväg utan fick titta på den innan intervjun inleddes, intervjumallen låg sedan på bordet under intervjun så att informanten kunde läsa frågorna, vilket ingen av dem gjorde under själva intervjun. Intervjuerna spelades in på en diktafon och transkriberades sedan ordagrant för senare analys av texten. Intervjuerna genomfördes under vecka 50-52, 2011 och vecka 1, 2012. Samtliga intervjuer kunde genomföras som planerat. Diktafonen med det inspelade materialet och de transkriberade intervjuerna förvarades i författarens hem i en låst skrivbordslåda.

Dataanalys

Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats som den beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) och Lundman och Hällgren-Graneheim (2008). Kvalitativ innehållsanalys används framförallt inom beteendevetenskap, humanvetenskap och omvårdnadsforskning och fokuserar på att tolka texter. Metoden lyfter fram både det manifesta innehållet som det uttrycks direkt i texten och presenteras i form av kategorier, och det latenta innehållet, som uttrycks som teman. Induktiv ansats innebär att forskaren analyserar och tolkar texten förutsättningslöst. Vid kvalitativ innehållsanalys sker analysen genom att datamaterialet reduceras till hanterbar storlek och ur materialet tas sen det manifesta och latenta innehållet fram.

Första steget i analysen var att efter varje intervju lyssnades den igenom en gång, dels för att kontrollera kvalitén på inspelningen, dels för att få en första upplevelse av innehållet. I nästa steg transkriberades intervjuerna ordagrant och därefter lästes texten igenom ett antal gånger, tre till fyra gånger per intervju, för att få en känsla för helheten. Texten delades in i meningsbärande enheter som markerades med hjälp av gul överstrykningspenna. Därefter kondenserades texten i de meningsbärande enheterna ner, utan att meningen i texten förlorades.

För att underlätta sorteringen och framtagandet av kategorier skrevs den kondenserade texten ner på ”postit lappar” som sorterades i flera grupper utifrån innehåll, skillnader och likheter i texten. Lapparna klitrades upp på två blädderblockspapper och grupperades i kategorier. Därefter bildade fyra teman som grundar sig på det latenta innehållet i texten (tabell 2).

Tabell 2. Exempel från analysen

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kategori	Tema
”...det är ju det som är så svårt också om det är ett beteende som inte alls visar på nåt sätt vad det är, en person kan ju ha ont i en stortå och om de inte visar på nåt sätt att det är stortån som gör ont hur ska vi veta?”	Svårt att tolka ett beteende, om det är smärta eller vad, hur ska vi veta?	Frustration	Sjuksköterskors emotioner
”...man har ju inte det här klassiska verbala, att de kan förklara att dom har ont utan man får titta mycket på kroppsspråk och man får titta på hur dom är..”	Kan inte förklara med ord att de har ont, man får titta på kroppsspråket	Icke verbal kommunikation	Kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienten
”dom är väldigt duktiga på att rapportera förändringar men när det inte är kontinuitet på undersköterskorna går dom hit och gör det dagliga och sen ser dom inte hela biten”	Vikarier ser inte och rapporterar inte alltid förändringar	Kontinuitet	Organisation
”man saknar lite det där vad man ska titta på om man inte kan berätta om man har ont, ett instrument att bedöma..”	Saknar bedömningsinstrument	Smärtskattningsinstrument	Sjuksköterskors kunskap

Giltighet, trovärdighet och överförbarhet

För att visa på trovärdigheten vid kvalitativ forskning ska forskaren visa på giltighet, tillförlitlighet och generaliserbarhet i resultaten. Urval, datainsamling och analys ska ha skett på ett korrekt sätt och ska redovisas. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar att giltighet handlar om hur sanna resultaten är i en studie. Faktorer som påverkar giltigheten är val av metod, val av intervjupersoner, datainsamling och analys. En noggrann redovisning av tillvägagångssättet ger läsaren en möjlighet att bedöma studiens giltighet.

För att visa på tillförlitligheten och trovärdigheten i resultaten måste forskaren redovisa sina ställningstaganden under hela processen.

Ett sätt att öka trovärdigheten i en studie är att använda citat i resultatredovisningen. Trovärdighet handlar även om hur överförbara resultaten är till andra grupper och sammanhang. För att läsaren ska kunna bedöma om resultaten i en studie är överförbara till andra sammanhang är det viktigt att ge en klar och tydlig beskrivning av urval, datainsamling, analys och omständigheter runt studien (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etiska överväganden inför denna studie grundas på de forskningsetiska principerna: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. År 2008 gjordes en ändring av etikprövningslagens definition av begreppet forskning. Detta innebär att vid studier som bedrivs inom ramen för högskolestudier på grund eller avancerad nivå behövs ingen etikprövning göras för att intervjua vårdpersonal (Vetenskapsrådet 2011).

Informationskravet innebär att deltagarna i studien ska få full information om syftet, metoden och hur insamlade data kommer att användas. Samtyckeskravet innebär att deltagarna ska lämna samtycke till deltagande i studien och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande utan att behöva redogöra för sina skäl till detta. Konfidentialitetskravet innebär att persondata om deltagarna förvaras på ett betryggande sätt så att individens integritet skyddas. Nyttjandekravet innebär att insamlade data endast får användas i den aktuella forskningen. Materialet får inte användas eller lånas ut till kommersiellt bruk eller annat icke vetenskapligt syfte (Vetenskapsrådet, 2011).

För denna magisteruppsats lämnades information i det brev som skickades ut tillsammans med förfrågan om tillstånd att utföra studien. Samtycke till studiens genomförande lämnades skriftligt av verksamhetscheferna. Genom att tacka ja till att intervjuas lämnade informanterna samtycke. Konfidentialitetskravet beaktades genom att det som uttrycks i intervjuerna inte kan härledas till en viss person och att insamlad data förvarades i en låst skrivbordslåda hemma hos författaren så att ingen obehörig haft tillgång till materialet.

RESULTAT

Resultatet beskrivs utifrån de fyra olika teman som framkom under analysen: Sjuksköterskornas emotioner, kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienten, organisation och sjuksköterskornas kunskap. Varje tema är i sin tur indelat i två till tre olika kategorier (tabell 3). I resultatredovisningen inleds texten med en kort sammanfattning av varje tema, därefter ges en utförligare beskrivning av resultatet under varje kategori. I texten används ordet omvårdnadspersonal om undersköterskor och vårdbiträden. Ordet anhöriga används i betydelsen släkt och andra personer som står nära den sjuke. Siffran inom parentes efter citaten anger vilken intervju det är hämtat från.

Tabell 3. Resultatets indelning i teman och kategorier

Tema	Sjuksköterskors emotioner	Kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienten	Organisation	Sjuksköterskors kunskap
Kategori	Frustration Osäkerhet	Icke verbal kommunikation Verbal kommunikation	Tid Teamarbete Kontinuitet	Smärtans mångfald Smärtskattningsinstrument

Sjuksköterskors emotioner

Det första temat delades in i kategorierna frustration och osäkerhet. Under detta tema framkom att samtliga informanter upplevde arbetet med att bedöma smärta hos personer med svår demenssjukdom som ett svårt arbete. De beskrev en ofta upplevd osäkerhet över sin tolkning av patientens uttryck, när de visade oro och andra beteenden som kunde vara tecken på smärta. Frustration, osäkerhet och en känsla av otillfredsställelse återkom i informanternas berättelser om hur de upplevde arbetet med smärtbedömning hos denna patientgrupp. Arbetet inom demensvården i allmänhet uttrycktes av en informant som svårt men som en utmaning och ett spännande, stimulerande arbete.

Frustration

Frustrationen handlade i första hand om svårigheten att bedöma om patientens beteende kan vara orsakat av fysisk smärta eller om det är något annat som ligger bakom ett förändrat beteende. Det kan vara oro, vandringsbeteende, aggressivitet, minskad aptit eller någon annan förändring av beteendet som föranleder misstanke om smärta i någon form. Att då inte kunna utröna orsaken till det förändrade beteendet och patientens lidande leder till frustration för sjuksköterskorna.

ofta har jag känt frustration över att jag har känt att det är nånting men har inte kunnat satt fingret på vad det är nånstans för när de har kommit så långt kan dom lika gärna säga att dom har ont i huvudet när dom har ont i stortån, det är svårt (5)

En annan anledning till frustration som flera av informanterna lyfte fram, var när de tyckte sig ha identifierat en smärta hos patienten och tog upp det med läkaren på rondan och läkaren inte tog det på allvar.

ibland känner jag att det inte alltid är läkaren tar det på allvar när man väl har identifierat det heller kanske tycker att det vi snappar upp som tecken på smärta inte alltid är det (4)

Detta kunde innebära att undersökning och eventuell behandling sköts upp till senare tillfälle.

Osäkerhet

Informanterna beskrev att de upplever en osäkerhet vid tolkning av patienternas beteende. Har patienten ont och i så fall var är frågor som det var svårt att få svar på. En av informanterna uttryckte en osäkerhet om den smärta patienten upplever är fysisk eller själslig. Arbetet beskrevs som ett detektivarbete där en lösning på problemet inte alltid finns. Osäkerheten handlar även om behandling av smärta. Flera informanter beskrev att de provade sig fram med smärtstillande men att de upplevde en osäkerhet om behandlingen hjälpte och om den gav biverkningar som patienten inte kunde ge uttryck för.

Ibland får man ju pröva sig fram medicinskt om man kanske ger Alvedon, har beteendet blivit mindre kan det vara nån typ av smärta eller om det är något annat det är svårt att veta (2)

Kommunikation mellan sjuksköterskor och patienten

Andra temat delades in i kategorierna ickeverbalt och verbalt språk. Kommunikationen med personer med svår demenssjukdom beskrevs av samtliga informanter som svår. Förmågan till kommunikation ansågs påverkas av många faktorer som personlig kännedom, erfarenhet, tid och miljö. I en lugn miljö och om man som personal hade tid, kunde kommunikationen fungera bra även om personen hade förlorat sin förmåga till verbal kommunikation, medan däremot en stressig och kanske bullrig miljö som en demensavdelning kunde vara, ställde till problem. Flera av informanterna beskrev att anhöriga kunde vara en hjälp i att tolka förändrade beteenden och ickeverbalt språk som kunde tyda på smärta eller annat obehag. Att känna patienten väl ansågs viktigt och att lång erfarenhet i yrket främjade kommunikationen med svårt demenssjuka var synpunkter som samtliga informanter framförde. De flesta informanter uttryckte att det var lättare att tolka kroppens tecken på smärta vid vård i livets slutskede. Anledningen till detta ansågs vara att miljön var lugnare och fri från många andra intryck samt att sjuksköterskan ofta tillbringade mycket tid hos patienten i det skedet.

att vårda en demenssjuk person i ett palliativt skede upplever jag som lättare då har hämningarna på nåt vis släppt de har ett annat då visar de öppet med ansiktet (3)

Informanterna menade att beteendestörningar och psykiska symtom beroende på demenssjukdomen ofta hade avtagit i det palliativa skedet och att det då var lättare att tolka kroppens tecken på smärta.

Icke verbal kommunikation

En förändring i patientens beteende eller kroppsspråk, sättet att röra sig, sittställning eller liknande beskrevs som en viktig signal att något inte stod rätt till och fick då personalen att söka efter anledningen till förändringen. För att bedöma om det kan vara en fysisk smärta av något slag, beskrev samtliga informanter att de tittade mycket på patientens ickeverbala kommunikation. Många av patienterna med svår demenssjukdom hade svårt att uttrycka sig tydligt och då var det observation av rörelsemönster, ansiktsuttryck, puls, blodtryck och andning som gav vägledning om det handlar om smärta eller inte. Det framkom i flera av intervjuerna att sjuksköterskorna ansåg att omvårdnadsarbetet var ett utmärkt tillfälle att iaktta eventuella förändringar i patientens ickeverbala kommunikation.

svårt att bedöma smärta för man har ju inte det här klassiska verbala, att de kan förklara att de har ont utan man får ju titta mycket på kroppsspråket (5)

Verbal kommunikation

Under denna kategori framkom att, trots svår demenssjukdom, hade inte alla patienter förlorat sin förmåga att kommunicera sin smärta med ord. Många kunde ändå uttrycka att de hade ont någonstans även om det inte var helt klart var och hur. En informant uttryckte att hon började alltid med frågor om var och hur det gjorde ont och även om svaret inte alltid var tydligt så kunde orden ändå ge viss vägledning. En annan av informanterna menade att, framför allt i samband med förflyttning, var det vanligt att patienten kunde förmedla om det var smärtsamt, genom att de då haltade och även uttryckte sig med ord eller ojade sig på något sätt.

det finns ju dom som kan säga aj och ta sig på kroppsdelen (2)

Det verbala språket beskrevs som en allt mindre del av kommunikationen ju längre sjukdomen fortskred, men trots det så ansåg många att det gick att få viss information genom att fråga patienten om de hade smärta och i så fall var och hur.

Organisation

Temat organisation delades in i kategorierna tid, teamarbete och kontinuitet och handlade om hur arbetsplatsens organisation påverkade arbetet med smärtbedömning hos patienterna. Trots att sjuksköterskorna fanns på avdelningarna en stor del av sin arbetstid så var det många administrativa uppgifter som tog deras tid i anspråk. I samband med semestrar och andra ledigheter fick sjuksköterskorna ersätta varandra och hade då utökade ansvarsområden vilket ledde till mindre tid på den egna avdelningen. Ett välfungerande teamarbete med andra yrkeskategorier och kontinuitet i personalgruppen lyftes fram som viktiga faktorer för att arbetet med patienter med svår demenssjukdom skulle fungera.

Tid

Arbetet med att bedöma smärta beskrevs som mycket tidskrävande då det handlade mycket om att observera patienten i många av de dagliga situationerna. Några av informanterna upplevde att deras tid var tillräcklig. Samarbetet med övrig omvårdnadspersonal beskrevs som välfungerande och därmed ansåg de informanterna att deras tid räckte till.

*jag upplever att min tid räcker, man är ju närvarande på plats
vi sitter ju här på våningen till skillnad från andra som
kan sitta på annan plats jag ser och hör även om jag är i köket
och kan observera (2)*

De övriga informanterna upplevde att deras tid var otillräcklig för arbetet att bedöma smärta hos patienten. Tidsbristen beskrevs som ett allvarligt hinder i arbetet och att administrativa uppgifter var det som alltmer tog deras tid i anspråk.

*Jag känner att jag kommit längre och längre ifrån vårddagarna vi har så
mycket som sjuksköterskor, vi får fler och fler uppgifter och ingenting tas
bort och det kommer dubbel bokföring, journalföring... (1)*

*det är en nackdel för oss sjuksköterskor vi har fått mer dokumentation
medicinering förbereda rond och så det är inte alltid vi hinner se (7)*

Flertalet av informanterna uttryckte en önskan om att själv delta mera i omvårdnadsarbetet än vad tiden räckte till. Däremot uttryckte många att de hade möjlighet att delta vid måltiderna och att det också var ett bra tillfälle att observera patienterna.

*däremot är jag ofta med vid lunch och på morgonen hjälper jag med
frukost så jag ser väldigt mycket med nutritionen men då så upptäcker
man kanske också mycket men inte på det sätt som personalen (7)*

Teamarbete

Ett bra samarbete med hela teamet, bestående av omvårdnadspersonalen, sjuksköterskorna, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och läkare bedömdes av samtliga informanter som nödvändigt i arbetet med smärtbedömning hos patienterna med svår demenssjukdom. Omvårdnadspersonalen var de som tillbringade mycket tid tillsammans med patienterna och såg dem i alla situationer och då hade tid att se reaktioner vid till exempel påklädning, duschning och förflyttningar. Omvårdnadspersonalen var också oftast de som tidigt reagerade på förändringar i beteenden och rapporterade till sjuksköterskorna.

det här med omvårdnadspersonalen det måste vara kompetenta undersköterskor som är ens två andra ögon...man jobbar ju i team hela tiden (3)

Sjukgymnasterna beskrevs av informanterna som en mycket viktig resurs, framför allt vid fallolyckor men även i andra sammanhang som förflyttningar var de en resurs med sina kunskaper. Arbetsterapeuternas roll i arbetet med smärtbedömning angavs som mindre framträdande men däremot viktig i arbetet med funktionsbedömningar och utprovning av hjälpmedel.

det fungerar alldeles utmärkt i teamet med sjukgymnast och arbetsterapeut, det är aldrig några problem, vi har jättefin kontakt, vi har en dialog när som helst när det behövs (1)

Läkarens roll beskrivs som viktig för undersökningar och ordinationer men en av informanterna betonade vikten av att en van omvårdnadspersonal fanns med och assisterade läkaren vid undersökningar. En känd persons närvaro beskrevs som viktig för att patienten skulle uppleva trygghet i samband med undersökning. Till stor del var informanterna nöjda med det teamarbete som fanns på deras respektive boendeenheter. Några önskade tätare kontakten med läkaren som besökte boendeenheter i snitt en gång per vecka. Läkaren kom extra vid behov om han hade möjlighet till det. De ansåg att bra kontakt och samarbete med läkaren gav bättre möjligheter till smärtbedömning och behandling.

Kontinuitet

Omvårdnadspersonalen och deras närhet till patienterna lyftes av samtliga informanter, som en av de största och viktigaste tillgångarna i arbetet med bedömning av smärta. Den personkännedom om patienterna som den rutinerade omvårdnadspersonalen hade bedömdes som mycket värdefull. Omvårdnadspersonalen var de som först såg en förändring av beteenden i samband med morgontoalett, förflyttningar, måltider och liknande situationer. När kontinuiteten på omvårdnadspersonalen var god fick sjuksköterskorna bra och viktig information från dem.

dom är väldigt duktiga på att rapportera förändringar men när det inte är kontinuitet på undersköterskorna går dom hit och gör det dagliga och sen ser dom inte hela biten (2)

Sjuksköterskors kunskap

Temat sjuksköterskornas kunskap delades in i kategorierna smärtans mångfald och smärtskattningsinstrument. Det framkom från samtliga informanter att kunskap var mycket viktigt och alla uttryckte önskemål om kompetensutveckling. Kunskap om demenssjukdom, smärta, smärtanalys och smärtbehandling nämndes som viktiga områden. Erfarenheten som kommer med åren ansågs ha stor betydelse, en informant uttryckte det som den kliniska blicken som kommer med mångårig erfarenhet och att våga lita på sin magkänsla.

Behandlingsmetoder som massage, värme, TENS och akupunktur lyftes fram som komplement till läkemedelsbehandling, men informanterna upplevde att kunskapsbristen om dessa metoder var stor. Taktill massage och värme var de metoder som användes till viss del på denna patientgrupp, flera informanter uttryckte att de ansåg att det skulle kunna användas mera om fler hade kunskap på området. Flera informanter uttryckte att tiden för att inhämta ny kunskap och följa aktuell forskning inte fanns i nuläget.

Smärtans mångfald

Denna kategori handlade om olika former av smärta och hur smärtan kunde uttryckas. Oro, vandrang, aggressivitet och sömnsvårigheter, men även passivitet, var tecken som sjuksköterskorna tolkade som smärta hos personer med svår demenssjukdom. Om ett symptom identifierades som smärta så kunde det även vara svårt att veta vad den fysiska smärtan orsakades av, om den var nociceptiv eller neurogen. Två av informanterna nämnde också svårigheten att veta om det var en fysisk smärta eller om orsaken kunde finnas på det psykologiska eller existentiella planet.

*smärta kan ju uttryckas väldigt individuellt beroende på vad
det är för person (2)*

Det framkom även en oro för att feltolka symtomen och då kanske missa fysisk smärta som orsak till oro eller beteendestörningar och att patienten behandlades med lugnande läkemedel istället för smärtlindrande.

*Det vore hemskt om någon med demenssjukdom skulle få felaktig
behandling för att man tror att det är själva sjukdomen (4)*

Smärtskattningsinstrument

Informanterna upplevde att de saknade ett fungerande smärtskattningsinstrument för denna patientgrupp. Samtliga var vana att arbeta med VAS- skalan när patienten själv kunde skatta sin smärta, men den ansågs inte fungera på patienter med svår demenssjukdom. Inte heller motsvarande VAS-skalan men med ansikten istället för siffror ansågs användbar. Två av de sju informanterna kände till Abbey Pain Scale, ett smärtskattningsinstrument där andra observerar uttryck för smärta istället för självskattning, men ingen hade egen erfarenhet av att använda denna skala.

*det går ju inte att använda något slags instrument eftersom de inte kan
tolka en VAS man kan inte göra den bedömningen (2)*

att få lite instrument och kanske lite andra infallsvinklar skulle vara bra (6)

Under intervjun visade författaren smärtskattningssinstrumenten PAINAD och Abbey Pain Scale för informanterna och samtliga trodde sig kunna ha stor nytta av dessa instrument. Bedömning, uppföljning av behandling och dokumentation var områden som informanterna ansåg skulle kunna underlättas vid användning av något av dessa instrument.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva hur sjuksköterskor inom kommunal äldrevård upplever arbetet med att bedöma fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom. Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie, vilket enligt Polit och Beck (2010) är en metod som lämpar sig väl vid studier som strävar efter att skapa förståelse för ett fenomen.

Urval

Enligt Kvale och Brinkman (2009) brukar antalet intervjuade i en kvalitativ studie ligga runt 15 +/- 10 stycken. I denna studie intervjuades sju sjuksköterskor som samtliga var omvårdnadsansvariga på demensavdelningar inom kommunen. Sju stycken är ett litet men i detta fall var sju stycken det antal sjuksköterskor som hade omvårdnads ansvar vid de befintliga demensavdelningarna i kommunen. Ett större antal informanter hade eventuellt lett till ett annat resultat men författarens mening är att det inte framkom ny fakta i de sista intervjuerna och att antalet därför kan anses som tillräckligt för att få svar på syftet. Den kommun där intervjuerna genomfördes är också den kommun där författaren arbetar men inte i klinisk verksamhet. Kontakter i arbetet finns dock mellan författaren och de intervjuade sjuksköterskorna. Det kan vara i utbildningssammanhang och liknande och till för fem år sedan arbetade författaren som sjuksköterska på en av demensavdelningarna. Anledningen till att studien genomfördes i författarens hemkommun var att sjuksköterskorna där uttryckte intresse att få delta när de fick vetskap om att studien skulle genomföras. En annan anledning var författarens förhoppning att kunskapen hos sjuksköterskorna skulle öka inom det studerade ämnet om de fick delta.

Datainsamling

Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer med stöd av en intervjumall. Den semistrukturerade intervjun liknar ett fritt samtal men intervjuaren styr samtalet genom vissa bestämda frågeställningar som kan ge svar på syftet. Intervjuerna hade formen av ett samtal kring frågeställningarna och både informant och intervjuare har lång erfarenhet av arbete inom detta område. Samtliga intervjuer genomfördes under lugna, avslappnade förhållanden, vilket underlättade intervjusituationen då författaren hade begränsad erfarenhet av att intervjua. Pilotintervjun gav också författaren träning i intervjuteknik vilket rekommenderas av Kvale och Brinkman (2009). Att det fanns en personlig kännedom mellan författaren och informanterna kan möjligen ha påverkat svaren i intervjuerna på så sätt att informanterna kan ha svarat så som de trodde att författaren önskade. En annan möjlig, och enligt författaren mera trolig inverkan, kan vara att informanterna kände sig trygga i intervjusituationen eftersom de kände till författaren och hennes förkunskaper på området.

Dataanalys

Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys. Enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) används kvalitativ innehållsanalys när forskaren vill tolka innehållet i en text. Författaren anser att metoden lämpar sig väl för denna studie, då syftet var att utforska sjuksköterskornas upplevelse av att bedöma smärta hos personer med svår demenssjukdom och datamaterialet bestod av texten från sju transkriberade intervjuer.

Textmaterialet lästes igenom upprepade gånger och meningsbärande enheter markerades. Efter att de meningsbärande enheterna kondenserats skrevs den kondenserade texten ner på postitlappar och sorterades i grupper för att finna likheter och skillnader och utifrån det bilda kategorier. En svårighet i arbetet var att som författare förhålla sig öppen inför analysen och inte låta sin förförståelse för ämnet påverka tolkningen. Arbetet med tolkning och sortering i kategorier underlättades av att många av informanterna gav liknande svar på frågorna men författarens upplevelse var att tolkningsarbetet försvåras när det är en ensam författare.

Giltighet

En studies giltighet handlar om hur sanna resultaten är, att det som var avsett att undersökas också är det som verkligen undersöks. Giltigheten påverkas även av urvalet av deltagare vilket bör vara så brett som möjligt (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008; Polit & Beck, 2010). I denna studie gjordes urvalet inte efter kön och ålder eller andra speciella parametrar utan bestod av de sjuksköterskor som hade omvårdnadsansvar på demensavdelningarna vid tillfället för studien. Spridningen i ålder för informanterna blev då 36 till 58 år och av informanterna var sex kvinnor och en man. Det faktum att samtliga informanter hade lång erfarenhet av arbetet som sjuksköterskor inom demensvård kan bidra till resultatets giltighet trots att urvalet är relativt litet. I resultatet presenteras citat under varje kategori vilket Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar är ett sätt att underlätta för läsaren att bedöma studiens giltighet. Även noggrann redovisning av urval och analys har betydelse för möjligheten att bedöma giltigheten. I denna studie finns dessa processer beskrivna under metodavsnittet.

Trovärdighet

Trovärdigheten i en studie handlar förutom giltighet även om hur tillförlitligt resultatet är. Tillförlitlighet innebär bland annat att forskaren redovisar sina ställningstaganden genom hela forskningsprocessen (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). I denna studie har författaren varit medveten om sin förförståelse för ämnet och har strävat efter att inte låta tolkningen av datamaterialet påverkas av detta utan noga reflektera över resultatet. Författarens uppfattning är dock att tillförlitligheten i denna studie hade kunnat öka om det funnits en medförfattare så att analysen hade kunnat diskuteras.

Överförbarhet

Trovärdigheten i en studie ökar om resultatet bedöms vara överförbart till andra grupper och sammanhang. Genom att beskriva urval, datainsamling och analys på ett noggrant sätt, kan forskaren underlätta för läsaren att bedöma överförbarheten. Det är alltid läsaren som slutgiltigt bedömer en studies överförbarhet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008; Polit & Beck, 2010).

Denna studie genomfördes med omvårdnadsansvariga sjuksköterskor på demensavdelningar inom kommunal äldreomsorg. Samtliga informanter var sjuksköterskor med lång erfarenhet från arbetet med svårt demenssjuka personer, detta talar för att studiens resultat borde kunna överföras till liknande enheter i andra kommuner. Resultatet från denna studie gör dock inte anspråk på att vara giltigt i ett större sammanhang utan kan endast ses som en vägledning då urvalet var relativt litet.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom fyra huvudteman: sjuksköterskors emotioner, kommunikation mellan sjuksköterskor och patienten, organisation och sjuksköterskors kunskap. Sjuksköterskornas upplevelse av arbetet med att bedöma fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom upplevdes allmänt som ett komplext arbete, men med hjälp av det multiprofessionella teamet var ändå uppfattningen att det fungerade relativt väl. Enligt författaren innebär svår demenssjukdom och smärta ett sjukdomslidande och vårdlidande för patienterna och om sjuksköterskorna inte förmår lindra detta lidande kan det även innebära lidande för deras del.

Lidandet hos sjuksköterskor och patienter

I resultatet framkom att samtliga sjuksköterskor som ingick i studien ansåg att det var komplicerat att bedöma fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom. Många av patienterna uppvisade svåra symtom som oro, ångest och aggressivitet och sjuksköterskorna menade att det var svårt att veta vad som orsakade beteendet, om det var smärta eller om orsaken stod att finna i något annat. Det gav upphov till osäkerhet och frustration i arbetet att inte veta vad som orsakade patientens symtom och att därmed inte kunna lindra det lidande som patienten gav uttryck för. Enligt Eriksson (1994) har människan ibland svårigheter att uttrycka det lidande som hon upplever och personer med svår demenssjukdom befinner sig enligt informanterna i studien, och även författarens egen kliniska erfarenhet, ofta i det läget. En central uppgift i sjuksköterskornas yrkesroll är just att uppmärksamma och lindra patientens lidande (Socialstyrelsen, 2005). Författarens uppfattning är att när sjuksköterskorna inte kunde fullfölja den uppgiften ledde det till känslor av frustration och otillräcklighet. Även Eriksson (1994) uttrycker tankar om att det ställer stora krav på sjuksköterskorna att dela en annan persons lidande. Det krävs en förmåga till finkänslighet och medkänsla hos sjuksköterskorna och enligt författaren är det nödvändigt med tid för reflektion i arbetslaget för att utveckla den förmågan. Flera av informanterna i studien uttryckte en oro för att symtom hos patienterna som inte tolkas rätt, kunde leda till felbehandling eller utebliven behandling och som en följd av det en form av vårdlidande eller försämrad livskvalitet. Eriksson (1994) menar att den vanligaste formen av lidande i vården är vårdlidande och att utebliven vård kan vara en orsak till detta. Oförmåga eller okunskap hos personalen att bedöma patientens behov kan leda till att behövlig vård uteblir. Förutom lidande för patienten är det författarens mening att även personalen lider om de känner att de inte kan lindra patientens lidande. Resultatet i denna studie är i likhet med det Edberg et al. (2008) påvisar, att sjuksköterskor inom demensvård ofta upplever stress i sitt arbete på grund av svårigheter att tolka patienternas beteende och att detta försvårar omvårdnadsarbetet. Det är också författarens erfarenhet att det är problematiskt att tolka dessa patienters symtom och att det leder till frustration i arbetet.

Förutom svårigheten att tolka patienternas symtom uttryckte även några av informanterna en frustration över samarbetet med läkaren som de ibland upplevde inte tog problemen på allvar. Informanterna uttryckte vikten av samarbete och att läkaren hade en viktig funktion, både för att ordinera lämplig behandling men även i arbetet med att identifiera smärta. Informanternas uppfattning var att det bristande intresse de ibland upplevde från läkaren hade sin grund i tidsbrist. Tidsbristen skulle kunna leda till försenad eller utebliven undersökning och behandling vilket enligt författaren då kan leda till ökat lidande för patienten.

Icke verbal kommunikation, en nyckel

I studien framkom att samtliga informanter upplevde svårigheter i kommunikationen med patienterna med svår demenssjukdom och att detta försvårade arbetet med smärtbedömning. Kommunikation, både verbal och icke verbal, ansågs som en central del i sjuksköterskornas arbete med att bedöma smärta. Ett flertal av patienterna hade svårigheter att kommunicera verbalt och sjuksköterskorna fick då titta mycket på kroppsspråket för att försöka bedöma om patienten upplevde smärta eller inte. Informanterna beskrev hur de observerade rörelseförmågan och beteende i samband med till exempel måltider och personlig hygien. Annat som observerades vid misstanke om smärta och utvärdering av smärtbehandling var ansiktsuttryck, andning, puls och blodtryck. Den kognitiva förmågan ansågs i hög grad påverka patientens möjlighet att uttrycka smärta på ett adekvat sätt. Även Tait och Chibnall (2002) menar att den kognitiva förmågan har betydelse för hur patienten kan förmedla sin smärtupplevelse. Resultatet visade även att patienter med svår demenssjukdom ibland kunde uttrycka sin smärta på ett adekvat sätt. Det kunde vara genom att till exempel klaga vid förflyttning eller genom att ta sig på en kroppsdel och oja sig. Förändringar i beteenden var dock det som ofta fick sjuksköterskorna att fundera över om patienten kunde lida av någon form av smärta. Beteendestörningar och psykiska symtom som oro och ångest tolkades många gånger av sjuksköterskorna som tecken på smärta. Vikten av att observera beteenden vid smärtbedömning hos personer med nedsatt kognitiv förmåga, belyses även av Horgas et al. (2009). De anser att patientens egen rapportering inte är tillräcklig för smärtbedömning hos denna patientgrupp utan att observation är en viktig del av arbetet.

Anhöriga, en viktig resurs i vid smärtbedömning

Faktorer som ansågs underlätta kommunikationen var framför allt yrkeserfarenhet, god personkännedom, en lugn miljö, teamarbete med god kontinuitet bland personalen och gott om tid. I de fall där anhöriga var mycket närvarande på boendena, ansågs de av ett flertal av informanterna, som en viktig resurs för att lära känna patienterna och få kunskap om eventuella smärttillstånd tidigare i livet och hur personen då hanterat sin smärta. Anhöriga beskrevs också som de som tidigt kunde reagera på och tolka förändrade beteenden. Samarbete med anhöriga betonas även av Ekman et al. (2011) som menar att vårdpersonalen måste betrakta anhöriga som en resurs, vars erfarenheter måste tas tillvara i vårdarbetet för att vi ska kunna ge bästa möjliga vård. Det är även författarens erfarenhet att anhöriga har en viktig roll i vården av demenssjuka och att deras möjlighet att delta i vårdarbetet, efter önskemål och förmåga, kan ha stor betydelse för att de ska uppleva delaktighet i vården. Många anhöriga uttrycker oro för hur deras sjuka närstående mår och hur de får sina behov tillfredställda. Denna oro uttrycks ibland i termer av kaos och stress och att de känner att vårdpersonalen inte tar deras åsikter på allvar. Eriksson (1994) menar att vården inte i tillräckligt stor utsträckning beaktat det lidande som anhöriga upplever. Författarens erfarenhet är att om de anhöriga kan känna sig behövd och delaktig kan det lidande de upplever lindras. Författarens uppfattning av resultatet i denna studie är att informanterna överlag hade ett gott samarbete med anhöriga. Framför allt i samband med vården i livets slutskede hade de en bra dialog med anhöriga när det gällde smärtlindring och symtomlindring i övrigt.

Upplevelse av smärta, både kroppslig, själslig och andlig, beskrivs av Eriksson (1994) som en del av det lidande det innebär att vara sjuk. Förutom det lidande smärtan i sig för med sig kan de kommunikationssvårigheter som demenssjukdomen för med sig leda till en oförmåga att förmedla sina upplevelser av smärta och behov av lindring. Eriksson (1994) menar att detta att inte bli förstådd som människa och inte få hjälp med sina behov är ett lidande i sig och att lidandet kränker människans värdighet.

Trots svårigheten med kommunikationen mellan sjuksköterskorna och patienterna är författarens uppfattning att sjuksköterskorna ofta klarade av att tolka symtom och beteenden och hjälpa patienterna till rätt behandling. Samtliga informanter gav samstämmig beskrivning av hur de observerade kroppsspråk och andra ickeverbala signaler och att de provade sig fram och ofta hittade någon form av behandling som gav lindring av patientens lidande.

Vikten av teamarbete

Resultatet visade att organisationen av arbetet på demensavdelningarna hade påverkan på sjuksköterskornas möjlighet att bedöma fysisk smärta hos patienterna. Teamarbete med övriga yrkeskategorier ansågs vara mycket viktigt och beskrevs av informanterna som mycket väl fungerande. Vikten av ett fungerande teamarbete stämmer även överens med författarens egen erfarenhet av arbete på demensavdelning. Alla yrkeskategorier behövs för att vården ska kunna hålla god kvalitet. Omvårdnadspersonalens förmåga att iakttä och rapportera förändringar i patienternas tillstånd, liksom sjukgymnasternas medverkan vid bedömningar, framför allt i samband med fall, nämndes som viktiga insatser. Läkarens roll, både vid undersökning och inte minst för ordination av smärtlindring var en viktig del av teamarbetet. Inom Värmdö kommun är kontinuiteten på läkarinsatsen god och informanterna bedömer att läkarens kännedom om patienterna är stor. Tillräckligt med tid i samband med läkarronderna nämndes som viktigt för att sjuksköterskorna skulle få stöd i arbetet med smärtbedömning. Några av informanterna kunde ibland uppleva att läkaren saknade tid och att de då inte fick det stöd de behövde i arbetet vilket ledde till frustration.

Administration tar tid från kliniska bedömningar

Sjuksköterskorna beskrev arbetet med smärtskattning och utvärdering av smärtbehandling som mycket tidskrävande och fem av sju informanter ansåg att deras tid inte var tillräcklig. För att bedöma om det förelåg fysisk smärta, ansåg informanterna att det krävdes observation av patienten i vardagliga situationer som hygien, påklädning, förflyttning, måltidssituationer och liknande. I detta arbete lyftes omvårdnadspersonalen fram som den viktigaste resursen. Det var den yrkeskategori som tillbringade mest tid med det patientnära arbetet och när omvårdnadspersonalen var erfarna och hade god kännedom om patienterna reagerade de på förändringar i beteenden och rapporterade vidare till sjuksköterskorna. Flera av informanterna uttryckte en önskan om att själv kunna delta mera i omvårdnadsarbetet men arbetets organisation krävde att de ägnade mycket tid åt dokumentation och administration. Även arbetsledning var en viktig del av sjuksköterskornas arbetsuppgifter på några av boendeenheterna och tog en del av deras tid i anspråk. Vid sjukfrånvaro, semester och andra ledigheter var de också tvungna att ersätta kollegor, vilket innebar mindre tid på den egna avdelningen. Även Elovsson och Boström (2011) visar i en studie att när sjuksköterskorna får ansvara för flera områden än sina egna avdelningar, påverkas arbetet med smärtbedömning hos patienten i kommunal äldreomsorg på ett negativt sätt. Enligt författarens mening är det ett allvarligt problem om tidsbrist leder till att personer med svår demenssjukdom, och därav följande kommunikationssvårigheter, har svårt att få tillgång till adekvat vård i den utsträckning de behöver.

Kontinuitet i personalgruppen underlättar personcentrerad vård

Den tredje kategorin under temat organisation var kontinuitet i personalen. Enligt författarens mening är god kontinuitet i personalgruppen en förutsättning för att arbetet ska kunna bedrivas enligt de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010). Enligt riktlinjerna ska vården av personer med demenssjukdom vara personcentrerad och personalen ska sträva efter att upprätta en relation med den som är sjuk.

Detta ansågs även mycket viktigt av samtliga informanter i studien och om en relation ska kunna upprättas krävs god kontinuitet och god kännedom om patienterna. Att ge personcentrerad och individuellt anpassad vård till varje person innebär att bekräfta personens värdighet. Upplevelse av egenvärde, trots svår sjukdom har stor betydelse för människan och en mycket viktig uppgift för all vårdpersonal, oavsett kategori, är att förhindra att patienten upplever kränkning. Enligt Eriksson (1994) innebär det ett stort lidande att förlora sin värdighet på grund av sjukdom och att vårdpersonalen måste göra sitt yttersta för att förhindra att detta sker.

Kunskap om demenssjukdom och smärta

I resultatet framkom att kunskap hos sjuksköterskorna var mycket viktigt för att underlätta arbetet med smärtbedömning. De områden som särskilt nämndes som viktiga att ha kunskap om var demenssjukdomar, smärta, smärtanalys och smärtbehandling. Samtliga informanter ansåg att de saknade kunskap, eller att deras kunskap var otillräcklig på något eller några av dessa områden. Informanterna menade att smärta hos personer med svår demenssjukdom kunde ta sig många olika uttryck och att det var viktigt att ha kunskap om och att utreda BPSD-symtom noggrant för att utesluta smärta som orsak. Noggrann utredning av BPSD-symtom rekommenderas även av Socialstyrelsen (2010); Eriksson et al. (2008) och Ballard et al. (2011) för att behandlingen ska kunna riktas mot grundorsaken till symtomen.

Informanterna uttryckte en oro för feltolkning av symtom och att detta kunde leda till felbehandling eller utebliven behandling. Det framkom även att flertalet av informanterna trodde att de i sitt arbete kunde ha missat smärta som orsak till bland annat oro och att patienten istället behandlats med lugnande läkemedel. I de fall där fysisk smärta bedömdes som orsak till patientens lidande, angav sjuksköterskorna att det ofta var svårigheter med behandling och utvärdering av behandlingen. Anledningen till detta ansågs vara de äldres känslighet för läkemedel, men även denna patientgrupps svårighet att själv rapportera om läkemedlets effekter och eventuella biverkningar. Icke-farmakologiska behandlingar som massage, värme och TENS nämndes som tänkbara behandlingsalternativ men informanterna uttryckte bristande kunskap på området. Det som användes, men sporadiskt, var taktill massage och värme. Erfarenheterna från användningen av detta beskrevs som positiva, trots att metoderna inte användes regelbundet.

Det framkom att kunskapen om smärtbedömningsinstrument för denna patientgrupp var bristfällig, trots att flera av informanterna uttryckte att de saknade bra skalor för att bedöma smärta så hade ingen sökt aktivt efter kunskap på området. När det gäller kunskap och kompetensutveckling är författarens uppfattning att organisationen och tiden inte gav utrymme för att söka information och ny kunskap i den utsträckning som krävs.

Slutsats

Resultatet av studien visar att sjuksköterskorna upplever arbetet med att bedöma smärta hos personer med svår demenssjukdom som ett komplext arbete som kräver kunskap, tid och engagemang. Samarbete i team med flera yrkeskategorier, sjuksköterskor, omvårdnadspersonal, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och läkare är en förutsättning om arbetet ska bli framgångsrikt. Även bra samarbete med anhöriga är viktigt för att kunna tolka patienternas symtom och beteende rätt. Sjuksköterskorna upplever ofta frustration och oro över om de tolkat patientens symtom rätt. Kontinuitet bland personalen, både sjuksköterskor och omvårdnadspersonal, upplevs som viktig för att underlätta kommunikationen och relationen med patienterna.

Förslag på vidare forskning

Författaren ser ett behov av vidare forskning inom området fysisk smärta och demenssjukdom. Det skulle vara intressant att studera om det är någon skillnad mellan hur dag- och nattsjuksköterskor ser på ämnet, i denna studie ingick endast dagsjuksköterskor. Intressant vore även att studera om sjuksköterskor med erfarenhet av smärtskattningsinstrument för personer med kognitiv svikt, upplever någon skillnad i sina bedömningar när de har tillgång till den typen av instrument. Ett annat intressant ämne vore hur ickefarmakologiska behandlingar fungerar som smärtlindring hos personer med svår demenssjukdom.

REFERENSER

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles., & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(1), 6-13.
- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report; (2010). <http://www.alz.co.uk>
- Andrén, S., Gummesson, S., Hoffman, D., & Skoog, C. (2009). *Demenssjukdomar: klinisk bild och omvårdnad*. Malmö: Region Skåne MAS, Geriatriskt Utvecklingscentrum.
- Armanius Björilin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S.-L., Englund, E., & Eriksson, M.-J. (2004). *Om demens*. (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Ballard, C., Smith, J., Husebo, B., Aarsland, D., & Corbett, A. (2011). The role of pain treatment in managing the behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (9), 420-422.
- Cole, L. J., Farrell, M. J., Duff, E. P., Barber, J. B., Egan, G. F., & Gibson, S. (2006). Pain sensitivity and fMRI pain-related brain activity in Alzheimer's disease. *Brain*, 129, 2957-2965.
- Edberg, A.-K. (Red.). (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A.-K., Bird, M., Richards, D. A., Woods, R., Keely, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging and Mental Health*, 12(2), 236-243.
- Ekman, S. L., Eriksson, M., Fratiglioni, L., Jansson, W., Kivipelto, M., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L. O. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University press.
- Elovsson, M., & Boström, B. (2011). Sjuksköterskors upplevelse av smärtbehandling av äldre personer i kommunal hälso-och sjukvård. *Vård i Norden*, 4(31), 10-15.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, S., Minthon, L., Moksnes, K- M., Saarela, T., Sandman, P- O., Snaedal, J., & Karlsson, I. (2008). *BPSD i ett nordiskt perspektiv, Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom: State of-the-art dokument*. Sollentuna: Janssen-Cilag AB.
- 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.
- Haegerstam, G. (2007). *Smärta hos äldre*. Lund: Studentlitteratur.
- Horgas, L. A., Elliot, F. A., & Marsiske, M. (2009). Pain assessment in persons with dementia: Relationship between self-report and behavioral observation. *Journal of American Geriatric Society*, 57, 126-132.
- Husebo, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilsse, R., Borgehusebo, S., Aarsland, D., & Ljunggren A. E. (2008). Who suffers most? Dementia and pain in nursing home patients: A cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(6), 427-433.

- International Association for the study of pain, IASP. (2012). <http://www.iasp-pain.org>
Hämtad 14 januari 2012.
- Jordan, A., Regnard, C., O'Brien, J. T., & Hughes, C. (2011). Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliative Medicine*. E-publicerad 7 juli, 2011. DOI: [10.1177/0269216311412227](https://doi.org/10.1177/0269216311412227)
- Kaasalainen, S. (2007). Pain assessment in older with dementia: Using behavioral observation methods in clinical practice. *Journal of Gerontological nursing*, 6, 6-10.
- Kunz, M., Scharmann, S., Hemmeter, U., Schepelmann, K., & Lautenbacher, S. (2007). The facial expression of pain in patients with dementia. *Pain*, 133, 221-228.
- Kvale, S., & Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, V., Engedal, K., Aarsland, D., Wattmo, C., Minthon, L., & Londos, E. (2011). Quality of Life and Effect of Memantine in dementia with Lewy Bodies and Parkinson's dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 32, 227-234.
- Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär & Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss.159-172). Lund:Studentlitteratur.
- 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.
- McCaffery, M. (1979). *Nursing management of the patient with pain* (2.a uppl.). Philadelphia: Lippincott.
- Paulson-Conger, M., Leske, J., Maidl, C., Hanson, A., & Dziadulewicz, L. (2010). Comparison of two pain assessment tools in nonverbal critical care patients. *Pain Management Nursing*, 12(4), 218-224.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Nursing Research: Apprising Evidence for Nursing Practice* (7th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2007). Support to family carers of patients with Frontotemporal dementia. *Aging and Mental Health*, 12(4), 462-466.
- Santangelo, A., Testai, M., Albani, S., Mamazza, G., Pavano, S., Zuccaro, C., ... Maugeri, D. (2009). The clinical and rehabilitative complexity in dementia with Lewy bodies (DLB): Experience on a random sample of elderly patients dwelling in an RSA ("Residenza Sanitaria Assistita") of Catania. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 7-10.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 8:e november, 2011, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se>
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Demenssjukdomar – en systematisk litteraturoversikt* (SBU-rapport, 172). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2008). *Dementia – Etiology and Epidemiologi. A Systematic Review*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Svenska palliativ registret (2011) Hämtad 12:e december, 2011. <http://www.palliativ.se>

Tait, R. C., & Chibnall, J. T. (2002). Pain in older sub acute care patients; Associations with clinical status and treatment. *American Academy of pain medicine*, 3(3), 231-239.

Vetenskapsrådet (2011). *Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 20:e november, 2011 från: <http://www.vr.se>

Zwakalen, S. M., Hamers, J. P., Abu-Saad, H. H., & Berger, M. P. (2006). Pain in elderly people with dementia: A systematic review of behavioral pain assessment tools. *BioMedCentral Geriatrics*, 6, 1-15.

SAMMANFATTNING AV STUDIENS UPPLÄGG OCH INNEHÅLL

Arbetets preliminära titel

Sjuksköterskors bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom

Problemområdet

I Sverige idag beräknas antalet personer med demenssjukdom till cirka 148 000 personer. Vid 65- års ålder är cirka en procent drabbad, och vid 90 år och äldre är det cirka 50 procent som är drabbade. Årligen nyinsjuknar cirka 24 000 personer i någon form av demenssjukdom, och lika många avlider. Antalet personer med demenssjukdom förväntas öka kraftigt i framtiden på grund av att antalet äldre ökar, och hög ålder är en av riskfaktorerna för demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).

I likhet med personer utan demenssjukdom, drabbas de demenssjuka av olika tillstånd som för med sig smärta. Det kan till exempel vara olika förslitningsskador, cancersjukdomar eller osteoporos. Trots detta är fysisk smärta ofta underbehandlad hos personer med demenssjukdom (Zwakhalen, Hamres, Abu-Saad & Berger, 2006).

Hos personer med demenssjukdom visar studier att mellan 49 och 83 procent lider av smärta och att smärtan ofta är underbehandlad. Att identifiera och behandla smärta hos denna patientgrupp kan vara svårt. Olika smärtskattningsinstrument kan vara en god hjälp i arbetet, men även vid användning av sådana kan feltolkning av resultatet förekomma. Oro och stressymtom kan ha andra orsaker än smärta, och om resultatet feltolkas kan det leda till felbehandling (Jordan et al., 2011).

Syfte

Syftet med studie är att utforska sjuksköterskors bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom.

Arbetets design och metod för datainsamling

Studien kommer att genomföras som en kvalitativ intervjustudie med sjuksköterskor på kommunalt äldreboende. I den kvalitativa forskningsintervjun sker ett samspel och ett utbyte av erfarenhet mellan personerna och kunskap byggs upp (Kvale & Brinkman, 2009).

Inklusionskriterier för att ingå i studien kommer att vara att ha arbetat som sjuksköterska minst ett år med personer med demenssjukdom. Både dag och nattsjuksköterskor kan ingå i studien.

Tidslängd för arbetet

Tidslängden för arbetet med datainsamling i form av intervjuer beräknas till 2-3 veckor under december 2011, och eventuellt under januari 2012 på grund av jul- och nyårshelg som kan begränsa tiden för deltagande sjuksköterskor.

Till verksamhetschef

.....

..... äldreboende

Jag heter Inger Ekroth och är sjuksköterska. Jag studerar magisterprogrammet med inriktning demenssjukdom vid Sophiahemmets Högskola. I mitt examensarbete, omfattande 15 högskolepoäng, har jag valt att studera sjuksköterskornas bedömning av smärta hos personer med demenssjukdom i sent stadium. Jag är därför intresserad av att få genomföra intervjustudier med sjuksköterskor vid äldreboende.

Om du godkänner att studien genomförs vid äldreboende, är jag tacksam för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du känner dig tveksam till att studien genomförs är jag tacksam för besked. Har du frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare.

Med vänlig hälsning

Inger Ekroth

Telefon: 070-7950197

Arbets telefon: 08- 57048301

E-post: inger.ekroth@varmdo.se

inger_ekroth@hotmail.com

Handledare:

Anna Klarare

E-post: anna.klarare@shh.se

Telefon: 08 4062955

Jag godkänner härmed att Inger Ekroth får utföra arbetet ”Sjuksköterskornas bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom” vid äldreboende under tiden december och januari 2011-2012.

Ort, datum

Namnsteckning, Verksamhetschef

Namnförtydligande

Frågemall

- Kan du beskriva hur du upplever arbetet med att bedöma fysisk smärta personer med svår demenssjukdom?
- Vad påverkar din bedömning av fysisk smärta hos dessa personer?
- Upplever du några svårigheter? I så fall vilka?
- Vad kan underlätta arbetet?
- Hur ser du på anhörigas roll, kan de vara en samarbetspartner i arbetet med att bedöma smärta hos dessa personer?
- Använder du någon typ av smärtskattningsinstrument, och i så fall vilka?

Forskningspersoninformation

Bakgrund

I likhet med personer utan demenssjukdom, drabbas personer med demenssjukdom av olika tillstånd som för med sig smärta. Det kan till exempel vara olika förslitningsskador, cancersjukdomar eller osteoporos. Trots detta är fysisk smärta ofta underbehandlad hos personer med demenssjukdom (Zwakhalen, Hamres, Abu-Saad & Berger, 2006).

Hos personer med demenssjukdom visar studier att mellan 49 och 83 procent lider av smärta och att smärtan ofta är underbehandlad. Att identifiera och behandla smärta hos denna patientgrupp kan vara svårt. Olika smärtskattningsinstrument kan vara en god hjälp i arbetet, men även vid användning av sådana kan feltolkning av resultatet förekomma. Oro och stressymtom kan ha andra orsaker än smärta, och om resultatet feltolkas kan det leda till felbehandling (Jordan et al., 2011).

Syfte

Syftet med studie är att utforska sjuksköterskors bedömning av fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom.

Förfrågan om deltagande

Jag vänder mig till dig som arbetar som sjuksköterska på demensavdelning inom den kommunala äldreomsorgen. Du har tidigare fått en muntlig förfrågan om deltagande i denna studie där du svarat ja. Därför sänder jag nu över denna skriftliga information till dig. Din medverkan är givetvis frivillig och kan avbrytas när som helst.

Hur går studien till?

Du kommer att intervjuas vid ett tillfälle av författaren. Hela intervjun kommer att spelas in och därefter skrivas ut och analyseras. Tiden för intervjun beräknas till cirka 30- 45 minuter.

Finns det några fördelar?

Din medverkan i denna studie kan bidra med kunskap om hur sjuksköterskor upplever arbetet med att bedöma fysisk smärta hos personer med svår demenssjukdom. Vilka möjligheter och svårigheter finns i arbetet. Resultatet av studien kan bidra till att detta arbete underlättas.

Hantering av data och sekretess

Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Vid analysen av intervjun kommer ditt namn att ersättas med en siffra så att svaren inte ska kunna härledas till dig som individ. Intervjumaterial kommer inte lämnas vidare. Endast den som är ansvarig för studien har tillgång till materialet. Vid eventuell publicering av studien kommer den enskilda individen inte att kunna identifieras. I och med att inga personuppgifter registreras så lyder detta inte under personuppgiftslagen. All insamlad data kommer att behandlas konfidentiellt och vid studiens slut kommer samtliga data att förstöras.

Information om studiens resultat

När studien är godkänd så kommer en kopia av magisteruppsatsen att sändas till dig med post. Du är alltid välkommen att ta kontakt med undertecknad för ytterligare information om studiens resultat.

Försäkring och ersättning

Någon försäkring är inte tecknad med anledning av denna studie. Ingen ersättning ges.

Frivillighet

Ditt deltagande är naturligtvis frivilligt och du kan välja att avbryta ditt deltagande när som helst. Dina intervjuvar kommer då att plockas bort och inte vara med i studiens resultat.

Ansvariga

Författaren genomgår en specialistutbildning för sjuksköterskor med inriktning mot demensvård vid Sophiahemmet Högskola, Stockholm. Vid frågor angående studien var god kontakta någon av nedanstående.

Författare: Inger Ekroth
E-post: inger.ekroth@varmdo.se

Handledare: Anna Klarare
E-post: anna.klarare@shh.se

Kursansvarig: Monica Rydell- Karlsson
Sophiahemmet Högskola
114 86 Stockholm
E-post: Monica.rydell@shh.se