

Smärta och intellektuell funktionsnedsättning

Vårdpersonalens förmågor och erfarenheter av att
kommunicera och uppmärksamma smärta

FÖRFATTARE	Annika Andersson Thalia Ferguson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng OM5250 VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ulrika Bergsten
EXAMINATOR	Tommy Johnsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel:	Smärta och intellektuell funktionsnedsättning- Vårdpersonalens förmågor och erfarenheter av att kommunicera och uppmärksamma smärta.
Title:	Pain and intellectual disability - Healthcare professionals abilities and experiences to communicate and identify pain.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	16 sidor
Författare:	Annika Andersson Thalia Ferguson
Handledare:	Ulrika Bergsten
Examinator:	Tommy Jonsson

SAMMANFATTNING

Introduktion. Som sjuksköterska är möten med patienter som har intellektuella funktionshinder (IF) relativt vanliga. De söker sig till vården för bland annat smärta och på grund av kommunikationssvårigheter som ofta går hand i hand med IF blir det komplicerat när det kommer till att bedöma vårdbehovet. **Syftet** med studien är att beskriva vårdpersonalens erfarenheter att kommunicera och uppmärksamma smärta hos personer med IF. **Metod.** Studien är en litteraturöversikt som grundar sig på kvalitativa samt kvantitativa artiklar. Artikelanalysen som har gjorts enligt analysmetod för litteraturöversikt. **Resultatet** visar på att det finns en bristande kunskap både kring hur vårdpersonalen kan kommunicera med personer som har IF och hur deras smärta uttrycker sig. Det är vanligt att smärtan uttrycks på icke konventionella sätt och att kommunikation inte alltid sker verbalt utan med ljud, beteenden, kroppsspråk och fysiologiska förändringar. Det finns även svårigheter att skilja smärtbeteende från orosbeteende men det finns verktyg som bör användas i större utsträckning för att hjälpa vårdare att bedöma orsaken. Tidsbrist anges vara en anledning till att vårdpersonal har svårt att kommunicera och att smärta inte uppmärksammas hos personer med IF. Dock visar även resultaten på att personal som till en början lägger ner tid, energi och arbete på att bygga en tillitsfull relation kommunicerar lättare och är bättre på att bedöma smärta. **Slutsats.** Det förekommer kategorier av beteenden och tecken som indikerar på smärta hos personer med IF men vårdpersonal har bristande kunskaper om hur dessa personer kommunicerar och visar smärta. Det behövs reliabla hjälpverktyg och bättre utbildning för att lättare uppmärksamma dessa beteenden för att kunna ge en god vård.

NYCKELORD: Smärta, Intellektuell funktionsnedsättningar, vårdpersonal, kommunikation

Ett speciellt tack vill vi ge till vår ständigt stöttande och engagerade handledare Ulrika Bergsten som fanns där, då vi var *'Lost in translation'*.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Funktionsnedsättning.....	1
Omvårdnadsteoretisk grund.....	3
Smärta.....	3
Akut smärta och kronisk smärta	4
Problemformulering	4
SYFTE	5
METOD	5
VALD METOD	5
DATAINSAMLING OCH URVALSKRITERIER	5
DATAANALYS	6
RESULTAT	6
BRIST PÅ ANPASSAD KOMMUNIKATION	6
Kunskapsbrist både hos patienter och personal	6
Icke verbal kommunikation	8
Tid.....	8
Kännedom och tillit	9
DISKUSSION	10
METODDISKUSSION	10
Sökprocessen	10
Begränsningar och urval.....	10
Kvalitetsbedömning och etisk reflektion.....	10
RESULTATDISKUSSION.....	11
Slutsats.....	13
REFERENSER	14

Bilagor

Bilaga 1 Kvalitetsgranskningsmall 1 & 2

Bilaga 2 Översiktstabell

INTRODUKTION

INLEDNING

Under utbildningen har vi kommit i kontakt med patienter med olika intellektuella funktionsnedsättning (IF) som sökt sig till sjukvården bland annat på grund av smärta. Vi känner att det är en målgrupp som ofta kommer lite i skymundan och inte får den vård som de enligt lag har rätt till, då de själva inte alltid har förmågan att stå upp för sig själva och berätta vilka behov de har. Som sjuksköterska är det inte alltid helt självklart kring hur utövandet av sin profession, med patienten i fokus och på ett patientsäkert sätt ska ske efter Socialstyrelsens riktlinjer gällande kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005). Detta gäller inom alla patientgrupper, men ytterligare svårigheter finns när en person har IF och inte har förmåga att uttrycka sig. I Sverige undertecknades en FN-konvention 2007 vars syfte var,

”... att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde.” (Regeringskansliet, 2008, s. 6)

Genom denna litteraturöversikt finns en önskan om att få mer kunskap och att hitta tillvägagångssätt för att bättre tillgodose de behov som personer med IF har.

BAKGRUND

I Sverige har ungefär 1 % av befolkningen någon form av IF, det vill säga 1 utav 100 personer (FUB, 2015). Det uppskattas att ca 50 000 personer får hjälp med samhällsinsatser på grund av IF. Vårdandet av dessa människor kan ske på särskilda boenden eller i hemmet, på dagverksamhet eller med ledsagning, inom öppenvården och slutenvården. De som vårdar kan vara anhöriga, omsorgspersonal och sjukvårdspersonal. Många av dessa personer med IF behöver insatser under dygnets alla timmar och ofta kan det även behövas hjälp på grund av medicinsk och fysisk problematik, medan andra kan behöva hjälp med vardagssysslor och personlig omvårdnad (Socialstyrelsen, 2012).

Det finns olika benämningar i litteraturen för intellektuell funktionsnedsättning, exempel är utvecklingsstörning, kognitiv funktionsnedsättning, intellektuellt funktionshinder, psykisk utvecklingsstörning, intellektuell försvagning, begåvningshandikapp, mental retardation och förståndshandikapp. Vad som är gemensamt för benämningarna är att svårigheterna ligger i att ta in och bearbeta den information som finns, att bygga och tillämpa kunskap och att klara av ett självständigt liv (Granlund & Göransson, 2011; Kylén, 1981; Rydholm Hedman, 2009).

Funktionsnedsättning

Enligt Socialstyrelsen (2007) definieras termen funktionsnedsättning som “nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. [...] En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur.” (Socialstyrelsen, 2007).

Det finns ingen gemensam konsensus kring definitionen av IF i litteraturen. En definition presenterades av Kylén redan 1981 och används fortfarande i litteraturen idag. Kylén (1981)

beskriver att begåvning påverkar en persons uppfattning av verkligheten och delar upp funktionsnedsättningen i tre olika begåvningsnivåer från A till C. Nivå A är när en person har en grav form av IF vilket innebär en mental ålder mellan 0 och 2 år. Nivå B är när en person har en måttlig form av IF med en mental ålder mellan 2 och 6 år och nivå C är när en person har en lindrig form av IF med en mental ålder mellan 6 och 12 år. Varje nivå bedöms sedan utifrån begåvningsfunktioner:

- Funktion att samordna sina sinnesintryck- förståelse för tid- och rumsuppfattning, upplevelser gällande kvalitet och kvantitet, och förståelse för orsak och verkan.
- Funktion för utförandet av tankeoperationer.
- Funktion att förstå och använda symboler.

Personer som har IF löper större risk att få medicinska smärtsamma tillstånd då samsjuklighet är vanligt. Det dagliga livet kan innebära obehag eller smärta som är orsakad av neurologiska sjukdomar, onormal muskelspänning eller muskelsvaghet, led-deformationer och överörlighet, skelettmissbildningar och gastroesofageala refluxsjukdomar. Många behöver genomgå medicinska ingrepp och med en försämrad förmåga att kommunicera sin smärta, leder det till att smärtan underbehandlas. Trots att smärta identifieras hos allt fler personer med IF är det generellt underdiagnostiserat och underbehandlat (De Knecht, Pieper, Lobbezoo, Schuengel, Evenhuis, Passchier, & Scherder, 2013). Således finns det även andra anledningar till att smärtan underbehandlas och att analgetika inte används i den utsträckning som det skulle behövas. Vissa medicinska tillstånd påverkar det centrala nervsystemet, det gastrointestinala systemet och immunsystemet. Det fodrar multimedicinering och risken för att medicinerna interagerar kan leda till svårigheter när det gäller att effektivt smärtmedicinera (Symons, Shinde, & Gilles, 2008).

Kunskapen kring smärta och personer med IF är liten och historiskt sett har dessa personer blivit exkluderade när det kommer till smärtforskning. Det har antagits att en person med IF inte har haft samma känsel som den generella populationen utan varit okänslig eller likgiltig inför smärta. Detta har resulterat i att de har blivit utsatta för smärtsamma procedurer där mycket lite hänsyn har tagits till deras förmåga att kommunicera sin smärta, (Symons et al., 2008). Det finns vissa sjukdomar där smärtröskeln är ovanligt hög, som exempelvis kromosomavvikelsesjukdomen Prader-Willis syndrom. Sjukdomen innebär, förutom omåttlig aptit, hormonella dysfunktioner och låg muskeltonus, även IF. För att inte dessa personer ska skada sig eller få allvarliga sjukdomar innebär det att omgivningen måste vara extra uppmärksam. Eftersom smärta endast kan observeras indirekt och på grund av att språket är den främsta vägen till att förstå en annans inre tillstånd blir det problematiskt då det baseras på personens förmåga att självskatta. Det faktum att många människor med IF kommunicerar icke verbalt gör det hela än mer komplicerat (De Knecht et al., 2013). Vad som är viktigt att belysa är att smärtbedömning inte bara är ett problem för människor som inte kommunicerar verbalt och eller människor med IF. Även hos dem som kommunicerar verbalt är smärt-diagnosticering och bedömning svår då det vanligen sker genom självskattningsverktyg, lokalisering och förklaring kring smärtans natur. Om smärtskattningsverktyget inte är reliabelt och exakt blir det ett problem. Därför är det viktigt att hitta alternativa metoder för att bedöma smärta (Symons et al., 2008).

Omvårdnadsteoretisk grund

Enligt Joyce Travelbees omvårdnadsteori, som fokuserar på det mellanmännsliga synsättet, är det viktigt att som vårdare förstå vad det är som sker i ett möte mellan vårdare och vårdtagare. Varje person är unik och oersättlig och varje möte är speciellt då livet endast levs en gång. Det innebär att som vårdare bör du se, förstå och bry dig om behoven som varje unik person har och inte förutsätta att alla har samma behov eller sätt att kommunicera sina behov bara för att det finns likheter oss människor emellan. Detta gäller även de erfarenheter som varje person har när det gäller lidande och sjukdom, upplevelsen av lidandet är individuellt och lidandet är ett mänskligt elementärt fenomen (Travelbee, 1971).

Som sjuksköterska är kommunikationen det redskap som är viktigast enligt Travelbee. Det är genom kommunikationen förståelsen uppnås och en mellanmännslig relation kan byggas upp. Kommunikationen varierar och enligt Wiklund (2009), har alla människor någon form av kommunikationsbehov och kommunikationsförmåga. Om sjuksköterskan kan förstå och göra sig förstådd oavsett tillvägagångssättet är verbalt, icke verbalt eller tyst, har god kommunikation uppnåtts. Kommunikation är ett primärt behov som en människa har och sker både som ett medvetet och omedvetet samspel mellan personer. Detta kan ses redan mellan ett nyfött barn och föräldrar där de signaler och tecken som barnet visar är det föräldrarna försöker förstå och tillfredsställa. Dessa signaler visas på olika sätt och uppfattas och utnyttjas av de olika sinnen, det vill säga; visuellt (syn), akustiskt (hörsel), kemiskt (lukt) eller taktilt (känsl). Detta sker under hela livet och är en förutsättning för att fullvärdig utveckling ska ske på psykiska, sociala och kulturella plan. Evolutionsmässigt sett är kommunikation ett beteende som ger en person möjligheter att socialt påverka sin närmiljö, genom att sända ut signaler påverkas andras sätt att agera. Detta förutsätter dock att den som sänder ut signalen har något att vinna på det, samt att den som mottager signalen fångar upp och tolkar den (NE, 2015).

Smärta

Smärta är den främsta anledningen till att människor uppsöker sjukvården och som vårdpersonal är det av största vikt att kunna bemöta och behandla människor som upplever smärta (Bergh, 2009). Smärta är inte bara något negativt då det fungerar som kroppens varningssystem, ett exempel är om handen läggs på något som är för varmt ska en reflex utlösas för att handen på snabbaste sätt tas bort därifrån. Det finns olika teorier kring vad det är som fysiskt sker när smärta uppstår i kroppen, men varför en person emotionellt känner smärta är svårare att förklara och bevisa. Lindskog, André-Sandberg, Frank, & Buckhøj (2008) beskriver smärta som:

”Ett samlingsbegrepp av en komplex biopsykosocial upplevelse med många komponenter och en definition enligt International Association for the Study of Pain (IASP) 1979: Smärta är en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med faktisk eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven i termer av en sådan skada.” (s. 568).

Beroende på vad anledning till smärtan är och dess natur, delas smärta in i fyra olika huvuddelar, nociceptiv, neurogen, idiopatisk samt psykogen.

Nociceptiv smärta är smärta som uppkommer då kroppens vävnad utsätts för skada eller för eventuellt hot om skada gällande kroppsvävnad. När detta sker retas särskilda smärtreceptorer i form av nervändorgan som finns i kroppens vävnader så som hud, skelett, kärl och inre organ

(Lindskog et al., 2008). Den nociceptiva smärtan kan även indelas i somatisk och visceral smärta där hudskador, skelettskador och inflammation är orsaken till den somatiska nociceptiva smärtan. Smärta som kommer från inre organ går under visceral smärta. Den visceral smärtan kan ibland ha en annan lokalisering än vart vävnadsskadan finns, vilket då kallas för en refererad smärta. Ett exempel är då en hjärtinfarkt som kan visa sig genom att smärta strålar ut i armen (Bergh, 2009).

Neurogen smärta utlöses av nervsystemet om det finns en dysfunktion eller en skada på nervsystemet. Vid bestående patologiska problem kallas smärtan för neuropatisk smärta och uppstår ofta i samband med neuropatiska sjukdomar, det vill säga sjukdomar som drabbar nervsystemet (Bergh, 2009). Den neuropatiska smärtan delas upp i perifer och centralt utlöst smärta, där den perifera smärtan kan bero på något mekanisk, exempelvis att en nerv sitter i kläm, diskbråck, nervpåverkan på grund av en tumör eller en skada som uppkommit på grund av kirurgi. Vid amputation är det mycket vanligt att fantomsmärtor uppstår, det vill säga smärta i den del som tagits bort. Den centralt utlösta smärtan kan bland annat bero på ryggmärgsskada, hjärnskada, stroke eller multipel skleros (Brattberg, 2010).

Idiopatisk smärta kallas den smärta som uppstår när orsaken till varför den uppstår inte är känd, eller om smärtintensiteten inte är i proportion till den bakomliggande orsaken. Ofta är idiopatisk smärta associerad till stress och depressivitet men är även förenad med fysiskt uppkomna skador (Bergh, 2009).

Psykogen smärta grundar sig i psykiska sjukdomar så som depression, ångest och psykoser. Den psykogena smärtan kan i många fall dölja den bakomliggande orsaken, exempelvis depression (Brattberg, 2010).

Akut smärta och kronisk smärta

Tidsmässigt definieras smärta in i antingen en akut eller kronisk smärta, där den akuta smärtan uppkommer hastigt som exempelvis vid en vävnadsskada på grund av ett trauma eller vid kirurgi. Den akuta smärtan är oftast en varning om att något är skadat och är en viktig signal. Vid akut smärta är det vanligt att kroppsliga tecken förändras och symptom på skada uppstår, så som puls-, andning- och blodtrycksförändringar, blekhet och kallsvettningar samt pupillvidgning (Bergh, 2009). En kronisk smärta är en långvarig smärta som håller i sig i minst tre månader och kan bestå hela livet. Kronisk smärta uppfyller ingen gynnande funktion och visar sig inte på samma sätt med kroppsliga reaktioner, den är oftast mer svårbehandlad med konventionell analgetikabehandling. Om akut smärta inte blir behandlad på ett adekvat sätt kan den övergå till en kronisk smärta (SBU, 2003).

Problemformulering

Det finns vårdpersonal som till synes utan problem kan kommunicera och bedöma smärta hos personer med grava fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar. Det finns även vårdpersonal som har stora svårigheter att förstå och kommunicera med personer inom denna målgrupp. Vad det beror på, att vissa bättre än andra kan tolka de subtila och inte alltid så självklara sätt att kommunicera, vill denna litteraturöversikt ge ett svar på.

SYFTE

Att beskriva vårdpersonalens förmågor och erfarenheter av att kommunicera och uppmärksamma smärta hos personer med IF.

METOD

VALD METOD

Studien utgår från Fribergs (2012) modell för en integrativ litteraturöversikt och forskning inom det specifika området har sammanställts. Med ett systematiskt sökande, på ett strukturerat sätt, har främst kvalitativa vetenskapliga artiklar funnits men även artiklar med mixed method. Dessa artiklar har därefter kritiskt kvalitetsgranskats enligt Willman, Stoltz, & Bahtsevani (2011) och analyserats enligt Friberg (2012). Genom en sammanställning av artiklarnas resultat överblickas forskningsläget med avseende på studiens syfte.

DATAINSAMLING OCH URVALSKRITERIER

För att få en överblick över vad som forskningsmässigt fanns publicerat kring det valda problemområdet, gjordes litteratursökningar i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus. Cinahl användes då den är en databas för omvårdnadsforskning och problemområdet gäller omvårdnad. PubMed är en databas för biomedicinsk litteratur men omfattar även omvårdnadsområdet. Scopus användes för att kontrollera om de artiklar som fanns genom referenslistor samt om de äldre artiklarna citerades och var relevanta. Vid alla sökningar tillämpades boolesk söklogik för att koppla ihop sökorden. Vid vissa sökningar användes trunkering efter sökorden vilket innebär tecknet *, detta tillämpades för att ordets alla böjningsformer skulle tas med.

För att få fram relevant och komplett litteratur begränsades de första sökningar på Cinahl till de senaste 10 years och Full text. Sökorden valdes med hjälp av MeSH-termer som kopplades till syftet och blev i första sökningen *Professional-Patient Relations AND Pain AND intellectual disability**. Första sökningen gav tre träffar, var av en hade ett relevant abstrakt. För att få fler sökträffar ändrades sökorden och begränsningar. I andra sökningen i Cinahl användes sökorden *Pain AND intellectual disability**. Begränsningar var *1990-2015, Abstrakt available, Peer reviewed, och English*, det resulterade i 64 träffar varav 10 hade relevanta abstrakt. Vid sökningen i PubMed användes sökorden *Nurse-patient communication AND disability* med begränsningar *last 5 years, humans* och *English*. Det resulterade i 26 träffar varav 4 relevanta abstrakt. Genom referenslistorna i artiklarna från Cinahl och PubMed fanns ytterligare 2 artiklar av intresse. Dessa artiklars relevans granskades genom Scopus sökningar och slutligen resulterade det i totalt 10 artiklar som passade syftet och med tillräckligt hög kvalitet. Samtliga artiklars kvalitet och innehåll har bedömts enligt kvalitetsgranskningsmallen av Willman et al. (2011) och granskningsmallen av Friberg (2012) som har modifierats av författarna för att passa denna studie. Inga artiklar föll bort på grund av låg kvalitet. En sammanställning av samtliga sökningar och sök-kombinationer finns i tabell 1.

Tabell 1. Sammanställning av sökningar

Datum/ Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Använda artiklar
150123 Cinahl	<i>Professional-Patient Relations AND Pain AND intellectual disabilit*</i>	<i>Full text, 2005-2015</i>	3	1	1	1
150128 PubMed	Nurse-patient communication AND disability	<i>Humans, English, 2010-2015</i>	26	4	3	2
150129 Cinahl	Pain AND Intellectual disabilit*	<i>Abstract available, Peer reviewed, English, 1990-2015</i>	64	10	7	5

DATAANALYS

Artiklarna analyserades enligt Friberg (2012). För att få en god förståelse för innehållet lästes artiklarna i sin helhet flera gånger. Tio artiklar valdes ut som var aktuella för problemområdet och för att underlätta analysarbetet med artiklarna och göra det hela mer överskådligt skapades en översiktstabell. Genom datareduktion sammanställdes resultaten i korthet som svarade mot syftet. Därefter skapades huvudteman och subteman utifrån studiens syfte. Fokus lades på att hitta likheterna och skillnaderna mellan studierna genom att jämföra deras resultat.

RESULTAT

Studierna beskriver att vårdpersonal har svårt att kommunicera och uppmärksamma smärta hos människor med IF. Resultaten visar främst på att det handlar om temat kring brist på anpassad kommunikation.

BRIST PÅ ANPASSAD KOMMUNIKATION

Kunskapsbrist både hos patienter och personal

Studier visar ett behov av ökad kunskap om smärta hos personal och personer med IF. Enligt Beacroft & Dodd (2010) behöver sjukvårdspersonal bli bättre på att ställa frågor på en nivå som patienterna kan svara på. Personer med IF kan ha en begränsad kroppsuppfattning vilket kan leda till missuppfattningar och Beacroft & Dodd (2010) lyfter fram vikten av att personer

med IF får en bättre kroppskänedom för att bättre förstå och beskriva sina symtom verbalt eller icke verbalt.

“The participants were asked to show where certain parts of their body were, indicating the area either on themselves or on a body map. Locating external parts of the body was easier than internal organs. All the participants knew where their mouth eyes and back were. The chest was the part of the body found most difficult...” (s. 143)

Det är svårt att skilja smärtbeteende från oro då oro kan vara en effekt av smärta. För att kunna skilja tecknen från varandra måste först oro identifieras. Det är viktigt att reda ut vad som är vad för att kunna behandla den underliggande orsaken vilket påtalas både av McKenzie, Smith & Purcell (2012) och Regnard, Reynolds, Watson, Matthews, Gibson, & Clarke, (2007). I vissa fall kan smärtlindring verka sederande och dölja oro vilket leder till risken att det underliggande problemet inte blir behandlat. Även om det finns verktyg som individuellt bedömer oro används det inte i tillräcklig utsträckning. Användningen av reliabla verktyg resulterar även i att kunskapen hos vårdare ökar både hos de som inte känner patienterna särskilt väl och de som känner dem väl. Disability distress assessment tool, DisDAT, som har framtagits för att kunna bedöma oro visar även på att förmågan att uppmärksamma patientens beteenden ökar och att verktyget hjälper vårdpersonalen att kommunicera med patienten (Regnard et al., 2007).

“Both professional and family carers recounted episodes where they have acted in an advocacy role for their relative or patient, particularly in general hospital settings, and where the DisDAT would have aided their explanation of the person’s idiosyncratic behaviours.” (s. 282)

Det skulle underlätta för både personal och patienter att använda kommunikationshjälpmedel som exempelvis bilder, men Beacroft & Dodd (2010) anser att det inte används i tillräcklig utsträckning av personal och vårdare. I studien av Hemsley, Balandin, & Worrall, (2012) beskrivs det paradoxalt nog att det finns en önskan om att kunna använda sig av exempelvis bilder, alfabetbilder och andra kommunikationshjälpmedel, men det finns inte tillgång till det.

“We don’t have pictures or anything so that’s hard, we just have to talk really slowly and go through that process and use really basic words – and a lot of the time that prevents us from communicating with them.” (s. 120)

Vid vård av personer med IF som kan uttrycka sig verbalt måste deras sätt att kommunicera och förmågan att skatta sin smärta tas i beaktande. Resultat av LaChapelle, Hadjistavropoulos, & Craig (1999) antyder att även de personer som är kapabla att uttrycka sig verbalt inte nödvändigtvis behöver tillhandahålla pålitlig skattning. Dock är självskattning en viktig del i bedömningen av smärta.

Van der Putten, & Vlaskamp (2011) har gjort en studie som bland annat undersökte om en checklista på smärtbeteenden ”pain behaviour checklist” (PBC) kunde användas som hjälpmedel för att identifiera smärta i dagliga situationer hos personer med IF. Resultatet i studien visar att sekundärt smärtbedöma en annan person med exempelvis ett smärtskattningsverktyg, Visual analog scale (VAS), resulterar i att skattningen inte blir tillförlitlig. Det visas genom att resultatet av PBC inte följer samma resultat som VAS-

skattningen. Därför finns behovet av att hitta ett fungerande sätt att sekundärt smärtbedöma en annan person baserat på personens beteende.

Icke verbal kommunikation

Många gånger ligger svårigheten i att smärtan kommer till uttryck på icke konventionella sätt och att kommunikation inte alltid sker verbalt utan med ljud, beteenden, kroppsspråk och fysiologiska förändringar. En person vars rörelsemönster vanligen är aktivt och som blir mer stillsamt kan vara en indikation på smärta. Även en person vars habitattillstånd är lugnt men som blir mer aktivt kan tyda på smärta, liksom svordomar och fraser som innehåller hotande budskap och upprepningar av ord som "Nej". Självskadebeteende kan vara tecken på att en person har ont, men det är svårt att bedöma om det är självskadebeteende som orsakar smärtan eller tvärtom (Beacroft & Dodd, 2010; Courtemanche, Schroeder, Sheldon, Sherman & Fowler, 2012). I de flesta studierna påtalas förändringar av ansiktsuttrycken och fysiologiska förändringar som ett vanligt förekommande sätt som icke verbala personer med IF förmedlar sig. Detta sker exempelvis genom mimik, ögonrörelser, förändring av hudton och svettningar, och det är på dessa sätt vårdpersonal även uppmärksammar och tolkar smärta. Varje person har individuella sätt att förmedla sig på även om många av patienterna har tecken, uttryck och sätt som liknar varandras. Därför är det av stor vikt att ge alla personcentrerad vård och inte anta att alla uttrycker sig på samma sätt bara för att de inte har ett verbalt språk att uttrycka sig på (Beacroft & Dodd, 2010; McKenzie et al., 2012; Regnard et al., 2007; LaChapelle et al., 1999; McGrath, Rosmus, Canfield, Campbell, & Henningar, 1998).

Tid

Tidsbrist är en av orsakerna som påtalas till att vårdpersonal har svårt att kommunicera och att smärta inte uppmärksammas hos personer med IF. Det tar mer tid att observera och förstå en icke verbal persons idiosynkratiska beteende och bedöma dess tillstånd, än att bedöma en person som har förmåga att uttrycka sig verbalt. Att låta det ta den tid som krävs, för att bygga en tillitsfull relation med patienter, är krävande. Detta gör att många vårdare känner stress över en ökad arbetsbelastning, att ej få tillräckligt med tid hos andra patienter och emotionella konflikter. I studien av Hemsley et al. (2012) beskriver de:

"...the time to communicate with these patients 'depends on the patient load, if it's really heavy then I would say time is the enemy, if it is light I would have more time'. However, nurses also noted that a patient's problems communicating increased the nurse's workload..." (s. 119)

Samma studie visas dock även att det främst inte handlar om tidsbrist, utan hur mycket vårdpersonalen engagerar sig i patienten och försöker kommunicera. Vissa ansåg att det var slöseri med tid att försöka lära sig patienternas sätt att kommunicera, för de skulle ändå inte förstå.

"Thus, people with DD [developmental disability] and CCN [complex communication needs] might not be afforded enough time or an opportunity to communicate with nurses who (a) expect that it might be a waste of time, (b) lack access to adaptive communication strategies, (c) assume that the patient would not understand, (d) lack confidence or competence in communicating with the patient, or (e) doubt that such communication would be successful." (s. 119)

Detta stärks genom studien av Martin, Connor-Fenelon, & Lyons, (2012b) där den vårdpersonal som till en början lägger ner tid, energi och arbete på att bygga en tillitsfull relation och förstå den andra personens kommunikation, vare sig den var verbal och eller icke verbal vinner tid i längden. Vad som även framkommer är att sjuksköterskor som investerar mycket av sig själva och av sin tid i att försöka få en god kommunikation, kommer i emotionella konflikter med sig själva när arbetet de lägger ner inte resulterar i den kommunikation som är önskvärd. Dock ger varje möte, både lyckat och misslyckat, vårdaren information och erfarenhet om hur framtida situationer kan hanteras. Detta ökar förmågan att tolka och därigenom uppmärksamma smärta inom denna patientgrupp (Martin, Connor-Fenelon, & Lyons, 2012a).

Kännedom och tillit

Kännedom om personen som har IF beskrivs som en del av basen till en fungerande kommunikation. Den underlättar och ger möjlighet till effektiv kommunikation nästan oavsett kommunikationssvårigheter. Kännedom kan skapas från en direkt relation med personen och kan kompletteras med indirekt information från andra vårdare och journalanteckningar. Därför är det viktigt att dokumentera varje persons specifika beteende, speciellt om det inte finns ett verbalt språk. Detta blir tydligt i studierna av Hemsley et al. (2012), Martin, et al. (2012ab) och Regnard et al. (2007). I Martin et al. (2012b), påtalas det att om det ännu inte finns någon kännedom vårdare och patient emellan, kan nytta dras av andra personer som känner patienten väl. Att använda sig av andra vårdares uppfattningar och tolkningar av en persons beteende kan det stärka den egna åsikten eller ifrågasätta den, oavsett vilket väcker det frågor som kan leda till en utveckling av kommunikationsstilen. Martin, et al. (2012b) fortsätter med att lägga fram budskapet av vikten om öppenhet inom omvårdnadsgruppen, kring möjligheten att personer med IF kan förändra sina kommunikationsstilar över tid. Förändringen av kommunikationen kan vara orsakade av skiftningar i hälsan, utveckling och efter undervisning med exempelvis talpedagog.

En annan del av basen i en fungerande kommunikation är att det krävs tillit för att våga berätta för andra att om sina känslor. Om tillit inte finns är risken stor att människor med IF håller tankar och känslor inom sig, det gäller även upplevelser av smärta. I Beacroft & Dodd (2010) fanns det deltagare som inte ville berätta för någon då de hade ont för att de inte ville störa eller vara till besvär.

”One person described how he had been in pain with a stomach ache all night earlier in the week but did not tell his parents because he did not want to disturb them because he knew they had work in the morning” (s. 143)

Att det är viktigt att bygga en tillitsfull relation mellan personal och patient finns beskrivet i flera av studierna ovan som något viktigt för att kunna uppmärksamma och kommunicera kring smärta. Vad McKenzies et al. (2012) studie även visar på är vikten av att lita på sin egen förmåga som personal. Vårdare av icke verbala personer beskriver att de litar på sina egna erfarenheter och sin kunskap kring den de vårdar, personens kroppsspråk och ansiktsuttryck för att bedöma smärta eller oro. Vårdarens kännedom om personen med IF bli som ett individuellt tolkningsverktyg.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Sökprocessen

Metoden som valts har varit att göra en litteraturöversikt där underlaget främst baserats på kvalitativa artiklar men även artiklar med mixed method. För att få en så bred sökning och inte missa eventuell kvantitativ data som kunde vara relevant för denna litteraturöversikt exkluderades inte artiklar med kvantitativ metod för det specifika forskningsområdet. Flera sökord användes vid sökningen och för att inte gå miste om relevanta artiklar och för att använda korrekta sökord på respektive databas togs ämnesordlistor till hjälp. Detta innebar till stor del att även artiklar som var irrelevanta för syftet sållades bort per automatik.

Begränsningar och urval

Då det var ett smalt forskningsområde och antalet sökträffar var relativt litet valdas ordet AND vid den booleska söktekniken. Detta gjordes för att inte riskera att relevanta artiklar missades vilket troligen varit fallet om NOT istället tillämpats. Till en början söktes endast artiklar som inte var äldre än 5 år men det visade sig ge för lite relevanta träffar och tidsspännet ökades till 10 år. Flera av artiklarna som fanns i denna litteraturöversikt hittades genom referenser från de redan funna artiklarna och var relativt gamla. För att se om det var väsentligt att ta med dem och om deras forskning fortfarande kändes aktuell, gjordes sökningar i Scopus för att se om de fortfarande citerades, vilket de gjorde.

I resultatredovisningen används begreppet intellektuell funktionsnedsättning genomgående med anledning av hur Socialstyrelsen (2007) definierar termen. Då det finns fler olika begrepp för intellektuell funktionsnedsättning inkluderades även artiklar med "mental retardation" (utvecklingsstörning), "communication difficulties" (kommunikationssvårigheter), "complex communication needs (CCN)" (komplex kommunikationsbehov), "cognitively impaired individuals" (kognitivt skadade personer), "developmental disability" (utvecklingshandikapp) och "learning disabilities" (inlärningshandikapp).

Kvalitetsbedömning och etisk reflektion

Studiernas kvalitet granskades och bedömdes till en början individuellt för att sedan gemensamt diskutera vilka ställningstagande som tagits gällande kvaliteten. Granskningen gjordes med hjälp av en mall av Willman et al. (2011) som gav en god överblick av vad artiklarna innehöll samt en mall av Friberg (2012) vilket gav en djupare insikt av studiernas resultat. Mallarna var för granskning av kvalitativa studier men ansågs vara användbara även till de två artiklarna som var både kvalitativa och kvantitativa. Åtta av de tio artiklarna bedömdes vara av hög kvalitet. Trots att alla åtta bedömdes ha hög kvalitet hade ett tydligt etiskt resonemang och en bättre diskussion kring styrkor och svagheter varit önskvärt i vissa av studierna. De två som bedömdes vara av medelhög kvalitet ansågs ändå tillföra en hel del till arbetet då ämnesområde var smalt (se bilaga 2).

Gällande resonemanget kring etiska reflektioner i studierna är det överlag inte vanligt förekommande, i vissa fall kan möjligheten vara att tidskrifterna som publicerar artiklarna

etiskt granskar studierna innan de publiceras. Om detta innebär att de ej tar med det etiska resonemanget i artikeln då det är underförstått att inga oetiska studier publiceras, eller om det beror på något annat har ej noggrant undersökts i detta arbete. Dock har försök att hitta något på tidskrifternas hemsidor genomförts. Alla studier som hittats har publicerats i väl ansedda vetenskapliga tidskrifter.

Vad författarna till detta arbete dock har reflekterat över är att göra studier överhuvudtaget på personer som inte kan föra sin egen talan även om anhöriga, etiska kommittéer eller godmän har tillfrågats. Frågan är om det är rätt eller fel och om det kommer de till gagn som behöver det och om nyttan är större än riskerna när studien görs.

RESULTATDISKUSSION

Resultaten visar att vårdpersonalen har svårt att kommunicera med personer som har IF och att det finns en brist på kunskap och förståelse kring hur smärta visar sig hos dessa personer. Det gäller att anpassa sättet att kommunicera och för att kunna ge bästa möjliga vård till denna målgrupp vilket de enligt lag har rätt till.

Litteraturoversikten visar på att personer med IF har individuella sätt att kommunicera på, vare sig de kommunicerar verbalt, icke verbalt eller genom tyst kommunikation. Genom att lyssna, se och tolka personers specifika tecken, ljud, beteende, kroppsspråk och fysiologiska förändringar kan en fungerande kommunikation ske. Winlund (2011) skriver även om vikten av att låta det ta tid, lämna utrymme och ge personen möjlighet att kommunicera då svaren kan vara subtila och fördröjda.

Likheter kan ses mellan ett litet barns sätt att kommunicera med sina föräldrar och omgivningen och sättet som en person med IF kommunicerar, detta gäller även sättet som smärta kommuniceras. Föräldrars kunskap om sitt barn gör att de förstår att barnet har ont trots att det inte kan sägas med ord, vilket påminner om den personal som kan förstå sin patients sätt att förmedla sin smärta trots verbala kommunikationssvårigheter. Det är viktigt för omvårdnadspersonal och sjukhuspersonal att kunna känna igen tecken och signaler för att kunna uppmärksamma och behandla smärta hos personer med IF, trots att denna patientgrupp inte förmedlar sin smärta på ett karakteristiskt sätt. Att vara uppmärksam och använda sig av de tecken som personen uppvisar är enligt Martin, O'Connor-Fenelon & Lyons (2010) det bästa sättet att kommunicera med icke verbala personer.

Tidigare studier visar på att det finns en stor korrelation mellan IF och smärta då samsjuklighet är vanligt, trots detta underbehandlas smärta i stor utsträckning (Symons et al., 2008). Det som kan vara avgörande orsaker till varför smärta underbehandlas, är en stor brist från personalens sida gällande hur bra kommunikation ska ske med personer med IF. Det finns även en kunskapsbrist kring hur olika personer i denna målgrupp kommunicerar, samt vilka individuella kommunikationsbehov som personerna har. Detta leder till att det blir svårt som personal att bedöma, skatta och behandla eventuell smärta hos personer med IF, speciellt då patienterna själva inte har möjlighet att uttrycka sig verbalt eller om den vokabulär som finns inte räcker till. Liknande resultat har även Symons et al. (2008) kommit fram till, de anser att smärta observeras indirekt och språket är den främsta vägen till att förstå en annans inre tillstånd. När det föreligger verbala språksvårigheter ligger utmaningen i att göra en sekundär tolkning av vad en annan människa känner och upplever utifrån den icke verbala och tysta kommunikationen. Vad som inte alltid tas i beaktande enligt Kylén (1981) är om det finns

hörsel eller synnedläggning som ytterligare försvårar kommunikationen och förståelsen. Något som är intressant i studien av LaChapelle et al. (1999) är att personers förståelse kan missbedömas och både överskattas då de har ett rikt verbalt språk eller underskattas på grund av svårigheter att uttrycka sig verbalt. Detta kan i sin tur leda till att personalen inte behandlar smärtan i den mån som det behövs. Vad som bör tas hänsyn till är att smärta är individuell och det som är smärtsamt för en person behöver det inte vara smärtsamt på samma sätt för en annan. Därför gäller det att smärtan skattas och bedöms utifrån varje person (Allvin & Brantberg, 2010).

Faktorn kring bristande kunskap gällande hur sjuksköterskor skall kommunicera och uppmärksamma smärta hos personer med IF ses även hos Martin et al. (2010). Vad de påtalar är att det grundar sig i att det behövs redan i grundutbildningen för att uppmärksamma de verktyg och den teknik som finns samt att det krävs fler specialistsjuksköterskor för att dessa patienters behov skall tillgodoses på bästa möjliga sätt. Även om detta inte framkommer i resultaten av denna litteraturöversikt kan ändå en korrelation ses mellan de sjuksköterskor som hade en specialistutbildning inom ämnet och en god förmåga att kommunicera med dessa patienter.

Även om resultaten i denna studie visar att det generellt är svårt att hitta sätt att bedöma smärta hos personer med IF visar De Knecht et al. (2013) att det finns flera kategorier av vanligt förekommande beteenden som indikerar smärta hos personer med IF. Om dessa beteenden skulle bli mer allmänt kända skulle det kunna underlätta för personal att uppmärksamma smärta hos dessa personer, speciellt i kombination med att individuella tecken och signaler identifieras som kan relateras till smärta. Detta talar för att kunskap, kring hur en person med IF kommunicerar kan göras tillgängligt för personal som inte känner personerna väl, kan förbättra kunskapen för personal generellt.

Att kommunicera med personer med IF är lika individuellt som personen själv. För att få en god förutsättning för att kunna kommunicera, bedöma och skatta någon annans smärta gäller det att vara innovativ och kreativ från vårdpersonalens sida, samtidigt är det viktigt att även vara försiktig och lyhörd för att kunna bygga en tillitsfull relation. Vad resultaten pekar på är att vårdpersonal behöver bli bättre på att ta tillvara och dokumentera den tysta kunskap och förståelse som nära vårdare och anhöriga har om personer med IF och deras sätt att kommunicera. På liknande sätt beskriver Kylén (1981) att det krävs ett samspel mellan känsla och kunskap för att få förståelse för en annan människa. Förståelse innebär även en vilja att lära sig mer om den andres bakgrund och hur den tänker och känner. Då resultat visar att tecken på smärta även kan tolkas som oro och tvärtom är det viktigt att använda verktyg som är till för att identifiera, bedöma och dokumentera oro. Verktögen hjälper dessutom vårdare att lära känna och dokumentera personens habitatbeteende bättre. Skulle dessa verktyg användas i större utsträckning, tillsammans med att den tysta kunskapen och sedan implementeras inom vården, skulle det underlätta för personal att göra ett bra arbete och öka livskvaliteten för patienterna. I och med det skulle även smärtbedömning kunna göras mer effektivt och individuell.

Det finns många kommunikationshjälpmedel i form av bilder, symboler och skrivna ord som kan användas för att komplettera ett bristande språk eller vara ett alternativ. Dessa hjälpmedel kan användas både av personal för att göra sig bättre förstådd samt för att förstå patienten (Granlund, & Göransson, 2011). Dock visar ett tydligt resultat på att

kommunikationshjälpmedel inte används särskilt mycket i vården. De största anledningarna till det är att kunskapen är liten kring vilka hjälpmedel som finns och hur de ska användas men även att det inte finns några hjälpmedel att tillgå då det finns en efterfrågan av personalen. Resultatet av det blir att vården sker utan hänsyn till de individuella omvårdnadsbehov som dessa individer har, vilket går helt emot Travelbees omvårdnadsteori där du som vårdare skall se, förstå och värna om alla personers unika behov (Wiklund, 2009). Om en person med IF då har smärtproblematik kommer detta troligen resultera i att smärtan felbehandlas.

Slutsats

Den här litteraturöversikten visar på att det förekommer generella beteenden och tecken som tyder på smärta hos personer med IF. Vårdpersonal behöver ökad kunskap om hur personer med IF kommunicerar och visar smärta, genom att utbilda personal kring detta kommer det sannolikt att leda till en bättre vård. Det finns hjälpverktyg som förbättrar kommunikationen och underlättar för personal att bedöma smärta, men vidare forskning måste göras för att bättre anpassa verktygen för att kunna implementera dem i vården i stort.

REFERENSER

- Allvin, R., & Brantberg, A-L (2010). Postoperativ smärta och omvårdnad. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (sid. 247-255). Stockholm: Liber.
- Beacroft, M., & Dodd, K. (2011). 'I feel pain' – audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 139-147. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00640.x
- Bergh, I. (2009). Smärta. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (sid. 489-508). Lund: Studentlitteratur.
- Brattberg, G (2010). Psykologisk smärtbehandling och patientutbildning. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling*. (sid. 410-426). Stockholm: Liber.
- Courtemanche, A., Schroeder, S., Sheldon, J., Sherman, J., & Fowler, A. (2012). Observing signs of pain in relation to self-injurious behaviour among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(5), 501-515. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01492.x
- De Knecht, N. C., Pieper, M. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J., & Scherder, E. A. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal Of Pain*, 14(9), 885-896. doi:10.1016/j.jpain.2013.04.016
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- FUB: För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. (2015). *Utvecklingsstörning*. Hämtad 2015-03-06 från <http://www.fub.se/utvecklingsstorning>
- Granlund, M., & Göransson, K. (2011). Utvecklingsstörning. I L. Söderman & S. Antonson (Red.), *Nya Omsorgsboken* (s.12-19). Malmö: Liber AB.
- Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. (2012). Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal Of Advanced Nursing*, 68(1), 116-126. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x
- Kylén, G. (1981). *Helhetsyn på människan*. Stockholm: Ala.
- LaChapelle, D. L., Hadjistavropoulos, T., & Craig, K. D. (1999). Pain measurement in persons with intellectual disabilities. *The Clinical Journal of Pain*, 15(1), 13-23. doi:10.1097/00002508-199903000-00004
- Lindskog, B. I., Andrén-Sandberg, Å., Frank, U., & Buckhøj, P. (2008). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska.
- Martin, A. M., Connor-Fenelon, M. O., & Lyons, R. (2010). Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability: a review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*. 14(4), 303-314. doi:10.1177/1744629510393180.
- Martin, A. M., Connor-Fenelon, M. O., & Lyons, R. (2012a). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: an

- exploratory study of the nurse's experiences. Part 1. *Journal of Intellectual Disability*, 16(1):61-75. doi: 10.1177/1744629512440938.
- Martin, A. M., Connor-Fenelon, M. O., & Lyons, R. (2012b). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: an exploratory study of the nurse's experiences. Part 2. *Journal of Intellectual Disability*, 16(1):61-75. doi: 10.1177/1744629512442033
- McGrath, P. J., Rosmus, C., Canfield, C., Campbell, M. A., & Henningar, A. (1998). Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40(5), 340-343. doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb15386.x
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 54(3), 240-245. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x
- McKenzie, K., Smith, M., & Purcell, A. (2012). The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1833-1842. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04269.x
- Nationalencyklopedin. (2015). *Kommunikation*. Hämtad 2015-03- 22 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/kommunikation>
- Regeringskansliet. (2008). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Regeringskansliet.
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4), 277-292. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x
- SBU. (2003). Kronisk smärta. *Evidensbaserad äldre vård – En inventering av det vetenskapliga underlaget* Hämtad 2015-02-24 från http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/2/aldrevard_2003/kronisksmarta.pdf
- Socialstyrelsen. (2007). *Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen*. Hämtad 201- 03-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>
- Socialstyrelsen. (2012). *Personer med funktionsnedsättning – vård och omsorg 1 oktober 2012. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 2015-03-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19054/2013-4-18.pdf>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2015-03-12 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Symons, F. J., Shinde, S. K., & Gilles, E. (2008). Perspectives on pain and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 275-286. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01037.x
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.

Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the pain behaviour checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1677-1684.
doi:10.1016/j.ridd.2011.02.020

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Winlund, G. (2011). Livskvalitet trots många hinder. I L. Söderman och S. Antonson (red.), *Nya Omsorgs- boken* (s.20-28). Malmö: Liber AB.

BILAGOR

Bilaga 1: Kvalitetsgranskningsmall 1

Detta protokoll bygger på Willman et al. (2011) kvalitetsgranskning av artiklar men är modifierat av författarna för att passa denna studie.

Artikelsnamn och författare:

- Har studien en tydlig struktur med titel, abstrakt, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion och referenser? JA NEJ
- Är syftet med studien tydligt? JA NEJ
- Syftet med studien är:
- Vem deltar i studien?
- Hur många deltar i studien?
- Vilket åldersspann är det på de som deltar?
- Finns det ett tydligt etiskt resonemang? JA NEJ
- Urvalet som gjorts är det relevant för studien? JA NEJ
- Har urvalet beskrivits noggrant? JA NEJ
- Är det tydligt beskrivit hur analysen gjorts av datamaterialet? JA NEJ
- Svarar resultatet i studien på problemformuleringen? JA NEJ
- Är resultatet tydligt beskrivet och lätt att följa? JA NEJ
- Har forskarna i studien redovisat bias? JA NEJ
- Det huvudsakliga fyndet i studien är:
- Kvalitet: Hög Medel Låg

Kvalitetsgranskningsmall 2

Detta protokoll bygger på Friberg (2012) kvalitetsgranskning av artiklar men är modifierat av författarna för att passa denna studie.

Artikelsnamn och författare:

- Vad visar resultat?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?

Bilaga 2: Översiktstabell

Författare, år, land och databas	Syfte	Design	Deltagare	Resultat	Kvalitet/kommentar
Beacroft, & Dodd, 2010, Storbritannien. Cinahl.	Att undersöka igenkänningsmönster av smärta och hantering av smärta hos personer med intellektuellt funktionsnedsättningar samt undersöka vad dessa personer förstod och upplevde när de hade smärta.	Kvalitativ design. Enkätstudie. Enkäten lästes upp och en intervjuare skrev ner deltagarnas svar.	Personer med IF n=40	Varierande nivåer av kroppskänedom. Varierande tillit till vårdpersonal beroende på relationen och tidigare erfarenhet. Bristande användning av visuella hjälpmedel och kommunikationshjälpmedel	Medelhög kvalitet. Peer reviewed. Diskussion kring styrkor men inte svagheter i studien. Inget tydlig etiskt resonemang.
Hemsley, Baldin, & Worrall, 2012, Australia. PubMed	Att undersöka sjuksköterskans uppfattning av ”tid” som en barriär eller möjlighet för effektiv kommunikation och interaktion med personer med IF.	Kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.	Sjuksköterskor som jobba på sjukhus n=15.	Tidsbegränsningar gjorde det svårt att tilldela personer med IF den extra tid som ansågs behövas. Personer med IF ökar arbetsbelastningen. Oerfarna sjuksköterskor upplever dåligt självförtroende och kompetens i möte med denna patientgrupp. Vissa sjuksköterskor ville inte engagera sig i den patientgruppen då de ansåg att patienterna ändå inte förstod. Brist på kommunikationshjälpmedel ökar frustration och leder till misslyckad kommunikation. Sjuksköterskans tro och syn på kommunikation påverkade resultatet både positivt och negativt. Tidsmässigt och känslomässigt engagemang sparar tid i längden. Observation av kommunikationsstilar av personer med IF ökar förståelse.	Hög kvalitet. Peer reviewed. Diskussion kring styrkor och svagheter i studien. Etiskt resonemang

<p>LaChapelle, Hadjistavropoulos, & Craig, 1999, Canada. Scopus.</p>	<p>Att studera användbarheten av ickeverbala ansiktsuttryck som forskningsverktyg för att mäta smärta i personer med IF.</p>	<p>Kvalitativ design. Kodning av video inspelningar. Självskattning av smärta. Smärtskattning av observatör.</p>	<p>Personer med IF n=40</p>	<p>Smärta hos personer med IF visar sig oftast i ökad frekvens av hakhöjning och hakhöjning med sänkning av pannan. Observatörerna kunde tolka ansiktsuttrycken av personer med IF och detta visar på möjligheter för förbättrad vård om vårdpersonalen uppmuntras att observera icke-verbala tecken. Vissa som hade verbal förmåga skattade sin egen smärta, dock visade det inte alltid pålitlig skattning och detta måste tas i beaktande vid smärtlindring.</p>	<p>Hög kvalitet. Peer reviewed. Diskussion kring styrkor men inte svagheter i studien. Inget tydligt etiskt resonemang</p>
<p>Martin, Connor-Fenelon, & Lyons, 2012, Irland. PubMed</p>	<p>Att utforska legitimerade IF-sjuksköterskors upplevelse av kommunikation med personer med IF som kommunicera icke-verbalt. (Del 1)</p>	<p>Kvalitativ design. Fenomenologisk semisstrukturerad intervju.</p>	<p>Specialistsjuksköterskor (inom IF) n=8</p>	<p>Förtrolighet är basen för kommunikation. Individuell kunskap om en person med IF underlättar kommunikation. Sjuksköterskan kan dra nytta av andra vårdpersonals uppfattningar och tolkningar tills egna erfarenheter av individen fås. Sjuksköterskan måste vara öppen för förändring och utveckling kring sätt att kommunicera. Att känna till om personen har specifika ljud eller rörelse som är inlärt via t.ex. talpedagog. Kvalitet och effektiv vård av personer med IF kommer med ökad kunskap, tillit och respekt. Delade erfarenheter personer med IF öka kunskapen vare sig mötena är lyckade eller misslyckade.</p>	<p>Hög kvalitet. Peer reviewed. Diskussion kring styrkor men inte svagheter i studien. Etiskt resonemang.</p>

<p>Martin, Connor-Fenelon, & Lyons, 2012, Irland.</p> <p>PubMed</p>	<p>Att utforska legitimerade IF-sjuksköterskors upplevelse av kommunikation med personer med IF som kommunicera icke-verbalt. (Del 2)</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Fenomenologisk semisstrukturerade intervju.</p>	<p>Specialistsjuksköterskor (inom IF) n=8</p>	<p>Kommunikationssätt justeras för att passa varje individ med IF. Sjuksköterskan är den som leder kommunikation med personer IF. Sjuksköterskan observerar patienten och deras interaktioner med andra för att öka kunskap och förståelse. Sjuksköterskan ska vara uppmärksam på tonfall, ansiktsuttryck och kroppsspråk. Verbal kommunikation ska alltid användas i kombination med en annan kommunikations metod (t.ex. bilder). En avslappnad, lugn, tyst och bekväm miljö underlätta kommunikation. Patientens humör spelar stor roll i hur effektiv kommunikationen kan bli.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Peer reviewed.</p> <p>Diskussion kring styrkor men inte svagheter i studien.</p> <p>Etiskt resonemang.</p>
<p>McGrath, Rosmus, Canfield, Campbell, & Henningar, 1998, Storbritannien.</p> <p>Cinahl</p>	<p>Att skapa en "checklista" av beteende som vårdare kan använda sig av för att mäta smärta i icke-verbala individer med IF.</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer där öppna frågor användes.</p>	<p>Vårdare av personer med IF n=20</p>	<p>Gråt och jämmer var det som uppmärksammandes som tecken till möjliga smärta av de flesta vårdare i studien. Varje person med IF uttrycker sig på olika sätt och därför finns det inget generellt verktyg att använda för att smärta i denna grupp.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Peer reviewed.</p> <p>Diskussion kring styrkor och svagheter i studien.</p> <p>Etiskt resonemang.</p>

<p>McKenzie, Smith, & Purcell, 2012, Skottland.</p> <p>Cinahl.</p>	<p>Att utforska antagandet om att personer med IF inte kan kommunicera effektivt om smärta genom att undersöka i vilken utsträckning de rapporterades använda språk och beteende som var begripligt för andra samt hur de kommunicerar smärta till skillnad från oro</p>	<p>Kvalitativ design. Enkätstudie.</p>	<p>Vårdare av en person med IF n=29</p>	<p>Personer med idiosynkratiskt beteende använde sig vanligen av fraser som innehöll hotande budskap, svordomar och upprepningar av ”nej”. De personer som inte använde sig av verbalkommunikation litade vårdaren på sin kännedom av personen och deras ansiktsuttryck.</p>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Peer reviewed</p> <p>Diskussioner kring styrkor och svagheter i studien.</p> <p>Etiskt resonemang.</p>
<p>Regnard, Reynolds, Watson, Matthews, Gibson, & Clarke, 2007, Storbritannien.</p> <p>Cinahl.</p>	<p>Att ta fram ett verktyg för att kunna identifiera oro för att sedan identifiera orsaken till oron.</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ design. Semistrukturerade intervju.</p>	<p>Försöksomgång: n=16 vårdare n= 8 patienter. Utvärderingsomgång : n=56 vårdare n= 25 patienter. Semistrukturerade intervjuer n=10 vårdare.</p>	<p>Identifiering av 77 förändringar av tecken och beteende. Ändring av beteende från det vanliga kan vara tecken på smärta/oro. Mer frekvent kontakt med patienten resulterade i fler identifierade tecken/beteendeförändringar. Personer med IF har sina egna sätt att visa oro och smärta även om det finns vissa tecken som de flesta visar. God kännedom av personen med IF gjorde det lättare att se tidiga tecken på smärta och oro. Det är viktigt att dokumentera en individs ”signaturtecken”. DisDAT som hjälpmedel att förklara en individs idiosynkratiska beteende.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Peer reviewed.</p> <p>Diskussion kring styrkor men inte svagheter i studien.</p> <p>Inget tydligt etisk resonemang.</p>

<p>Schroeder, Sheldon, Sherman & Fowler, 2012, USA.</p> <p>Cinahl.</p>	<p>Att undersöka hur frekvent individer med IF som utför kronisk självskadabeteende visar icke verbala tecken på smärta i relation till självskadan.</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Observation, analys av video inspelningar.</p>	<p>Vuxna individer med svår intellektuell och utvecklingsnedsättning n=4</p>	<p>Relation mellan smärta och självskadabeteende varierar beroende på kontext. Relation mellan smärta och självskadabeteende varierar beroende på topografi. Variationerna gällde inte bara individuellt utan även emellan individerna.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Peer reviewed.</p> <p>Diskussion kring styrkor och svagheter i studien.</p> <p>Inget tydlig etiskt resonemang.</p>
<p>Van der Putten, & Vlaskamp, 2001, Nederländerna</p> <p>Scopus.</p>	<p>Att undersöka (1) om en ”checklista för smärtbeteende (PBC) kan används för att identifiera smärta i dagliga situationer hos personer med Grav fysisk och intellektuella funktionsnedsättningar. (2) Vilka mest frekventa beteenden som indikerar på smärta. (3) Om skillnad finns i smärtrelaterat beteende mellan barn och vuxna.</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ design.</p> <p>Enkätstudie</p>	<p>Vuxna och barn med intellektuell funktionsnedsättning n=32.</p>	<p>PBC och VAS-skattning gav inte samma resultat i alla moment. När PBC visade hög chans av smärta visade VAS alltid smärta. När VAS skattades hög innebar det ej att PBC visade höga resultat av smärtbeteende. När VAS visa smärta fanns det alltid en PBC reaktion, vanligtvis 3 beteende. Vuxna hade högre incidens att visa smärtrelaterat beteende av “tenseface”, ‘deeper naso-labial furrow’ och ‘moaning and groaning’, medan däremot barn hade mer ‘penetrating sounds of restlessness’.</p>	<p>Medelhög kvalitet.</p> <p>Peer reviewed.</p> <p>Inget tydlig etiskt resonemang.</p> <p>Diskussion kring styrkor och svagheter i studien.</p>