



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

BEDÖMNING AV SMÄRTA HOS ÄLDRE INDIVIDER MED DEMENS

En Litteraturstudie

Mimmi Zirk

Maria Borggren

| | |
|-------------------------|----------------------------------------------------------|
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Sjuksköterskeprogrammet/OM5250 Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | Ht/2020 |
| Handledare: | Ulrika Mårtensson |
| Examinator: | Hanna Falk Erhag |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi författare har under vårt arbete inom äldreomsorgen och kontakt med äldre släktingar och bekanta ofta funderat på hur personer som lider av demenssjukdomar upplever smärta. På grund av sjukdomen är det svårt att kommunicera med dem och använda de vedertagna metoderna för att bedöma smärta och ge lämplig behandling.

När vi skulle välja ämne för examensarbete såg vi möjligheten att fördjupa oss i den kunskap som finns inom detta område. Det visade sig finnas relativt lite forskning men vi lyckades till slut hitta ett antal vetenskapliga artiklar och studier som bekräftade de problem vi själva hade iakttagit och som gav oss nya insikter och kunskaper.

Vi hoppas att forskningen kommer att leda till större fokus på detta område inom vården och att nya förbättrade metoder och verktyg kommer att införas som vi i vårt framtida arbete som sjuksköterskor kommer att ha nytta av.

Vi vill tacka vår handledare Ulrika för de goda råden om metodiken och vägledningen för att hitta forskning inom området.

| | |
|-------------------------|----------------------------------------------------------|
| Titel (svensk) | Bedömning av smärta hos äldre individer med demens. |
| Titel (engelsk) | Pain assessment among elderly individuals with dementia. |
| Examensarbete: | 15 hp Sjuksköterskeprogrammet/ OM5250 Examensarbete i |
| Program och/eller kurs: | omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | Ht/2020 |
| Författare | Mimmi Zirk och Maria Borggren |
| Handledare: | Ulrika Mårtensson |
| Examinator: | Hanna Falk Erhag |

Sammanfattning

Smärta är ett stort problem för äldre individer med demens. På grund av demenssjukdomen är det svårt att kommunicera typ av smärta och intensitet till sjuksköterskor. Smärttillståndet påverkar också det psykiska välbefinnandet och är en central del i omvårdnadsbegreppet lidande. Syftet var att undersöka hur sjuksköterskor kan identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens. En litteraturöversikt av vetenskapliga artiklar genomfördes där 13 artiklar valdes ut. Efter genomförd innehållsanalys identifierades två huvudteman med fyra subteman relaterat till syftet. Resultatet presenteras utifrån två huvudteman: att arbeta i en process och att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet. Dessa två teman bröts ner till fyra subtema som artiklarna behandlade. Viktiga slutsatser från artiklarna presenterades för dessa områden. Forskningen visar att obehandlad smärta hos individer med demens försämrar deras välbefinnande både fysiskt och psykiskt. Ofta används inte de lämpligaste metoderna för smärtbedömning, vilket leder till att smärtan blir underbehandlad. Ökad kunskap och forskningen inom detta område är angeläget.

Nyckelord: *smärta, bedömning, äldre, demens*

Innehållsförteckning

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Inledning | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Äldre individer..... | 1 |
| Demenssjukdom..... | 2 |
| Kommunikation vid demenssjukdom..... | 3 |
| Smärta hos äldre..... | 4 |
| Smärta och demenssjukdom..... | 4 |
| Sjuksköterskans ansvar..... | 5 |
| Lidande – ett omvårdnadsbegrepp..... | 6 |
| Problemformulering | 7 |
| Syfte | 7 |
| Metod | 7 |
| Design..... | 7 |
| Datainsamling..... | 7 |
| Urval..... | 8 |
| Inklusions- och exklusionskriterier..... | 8 |
| Kvalitetsgranskning..... | 9 |
| Etik..... | 9 |
| Analys..... | 9 |
| Resultat | 10 |
| Att arbeta i en process..... | 10 |
| Faktorer som påverkar identifiering och bedömning av smärta hos äldre individer med demens..... | 11 |
| Konsekvenser av smärtbedömning för äldre individer med demens..... | 11 |
| Att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet..... | 12 |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Smärtbedömningsinstrument för att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens..... | 12 |
| Sjuksköterskan som ett verktyg i arbetet med att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens..... | 14 |
| Diskussion..... | 14 |
| Metoddiskussion..... | 14 |
| Resultatdiskussion..... | 16 |
| Slutsats..... | 18 |
| Implikationer för praxis..... | 18 |
| Vidare forskning..... | 19 |
| Referenslista..... | 17 |
| BILAGA 1-Litteratursökning | |
| BILAGA 2-Artikelöversikt | |

Inledning

Idag lever cirka 160 000 äldre individer i Sverige med någon form av demenssjukdom och antalet förväntas öka med åren (Socialstyrelsen, 2017). Kognitiv svikt och kommunikationssvårigheter är en del av sjukdomsbilden, vilket försvårar och ställer krav på sjuksköterskor och övrig hälso-och sjukvårdspersonal (Carlsson & Björk Brämberg, 2014). Smärta hos äldre individer är vanligt förekommande och ökar än mer högre upp i åldrarna (Staja, Booker & Keela, 2016). I de fall äldre individer dessutom har en demenssjukdom, ställs sjuksköterskan inför en extra utmaning i omvårdnadsarbetet. Som sjuksköterska är det nödvändigt att på ett adekvat och optimalt sätt kunna identifiera och bedöma smärtan i ett tidigt skede för att på så sätt kunna minska individens lidande. Idag råder det brist på sjuksköterskor inom vården av äldre varför individer med demens riskerar att inte få den omvårdnad de är i behov av. Det finns idag olika sätt att identifiera och bedöma smärta (Bergh, 2014). Dock är det oklart huruvida dessa metoder fungerar optimalt i sjuksköterskans omvårdnadsarbete gällande äldre individer med demens, varför det är av största vikt att som sjuksköterska få en ökad kunskap inom område.

Bakgrund

Äldre individer

Begreppet äldre kan definieras såsom “yngre äldre” som rör åldrarna 65-75 år och “äldre äldre” som syftar på personer över 75 år (Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande, NISAL 2015). Forskning påvisar att äldre äldre är i större behov av vård än yngre äldre (Lee, Oh, Park, Choi & Wee, 2018). De “yngre äldre” har även högre inkomst och använder sig mer frekvent av internetjänster och kommunikation över sociala medier än de “äldre äldre” vilket således gör det enklare för dem att ta sig fram i dagens samhälle (NISAL, 2015). Kort uttryckt liknas de yngre äldre individer i medelåldern i större utsträckning än de äldre äldre (SOU, 2020). Det finns olika sätt att mäta ålder på. Exempelvis är kronologisk ålder som innebär hur många år en individ har levt men beskriver dåligt individens förmåga och hur gammal individen känner sig (SOU, 2020). Att prata om kronologisk ålder blir därför ofta irrelevant. Vidare delas ålder in i biologisk-, psykologisk- och social ålder (SOU, 2020). Biologisk åldrande syftar till att försöka förutse hälsorisker vilket på så sätt ger möjligheten att förebygga sjukdomar kopplade till åldrande. Psykologiskt åldrande är ett mått på individens potential att klara av förändringar i den inre biologiska miljön likväl de yttre sociala förhållandena. Social ålder gäller åldersnormer där individen tillskrivs en ålder beroende på attityder och beteenden i samhället vilket kan komma att påverka äldre individers deltagande i arbetslivet. Exempelvis finns en norm som säger att vi ska sluta arbeta när vi når pensionsåldern (SOU, 2020). Men i takt med att biologisk och psykologisk ålder förflyttats uppåt upphör denna norm vara kopplad till ålder. Istället kommer uppfattningar om att äldre bör sluta arbeta när de inte är lika effektiva och lönsamma som tidigare att vara en styrande faktor (SOU, 2020).

Åldrande kan även delas in i ett primärt och sekundärt åldrande. Primärt åldrande, ett så kallat “normalt” (även biologiskt åldrande) innebär att förändringar kan ses i exempelvis

kroppsfunktioner eller kognitiv förmåga utifrån faktisk ålder. Sekundärt åldrande innebär istället att effekter av det primära åldrandet övergår i sjukdom orsakat av genetiska faktorer och rådande livsstil (Edberg 2014). Åldrandet medför att kroppens funktioner långsamt och successivt avtar (Nygren & Lundman, 2014). Att vara gammal handlar om att omfatta och acceptera sitt unga jag men även sitt nuvarande, gamla jag (Nygren & Lundman, 2014). Många äldre individer känner sig fortfarande unga på insidan vilket kan orsaka nedstämdhet när de upptäcker att de inte är lika pigga och starka som de en gång var (Nygren & Lundman, 2014).

Drygt 1,5 miljoner människor i Sverige är idag över 70 år (SCB, 2020). Befolkningen som är 80 år eller äldre står för en majoritet av Sveriges vård och omsorgsbehov och under perioden 2018-2028 förväntas denna åldersgrupp fördubblas (SCB 2018), vilket ställer ökade krav på hälso-och sjukvården.

Demenssjukdom

Demens är överrepresenterat i åldersgruppen äldre och ses idag som en folksjukdom. Risken att drabbas av demens innan 65 års ålder är mycket ovanlig, dock ökar risken med stigande ålder, varför en av fem individer över 85 år har demens (Åstrand, 2001). Eftersom gruppen äldre också ökar resulterar detta även i ett ökat antal individer med demenssjukdom. Således är behovet av ytterligare omvårdnadsresurser och kompetens inom området nödvändigt (Cheng, 2017).

Demenssjukdomar är ett samlingsbegrepp för flera sjukdomar som drabbar hjärnan och brukar delas in i två huvudgrupper: primära och sekundära demenssjukdomar. Primära demenssjukdomar framför allt Alzheimers orsakas av en fortlöpande nedbrytningsprocess i hjärnan som drabbar neuron och celler i det centrala nervsystemet. Sekundära demenssjukdomar som vaskulärdemens orsakas av störningar av blodflödet i hjärnan. Den vanligaste formen är dock en blandning av dessa så kallad blanddemens. Vid lindrigare demens så kallad pseudodemens kan B vitamintillskott ge förbättringar (Edberg, 2015; Åstrand 2009).

De kriterier som skall vara uppfyllda för diagnosen demens är; minnesstörning, något av symtomen afasi, apraxi, agnosi och/eller anomi, nedsatt förmåga att tänka och planera, nedsatt arbets eller social förmåga, att symtomen inte enbart kommer vid förvirring (Skog, 2012b).

Agnosi innebär att individen som drabbats av demenssjukdom inte känner igen personer eller omgivning trots att det kan vara ett välkänt ansikte eller hemmastadd miljö. Apraxi kallas det när individen utför handlingar eller rör sig på ett sätt där inte viljan styr. Vid afasi har individen svårt att uttrycka sig verbalt och kan även ha svårt att förstå andra vilket gör det svårt att tolka individen. Det som är gemensamt för alla demenssjukdomar är kognitiv svikt vilket betyder att hjärnans förmåga att bearbeta information är försämrad. En lång rad funktioner påverkas såsom, minne, inlärning, uppmärksamhet, språk och rumsuppfattning, vilket påverkar förmågan att leva ett normalt liv

Sjukdomsförloppet kan variera mellan olika former men det gemensamma är att det gradvis blir sämre. Man delar ofta in förloppet i tre stadier, mild, medelsvår och svår demens. Ofta

blandas konfusion (akut förvirring) ihop med demens, vilket är fel. Konfusion kan bero på många orsaker som kan behandlas eller vara övergående. Förutom de kognitiva, psykologiska och beteendemässiga symtomen förekommer också kroppsliga symtom såsom inkontinens, stelhet, parkinsonism, kramper och kontrakturer. Det finns många riskfaktorer för demens. Förutom hög ålder kan det vara genetiska faktorer, högt blodtryck och kolesterol tidigare i livet, åldersdiabetes, ensamhet och tidigare kontakt med lösningsmedel. Enligt Socialstyrelsens beräkningar bor mindre än hälften av demenssjuka på särskilt boende av dessa bor hälften på speciella demensboenden. Ett vanligt begrepp i samband med symtom vid demenssjukdom är BPSD (beteendemässiga och psykiska symtom vid demens) Oro, ilska, aggressivitet och förvirring är exempel på BPSD. Forskning visar ett samband mellan BPSD och ökad förekomst av smärta (Edberg, 2011; Skog; 2012b; Socialstyrelsen, 2012; SBU, 2007).

Kommunikation vid demenssjukdom

Inom omvårdnad handlar kommunikation vanligtvis om bemötande. Kommunikation ska vara någonting gemensamt där båda parter uppnår förståelse (Lindholm, 2010). Individer med demens har ofta svårt att uttrycka sig då språksvårigheter kopplat med svårigheter att minnas och förstå är ett vanligt problem som förvärras i takt med att sjukdomen framskrider. Detta kan resultera i avvikande beteenden och handlingar med aggressivitet, oro och apati, vilket är exempel på BPSD (Kolanowski et al., 2017). Svårigheter med att uttrycka sig verbalt gör att den icke-verbala kommunikationen såsom kroppsrörelser, ansiktsuttryck, ryckningar och gester blir extra betydelsefulla för individer med demens när de vill förmedla exempelvis ilska, smärta och trötthet. Detta försvårar kommunikationen och kan skapa en maktlöshet hos hälso- och omvårdnadspersonal (Rapaport et. al., 2018). I kommunikationen med individer med demens är det viktigt att prata tydligt och långsamt, ge en instruktion i taget, ha tålmod och anpassa språket exempelvis genom att använda korta meningar med enkla ord (Lindholm, 2010). Det viktigaste är att vara äkta i sin kommunikation och använda positivt kroppsspråk och välja orden med omsorg. Namn på föremål och platser kan vara svåra att förstå, och det är bättre med instruktioner än frågor (Kolanowski et al, 2017; Lindholm, 2010; Carlsson & Björk Brämberg, 2014).

Omvårdnaden av individer med demens har en avgörande roll för deras hälsa och välbefinnande. Bemötande, stimulans och möjlighet till kommunikation med andra kan vara avgörande för att förmågor ska kunna bibehållas (SBU, 2007). Genom en förbättrad kommunikation kan oro, aggressiva beteenden och antalet läkemedel minskas, vilket resulterar i ett ökat välbefinnande. Genom att skapa förutsättningar för en god kommunikation kan även onödiga konflikter minimeras vilket i sin tur kan resultera i en förbättrad omvårdnad och även en möjlighet till förlängd vård i hemmet (Lindholm, 2010).

Smärta hos äldre

Smärta är ett symptom, ett subjektivt illabefinnande (Bergh, 2014) och innebär vävnadsskada eller eventuell vävnadsskada förknippat med en obehaglig upplevelse, sensoriskt och känslomässigt (International Association for study of Pain, IASP, 2020). Smärta är en individuell upplevelse där biologiska, sociologiska och psykiska omständigheter är avgörande (IASP, 2020). Mekanismerna som orsakar smärta i kroppen är fortfarande relativt okända men smärtan kan ses som ett flerdimensionellt begrepp där hänsyn tas till både fysiologiska mätbara aktiviteter i kroppen och mer emotionella orsaker (Bergh, 2014). Smärta kan systematiseras och delas upp i olika grupper såsom nociceptiv-, neurogen-, idiopatisk och psykogen smärta men kan också till följd av subjektiva upplevelser påverkas av fysiologiska, sensoriska, affektiva, sociokulturella och kognitiva faktorer (Werner, 2010; Bergh, 2014)). Smärta kan vara kortvarig eller pågå under en längre tid. En kortvarig smärta kan beskrivas som akut såsom exempelvis vid trauma, barnafödande, akut medicinskt tillstånd, postoperativ smärta eller stor vävnadsskada (Bergh, 2014; Breivik et al., 2008). Individer som dagligen upplever smärta under mer än tre månader, betraktas som kronisk smärta, vilken är mer diffus och svårare att komma till rätta med (SBU, 2019). Kronisk smärta är vanlig hos äldre. Vidare är frakturer, fibromyalgi, reumatism, neuropatisk smärta i samband med diabetes och depression vanliga tillstånd som kan orsaka kronisk smärta hos äldre (Booker & Keela, 2016). Smärta kan utgöra ett stort hinder i vardagen då den kan orsaka försämrat humör, orkeslöshet och psykisk ohälsa. Då kroppen påverkas negativt både fysiskt och psykiskt kan detta även medföra att all dagliga sysslor och aktiviteter försvåras varvid livskvaliteteten kan försämrans (Werner, 2010).

Identifiering, analys och bedömning av smärta kräver kunskap både inom fysiologi och psykologi då smärta är ett flerdimensionellt begrepp. Smärtbedömning kan delas in i fyra olika delar (Werner, 2010) såsom bedömning av intensitet, lokalisering, tidsförlopp och den flerdimensionella aspekten. Den vanligaste typen av smärtbedömning är självrapporterad smärta där individen får redogöra för smärtans intensitet (Booker & Keela, 2016). Exempel på skalor av denna sort är Visuellt analog skala (VAS), Numerisk skattningsskala (NRS) och Acceptance Symptom Assessment Scale (ASAS) (Werner, 2010). Beroende på typ av smärta krävs olika bedömningsformer. Vid akut smärta behövs en enkel bedömning som går fort att genomföra för att kunna erbjuda direkt smärtbehandling. Då lämpar sig VAS skalan och NRS skalan. Vid dynamisk smärta (exempelvis postoperativ smärta) är det viktigt att bedöma smärtan vid rörelse då det kan vara först då som smärtupplevelsen blir verklig för individen. Om smärtan är långvarig krävs en mer omfattande utredning med dokumentation, smärthistorik, sjukdomshistorik, fysisk examination och olika tester för att finna rätt diagnos. Då forskning visar att långvarig smärta kan ha jämlik inverkan på en individs vardag som en dödlig cancersjukdom är det av största vikt att genomföra en ordentlig utredning för att kunna erbjuda bästa möjliga och individanpassade behandlingen för individen (Breivik et al., 2008).

Smärta är vanligt förekommande hos äldre och förekomsten varierar mellan 29-86% hos individer mellan 75-84 år (Jakobsson, 2005). Forskning påvisar att 60% av äldre individer inom vård och omsorg upplever smärta och mer än hälften tar smärtlindrande läkemedel (Hemingsson et al., 2017). Orsaken till detta är att förekomsten av långvariga sjukdomar i muskler, skelett och leder ökar med stigande ålder (Jakobsson, 2005). Eftersom åldrandet i sig är en ansträngande process både psykiskt och fysiskt, blir smärtan en ytterligare börda att bära. Äldre individer kan anse att smärta är en del av åldrandet och undviker därmed att klaga på och berätta om den, vilket resulterar i att smärtan kanske inte prioriteras i omvårdnaden

(Jakobsson, 2005). Vid försämrad kognitiv förmåga, som exempelvis vid demens, påverkas individens möjlighet till att kommunicera smärta (Skog, 2012a), vilket kan förvärra smärtupplevelsen (Bergh, 2014). Detta ställer extra krav på sjuksköterskan i omvårdnaden av individer med demens (Cheng, 2017).

Smärta och demenssjukdom

Hög ålder är den största riskfaktorn för både smärta och demens varför forskning påvisar att förekomst av smärta är vanligt förekommande för denna målgrupp (Sherder et al. 2009; McAuliffe, Brown & Fetherstonhaugh, 2012; Sherder et al. 2005). Närmare 50-60% av individer med demens upplever smärta (Auer et al., 2018; Van Kooten et al., 2016; Hemmingsson et. al, 2018). Enligt Sherder et al. (2005) har individer med Alzheimers sjukdom ökad smärttolerans i jämförelse med individer utan demens. Det betyder att smärtan inte upplevs lika intensiv för individer med Alzheimers sjukdom. Orsaken förklaras genom en nedsättning i det laterala smärtsystemet. Vidare kan individer med Alzheimers sjukdom ha svårt att tolka och placera sina smärtupplevelser vilket då kan resultera i beteendemässiga symtom (BPSD) (Sherder et al., 2005). Dock bör poängteras att det finns andra former av demens som påverkar andra delar av hjärnan vilket gör att smärtupplevelsen kan variera från exempelvis vaskulär demens, frontallobsdemens och Alzheimers sjukdom.

Oavsett demenssjukdom ses ett samband där graden på kognitiv svikt är betydande för individens förmåga att rapportera sin smärta och även sjuksköterskans möjlighet att bedöma smärtan. Då individer med svår kognitiv svikt har svårigheter med att redogöra för sin smärta blir det således svårt för sjuksköterskan att identifiera den (McAuliffe et al. 2012). Den påvisbara förekomsten av smärta hos individer med demens kan dock påverkas av och vara beroende av vilka smärtskattningsinstrument och bedömningsmetoder som används (Van Kooten et al., 2016). Abbey Pain Scale (APS) är ett smärtskattningsinstrument anpassat för individer med demenssjukdom och kognitiv svikt som är baserat på individens beteende. Dock behöver detta instrument förbättras då det brister i validitet och reliabilitet (Zwakhaleh, Hamers, Abu-Saad, & Berger, 2006). Utvecklingen gällande metoder för att bedöma smärta hos individer med demenssjukdom behöver således förbättras och bli mer enhetlig (Van Kooten, et al., 2016). Då de vedertagna sätten för att bedöma smärta inte alltid fungerar optimalt för individer med nedsatt kognitiv förmåga, kan kommunikationen mellan individen och sjuksköterskan vara avgörande (Lindholm, 2010).

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskan behöver ha kunskap och förståelse för de nedsättningar i den kognitiva förmågan som individer med demens har och därmed ta hänsyn till dennes upplevelser och rättigheter (Socialstyrelsen, 2017). I den yrkesetiska koden framgår det att sjuksköterskan ska främja insatser, framför allt för utsatta grupper, såsom exempelvis äldre individer med demens, och i sitt yrkesutövande arbeta utifrån en forsknings- och evidensbaserad kunskap (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Eftersom smärta är ett flerdimensionellt begrepp, krävs det att sjuksköterskan är medveten om och behärskar de olika möjligheter till smärtbedömning som finns tillgängligt inom Hälso- och sjukvården. Eftersom sjuksköterskan

har ett omfattande omvårdnadsansvar är det av största vikt att även kunna identifiera och bedöma smärta hos individer som har svårt att redogöra verbalt för sin smärta, såsom exempelvis vid demens (Bergh, 2014)

När individer med demens får svårt att förstå och uttrycka sig verbalt händer det att kommunikationen tolkas som hopplös vilket kan resultera i att kommunikationen uteblir och individen blir socialt isolerad (Stein-Parbury et al., 2012). Ett personcentrerat förhållningssätt är därför att föredra i omvårdnaden av individer med demens och smärta (Socialstyrelsen, 2017). Detta innebär att sjuksköterskan i första hand måste försöka se individen utifrån dennes perspektiv snarare än att fokusera på sjukdomen (Rapaport et. al, 2018). Vidare rekommenderas att försöka se saker utifrån individens perspektiv och acceptera deras verklighet samt uppmuntra varje ansats av eget engagemang och ställningstagande (Fazio, Pace, Flinner & Kallmyer, 2018). Det är även viktigt att bygga upp en god relation och skapa en stämmningsfull miljö som individen kan känna sig trygg och välkommen i (Fazio et al., 2018). På så sätt kan stöd ges med respekt för individens värde och värderingar, i att leva ett så normalt liv som möjligt (Norberg, 2017). Individer som inte får uttrycka sina känslor och önskemål och som blir nedvärderade av Hälso- och sjukvårdspersonal löper större risk att utveckla känslomässigt lidande vilket tenderar att uttryckas i form av beteendemässiga symtom (BPSD, Stein-Parbury et al., 2012).

Lidande – ett omvårdnadsbegrepp

Lidande definieras såsom att utstå fysik eller psykisk smärta men även att befinna sig i en maktlöshetsposition eller att vara ett offer för någon som gör en maktlös. Allmänt beskrivs lidande som en upplevelse av psykisk eller fysisk smärta och förknippas ofta med något negativt (Eriksson, 2015; Travelbee, 2001). Lidandet kan ses som en dust för en individs värdighet och frihet att vara en människa och leva ett normalt liv (Eriksson, 2015). En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att lindra lidande (Arman, 2017). Travelbee (2001) hävdar att omvårdnaden bygger på att lidande är en oundviklig del av en individs liv och att målet för omvårdnaden är att finna mening och bemästra det lidande som sjukdomen medför. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv delas lidandet upp i tre dimensioner och det är sjuksköterskans ansvar att lindra samtliga av dessa: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Eriksson, 2001). Med sjukdomslidande menas det lidande som orsakas av en sjukdom. Vårdlidande orsakas av en felaktig, otillräcklig och/eller utebliven vård vilket förekommer i de flesta vårdsammanhang och många gånger orsakas lidandet omedvetet av Hälso- och vårdpersonal. Livslidande kan uppstå när livet närmar sig sitt slut, när individen inte känner sig sedd eller bekräftad och/eller när sjukdomen begränsar en från att leva det liv som man vill. Livslidande är unikt för varje individ (Eriksson, 2001).

Relationen mellan lidande och smärta är väsentlig eftersom smärta i hög grad kan orsaka lidande (Eriksson, 2015). Travelbee (2001) påstår att för att kunna erfara lidande måste en individ uppleva en situation som smärtsam. Smärtupplevelsen kan uppta hela individens koncentration och tankeverksamhet vilket försvårar möjligheten att hantera smärtan vilket i sin tur skapar ett lidande (Eriksson, 2015). Vid ett dåligt bemötande kan individen känna sig förnedrad vilket i sin tur kan medföra en form av själsligt eller andligt lidande. Om individen även upplever smärta till följd av en sjukdom blir upplevelsen av lidande dubbel då både kroppslig smärta och själsligt lidande föreligger (Eriksson, 2015). För individer med demens

som till följd av kognitiv svikt har svårt att kommunicera byggs lidandet på ytterligare. Vid dåligt bemötande från Hälso- och sjukvårdspersonal i kombination med att inte kunna kommunicera sin smärta skapas en känsla av ensamhet och hjälplöshet vilket förhöjer smärtupplevelsen (Gran et al., 2009; Basun, 1999).

Problemformulering

Andelen äldre (<85 år) ökar både i Sverige och i världen. Hög ålder är den största riskfaktorn att drabbas av demenssjukdom och smärta. Vid lindrig och medelsvår demens kan personen självskatta sina symtom på ett tillförlitligt sätt. Att identifiera och bedöma smärta bland äldre personer med svår demenssjukdom är problematiskt då vanliga skattningsmetoder i många fall inte går att använda på grund av försämring av minnet och andra kognitiva förmågor. Ett av sjuksköterskans huvuduppdrag är att lindra symtom på ohälsa såsom smärta. Det saknas kunskap om hur smärta kan bedömas bland personer med svår demenssjukdom – då både andelen äldre, andelen med demenssjukdom, och andelen med smärta ökar så aktualiseras denna brist på kunskap. Det är således oklart vilka smärtskattningsinstrument som faktiskt fungerar och används i omvårdnaden av äldre individer med demens, varför det är viktigt att kartlägga och undersöka hur sjuksköterskan kan identifiera och bedöma smärta hos dessa individer på ett optimalt sätt.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att undersöka hur sjuksköterskor kan identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens.

Metod

Design

Studien är en litteraturstudie, vilket innebär att en översikt gällande rådande kunskapsläge inom valt område har skapats (Rosén, 2012). Ett systematiskt urval av kvalitativa och kvantitativa artiklar har genomförts utifrån studiens problemformulering och syfte. Därefter har en kvalitetsgranskning av aktuella artiklar, vilket slutligen sammanställdes i en översiktstabell (Rosén, 2012), se bilaga 2.

Datainsamling

Vid datainsamlingen användes databaserna PubMed, Cinahl och Scopus då de har omvårdnad i fokus (Karlsson, 2012). En systematisk litteratursökning genomfördes där sökorden utgick från syftet som är formulerat utifrån PICO-modellen (population, intervention, comparison,

outcome) (Rosén, 2012). Då det dock saknades en jämförande faktor i problemformuleringen togs bokstaven C i PICO-modellen bort, vilket resulterade i en PIO-modell (Rosén, 2012) där studiens Population är äldre individer med demens, Intervention är smärtbedömningsinstrument och Outcome är symtomlindring. I de utvalda databaserna användes följande sökord: *elderly, alzheimer, dementia, pain, identify, assessment* och *nursing*.

Den sökteknik som användes var Boolesk söklogik (Karlsson, 2012). De operatorerna som användes var AND och OR. För att koppla ihop söktermerna användes AND och för att få med synonymerna enligt Mesh termer exempelvis *assessment* och *identify* användes OR (Östlundh, 2017). I sökningen i PubMed användes följande sökord: *pain, assessment, identify, nursing, dementia, elderly* tillsammans med följande begränsningar: abstract available, free full text, +65 years samt begränsning av tid mellan 2015-01-01 och 2020-10-21. I sökningen användes också parenteser med orden identify OR assessment för att få fram ett rimligt antal artiklar. I parentes stod då (identify OR assessment) vilket innebar att dessa sökord kombinerades först i sökordningen. Sökningen i Cinal hade följande begränsningar: peer reviewed, reasearch article, abstract available, free full text, +65 years och ett tidsintervall mellan 2010-01-01 till 2020-10-17 tillsammans med sökorden: *method, methods, methodological studies, studies, assessment, assessing, identify, pain, arches, dementia, alzheimers, nursing assessment, nurse assessment och clinical assessment*. Gällande sökningen i Scopus gjorde en begränsning enligt följande: peer reviewed, abstract available, full text available, research article, tidsintervall från 2010-01-01 till 2020-10-17 med sökorden: *assessment, pain, elderly* och *dementia*. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades då båda kategorierna var av intresse.

Urval

Sökresultatet i databaserna PubMed, Cinahl och Scopus resulterade i totalt 257 artiklar. Samtliga artiklars, titlar lästes och i vissa fall ”abstract” för att vid osäkerhet bekräfta att de skulle exkluderas. Med utgångspunkt för studiens PIO valdes 50 relevanta abstrakt som ansågs svara mot studiens syfte ut. Dessa lästes sedan noggrant igenom och granskades mer detaljerat för att kunna avgöra om de uppfyllde uppsatta kriterier (Friberg, 2017). Utav av dessa exkluderades 22 eftersom ”abstractet” visade att de inte var relevant för studiens syfte. Kvarvarande 28 artiklar granskades på fulltextnivå för att ytterligare bekräfta om de uppfyllde studiens syfte och kvalitén var tillfredställande baserat på vald granskningsmall. De återstående 13 artiklarna ligger till grund för studiens resultat och utifrån dessa kunde slutligen två övergripande teman utifrån likheter och skillnader redovisas i resultatet (Friberg, 2017).

Inklusions- och exklusionskriterier

De inklusionskriterier som användes under urvalsprocessen innebar att artiklarna skulle vara vetenskapliga, skrivna på engelska samt finnas fritt tillgängliga i fulltext. Vidare skulle artiklarna i PubMed vara publicerade mellan 2015-01-01 och 2020-10-21 medan

inklusionskriterier för artiklarna i Cinahl och Scopus innebar att artiklar skulle vara publicerade-från och med år 2010. Orsaken till olika tidsintervall var sökningarna resulterade i olika antal träffar i respektive databas. För att få fram ett större antal artiklar i databaserna Cinahl och Scopus utökades inklusionskriteriet till att omfatta publiceringsåret till 2010. Sökningen i databasen PubMed gav i jämförelse ett högt antal träffar varför istället artiklar publicerade innan 2015 exkluderades. Reviewartiklar, studieprotokoll samt artiklar som inte berörde individer med demens eller svarande an mot studiens syfte exkluderades också.

Kvalitetsgranskning

Granskning av artiklarna utfördes med hjälp av Fribergs (2017) granskningsmall, där avgränsning och identifiering av ett problemområde sker för att sedan söka efter vetenskapliga artiklar. Vid val av artiklar gjordes ett urval där granskning av artikelns kvalitet och innehåll var avgörande (Friberg, 2017). Med kvalitet menas i detta fall artiklarnas pålitlighet, trovärdighet och bekräftelsebarhet. Pålitligheten i en artikel uppvisades om dess författare redogjorde för sin förförståelse och tidigare erfarenheter. Trovärdigheten kunde bedömas genom att se till författarnas långsiktiga engagemang i problemet. Genom att studera artiklarnas metod och analysprocess undersöktes dess bekräftelsebarhet (Wallengren & Henricson, 2014). Fribergs (2017) granskningsfrågor användes för att säkerhetsställa kvaliteten hos de utvalda artiklarna. Exempelvis ställdes frågor såsom: *Finns det ett tydligt problem formulerat och hur är detta i så fall formulerat och avgränsat? Vad visar resultatet? Vilka statistiska metoder användes? och Förs några etiska resonemang?*

Etik

Samtliga artiklar var godkända av etisk kommitté. I majoriteten av artiklarna har deltagarna lämnat samtycke men till följd av kognitiv svikt eller demens, har vissa deltagare inte kunnat lämna sitt samtycke. I dessa fall har istället en representativ närstående eller en verksamhetschef gett sitt godkännande. Detta kan ses som ett etiskt dilemma, dock kan forskningen motiveras med det etiska åtagandet att göra gott. Detta genom att öka kunskapen inom området och på så sätt förbättra situationen för denna utsatta och sårbara grupp av individer (Kjellström, 2014). Även om inte samtycke berörs i alla artiklarna är det enligt World Medical Association Declaration of Helsinki (2018) ett krav på att alla publicerade studier ska ha samtycke från deltagarna. Varför somliga av studiens utvalda artiklar inte berört detta kan bero på tidskrift, artikelns utformning alternativt att godkännande från etisk kommitté redan finns (WMA, 2018). Dock framkom det i artiklarna att deltagarnas identiteter var väl skyddade och att ingen individ kom till skada.

Analys

En innehållsanalys enligt Fribergs (2017) tre-steps-modell har använts för att analysera data från utvalda artiklar. Till att börja med läste studiens författare igenom artiklarna individuellt flera gånger för att få en övergripande förståelse om innehåll och budskap. I nästa steg sammanfattade, diskuterade och jämförde studiens författare gemensamt artiklarnas resultat som därefter redovisades i en översiktstabell, se bilaga 2. Syftet med detta var att slutligen

försöka sortera artiklarna och på så sätt finna övergripande teman utifrån artiklarnas likheter och skillnader (Friberg, 2017). Slutligen kunde studiens resultat presenteras i form av teman och subteman.

Resultat

Resultatet i denna studie bygger på totalt 13 utvalda artiklar. Av dessa var tre kvalitativa och tio kvantitativa artiklar. I översiktstabellen, se bilaga 2, redovisas utförligare information gällande artiklarna. Resultatet redovisas i två övergripande teman. Det första temat benämns “att arbeta i en process” och har två subteman; “faktorer som påverkar identifiering och bedömning av smärta hos äldre individer med demens” samt “konsekvenser av smärtlindring för äldre individer med demens”. Det andra temat benämns “att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet” och har två subteman; “smärtbedömningsinstrument för att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens” samt “sjuksköterskan som ett verktyg i arbetet med att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens”. Se tabell 1.

Tabell 1. Tema och subtema

| Tema | Subtema |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Att arbeta i en process | Faktorer som påverkar identifiering och bedömning av smärta hos äldre individer med demens |
| | Konsekvenser av smärtlindring för äldre individer med demens |
| Att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet | Smärtbedömningsinstrument för att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens |
| | Sjuksköterskan som ett verktyg i arbetet med att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens |

Att arbeta i en process

Majoriteten av alla sjuksköterskor upplever det svårt att identifiera och bedöma smärta hos individer med demens. Orsaken till detta kan bero på bristande rutiner, frånvaro av anpassade smärtbedömningsinstrument, kommunikationssvårigheter och andra yttre faktorer (Burns & McIlfatrick, 2015; Björk et al., 2016; Delwel et al., 2018; Lichtner et al., 2015). Gällande bedömning av smärta tycks det saknas en systematik i processen vilket påverkar

sjuusköterskans arbete (Nakashima et al., 2019; Lichtner et al., 2016; Nowak et al., 2018; Björk, et al., 2016; Burns & McIlpatrick, 2015; Lichtner et al., 2015).

Faktorer som påverkar sjuusköterskans identifiering och bedömning av smärta hos äldre individer med demens

Yttre faktorer såsom hög arbetsbelastning, organisationens uppbyggnad, tid för att möta de äldre personerna i vardagen, arbetspassens utformning, och sjuuskötersketätheten är också faktorer som kan påverka hur individernas smärta identifieras och bedöms. Detta då smärtbedömning är mer tidskrävande när individen lider av exempelvis kognitiv svikt vilket ställer extra krav på sjuusköterskorna. (Burns & McIlpatrick, 2015; Delwel et al., 2019; Lichtner et al., 2016).

På sjukhus används vanligen en standardiserad smärtbedömning för alla individer oavsett kognitiv funktion. På särskilt boende bedöms istället vanligen smärtan från fall till fall och endast vid behov. Således ter sig varje enskild vårdverksamhet ha egna rutiner, och metoderna kan även skilja sig åt mellan olika avdelningar på sjukhus. Slutsatsen är att en övergripande policy samt systematik i processen hur smärtbedömningar utförs saknas. (Nakashima, et al., 2019; Lichtner et al., 2016; Nowak, et al., 2018; Björk et al, 2016; Burns & McIlpatrick, 2015 & Lichtner et al., 2015). Det tycks också råda brist på kunskap gällande tillgängliga metoder för att identifiera och bedöma smärta. Till följd av detta kan sjuusköterskan ha svårigheter att avgöra vilka instrument som är lämpliga att använda vilket kan resultera i att färre individer med demens får sin smärta bedömd i jämförelse med andra (Björk et al., 2016; Burns & McIlpatrick, 2015; Nakashima et al., 2019). Individer med demens kan ha svårigheter att redogöra för sin smärta varför kommunikationssvårigheter är en annan faktor som kan påverka sjuusköterskans identifiering och bedömning av smärtan. (Malara et al., 2015; Delwel, et al., 2018; Lee et al., 2015 & Gregersen et al., 2016; Delwel et al., 2018; Nakashima et al., 2019; Nowak, 2018; Lichtner et al., 2016). Rådande smärtbedömningsinstrument är dessutom vanligen inte anpassade för individer med bristande förmåga att kommunicera, vilket kan vara en bidragande faktor till att det troligen förekommer en högre grad av smärta hos dessa individer. En avgörande faktor för en adekvat identifiering och bedömning av smärta kan således vara att sjuusköterskan har kunskap och erfarenhet av smärtproblematik hos individer med demens (Burns & McIlpatrick, 2015; Lichtner et al., 2015; Nowak, 2018; Nakashima et al., 2019)

Konsekvenser av smärtlindring för äldre individer med demens

Oidentifierad långvarig smärta, som definieras som smärta under längre tid än tre månader, kan visa sig i form av ett negativt beteende såsom oro, ångest, irritation och aggression varför smärtbedömning är av största vikt (Lee McConnel et al., 2015; Burns & McIlpatrick, 2015; Björk et al., 2016; Nakashima et al., 2019; Nowak et al, 2018; Lichtner et al., 2016 Malara et al., 2015 & Lichtner et al., 2015). Smärta hos individer med demens är vanligen underbehandlad till följd av bristerna i smärtbedömningen. Detta leder till att färre smärtrelaterade fall rapporteras vilket i sin tur resulterar i att färre individer får en adekvat smärtbehandling. I de fall anpassade smärtskattningsinstrument finns tillgängliga används de

inte. Istället används mer generella instrument utformade för individer i allmänhet vilket kan leda till att smärtan blir felbedömd och underbehandlad (Nakashima, et al., 2019; Nowak et al., 2018; Nowak et al., 2018; Nakashima et al., 2019 (Nakashima et al., 201; Lichtner et al., 2015; Gregersen et al., 2016). Negativa känslouttryck och depressiva symtom har kunnat kopplas till individer med demens. En korrekt smärtbedömning som tar hänsyn till dessa symtom kan resultera i en bättre smärtbehandling, vilket i sin tur kan leda till en förbättrad psykisk hälsa hos individer med demens. Dock har det påvisats att individer med demens inte får smärtbehandling i samma utsträckning jämfört med individer utan demens. För individer vars smärta underbehandlas alternativt inte behandlas, sänks livskvaliteten vilket bland annat kan komma att ge sig i uttryck i form av depressiva symtom. För att kunna behandla smärta på ett korrekt sätt och inte bara åtgärda icke önskvärda beteenden med lugnande mediciner, bör ett flerdimensionellt synsätt användas där effektiv smärtbedömning med uppmärksamhet på depressiva symtom används (Burns & McIlfratrick, 2015; Lee et al., 2015; Erdal et al., 2017; Nakashima et al., 2019; Erdal et al., 2017)

Att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet

Det finns idag ett antal smärtbedömningsinstrument vilka huvudsakligen kan beskrivas utifrån två grupper; generella instrument utvecklade för individer där en förutsättning är att de kognitiva färdigheterna är intakta. Till denna kategori räknas exempelvis olika numeriska skalor. Den andra gruppen innefattar instrument som är anpassade för individer med demens och som bygger på observation av beteende. Forskning pågår också för att få fram nya innovativa metoder och instrument för att kunna identifiera och bedöma smärta hos individer med demens (Litchner et al., 2015; Litchner et al., 2016; Atee et al., 2018; Nakashima et al., 2019).

Smärtbedömningsinstrument för att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens

Det finns idag smärtbedömningsmetoder och instrument anpassade för individer med demens som är tillgängliga för kliniskt bruk, men ofta inte används fullt ut trots att sjuksköterskor känner till dem. Självskattningar är ännu den vanligast förekommande metoden och samma instrument används för alla oberoende av individens kognitiva funktion. Smärtbedömningsinstrument används även generellt i mindre omfattning för individer med demens jämfört med individer utan demens. När smärtbedömningsinstrument anpassade för individer med demens inte används, kan detta resultera i att smärtan felbedöms. Att använda tillförlitliga smärtbedömningsinstrument baserade på observationer av individers beteende är mer komplext än att använda numeriska smärtskalor vilket leder till att de inte används fullt ut. Det finns en mängd instrument för att bedöma och dokumentera smärta baserat på beteende. Dock råder det brist på smärtbedömningsinstrument anpassade för individer med demens som är lätta att använda, vilket resulterar i att färre individer blir behandlade för sin smärta. (Nakashima et al., 2019; Lichtner et al., 2015; Gregersen et al., 2020; Nakashima et al., 2019; Burns & McIlfratrick, 2015; Litchner et al., 2015; Burns et al., 2015; Malara et al., 2015).

Självrapporteringssskalor såsom exempelvis Verbal Rating Scale (VRS) har konstaterats vara olämpligt att använda för bedömning av smärta hos individer med demens.

Självrapporteringsinstrument med förenklade ja och nej frågor som används vid upprepade tillfällen kan i vissa fall ha god tillförlitlighet, men då krävs personal med specialutbildning inom området. Dock visar merparten av forskningen inom området motsatsen, att självrapporteringsinstrument inte är optimalt att använda vid bedömning av smärta hos individer med demens (Lichtner et al., 2015; Lichtner et al., 2016; Gregersen et al., 2016; Burns & McIlfatrick, 2015; Lee et al., 2015). Istället förordas fokus på beteende och kroppsspråk som betydelsefullt för att kunna identifiera smärta hos individer med demens varför det som sjuksköterska är av största vikt att lära känna individens kroppsspråk och beteendemönster. Således har observationsbaserade smärtbedömningsinstrument påvisats vara nödvändiga för att sjuksköterskor ska kunna genomföra en korrekt smärtbedömning hos dessa individer. Fördelen med att använda en kombination av självskattning och beteendebaserade metoder såsom Pain Assessment in Advance Dementia Scale (PAINAD) belyses också inom forskningen (Gregersen et al., 2020; Malara et al., 2016; Burns & McIlfatrick, 2015)

Det finns ett flertal smärtskattningsskalor som baseras på observationer och beteenden orsakade av smärta. Exempelvis genom att använda Mobilisation-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia-2 (MOBID-2), kan sambandet mellan depression och smärta bedömas. PAINAD är ett annat smärtbedömningsinstrument som bygger på observerade beteenden. Genom att använda PAINAD kan fem beteenden associerade med smärta bedömas, nämligen andning, röst, ansiktsuttryck, förmåga att bli tröstad och kroppsställning. En svensk version av PAINAD finns, dock är denna inte validerad. Abbey Pain Scale (APS) är ett annat beteendebaserat smärtbedömningsinstrument designat för individer som inte kan kommunicera sin smärta. APS består av sex delar som beskriver individens beteende, röst, ansiktsuttryck, kroppsspråk, beteende förändringar, samt psykologiska och fysiska förändringar. Observationerna ska göras när individen utför en aktivitet. APS används i ett flertal länder och finns bland annat översatt till de skandinaviska språken. Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate” (PACSLAC) kan också användas för att bedöma smärta hos individer med demens. Doloplus-2 är ett annat smärtskattningsinstrument anpassad för äldre individer med nedsatt kommunikationsförmåga. Med hjälp av detta instrument har den positiva effekten av regelbundna smärtbedömningar konstaterats. För smärta i munnen och tänderna finns instrumentet ”Orofacial Pain Scale for Nonverbal Individuals (OPS-NVI) (Nakashima et al., 2019; Erdal et al., 2017; Burns et al., 2015; Björk et al., 2016; Nowak et al., 2018; Gregersen et al., 2016; Rostad et al., 2018; Delwel et al., 2018).

Det finns idag också ett innovativt verktyg för automatiserad smärtbedömning som kallas electronic Pain Assessment Tool (ePAT). ePAT är en ”app” som installeras på en smartphone. Appen identifierar och registrerar sex områden via kameran i mobiltelefonen; ansikte, röst, rörelse, beteenden, aktivitet och kropp. Inom dessa områden registreras totalt 42 parametrar som kombineras till en total ”smärtpoäng”. Tekniken bygger på ansiktigenkänning som analyseras med artificiell intelligens. Resultatet har jämförts med olika etablerade smärtbedömningsinstrument och har påvisat ha god överensstämmelse. Utvecklingen av beslutsverktyg för smärtbedömning och behandling diskuteras inom forskningen. World Health Organization’s Pain Ladder är en vägledning i arbetet med att fatta beslut om smärtbehandling där smärtbedömning ingår som en naturlig del. Det konstateras att det idag

finns ett stort behov att utveckla nya smärtbedömningsinstrument anpassade för individer med demens (Atee et al., 2018; Rostad et al., 2018; Lichtner, et al., 2016).

Sjuksköterskan som verktyg i arbetet med att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens

En förtroendeingivande relation mellan individ och sjuksköterska har påvisats vara viktig faktor för att kunna kommunicera smärta vid demens. Då individer med demens utöver sina kommunikationssvårigheter även kan svikta i sitt språk och sin förståelse är det fördelaktigt med erfaren personal som känner individerna och därmed kan tolka deras smärtuttryck. Sjuksköterskan kan tolka individens smärtuttryck genom att exempelvis observera kroppsspråk, gester eller genom att undersöka individen istället för att förlita sig på den verbala förmågan. Det har även påvisats att sjuksköterskors attityder gentemot individer med demens också är en faktor som kan påverka hur den faktiska smärtan bedöms. (Gregersen et al., 2016; Lichtner et al., 2016; Delwel et al., 2019; Burns & McIlpatrick, 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Vid formulering av syfte användes PIO-modellen vilket är en förkortad version av PICO-modellen (SBU, 2017). Modellen satte grunden för sökstrategin genom att syftet specificerades till ett avgränsat område. Detta gjorde det enkelt att finna nyckelord, vilket underlättade sökningar i databaserna (SBU, 2017) och kan därför ses som en styrka. Vetenskapliga artiklar har sökts i databaserna PubMed, Cinahl och Scopus. Dessa tre databaser bedömdes som mest relevanta att använda utifrån omvårdnad som ämne samt i relation till studiens syfte (Karlsson, 2012). Trots ett stort antal sökningar med goda resultat i databasen PubMed, gjordes ändå ytterligare sökningar i databaserna Cinahl och Scopus i syfte att få en bredare uppfattning av aktuell forskning inom det valda ämnesområdet, vilket kan ses som en styrka.

Flest sökresultat fanns i PubMed varför artiklarnas år för publicering sänktes till 2015 medan i Cinahl och Scopus tilläts artiklar från år 2010 och framåt. Samtliga utvalda artiklar är publicerade de senaste fem åren, vilket kan ses som en styrka då forskningen är aktuell (Karlsson, 2012). Ytterligare krav ställdes på artiklarna såsom exempelvis att de skulle vara vetenskapliga och inkludera abstrakt. Inklusions- och exklusionskriterier som sattes upp resulterade i goda sökningsresultat över det valda ämnet och ett rimligt antal artiklar, vilket stärkte artiklarnas kvalitet (Karlsson, 2012).

Vid granskning av artiklarna användes Fribergs (2017) granskningsmall för att bedöma artiklarnas trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet. Utifrån de granskningsfrågor som ställdes bedömdes artiklarnas kvalitet som hög, medelhög eller låg. Majoriteten av artiklarna svarade upp mot granskningsfrågorna och fick då hög kvalitet. Dock bedömdes några artiklar ha medelhög kvalitet med anledning av bristfällig etik. Den etiska aspekten i studierna är intressant att diskutera eftersom några av deltagarna inte kunnat ge sitt samtycke till följd av

deras kognitiva svikt (Delwel et al., 2018; Björk et al., 2016; Nakashima et al., 2019; Lee et al., 2015; Malara et al., 2015). Valet av dessa artiklar kan ifrågasättas, men en inkludering gjordes ändå utifrån bedömningen att andra styrkor vägde upp kvalitén. Vidare bedömdes dessa artiklar svara väl an mot studiens syfte samtidigt som deras målsättning var att göra gott och stärka den utsatta gruppen.

I analysprocessen användes Fribergs (2017) trestegsmodell, vilket är en systematisk urvalsprocess som underlättar arbetet. De 13 valda artiklarna lästes igenom flera gånger för att finna likheter respektive skillnader som sedan formulerades till teman och subteman. Denna metod gjorde det enkelt att jämföra och finna likartade budskap i artiklarna vilket kan ses som en styrka. Då det var första gången författarna arbetade utifrån trestegsmodellen kan det ha förekommit en viss osäkerhet under processen, vilket kan ha bidragit till en extra tidsåtgång. Då tiden varit begränsad kan studiens kvalitet ha påverkats, vilket kan ses som en svaghet.

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes i resultatet vilket kan ses som en styrka och bredd då studierna blir presenterade utifrån olika perspektiv. Detta då kvantitativa artiklar redovisar sitt resultat i form av statistik (Billhult & Gunnarsson, 2012) medan kvalitativa artiklar beskriver individers upplevelser och erfarenheter inom ett visst område (Henricson & Billhult, 2012). Dock var antalet kvantitativa artiklar betydligt fler än de kvalitativa vilket kan ha påverkat resultatet. Orsaken till detta kan ha och göra med studiens målgrupp, nämligen äldre individer med demens. Då datainsamlingen i kvalitativa studier vanligtvis sker genom exempelvis intervjuer kring upplevelser och erfarenheter, kan denna form av datainsamling vara svårt att genomföra i de fall deltagarna har kognitiv svikt och demens. Det blir således svårt att få en tydlig bild av individernas egna upplevelser och erfarenheter av situationen, vilket kan ses som en svaghet. Studiens syfte kan också ha varit en bidragande faktor till att antalet kvantitativa artiklar blev fler. Detta då många av artiklarna undersökte reliabiliteten och validiteten hos olika smärtskattningsinstrument (Atee et al., 2018; Erdal et al., 2017; Rostad et al., 2018; Gregersen et al., 2016; Lee et al., 2015; Nowak et al., 2018; Malara et al., 2015).

Det är en stor spridning på artiklarnas ursprungsländer såsom USA, Australien, Storbritannien, Italien, Polen, Nederländerna, Norge, Danmark och Sverige. Detta ger en överblick över hur situationen ser ut på flera håll i världen och utifrån resultatet verkar det förekomma liknande scenarion med likvärdiga resultat oavsett land, vilket stärker resultatets trovärdighet (Wellengren & Henricson, 2012). Alla artiklarna var skrivna på engelska. Då ingen av författarna har engelska som modersmål, skulle detta ha kunnat öka risken för feltolkningar (Kjellström, 2012).

En av studiens författare arbetar som sjuksköterska och möter dagligen individer med demens. Detta innebär en förförståelse för det valda ämnet, vilket kan ses som både en styrka och svaghet. Styrkan kan vara att det finns både ett intresse och erfarenhet om individer med demens. samtidigt som det också kan ses som en svaghet. Detta då egna slutsatser och värderingar kan leda till svårigheter att förhålla sig objektiv, vilket skulle kunna påverka analysprocessen. Förförståelsen är nödvändigt att förhålla sig till, då den inte går att exkludera eller bortse ifrån (Henricson, 2012).

Den etiska aspekten är särskilt viktig att ta hänsyn till i studier där deltagarna är särskilt utsatta och sårbara, som exempelvis individer med demens. Detta då dessa individer kan ha svårt att ta till sig och förstå innebörden av den skriftliga och muntliga information som ges gällande studien, samt även ha svårigheter med att lämna sitt samtycke. I de fall individerna

själva inte har kunnat ge sitt samtycke, har istället vårdverksamheten och närmaste chef gett sitt samtycke och därmed givit tillåtelse till observationer och samla in aktuella data gällande individerna. Detta är ett etiskt dilemma, dock har flertalet av studierna följt etiska riktlinjer enligt World Medical Association's Declaration of Helsinki (WMA, 2018). Vidare har de dessutom granskats och godkänts av etiska kommittéer, varför studierna kan anses acceptabla att genomföra, då syftet med forskningen är att förbättra livssituationen för denna grupp.

Resultatdiskussion

Syftet med den här litteraturstudien var att undersöka hur sjuksköterskor bedömer smärta hos individer med demenssjukdom. Sammanfattningsvis visade resultatet att processen att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens är svår för sjuksköterskan. De hjälpmedel i form av metoder och instrument för smärtbedömning som finns är olämpliga och i de flesta fall för komplexa att använda. Eftersom smärta är något som bidrar till ökat lidande enligt det teoretiska omvårdnadsbegreppet "lidande" diskuteras resultatet utifrån detta. Resultatet diskuterar också behovet av förbättrad praxis inom omvårdnaden, och vad ny forskning inom området kan bidra med.

Att arbeta i en process

Resultatet påvisar en samstämmig bild av att det är svårt för sjuksköterskor att bedöma smärta vid demens eftersom dessa individer har svårt att kommunicera sina smärtupplevelser. På vilket sätt och i vilken omfattning smärta bedöms för individer med demens har undersökts i ett flertal studier. Svagheter i smärtbedömningsprocessen har identifierats. Trots att det inte finns någon brist på vetenskaplig kunskap eller tillgång till metoder och instrument har ett flertal yttre faktorer påvisats som försvårar sjuksköterskans möjligheter till adekvat smärtbedömning, såsom hög arbetsbelastning, organisationens uppbyggnad, tid för att möta de äldre personerna i vardagen, arbetspassens utformning, och sjukskötersketätheten (Rostad et al., 2018; Closs et al., 2016; Litchner et al., 2015; Nakashina et al., 2019; Burns et al., 2015; Burns & McIlpatrick; Delwel et al., 2019).

Konsekvenserna av en bristfällig smärtbedömning kan bli stor då det har konstaterats ett samband mellan bristande smärtbedömning och underbehandling av smärta. Det har också konstaterats att smärtbedömning som gjordes utifrån traditionella självskattningsinstrument inte påvisade smärta på ett adekvat sätt. Totalt sett behandlades också färre personer med demens för smärta jämfört med liknande grupper utan demens. Det tydligaste sambandet kan ses mellan smärta och psykisk ohälsa då ökad smärta kan leda till depressiva symtom. En viktig slutsats är att en korrekt smärtbedömning är förutsättningen för en bra smärtbehandling. En icke optimal smärtbedömning eller bedömning utförd med icke optimala instrument kan således leda till underbehandling av smärta med följd att det fysiska och psykiska lidandet ökar. Något som beskrivs relativt lite i resultatet är anhörigas roll och ståndpunkt i bedömningsprocessen. Anhöriga vill ofta vara delaktiga och kan ha egna åsikter kring individens omvårdnad vilket även kan påverka smärtbedömningen. Således är det betydelsefullt att ha en god relation till individens anhöriga (Midtbust, Alnes, Gjengedal &

Lykkeslet, 2018; Nowak et al., 2018; Nakashima et al., 2019; Dubé et al 2018; Erdal et al., 2017; Hee et al., 2015; Malara et al., 2016; Burns et al., 2020; Midtbust, et al., 2018).

Att använda hjälpmedel i omvårdnadsarbetet

Det finns ett stort antal smärtbedömningsinstrument och metoder tillgängliga för att identifiera och bedöma smärta hos individer med demens. Beteendebaserade instrument anses vara lämpligast att använda men på grund av dess komplexitet i kombination med krav på kunskap och erfarenhet hos personalen används de inte i den utsträckning de borde. Forskning bekräftar att självskattningsinstrument används trots vetskapen om att individerna har kognitiv svikt (Dubé, Mack, Hunnicutt & Lapane, 2018). Individer med svår demens uttrycker smärta med hjälp av kroppsspråk, gester, mimik och rörelser, varför vikten av sjuksköterskans kunskap om smärtuttryck och smärtbeteende i samband med demens är viktig vilket överensstämmer med studiens resultat. Erfaren personal som känner till individernas kroppsspråk ses som en fördel vid bedömning av smärta hos individer med demens men det finns fler dimensioner som bidrar till komplikationer exempelvis då individer med demens lämnas över till främmande personal eller konflikter mellan anhöriga och personal kring individens bästa (Midtbust et al., 2018). Behovet av nya mer användarvänliga verktyg är därför stort, exempelvis beteendebaserade instrument som bygger ansiktsgenkänningsteknik men också ett nytt smärthanteringssystem som kan interagera olika aspekter av smärthantering för dementa (Burns & McIlpatrick, 2015; Closs et al., 2016; Bergh, 2014; Lichtner et al., 2015; Rostad et al., 2015; Atee et al., 2016).

Trots den allmänna uppfattningen att beteendebaserade instrument är lämpligast för dementa individer finns det forskning som pekar på att individer med lätt till medelsvår demens har förmåga till självrapportering. Enligt American Geriatrics Society är det bara de beteendebaserade instrumenten ”Discomfort in Dementia Protocol” och Abbey Pain Scale (APS) som uppfyller kravet att täcka in sex olika beteenden. Emellertid har även APS begränsningar, den skiljer inte mellan smärta och ångest. Dessutom är beteendebaserade instrument beroende av sjuksköterskans subjektiva tolkning av resultatet. Den senaste forskningen visar att precisionen hos beteendebaserade instrument och korrelationen med numeriska skalor fortfarande är dålig (Brown, 2011; Bouajram et al., 2020).

Lidande

Huvud fynden i resultatet pekar på ett tydligt samband mellan obehandlad smärta och negativa känslomässiga och fysiologiska effekter hos individer med demens. Forskningen som denna litteraturstudie har identifierat fokuserar på hur adekvat smärtbedömning och smärtlindring kan minska den fysiska smärtan och därmed sjukdomslidandet. Men det är inte enbart det fysiska lidandet som ingår i omvårdnadsbegreppet lidande. I teorin om lidande som omvårdnadsbegrepp kan känslomässiga upplevelser av smärta beskrivas som ett lidande enligt Socialstyrelsen (2017). Smärta och lidande är en oundviklig del av det mänskliga livet, och i den utsatta situation som en demenssjuk individ med smärta befinner sig i måste sjuksköterskan försöka förstå hela personen och hans levnadsberättelse för att kunna hjälpa individen att hantera smärtan och lidandet och försöka ge hen så hög livskvalitet som möjligt.

Hänsyn måste tas till existentiellt lidande orsakat av känslor som hjälplöshet i kombination med att möta smärtan i ensamhet och dödsångest som kan förhöja smärtupplevelsen ytterligare. En svårighet för sjuksköterskan är de kommunikationssvårigheter som kännetecknar omsorgen av individer med demens. Detta leder till dubbelt lidande för individen eftersom de inte kan kommunicera sin smärta och sitt lidande till sjuksköterskan. Denna extra dimension av lidande behandlas i mindre utsträckning i forskningen även om det finns undantag såsom i en studie om sjuksköterskors attityder och kunskaper relaterat till smärtbedömning för individer med demens. Det är därför viktigt att sjuksköterskan förstår alla aspekter av lidande vid smärtbedömning och inte enbart kopplar ihop det numeriska resultatet från smärtbedömningen med graden av lidande. (Gran, et al., 2009; Burns & McIlpatrick, 2015)

Den etiska aspekten i omvårdnaden av äldre individer med demens är viktig att reflektera kring. Som framkom i studiens resultat är äldre individer med demens en sårbar och utsatt grupp till följd av deras kognitiva svikt. Svårigheterna i att förstå information men också att förmedla exempelvis smärta kan medföra att etiska dilemman uppkommer i omvårdnaden. I situationer där individen har svårt att uttrycka sig och förmedla sina behov kan närstående ta över och ha åsikter om den vård som ska utföras, vilket kan skapa konflikter och etiska dilemman som kan påverka vårdrelationen (Midburst et al., 2018). Som sjuksköterska finns en etisk kod att följa, vilken innebär att sjuksköterskan i sin yrkesutövning alltid skall värna om utsatta grupper, exempelvis äldre individer med demens (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Slutsats

Det finns många metoder och instrument för att bedöma smärta hos individer med demens, dock används vanligen inte de lämpligaste metoderna, vilket leder till att smärtan blir underbehandlad. Obehandlad smärta hos individer med demens försämrar välbefinnandet både fysiskt och psykiskt. Det är därför viktigt att sjuksköterskor använder den kunskap om smärtbedömning som påvisats och att området prioriteras. Enklare och mer effektiva metoder och instrument behövs för att kunna bedöma smärta optimalt hos äldre individer med demens.

Implikationer för praxis

Studiens resultat kan skapa en medvetenhet för de svårigheter som finns för sjuksköterskor när det gäller att identifiera och bedöma smärta hos äldre individer med demens. Denna medvetenhet kan i sin tur resultera i en möjlighet till samtal och diskussion inom sjukvården om hur processen med att identifiera och bedöma smärta genomförs. På så sätt kan faktorer och behov som påverkar identifiering och bedömning av smärta synliggöras, vilket kan ligga till grund för ett utvecklingsarbete där nya rutiner och riktlinjer kan skapas inom området

Vidare forskning

Behovet av ytterligare forskning inom området i syfte att utveckla användarvänliga och mindre resurskrävande smärtbedömningsverktyg föreligger. Vidare kunskap inom modern teknik såsom exempelvis artificiell intelligens behövs för att kunna utveckla ytterligare smärtbedömningsinstrument. Ett av de större problemen tycks vara svårigheten i att implementera systematisk smärtbedömning i omvårdnaden av äldre individer med demens, trots att instrument finns, varför vidare kunskap behövs för att komma till rätta med detta problem.

Referenslista

- Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin, I. Bergbom, (Red). *Vårdvetenskaplig begrepp i teori och praktik*. (213-223). Lund: Studentlitteratur.
- Atee, M., Hoti, K., Parsons, R., & Hughes, J. D. (2018). A novel pain assessment tool incorporating automated facial analysis: interrater reliability in advanced dementia. *Clinical interventions in aging*, 13, 1245–1258. <https://doi.org/10.2147/CIA.S168024>
- Auer, S. R., Höfler, M., Linsmayer, E., Beránková, A., Prieschl, D., Ratajczak, P., Šteffl, M., & Holmerová, I. (2018). Cross-sectional study of prevalence of dementia, behavioural symptoms, mobility, pain and other health parameters in nursing homes in Austria and the Czech Republic: results from the DEMDATA project. *BMC geriatrics*, 18(1), 178. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0870-8>
- Basun, H. (1999). *Om demens: Klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad, konfusionstillstånd, genetik och biokemi, patologi, minnesfunktioner, vardagslivets aktiviteter, frågor om tvång och självbestämmande, hälsoekonomi*. (s. 83) Stockholm: Liber.
- Bergh, I. (2014). Smärta. I AK. Edberg, H. Wijk (Red), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 421-437). Lund: Studentlitteratur AB.
- Billhult, A., Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 115-125). Lund: Studentlitteratur AB.
- Björk, S., Juthberg, C., Lindkvist, M., Wimo, A., Sandman, P-O., Winblad, B & Edvardsson, D. (2016). Exploring the prevalence and variance of cognitive impairment, pain, neuropsychiatric symptoms and ADL dependency among persons living in nursing homes; a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(154), 1-8. doi: 10.1186/s12877-016-0328-9
- Booker, S., Keela, A. (2016). Assessment and Measurement of Pain in Adults in Later Life. *The University of Iowa, College of Nursing*, 32(4), 677–692. doi: 10.1016/j.cger.2016.06.012
- Bouajram, R. H., Sebat, C. M., Love, D., Louie, E. L., Wilson, M. D., & Duby, J. J. (2020). Comparison of Self-Reported and Behavioral Pain Assessment Tools in Critically Ill Patients. *Journal of intensive care medicine*, 35(5), 453–460. <https://doi.org/10.1177/0885066618757450>
- Brown D. (2011). Pain Assessment with Cognitively Impaired Older People in the Acute Hospital Setting. *Reviews in pain*, 5(3), 18–22. <https://doi.org/10.1177/204946371100500305>

- Burns, M., & McIlfratrick, S. (2015). Nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment for people with dementia in a nursing home setting. *International Journal of Palliative Nursing* 2015, 21(10), 479-487. doi: 130.241.016.016
- Carlsson, E., Björk Brämberg, E. (2014). Kommunikationssvårigheter. I AK. Edberg, H. Wijk (Red), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 447-472). Lund: Studentlitteratur AB.
- Cheng, S-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Department of Health and Physical Education*, 19(64), 1-8. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2
- Delwel, S., J. A. Scherder, E., de Baat, C., T. Binnekade, T., C. van der Wouden, J., M. P. M. Hertogh, C., B. Maier, A., S. G. M. Perez, R. & Lobbezoo, F. (2018). Orofacial pain and its potential oral causes in older people with mild cognitive impairment or dementia. *Journal of Oral Rehabilitation*, 2019(46), 23-32. doi: 10.1111/joor.12724
- Dubé, C., Mack, D., Hunnicutt, J. Lapane, K. (2018). Cognitive Impairment and Pain among Nursing Home Residents with Cancer. *J Pain Symptom Manage*, 55(6), 1509–1518. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.012.
- Edberg, A-K. (2011). Personcentrerad omvårdnad. I A-K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (s. 151–168). Lund: Studentlitteratur AB.
- Edberg, AK. (2014) Kognitiv svikt. I AK. Edberg, H. Wijk (Red), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 645-667). Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (2015). Den lidande människan.(2. uppl. ed.,). Stockholm: Liber.
- Erdal, A., Flo, E., Selbaek, D., Aarsland, D., Bergh, S., Slettebo, D., Husebo, B. (2017). Associations between pain and depression in nursing home patients at different stages of dementia. *Journal of Affective Disorders*, 218(2017), 8-14. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.038>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19.
- Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg, (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 83-96). Lund: Studentlitteratur AB
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur AB
- Gran, S-V., Festvåg, L., Landmark, B. (2009) ” Alone with my pain- it can't be explained, it has to be experienced” A Norwegian in- depth interview study of pain in nursing home residents. *International journal of older people nursing*, 5 (1), 25-33. doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00195.x

- Gregersen, M., Melin, A-S., Nygaard, I-S., H Nielsen, C & Beedholm-Ebsen, M. (2020). Reliability of the Danish Abbey Pain Scale in severely demented and non-communicative older patients. *International Journal of Palliative Nursing* 2016, 22(10), 482-488. doi: 130.241.016.016
- Hemmingsson, E-S., Gustafsson, M., Isaksson, U., Karlsson, S., Gustafson, Y., Sandman, P-O. & Lövheim, H. (2018). Prevalence of pain and pharmacological pain treatment among old people in nursing homes in 2007 and 2013. *European Journal of Clinical Pharmacology* 2018(74), 483–488. <https://doi.org/10.1007/s00228-017-2384-2>
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471- 478). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M., Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur AB.
- IASP. (2020). International Association for study of Pain. Hämtad 2020-10-17 från: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>
- Jakobsson, U. (2005). *Smärta hos äldre*. Lund: Lunds Universitet. Från https://www.researchgate.net/profile/Ulf_Jakobsson2/publication/281586491_Smarta_hos_aldre/links/55eecd8b08aedecb68fcc945/Smaerta-hos-aeldre.pdf
- Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 95-113) Lund: Studentlitteratur.
- Keilani, M., Crevenna, R., Dorner, TE. (2018). Sleep quality in subjects suffering from chronic pain. *The Central European Journal of Medicine*, 2018(130), 31–36. från: <https://doi.org/10.1007/s00508-017-1256-1>
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kolanowski, A., Boltz, M., Galik, E., Gitlin, L., Kales, H., Resnick, B., Van Haitsma, K., Knehans, A., Sutterlin, J., Sefcik, J., Liu, W., Petrovsky, D., Massimo, L., Gilmore-Bykovskyi, A., MacAndrew, M., Brewster, G., Nalls, V., Jao, Y-L., Duffort, N. & Scerpella, D. (2017). Determinants of behavioral and psychological symptoms of dementia: A scoping review of the evidence. *Nurs Outlook*, 65(5), 515–529. doi:10.1016/j.outlook.2017.06.006.
- Lee, KH., McConnel, E., Knafi, G. Algase, D. (2015). Pain and Psychological Well-Being among People with Dementia in Long-Term Care. *The American Academy of Pain Medicine*. 16(6), 1083-1089. doi: 10.1111/pma.12739
- Lee, S., Oh, J., Park, J., Choi, S., Wee, J. (2018). Differences in youngest-old, middleold, and oldest-old patients who visit the emergency department. *Clinical and Experimental Emergency Medicine*, 5(4). 249-255 <https://doi.org/10.15441/ceem.17.261>

- Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., L. Sampson, E., Briggs, M., Corbett, A., James, K., Lasrado, R., Swarbrick, C. & Closs, S.J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings: a multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(427), 1-15. doi: 10.1186/s12913-016-1690-1
- Lichtner, V., Dowding, D. & Closs, S.J. (2015). The relative meaning of absolute numbers: the case of pain intensity scores as decision support systems for pain management of patients with dementia. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15(111), 1-11. doi: 10.1186/s12911-015-0233-8
- Lindholm, C. (2010). När orden fattas oss – om demens, språk och kommunikation. Liber: Stockholm
- Malara, A., De Biase, G.A., Bettarini, F., Ceravolo, F., Di Cello, S., Garo, M., Praino, F., Settembrini, V., Sgro, G., Spadea, F., & Rispoli, V. (2015). Pain assessment in elderly with behavioural and psychological symptoms of dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 50(2016), 1217-1225. doi: 10.3233/JAD-150808
- McAuliffe, L., Brown, D., & Fetherstonhaugh, D. (2012). Pain and dementia: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 7(3), 219-226.
- Midtbust, M.H., Alnes, R.E., Gjengedal, E., Lykkeslet, E. (2018) A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(25), s. 1-9. från: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>
- Nakashima, T., Young, Y., & Hsu, W-H. (2019). Do Nursing Home Residents With Dementia Receive Pain Interventions? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(3), 193-198. doi: 10.1177/1533317519840506
- NISAL (S2015:03). *Vem är den äldre?: Äldre bilder i ett åldrande Sverige*. Linköping: Linköpings Universitet. Hämtad 2020-10-16 från http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2015/10/Rapport-Vem-%C3%A4r-den-%C3%A4ldre_Webb.pdf
- Nowak, T., Neumann-Podczaska, A., Deskur-Śmielecka, E., Styszyński, A., & Wieczorowska-Tobis, K. (2018). Pain as a challenge in nursing home residents with behavioral and psychological symptoms of dementia. *Clinical interventions in aging*, 13, 1045–1051. <https://doi.org/10.2147/CIA.S157246>
- Norberg, A. (2017). Personcentrerad omvårdnad av personer med avancerad demens. *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård : att bli lyssnad på och förstådd* (s. 205–216). Stockholm.
- Nygren, B., Lundman, B. (2014). Åldrande och att vara gammal. I F. Friberg., J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 153-174). Lund: Studentlitteratur AB.

- Rapaport, P., Livingston, G., Hamilton, O., Turner, R., Stringer, A., Robertson, S., Cooper, C. (2018). How do care home staff understand, manage and respond to agitation in people with dementia? A qualitative study. *UCL Department of Old Age Psychiatry, 2018(8)*, 1-9. doi:10.1136/bmjopen-2018-022260
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-444). Lund: Studentlitteratur AB.
- Rostad, HM., Utnea, I., Grova, EK., Cvancarova Småstuen, M., Puts, M., & Liv Halvorsrud, L. (2018). The impact of a pain assessment intervention on pain score and analgesic use in older nursing home residents with severe dementia: A cluster randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies, 84*(2018), 52-60. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.017>
- SBU. (2019). *Samordnad behandling vid långvarig smärta*. Hämtat 2020-11-10 från: <https://www.sbu.se/sv/pressmeddelanden/tidigare-pressmeddelanden/pressmeddelanden/samordnad-behandling-bast-vid-langvarig-smarta/>
- SBU. (2017). *Litteratursökning*. Hämtad 2020-11-20 från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel04.pdf
- SBU. (2007). *Vård av personer med DEMENSSJUKDOM – vad vet vi idag?* Hämtad 2020-10-21 från: https://www.sbu.se/contentassets/5c2454eb530d4804921ef0962d296687/vard_demens_2007.pdf
- SCB (2020). *Sveriges befolkningspyramid*. Hämtad 2020-10-16 från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkningspyramid/>
- SCB (2018). *Störst befolkning att vänta bland de äldsta*. Hämtad 2020-10-16 från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningsframskrivningar/befolkningsframskrivningar/pong/statistiknyhet/sveriges-framtida-befolkning-20182070/>
- Scherder, E., Oosterman, J., Swaab, D., Herr, K., Ooms, M., Ribbe, M. & Benedetti, F. (2005). Recent developments in pain in dementia. *Bmj, 330*(7489), 461-464.
- Scherder, E., Herr, K., Pickering, G., Gibson, S., Benedetti, F., & Lautenbacher, S. (2009). Pain in dementia. *Pain, 145*(3), 276-278.
- Skog, M. (2012a). *Bättre demensvård nu!*. Stockholm: Liber.
- Skog, M. (2012b). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar* (2. uppl. ed.). (s. 172-177) Stockholm: Sanoma utbildning.

- Socialstyrelsen. (2017). *En nationell strategi för demenssjukdom: Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*. Hämtad 2020-10-16, från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint/dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf>
- SOU (2020). *Äldre har aldrig varit yngre – allt fler kan och vill arbeta längre* (SOU 2020:69). Stockholm: Elanders Sverige AB. Hämtad från: https://seniorarbetskraft.se/wp-content/uploads/2020/11/SOU-2020_69_webbfil.pdf
- Stein-Parbury, J., Chenoweth, L., Jeon, Y. H., Brodaty, H., Haas, M., & Norman, R. (2012). Implementing person-centered care in residential dementia care. *Clinical gerontologist*, 35(5), 404-424.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). ICN:s ETISKA KOD FÖR SJUKSKÖTERSKOR https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Travelbee, J. 2001. Mellommenskelige forhold i Sykepleie. Oslo: Gyldendal.
- Van Kooten, J., Tarik T. Binnekade, T., C. van der Wouden, J., L. Stek, M., J.A. Scherder, E., S. Husebø, B., Smalbrugge, M. & M.P.M. Hertogh, C. (2016). A Review of Pain Prevalence in Alzheimer's, Vascular, Frontotemporal and Lewy Body Dementias. *Dementia Geriatric Cognitive Disorders*, 2016(41), 220–232. doi: 10.1159/000444791
- Wallengren, C., Henricson, M. (2014). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur AB.
- WMA. (2018). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. Hämtad 2020-11-14 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Werner, M. (2010). Introduktion och kort historisk. I Werner, M. & Leden, I. (Red.) *Smärta och smärtbehandling*. (s. 29-207). Stockholm: Liber AB.
- Zwakhalen, S. M., Hamers, J. P., Abu-Saad, H. H., & Berger, M. P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC geriatrics*, 6(1), 3.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg, (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB.
- Åstrand, R., Janssen-Cilag, & E. Sparre Medical AB. (2001). *Den lilla boken om demens: För dig som är anhörig eller närstående till någon som fått diagnosen demens, eller vill veta mer om demenssjukdomar*. Stockholm: E. Sparre Medical AB.

Bilaga 1 - Litteratursökning

Databas: Pubmed

| Datum | Sökord | Begränsning | Antal träffar | Relevant abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|------------|------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-------------------|--------------------|----------------|
| 2020-10-17 | pain AND dementia AND (identify OR assessment) AND nursing AND elderly | Abstract available Free full text +65 years Från 2015-01-01 till 2020-10-21 | 98 | 28 | 19 | 10 |

Databas: Cinahl

| Datum | Sökord | Begränsning | Antal träffar | Relevant abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-------------------|--------------------|----------------|
| 2020-10-17 | (method* or methods* or methodological studies* or studies*) AND (assessment* or assessing* or identify*) AND pain* or aches*) AND (dementia* or alzheimers*) AND (nursing assessment* or nurse assessment* or clinical assessment*) | Peer reviewed Research article Abstract Free full text +65 years Från 2010-01-01 till 2020-10-17 | 41 | 12 | 6 | 3 |

Databas: Scopus

| Datum | Sökord | Begränsning | Antal träffar | Relevant abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-------------------|--------------------|----------------|
| 2020-10-17 | (assessment AND pain AND elderly AND dementia) | Peer reviewed Abstract Full text available Research article Från 2010-01-01 till 2020-10-17 | 118 | 10 | 3 | 0 |

Bilaga 2 - Artikelöversikt

| Artikel/Författare, År, Land | Syfte | Metod, Urval | Resultat | Kvalitet/ Forskningsetik |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <p>A novel pain assessment tool incorporating automated facial analysis: Interrater reliability in advanced dementia</p> <p>Atee, M., Hoti, K., Parsons, R. & D Hughes, J. (2018)</p> <p>Australien</p> | <p>Att undersöka tillförlitligheten hos en ”smart phone” baserad app för smärtbedömning</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Observationsstudie</p> <p>10 boende med demens, 11 hälso- och sjukvårdspersonal</p> <p>Datainsamling via smärtskattningsinstrument</p> | <p>Studien visade en god överensstämmelse jämfört med andra observationsmetoder.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Association between pain and depression in nursing home patients at different stages of dementia</p> <p>Erdal, A., Flo, E., Selbaek, D., Aarsland, D., Bergh, S., Slettebo, D., Husebo, B. (2017)</p> <p>Norge</p> | <p>Att undersöka sambandet mellan depression och smärta hos patienter med demens</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Kombination av två longitudinella studier</p> <p>Totalt 931 deltagare med demens över 65 år.</p> <p>Datainsamling via smärtskattningsinstrument</p> | <p>Ungefär 40 % av gruppen bedömdes ha moderat till svår smärta samt depression. Smärtan ökade risken för depression</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| <p>Do nursing home residents with dementia receive pain interventions?</p> <p>Nakashima, T., Young, Y., & Hsu, W-H. (2019)</p> <p>USA</p> | <p>Att undersöka omfattningen av smärtbedömning hos individer med demens jämfört med individer utan demens på äldreboenden.</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Tvårsnittsstudie</p> <p>50673 boende över 65 år</p> <p>Datainsamling via smärtskattningsinstrument</p> | <p>Individer med demens har signifikant färre smärtbedömningar och mindre rapporterad smärta än övriga individer på äldreboendena</p> | <p>Medel</p> <p>Etiska</p> <p>överväganden saknas</p> |
| <p>Exploring the prevalence and variance of cognitive impairment, pain neuropsychiatric symptoms and ADL dependency among persons living in nursing homes</p> <p>Björk, S., Juthberg, C., Lindkvist, M., Wimo, A., Sandman, P-O., Winblad, B & Edvardsson, D. (2016)</p> <p>Sverige</p> | <p>Att undersöka förekomsten av bland annat smärta hos individer på svenska äldreboenden</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Tvårsnittsstudie</p> <p>4831 boende</p> <p>Datainsamling i form av enkät med frågor och smärtskattningsinstrument</p> | <p>Närmare hälften av individerna uppvisade smärta. Bland de med kognitiv svikt var siffran högre.</p> | <p>Medel</p> <p>Etiska</p> <p>överväganden saknas</p> |
| <p>Nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment for people with dementia in a nursing home setting.</p> <p>Burns, M., & McIlfatrick, S. (2020)</p> <p>Storbritannien</p> | <p>Att bedöma sjuksköterskors kunskap och attityder till smärtbedömning.</p> | <p>Kvalitativ metod</p> <p>Undersökande</p> <p>96 sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling i form av enkät med frågor</p> | <p>Bra kunskap men stora hinder för effektiv smärtbedömning. Yttre faktorer såsom arbetsbelastning, bemanning och medicinskt stöd försvårade smärtbedömningen.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Orofacial pain and its potential</p> | <p>Att undersöka</p> | <p>Kvantitativ metod</p> | <p>Det gick inte att genomföra en</p> | <p>Medel</p> |

| | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| <p>oral causes in older people with mild cognitive impairment or dementia</p> <p>Delwel, S., Scherder, E. J.A., de Baat, C., T. Binnekade, T., van der Wouden, J. C., Hertogh, C. M. P. M., Maier, A. B., Perez, R. S. G. M. & Lobbezoo, F. (2018)</p> <p>Nederländerna</p> | <p>förekomsten av mun och tandsmärta hos äldre individer med kognitiv svikt eller demenssjukdom</p> | <p>Tvärsnittsstudie</p> <p>Observationsstudie</p> <p>348 individer med demens</p> <p>Datainsamling i form av intervjuer, observation och smärtskattningsinstrument</p> | <p>smärtbedömning hos individer med svår kognitiv svikt. Individer med svår kognitiv svikt uppgavs ha sämre munhälsa än individer med mild kognitiv svikt.</p> | <p>Etiska överväganden saknas</p> |
| <p>Pain Assessment in Elderly with Behavioral and Psychological symptoms of Dementia</p> <p>Malara, A., De Biase, GA., Bettarini, F., Ceravolo, F., Di Cello, S., Garo, M., Praino, F., Settembrini, V., Sgro, G., Spadea, F., & Rispoli, V. (2015)</p> <p>Italien</p> | <p>Att undersöka förekomsten av smärta hos individer med demens och sambandet med BPSD</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Prospektiv observationsstudie.</p> <p>233 individer med demens</p> <p>Datainsamling via smärtskattningsinstrument</p> | <p>Självrapportering av smärta är otillräcklig för äldre med demens.</p> | <p>Medel Etiska överväganden saknas</p> |
| <p>Pain and Psychological well-being among people with dementia in long term care</p> <p>Lee, KH., McConnel, E., Knafi, G. Algase, D. (2015)</p> <p>USA</p> | <p>Att undersöka sambandet mellan självrapporterad smärta och psykologiskt välbefinnande hos individer med demenssjukdom på</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Beskrivande studie</p> <p>177 individer med demens</p> <p>Datainsamling via</p> | <p>Individer med uppmätt smärta visade större grad av negativa känslomässiga uttryck.</p> | <p>Medel Etiska överväganden saknas</p> |

| | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| | äldreboenden | smärtskattnings-instrument | | |
| <p>Pain as a challenge in nursing home residents with behavioral and psychological symptoms of dementia</p> <p>Nowak, T., Neumann-Podczaska, A., Deskur-Śmielecka, E., Styszyński, A., & Wieczorowska-Tobis, K. (2018)</p> <p>Polen</p> | <p>Att undersöka förekomsten av smärstillande behandling utifrån vilka smärtbedömningsstrategier som användes. Att undersöka sambandet mellan smärta och beteendemässiga symtom på demens</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>2 äldreboende</p> <p>96 boende med kognitiv svikt</p> <p>Datainsamling via smärtskattnings-instrument</p> | <p>Smärta kan vara en underliggande orsak till beteendestörningar hos individer med demens. För att undvika beteendestörningar och övermedicinering är det viktigt med en relevant smärtbedömning.</p> | Hög |
| <p>Reliability of the Danish Abbey Pain Scale in severely demented and non-communicative older patients.</p> <p>Gregersen, M., Melin, A-S., Nygaard, I-S., H Nielsen, C & Beedholm-Ebsen, M. (2020)</p> <p>Danmark</p> | <p>Att validera den danska versionen av Abbey Pain Scale.</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>50 individer över 70 år</p> <p>Datainsamling via smärtskattnings-instrument.</p> | <p>Danska Abbey Pain Scale kan betraktas som kvalificerad och användbar för individer med svår demens.</p> | Hög |
| <p>The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings</p> <p>Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., L. Sampson, E., Briggs, M., Corbett, A., James, K., Lasrado, R.,</p> | <p>Att undersöka hur smärta bedöms hos dementa patienter på akutsjukhus för att förbättra beslutsstödsverktyg</p> | <p>Kvalitativ metod</p> <p>Undersökande studie</p> <p>4 sjukhus, individer med demens</p> | <p>Självrapportering av smärta var vanligt förekommande. Detta fungerade inte optimalt för individer med demens vilket ledde till en sämre smärtbehandling-</p> | Hög |

| | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <p>Swarbrick, C. & Closs, S.J. (2016)</p> <p>Storbritannien</p> | | <p>Datinsamling i form av observationer, intervjuer, röstinspelning och journaler.</p> | | |
| <p>The impact of a pain assessment intervention on pain score analgesic use in older nursing home residents with severe dementia.</p> <p>Rostad, M., Utne, Inger., Grov, E.K., Småstuen, M.C., Puts, M. & Halvorsrud, L. (2018)</p> <p>Norge</p> | <p>Att undersöka om regelbunden smärtbedömning med Doloplus-2 förändrar resultatet och användandet av analgesi.</p> | <p>Kvantitativ metod</p> <p>Randomiserad kontroll studie</p> <p>112 boende över 65 år med demens</p> <p>Datinsamling via smärtskattningsinstrument</p> | <p>Ingen effekt av regelbunden smärtbedömning kunde ses. Användandet av analgetika förblev oförändrad.</p> | Hög |
| <p>The relative meaning of absolute numbers: The case of pain intensity scores as decision support system for pain management of patients with dementia</p> <p>Lichtner, V., Dowding, D. & Closs, S.J. (2015)</p> <p>Storbritannien</p> | <p>Att undersöka nuvarande praxis av smärtbedömning i och bidra till utvecklingen av ett beslutsstödsverktyg</p> | <p>Kvalitativ metod</p> <p>4 sjukhus med 11 avdelningar 31 individer med demens, 52 hälso- och sjukvårds personal</p> <p>Datinsamling i form av intervjuer och observationer</p> | <p>Ett flertal olika verktyg användes för att bedöma smärta, vanligen numeriska skalor. Dessa var inte anpassade för individer med kognitiv svikt.</p> | Hög |