Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Examensarbete för magisterexamen i arbetsterapi eller fysioterapi - inriktning demensvård, 15 hp

Att fråga med händerna

Arbetsterapeuters kliniska resonemang vid smärta hos patienter på demensboende.

Författare: Elsa Lindholm, Leg. AT
elsa.lindholm@stud.ki.se

Handledare: Margarita Mondaca, Leg. AT, PhD, Sektionen för Arbetsterapi, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska Institutet, margarita.mondaca@ki.se

Examinerande lärare: Louise Nygård, Professor, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Abstrakt

Bakgrund
Demenssjukdom kan påverka förmågan att tolka eller agera utifrån smärtsignaler från den egna kroppen samt att kommunicera upplevelser av smärta. Risken för både demenssjukdom och smärta ökar med stigande ålder, trots detta finns det inte tillräcklig kunskap om hantering av smärta för personer med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Arbetsterapeuter är väletablerade i de multidisciplinära teamen på demensboenden, där en stor del av patienterna upplever smärta, ändå saknas det dokumenterad kunskap om arbetsterapeuternas kliniska resonemang angående smärta hos dessa patienter.

Syfte
Syftet med studien är att beskriva arbetsterapeuters kliniska resonemang med specifikt fokus på smärta hos personer med demenssjukdom som bor på demensboende.

Metod
Metoden som tillämpats är intervjustudie med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat
Innehållsanalysen resulterade i temat ”Att bemöta smärta i sitt sammanhang” som bygger på kategorierna ”Arbetsprocesser och resonemang vid smärta” samt ”Upplevelsen av smärta”.

Sammanfattning

Arbetsterapeuterna ser på smärta som en integrerad del av hela upplevelsen i aktivitet för personen med demenssjukdom samt upprätthåller aktivitetsfokus genom interventionsprocessen. Arbetsterapeuterna bygger sitt kliniska resonemang på grundtanken att smärta och inaktivitet är starkt sammankopplade samt att smärta kan orsaka allvarliga konsekvenser hos personer med demenssjukdom. Ökad kunskap och utveckling inom detta område skulle kunna minska lidande för personer med demenssjukdom.

Nyckelord
Demens; Smärta; Arbetsterapi; Kliniskt resonemang; Demensboende

Abstract

Background
Dementia can affect the ability to interpret or act on pain-signals from the own body and to communicate pain-experiences. The risk of both dementia and pain increases with age, nevertheless there is limited knowledge about pain management of people with dementia living in nursing homes. Occupational therapists are well-established in the multidisciplinary teams of dementia special-care units, where a large part of the patients are experiencing pain, yet there is a lack of documented knowledge about the clinical reasoning of occupational therapists concerning pain with these patients.

Aim
The aim of this study is to describe the clinical reasoning of occupational therapists, with specific emphasis on pain, of patients with dementia living in dementia special-care units.

Method
The applied method is an interview-study with qualitative content analysis.

Results
The content analysis resulted in the theme “Addressing pain in its context” which was founded on the categories of “Working processes and reasoning about pain” and “The experience of pain”.

Conclusion
Occupational therapists considers pain as an integrated part of the entire experience in activity for the person with dementia and upholds an activity-based focus throughout the intervention-process. The occupational therapists builds their clinical reasoning on the notion that there is a strong connection between pain and inactivity and that people with dementia might suffer severe consequences of pain. Increased knowledge and development in this area could reduce suffering for people with dementia.

Keywords
Dementia; Pain; Occupational therapy; Clinical reasoning; Dementia special-care units

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning 2
Conclusion 3
Inledning 1
1 Bakgrund 1
1.1 Smärta 2
1.2 Demenssjukdom 2
1.3 Smärta vid demenssjukdom 3
1.4 Aktivitetsvetenskap, arbetsterapeutisk modell och process 4
1.4.1 Arbetsterapeutisk bedömning och intervention vid smärta 5
1.5 Multiprofessionellt team 6
1.6 Problemformulering 6
1.7 Syfte 7
2 Metod 7
2.1 Design 7
2.2 Urval 7
2.3 Datainsamling 9
2.4 Dataanalys 9
3 Etiska aspekter 12
4 Resultat 13
4.1 Arbetsprocesser och resonemang vid smärta 13
4.1.1 Tydlig aktivitetsfokus i interventionsprocess vid smärta 13
4.1.2 Arbetsterapeutens medvetna strategier hos patient med smärta 15
4.1.3 Teamarbete vid smärta - förebygga, utreda och behandla 16
4.2 Upplevelsen av smärta 18
4.2.1 Upplevelsen av smärta relaterat till delaktighet i meningsfull aktivitet 18
4.2.2 Upplevelsen av smärta i relation till miljö/ kontext 20
4.3 Att bemöta smärta i sitt sammanhang 21
5 Diskussion 23
5.1 Resultatdiskussion 23
5.2 Metodologiska överväganden 26
5.2.1 Förförståelse 26
5.2.2 Analysens tillförlitlighet och verifierbarhet 26
5.2.3 Urvalsprocess 26
5.3 Implikationer för praxis 27
5.4 Implikationer för fortsatta studier 28
6 Slutsats 28
7 Referenser 29
8 Bilagor 34
8.1 Bilaga 1, Informationsbrev till deltagare 34
8.2 Bilaga 2, Samtycke 36
8.3 Bilaga 3, Intervjuguide 37

Inledning

Författarens erfarenhet som ansvarig arbetsterapeut på demensboenden är att smärta dagligen förekommer i kliniska resonemang och kan påverka alla faser av den arbetsterapeutiska interventionsprocessen. En stor del av insatser i dagligt arbete är relaterat till säkra, skonsamma förflyttningar, både manuella och med hjälpmedel samt positionering i rullstol och säng. I dessa insatser är det alltid aktuellt att förebygga, tolka och lindra smärta.

Smärta kan vara en bakomliggande orsak vid *Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens* (BPSD) som orsakar mycket lidande för personer på demensboenden. I arbetet med att identifiera symtomen, tolka de bakomliggande orsakerna och vidta åtgärder som kan minska BPSD, är en viktig del av resonemanget att fastställa om patienten upplever smärta eller inte (Kales, Gitlin, & Lyketsos, 2015). Detta är en prioriterad fråga för hela teamet på demensboenden, med vetskap om att smärta kan orsaka och utlösa BPSD.

1 Bakgrund

Smärta är en del av kroppens skyddsmekanismer, en signal om risk för skada (Raja et al., 2020). När en person får försämrad förmåga att tolka eller agera utifrån smärtsignaler från den egna kroppen eller att kommunicera upplevelser av smärta till omgivningen, finns risk att vävnadsskador uppstår samt att sjukdomstillstånd förblir oupptäckta och obehandlade. Alla professioner som arbetar med personer med demenssjukdom har ett stort ansvar både i att minska risker när patientens egna skyddsmekanismer inte längre fungerar på ett effektivt sätt och att uppmärksamma tecken på smärta när patientens kommunikationsförmåga försämras.

1.1 Smärta

Smärta kan definieras på många olika sätt, i detta arbete används *International Association for the Study of Pain* (IASP) definition av smärta (Raja et al., 2020). Definitionen citeras nedan i översättning av Johan Hambreus (2020) åtföljd av de sex ledmeningar som ISAP använder för att tydliggöra innebörden av definitionen (Raja et al., 2020):

Definition:
”En obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse kopplad till – eller liknande det man upplever vid – vävnadsskada eller hotande vävnadsskada.” (Hambreus, 2020).

Ledmeningar:

- *”Smärta är alltid en personlig upplevelse som kan påverkas i olika grad av biologiska, psykologiska och sociala faktorer.*
- *Smärta och nociception är två olika saker. Smärta kan inte enbart kopplas till aktivitet i sensoriska neuron.*
- *Det är genom erfarenheter i livet individer lär sig vad smärta är.*
- *En persons beskrivning av att uppleva smärta ska respekteras.*
- *Trots att smärta vanligen är en del i kroppens skyddsmekanismer och anpassning, så kan smärta ha negativa effekter på funktionsförmåga och socialt samt psykologiskt välbefinnande.*
- *Att med ord beskriva smärta är enbart ett av många sätt att uttrycka smärta; oförmåga att kommunicera hindrar inte att en människa eller ett djur upplever smärta.”* (Hambreus, 2020).

1.2 Demenssjukdom

Demenssjukdomar är förvärvade syndrom kännetecknade av försämringar inom flera kognitiva funktioner (till exempel minne, exekutiva funktioner och språk). Försämringen är inte en del av normalt åldrande och påverkar personens självständighet i utförande av aktiviteter i dagliga livet. Den kognitiva försämringen härleds till ett neurologiskt eller medicinskt tillstånd som påverkar hjärnan (World Health Organization, 2020). Risken för demenssjukdom ökar efter 65 år och med stigande ålder (Socialstyrelsen, 2014). Botemedel mot demenssjukdom saknas, de behandlingar som finns är symptomlindrande (Socialstyrelsen, 2017).

I Sverige fanns, år 2012, ca 158 000 personer med demenssjukdom, av dessa beräknades ca 40% bo på särskilt boende (SÄBO) (Socialstyrelsen, 2014). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017) presenterar SÄBO som är specifikt anpassade för personer med demenssjukdom, som en central rekommendation med hög prioritet. Demensboende är en vanlig benämning för anpassade SÄBO som erbjuder särskilda resurser för personer med demenssjukdom, det finns dock ingen nationell enhetlighet i nivån

på resurserna. Avsaknad av avgränsning och definiering gör det svårt att statistiskt beskriva boendeformens omfattning och demografisk data för personerna som bor där (Socialstyrelsen, 2014).

1.3 Smärta vid demenssjukdom

Med stigande ålder ökar risken för vissa muskel- och ledsjukdomar som kan orsaka smärta (Socialstyrelsen, 2012). I Sverige representerar muskel- och ledsjukdomar som osteoporos, artros och artrit hälften av de kroniska sjukdomar som drabbar personer över 65 år (Socialstyrelsen, 2012). Lindstrom et al. (2012) visar i sin studie på samband mellan smärttillstånd och sömnstörningar hos äldre personer. Med stigande ålder kan även förmågan att filtrera sensorisk stimuli i aktivitetsutförande försämras (Chung, 2006).

Hos äldre personer med demenssjukdom är samsjuklighet vanligt (Bränsvik et al., 2020). Scherder et al. (2009) ser ålder som den största riskfaktorn för både demenssjukdom och smärta. I senare stadier av demenssjukdom kan inaktivitet leda till smärtsamma tillstånd som kontrakturer (Offenbächer et al., 2014) och trycksår (Jaul & Meiron, 2017).

De exekutiva funktionerna påverkas vid alla demenssjukdomar. Bristande förmåga att uppfatta och förstå sensorisk information från den egna kroppen kan kopplas till nedsatt exekutiv förmåga inom områdena *självmedvetenhet* eller *medvetenhet om omgivningen*. Begränsningar när det gäller att reagera och agera på känslor av smärta eller obehag kan orsakas av nedsatt exekutiv förmåga inom områdena *motivation* eller *initiativ* (Stern, Andersson & Gavett, 2011).

Demenssjukdom påverkar förmågan att tolka sensorisk information, vilka sensoriska områden som drabbas kan skilja sig mellan olika diagnoser. Somatosensoriska störningar kan förekomma redan vid kognitiv svikt (Stephen et al., 2010). Fletcher et al. (2015) visar i sin studie stöd för att förmågan att tolka temperatur och smärta påverkas vid Frontotemporal demens men även vid Alzheimers sjukdom.

Olika demenssjukdomar påverkar språklig förmåga på olika sätt, men nedsatt förmåga till verbalt uttryck och kommunikation är alltid en hämmande funktionsnedsättning (Reilly, Troche & Grossman, 2011). I senare stadier av demenssjukdom försvinner språk och verbal förmåga vilket betydligt begränsar möjligheter att kommunicera och ge uttryck för upplevelse av smärta.

Patienter med demenssjukdom som bor på särskilt boende får mindre smärtlindrande medicinsk behandling än patienter med god kognitiv funktion som bor på särskilt boende. Patienter med nedsatt verbal förmåga är den grupp som löper störst risk att inte få relevant smärtlindring (Ahn, Garvan, & Lyon, 2015; Scherder et al., 2009).

Medicinsk sjukdom eller ouppfyllda behov som orsakar smärta kan vara en bakomliggande orsak vid BPSD. Symptomen kan förekomma som exempelvis agitation, depression, apati, sömnstörningar och vandringsbeteenden. Under någon del av demenssjukdomens progression drabbar BPSD cirka 90% av personer som lever med demenssjukdom. Dessa symtom försämrar i regel patientens livskvalitet betydligt, men ofta påverkar de även vårdarens välbefinnande (Kales, Gitlin, & Lyketsos, 2015).

Fletcher et al. (2015) ser somatosensoriska funktionsnedsättningar som en möjlig bakomliggande orsak till vissa beteenden och psykiska symptom hos personer med demenssjukdom. Även Chung (2006) ser sammanhang där sensoriska funktionsnedsättningar i kombination med försämrad emotionell förmåga kan leda till BPSD som passivitet eller apati.

Smärta kan leda till försämrad livskvalitet för alla människor, men för personer med demenssjukdom kan konsekvenserna bli allvarligare om kroppens skydds-mekanismer blir ineffektiva till följd av nedsatt förmåga att tolka och agera på sensorisk information samt att kommunicera sensoriska upplevelser. När personens förmågor försämras ökar behovet av stöd från omgivningen.

1.4 Aktivitetsvetenskap, arbetsterapeutisk modell och process

I den arbetsterapeutiska modellen *Person Environment Occupation* (PEO) (Law et al., 1996) beskrivs ett arbetsterapeutiskt perspektiv på aktivitets-utförande som ett resultat av förhållandet mellan person, miljö och aktivitet. Modellen utgår från *personen* som en dynamisk varelse som ständigt utvecklas i interaktion med miljön. Personens egenskaper skapar identitet och påverkar aktivitetsutförandet. Personens egenskaper kan påverkas genom intervention. *Miljön* är det sammanhang där aktivitetsutförande sker, den kan ha en möjliggörande eller begränsande inverkan. Miljön är mer påverkbar för förändring än personen. *Aktiviteter* utförs för att uppnå ett syfte. De är komplexa, livsnödvändiga och uppfyller behov av självständighet och uttryck. (Law et al., 1996). Grunden för arbetsterapeuters kliniska resonemang finns i interaktionen mellan personen, som utförare av prioriterad aktivitet, och miljön (Chapparo & Ranka, 2019).

En arbetsterapeutisk syn på mening i aktivitet beskrivs i meningsdimensionerna av Hammell (2004):
- *Doing* (att göra); utföra aktiviteter, att ha ett personligt värde, uppnå resultat och nå olika mål.
- *Being* (att vara); reflektion, att upptäcka sig själv, njutning, skapande, att vara här och nu.

-*Belonging* (att tillhöra); delaktighet i olika grupper, social interaktion, att vara värdefull för andra och vara del av ett sammanhang.
- *Becoming* (att bli); att se sig själv som aktiv i framtiden, målbilder på aktiviteter och projekt att uppnå i livet, en existentiell resa.

En person med demenssjukdom som upplever smärta i aktivitetsutförande kan välja att undvika att utföra vissa aktiviteter eller komma att utföra dem med ett sämre resultat. Förändringen kan påverka identitet, självständighet och upplevelsen av personligt värde (Hammell, 2004; Law et al., 1996). Miljön kan förstärka smärtan genom normer och otillgänglighet, men den kan också förebygga eller lindra smärta genom stöd och anpassningar (Law et al., 1996). I en tillåtande, möjliggörande miljö har en person med demenssjukdom som upplever smärta större möjlighet att hitta strategier för att fortsätta upptäcka och utvecklas i aktivitet. För en person med demenssjukdom som förlorar aktiviteter på grund av smärta kan det innebära begränsningar i delaktighet, sammanhang och förlust av social interaktion (Hammell, 2004). En person med demens-sjukdom som på grund av smärta inte är nöjd med sin aktivitetsrepertoar eller sitt aktivitetsutförande kan få svårt att skapa målbilder av sig själv som aktiv i framtiden.

1.4.1 Arbetsterapeutisk bedömning och intervention vid smärta

Genom att följa processmodellen *Occupational Theraphy Intervention Process Model* (OTIPM) (Fisher, 2009) upprätthålls ett klientcentrerat perspektiv i arbetsterapeutisk intervention genom faserna av *Utredning och mål-formulering*, *Intervention* samt *Utvärdering*.

Förståelse för hur smärta påverkar en individs aktivitetsutförande får arbets-terapeuten genom att göra bedömningar. Arbetsterapeutiska bedömnings-instrument som kan användas för att bedöma smärta i relation till aktivitet är till exempel *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM) (Law, 2006) som ger en tydlig bild av patientens tillfredställelse med utförande av prioriterad aktivitet. COPM (Law, 2006) går även att använda för att utvärdera interventioner. För att kartlägga smärta kan en smärtdagbok användas, den kan ge upplysningar om smärtans påverkan och utbredning men kan även åskådliggöra förändringar i utvärderingssyfte (Hawthorn & Redmond, 1999).

Ovan nämnda bedömningsmetoder kräver förmåga att beskriva sin upplevelse, vilket kan vara en utmaning vid demenssjukdom (Nygård, 2006; Ogawa, Nishida & Shirai, 2017). Dougherty (2016), beskriver i sin studie hur arbetsterapeuter i sitt kliniska resonemang samlar information som underlag för bedömning genom olika metoder (bland annat observation och samtal), kontinuerligt i en pågående process samt att en situation, som arbetsterapeuten väljer att använda som observationstillfälle, plötsligt och oplanerat kan uppstå.

Arbetsterapeutiska interventioner vid smärta kan vara *modeller för utbildning och undervisning*, att till exempel förmedla till klienten hur aktivitet påverkar smärta, fokus kan vara att öka klientens medvetenhet om att aktivitet kan minska smärta (Åsenlöf, 2015). Som *kompensatorisk modell* kan hjälpmedelsförskrivning vara en aktuell intervention vid smärta, till exempel tryckfördelande/positionerande hjälpmedel eller hjälpmedel vid förflyttning. Vid förskrivning av hjälpmedel kan arbetsterapeuten använda *Human Activity Assistive Technology* (HAAT) modellen. HAAT- modellen ser hjälpmedlet som som en del i samspelet mellan människa, aktivitet och hjälpmedel, interaktionen mellan dessa tre element sker i och förhåller sig till omgivningen som bildar det fjärde elementet. Modellen garanterar att alla fyra elementen tas i beaktande vid val av hjälpmedel (Brant & Villemoes Sörensen, 2010). *Modell för aktivitetsträning* kan användas för att träna in nya sätt att utföra aktiviteter, som orsakar mindre smärta eller förebygger uppkomst av smärta. *Modell för personliga faktorer och kroppsfunktioner* kan användas när patienten till exempel behöver träna muskelstyrka eller rörlighet för att förebygga eller minska smärta i aktivitet.

1.5 Multiprofessionellt team

Socialstyrelsens (2017) nationella riktlinjer för vård vid demenssjukdom rekommenderar multiprofessionell teambaserad vård som en åtgärd med högsta prioritet. Detta motiveras med att de komplexa behoven hos personer med demenssjukdom kräver flera olika professioners kunskaper, både från hälso- och sjukvård samt vård och omsorg. Enligt Socialstyrelsen (2017) har multiprofessionell teambaserad vård en positiv effekt på både livskvalitet och funktion för personer med demenssjukdom och på livskvalitet hos vårdgivare. I palliativ vård beskriver Socialstyrelsen (2013) multiprofessionell teambaserad vård som en nödvändig bas för god vård, med tonvikt på samarbete och samordning.

Arbetsterapeutens roll i multiprofessionellt team i smärtrehabilitering är att möjliggöra, bibehållande och förebygga förlust av funktioner, aktiviteter och roller. Arbetsterapeuten kan bland annat arbeta med aktivitetsbalans, till exempel förhållandet mellan sömn och smärta, eller hjälpmedelsförskrivning för att främja delaktighet i meningsfull aktivitet (Reyes & Brown, 2016). Studier som beskriver arbetsterapeutens roll i multiprofessionellt team specifikt vid smärta hos personer med demenssjukdom saknas.

1.6 Problemformulering

Trots att arbetsterapeuter är en etablerad del i multidisciplinära team på demensboenden, där en stor del av patienterna upplever smärta, finns det lite dokumenterad kunskap om arbetsterapeuters kliniska resonemang kring smärta hos dessa patienter.

Erfarenheter av att förhålla sig till smärta hos patienter på demensboenden beskrivs utifrån andra professioners perspektiv, t.ex. undersköterskor och sjuksköterskors (Blomqvist & Hallberg, 2001; Spjuth, Lundell & Bergh, 2006). Arbetsterapeuters roll relaterad till smärta beskrivs i andra patientgrupper och sammanhang, t.ex. palliativ vård och smärtrehabilitering (Lagueux, Dépelteau, & Masse, 2018; Nationella medicinska indikationer, 2011). Arbetsterapeuters generella smärtkunskaper, ej kopplat till demenssjukdom, studeras i en nationell kanadensisk studie (Reyes & Brown, 2016).

Personer med demenssjukdom som bor på demensboende är en grupp som är beroende av och utlämnade till olika professioners kompetenser och resurser. Att öka kunskap kring hur smärta förebyggs och behandlas hos denna patient-grupp skulle kunna minska lidande och öka livskvalitet.

1.7 Syfte

Syftet med studien är att beskriva arbetsterapeuters kliniska resonemang med specifikt fokus på smärta hos personer med demenssjukdom som bor på demensboende.

2 Metod

2.1 Design

För att ta del av och analysera arbetsterapeuters kliniska resonemang användes metoden intervjustudie med kvalitativ innehållsanalys på latent nivå. Metoden ger möjlighet att i analysen fokusera både på ämnet och kontexten vilket lämpar sig för studiens syfte (Graneheim och Lundman, 2004).

2.2 Urval

Urvalsmetoden som användes i denna studie var ett bekvämlighetsurval. Informanter som uppfyllde inkluderingskraven inkluderades i studien efterhand som de tackade ja till deltagande (De Poy & Gitlin, 2011). När fem intervjuer var genomförda fanns den mängd data som var rimlig att hantera inom ramen för denna studie, då avslutades rekryteringen av informanter.

Som informanter till denna studie söktes legitimerade arbetsterapeuter som varit yrkesaktiva på demensboende i minst sex månader. Den relativt låga erfarenhetsgränsen sattes för att möjliggöra spridning i erfarenhet hos informanterna. Kommuner med demensboenden lokaliserades genom BPSD-registrets listor och kontaktades sedan genom kommunernas kundtjänst för att få

tillåtelse att skicka ut informationsbrev (bilaga 1). Totalt elva kommuner var intresserade av att ta emot informationsbrevet. Utskicket till dessa kommuner resulterade i att tre arbetsterapeuter tackade ja till att delta i studien.

Ett inlägg med information om studien, med informationsbrevet som bilaga, gjordes även på Facebook, i den slutna gruppen *Arbetsterapeuter på Facebook*. Inlägget resulterade i att ytterligare två arbetsterapeuter tackade ja till att delta i studien. Samtliga arbetsterapeuter som tackade ja till att delta i studien fick skriva på ett samtycke (bilaga 2).

Totalt fem arbetsterapeuter deltog i studien. De hade mellan fyra och tjugonio års yrkeslivserfarenhet och hade arbetat på demensboenden i två till sex år. Informanterna var alla kvinnor. Två av informanterna hade även ansvar för korttidsavdelningar. Tre av informanterna hade hela sin tjänst på SÄBO medan de resterande två hade sin tjänst uppdelad mellan distrikt och boende.

Demensboendena varierade i storlek samt i indelning mellan somatiska avdelningar och demensavdelningar. Fyra av boendena drevs av kommun medan ett drevs av privat aktör. Demensboendena låg i kommuner med invånarantal från cirka 20 000 till 975 500, kommunerna var belägna i 5 olika län i södra och mellersta Sverige.

Tabell 1. Demografisk data (n=5)

Informant	Yrkesverksam totalt antal år	Yrkesverksam på demensboende antal år
1	26	4
2	8	3
3	29	3
4	28	6
5	4	2

2.3 Datainsamling

Semistrukturerade individuella intervjuer genomföres med stöd av en intervjuguide (bilaga 3) som tagits fram med utgångspunkt från studiens syfte (Creswell & Poth, 2013). Den semistrukturerade metoden gav möjlighet att ställa följdfrågor utanför guiden, baserade på informantens resonemang (Bryman, 2018). Intervjuguidens struktur byggde till viss del på OTIPM (Fisher, 2009). Strukturen användes för att ge informanterna möjlighet beskriva sitt kliniska resonemang med fokus på smärta genom interventionsprocessens olika faser.

Under skapandet av intervjuguiden genomfördes tre pilotintervjuer med tre olika guider, en som enbart utgick från frågeställningen och klinisk erfarenhet, en som helt utgick från stegen i OTIPM (Fisher, 2009) samt en som utgick från de två tidigare intervjuerna. Erfarenheterna från pilotintervjuerna gav författaren viktig träning i intervjuteknik och förståelse för hur frågorna tolkades (Trost, 2010). Förarbetet med pilotintervjuerna resulterade i en intervjuguide med öppna huvudfrågor och underfrågor som formulerats för att väcka resonemang. Materialet från pilotintervjuerna transkriberades men användes inte i dataanalysen då arbetsterapeuterna som intervjuades inte arbetade på demensboenden samt var arbetskollegor med författaren vilket gjorde att det inte var lämpligt att använda materialet i studien (Trost, 2010).

För att möjliggöra den geografiska spridningen av informanterna, samt till följd av restriktioner under den pandemi som pågick vid tidpunkten för studien, genomfördes alla intervjuer via telefon eller videosamtal utifrån informantens önskemål. Två intervjuer genomfördes via videosamtal och de resterande tre via telefon. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Röstinspelningarna gjorde det möjligt att fånga nyanser och att återge uttryck exakt (De Poy & Gitlin, 2011). När materialet från intervjuerna transkriberades användes endast ljudspåren vilket gjorde att de två olika teknikerna blev mer likställda vid jämförelsen. Intervjuerna varade från cirka fyrtiofem till nittio minuter.

2.4 Dataanalys

De transkriberade intervjuerna behandlades med en latent innehållsanalys för att tolka och förstå det som sades och dess underliggande betydelse. Graneheim och Lundman (2004) beskriver en innehållsanalys på latent nivå som en analysprocess där meningsbärande enheter i datan kodas och kategoriseras under analysen av den underliggande betydelsen som kan leda fram till ett tema. I detta arbete bestod analysprocessen av meningsenheter, kondenserade meningsenheter, koder, underkategorier och kategorier (tabell 2) som resulterade i ett tema. I analysen alterneras kontinuerligt befintlig kunskap med nya tolkningar och erfarenheter. Data behandlades som helhet och i relation till varandra genom en iterativ analysprocess (Miles & Huberman, 1984).

Under analysen tog handledaren del av transkriberingar, kodning och tolkning som låg till grund för innehållsanalysen (Allwood & Erikson, 2010; Bell, 2006; Graneheim & Lundman, 2004). För att undersöka överensstämmelsen under analysen identifierade handledare och författare, oberoende av varandra, meningsbärande enheter i delar av datan som de sedan jämförde (DePoy & Gitlin, 2016).

Analysprocessens pågick parallellt med intervjuerna. Efterhand som transkriberingarna blev klara påbörjades arbetet med att identifiera de meningsbärande enheterna, kondensera och koda data, vilket resulterade i att analysen av de första intervjuerna hade kommit ganska långt när den femte intervjun hölls. Det blev tydligt under kodningen av den sista intervjun att viss mättnad uppstått då mycket få nya koder tillkom (DePoy & Gitlin, 2016). Ytterligare ett tecken på mättnad i data var att intervjuerna särskilde sig från pilotintervjuerna, vilket tolkades som enhetlighet inom informantgruppen.

Analysprocessen resulterade i ca 200 koder, då vissa var mycket specifika och vissa mer övergripande, kunde grupper av underkoder slås ihop till en mer övergripande kod i en första sortering. I en andra sortering av koderna reviderades alla benämningar av koderna i relation till smärta och kontrollerades ytterligare mot citaten för att säkerställa att koderna relaterade till syftet, koder som inte relaterade till syftet sorterades bort.

Analysen av de resterande koderna resulterade i fem underkategorier som genom vidare analys resulterade i två kategorier vilka genom en fördjupad förståelse för hela det insamlade materialet samt resonemangen som fördes under analysprocessen gav temat.

Tabell 2. Utdrag från innehållsanalysen

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
där gäller det att vara jätte lyhörd för personen, för att se vad dom, hur dom reagerar	**2. Att vara lyhörd och närvarande i mötet**	**162. At:s medvetna strategier hos patient med smärta**	**Arbetsprocesser och strategier vid smärta**
kanske en lyft och lyftsele är det absolut bästa sätet att skona personen från smärtan just då	**47. Att orsaka minsta möjliga smärta**		
om patienten kan prata om det så frågar jag, annars så frågar jag ändå	**169. Att inte sluta tala med**		
förstår dom inte tal så stryker jag över armen med den här blusen eller vad det är, ser om den här personen tycker om att jag är nära, den är ju också viktig, att fråga med händerna	**163. Att fråga med händerna**		
Detektivarbete att när det väl blir en förändring i någonting så, jaa, får man prova en grej i taget och se vad det kan bero på	**195. Att tro på en bakomliggande orsak**	**Tydlig aktivitetsfokus i interventions-process vid smärta**	
Jag tror att smärtan är en del av, alltså en del utav det, ja jag tror man väver in det där i det stora hela.	**45. Att bedöma smärta i aktivitet**		
det är ju svåra är att man inte kan få den vanliga feedbacken tycker jag.	**89. Att sätta mål relaterat till smärta**		
jag försökte hitta bra duschmöjlighet och toalettmöjlighet och det, för att inte skapa nån mera smärta liksom i det här	**134. Att anpassa miljö/ aktivitet**		

3 Etiska aspekter

Personuppgifterna som behandlades i denna studie var inte känsliga på ett sådant sätt att det krävdes etisk granskning enligt lag (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, SFS 2003:460). Enligt Karolinska Institutet (2020) krävs ansökan om etisk granskning endast under specifika villkor som denna studie inte uppfyllde.

Etiska överväganden för att skydda mänskliga deltagare i denna studie byggde på tre principer presenterade av De Poy & Gitlin (2011); *Information, Sekretess* och *Frivillighet*.

Deltagarna fick skriftlig information som förklarade studiens syfte och metod. Deltagarna informerades om att de hade rätt att avsluta sitt deltagande när som helst under studien. Hänsyn har tagits till deltagandets tidsåtgång, valet att använda telefon eller videosamtal i intervju var mer tidseffektivt än fysiska möten.

Under pågående studie besvarades frågor från informanterna kontinuerligt via mail eller telefon. Informanterna fick möjlighet att ta del av den färdiga studien som en portable document format (pdf) -fil via mail.

Alla namn och platser som nämndes i intervjuerna avidentifierades för att undvika igenkänning. Röstinspelningarna och transkriberingarna av intervjuerna lagrades på ett sådant sätt att endast författaren och handledaren hade tillgång till materialet.

Deltagandet i denna studie var frivilligt, deltagarna kunde när som helst under pågående studie avsluta sitt deltagande. Deltagarna kunde när som helst välja att inte svara på specifika frågor.

4 Resultat

Innehållsanalysen av intervjuerna resulterade i två kategorier; *Arbetsprocesser och resonemang vid smärta* samt *Upplevelsen av smärta*. De två kategorierna gav temat *Att bemöta smärta i sitt sammanhang* (tabell 3). Temat beskriver den underliggande betydelsen i arbetsterapeuternas kliniska resonemang hos patienter med smärta som bor på demensboende.

Tabell 3. Resultat presenterat i kategorier och tema

Underkategori	Kategori	Tema
Tydlig aktivitetsfokus i interventionsprocess vid smärta	Arbetsprocesser och resonemang vid smärta	Att bemöta smärta i sitt sammanhang
Arbetsterapeutens medvetna strategier hos patient med smärta		
Teamarbete vid smärta - förebygga, utreda och behandla		
Upplevelsen av smärta relaterat till delaktighet i meningsfull aktivitet	Upplevelsen av smärta	
Upplevelsen av smärta i relation till miljö/ kontext		

4.1 Arbetsprocesser och resonemang vid smärta

Under denna kategori samlas arbetsterapeuternas beskrivningar av de processer och strategier som utmärker deras resonemang i arbetsterapeutiska interventioner och i samarbete med andra professioner, för patienter med smärta som bor på demensboende.

4.1.1 Tydlig aktivitetsfokus i interventionsprocess vid smärta

Arbetsterapeuterna beskrev en interventionsprocess med tydligt aktivitetsfokus. Aktiviteten användes både i bedömning, intervention och vid utvärdering. Aktiviteten användes även för att skapa ett naturligt sammanhang som patienten kunde känna igen och förstå.

”det är ju mer att försöka locka när de verkligen behöver, mer till toaletten eller mer till att äta eller att ta på sig. Alltså, som blir en mer naturlig, ja. Och det är ju återigen som jag säger, det är ju personalen som är ju att dom känner ibland får ju mer lirka, än att vi som inte och som dom inte känner lika mycket, eller träffar dagligen”

Arbetsterapeuterna beskrev stora utmaningar när det gällde att tolka och förstå uttryck när patienterna hade nedsatt kommunikationsförmåga men även när patientens förmåga att tolka sensorisk information från den egna kroppen var nedsatt. Att smärta sågs som en möjlig bakomliggande orsak vid BPSD var något som togs upp av samtliga, men de resonerade även kring hur BPSD kunde orsaka smärta. Arbetsterapeuterna visade på en genuin övertygelse om att det fanns naturliga eller sunda förklaringar till beteenden och lade vikt vid att i tolkningar av beteenden inte fokusera på sjukdomen utan se det friska, de beskrev hur de gick till sig själva och frågade sig hur skulle jag ha reagerat? Att hitta bakomliggande orsaker var något som arbetsterapeuterna beskrev som en central och tidskrävande del av arbetet, något som flera av dem benämnde som detektivarbete.

”litar på att det är sunt, att dom här signalen som en person med demenssjukdom kan, som skrika, uttala sig, visa med aggressivitet eller vinka med armar eller vad som helst står för någonting, och det är väl ett arbetsterapeutisk, eller ett rehab, med sitt synsätt, att man kanske inte sitter och flaxar med armarna så där för att man har en demenssjukdom utan det finns en orsak till det, tills jag har blivit motbevisad då, att det är demensen bara, det är inte någon smärta”

”Att dom kan ju inte kommunicera vad det är som är fel (…) Det här med detektivarbete att när det väl blir en förändring i någonting så, jaa. Får man ju liksom prova en grej i taget och se vad det kan bero och det som man säger, där är ju personalen väldigt, eller man är väldigt beroende av personalen där känner jag. Att dom är lyhörda och ser.”

Vikten av observationen var något som arbetsterapeuterna betonade. Observationen beskrevs av arbetsterapeuterna som den vanligaste och mest lämpade metoden för bedömning och utvärdering av smärta hos patienter med demenssjukdom. Arbetsterapeuterna beskrev hur de både planerat och spontant tog tillfället i akt när möjlighet till observation uppstod i dagliga aktiviteter på avdelningarna. Dessa tillfällen blev extra viktiga då arbetsterapeuterna upplevde att det var mycket svårt för patienterna att ta instruktioner i konstlade situationer som de inte kunde tolka eller se meningen med.

”vi arbetsterapeuter vi är ju ganska bra generellt sätt på att observera situationer och aktiviteter och där tänker jag att här blir min kompetens som arbetsterapeut extra viktig, att kunna i aktiviteter observera, hur går det här för patienten och hur upplever patienten den här aktiviteten”

Samtliga arbetsterapeuter i studien beskrev hur de i stor utsträckning arbetade med positionering och tryckfördelning vid smärta. Märkbart fokus låg på sittställning i rullstol och tryckfördelande sittdynor. De gav även exempel på hur de

arbetade med positionering i säng, handträning och kontrakturprofilax. Direkt fokus i dessa interventioner var att förebygga eller lindra smärta, men arbetsterapeuterna beskrev även hur syftet med interventionerna i ett större perspektiv var att möjliggöra delaktighet och minska inaktivitet. Arbetsterapeuterna uppgav att de sällan eller endast vid specifika tillfällen satte mål som var direkt kopplade till smärta, men när det förekom var det oftast relaterat till positionering.

”Jag jobbar inte bara med kompensatoriska åtgärder utan även bibehållande. Jag tänker att i alla aktiviteter försöker jag alltid se till att patienten får göra det de kan och vara så delaktiga som möjligt.”

Övergripande beskrev arbetsterapeuterna hur de i interventionerna ville motverka inaktivitet genom att möjliggöra delaktighet i meningsfull aktivitet. De lade stor vikt vid att patienterna skulle få möjlighet att göra själva och såg inaktivitet som en orsak till smärta. De beskrev det som att det effektivaste sättet att motivera till aktivitet var att använda sig av individens egen upplevelse av meningsfullhet i bekanta aktiviteter.

4.1.2 Arbetsterapeutens medvetna strategier hos patient med smärta

Arbetsterapeuterna beskrev tydliga strategier som de använde sig av när de närmade sig och interagerade med patienter där det fanns misstanke om smärta. De beskrev hur det krävdes en hög nivå av lyhördhet och närvaro i mötet och hur de arbetade med struktur genom att förbereda (inte överraska), vänta in och avvakta, att de lät patienten vara den som styrde men att de även använde sig av sitt eget tempo för att skapa lugn.

”där gäller det att vara jätte lyhörd för personen, för att se vad dom, hur dom reagerar och alltså tillfoga så lite smärta som möjligt, och man kanske när man applicerar selen så är man väldigt försiktig, och likaså så väljer man en sele som ger mycket stöd som kanske inte kräver att man behöver ha en viss bål-stabilitet eller så, utan att man kan ha ett litet mer avslappnat sittande, så man kanske inte väljer en hygiensele, utan man väljer kanske en universalsele istället, och sen göra det försiktigt och inge lugn och, ro som jag säger, till den enskilde för att inte skapa en rädsla.”

“*inga hastiga rörelser inte folk bakom ryggen inte allt, inte vara, inte skrämma, inte komma med överraskningar inte att någon flyger in, eller att man jobbar med öppen dörr så någon gastar utanför, miljön verkligen jätteviktig, ideala sammanhang, det är klart att man har ett mål med allt det där”*

Arbetsterapeuterna beskrev hur de närmar sig kroppen med stor försiktighet men också hur de i stor utsträckning använder sig av beröring och närhet för att skapa

lugn och i vissa fall lindra. Arbetsterapeuterna uttryckte tydligt att de försökte arbeta på det sätt som orsakade minsta möjliga smärta. I intervjuerna framkom tankar om rätt och fel sätt att närma sig och ta i en människa med demenssjukdom som har smärta.

”förstår dom inte tal så stryker jag över armen med den här blusen eller vad det är, ser om den här personen tycker om att jag är nära, den är ju också viktig, att fråga med händerna (..) den här tekniken att man inte använder fingrar, trycker in fingrarna i någon, utan mjuk hand och, eller mjuk och stabil hand, handflatan liksom”

Att medvetet fortsätta tala med patienter oavsett verbal förmåga var en strategi som flera av arbetsterapeuterna beskrev. De resonerade kring situationer där patienter i en stund av klarhet kunnat ge viktig information verbalt, och betonade vikten av att ta tillvara de tillfällena. Arbetsterapeuterna använde även samtalet som en lugnande, lindrande och ibland avledande strategi.

”men verkligen lyssnar in personen när man bemöter i smärtan liksom, kan den säga själv vart det gör ont, eller kan den inte det liksom, och sen så får man ju tänka till att den säger att den har ont i benet fast det kanske är magen, liksom, man får va lite lyhörd där också.”

Arbetsterapeuterna beskrev hur de såg på relationen mellan smärta, oro och rädsla hos deras patienter och hur det ofta var mycket svårt att skilja på vad som orsakade vad. De resonerade kring hur rädslan kunde påverka och förstärka upplevelsen av smärta.

”jag tänker att det är inte alltid det spelar så stor roll att veta om det är rädsla eller smärta, utan smärta kan uppkomma av rädsla med, så på något sätt så går de lite hand i hand”.

Tankar kring att det ibland inte var viktigast att urskilja rädsla och smärta från varandra för att kunna lindra, utan att istället fokusera på att minska upplevelsen av obehag i situationen som helhet, framkom i två av intervjuerna.

4.1.3 Teamarbete vid smärta - förebygga, utreda och behandla

Arbetsterapeuterna beskrev teamarbetet som en grundläggande förutsättning genom hela processen vid smärta hos personer med demenssjukdom. Teamarbetet beskrevs som en förutsättning för att upptäcka, utreda, och behandla smärta. Det var även tydligt att arbetsterapeuterna såg teamarbete som utgångspunkten för det smärtförebyggande arbetet. Teamen på demensboendena i studien hade olika professionell samansättning, men i alla team ingick fysioterapeut, sjuksköterska och undersköterskor, exempel på professioner som

endast fanns i vissa team var dietist, biståndshandläggare och demenssjuksköterska. Enhetschefens grad av delaktighet såg olika ut men i vissa fall var det enhetschefen som ledde mötena.

”vi hade gjort fallriskutredningar med alla inblandade parter, alltså hela teamet, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska, chef och omsorgspersonal då och till slut så. Vi gjorde massor, tog det här med utevistelse, aktivitet, måltidssituationerna och allting men det blev aldrig bra, utan han fortsatte ramla, och till slut så landade det i ett smärtplåster med liten styrka som kanske funkade just för honom då, och det blev så pass mycket bättre.”

Arbetsterapeuterna gav exempel på hur teamen arbetade med smärta relaterat till fall, både aktivt och förebyggande men även hur de såg teamet som ett lämpligt forum för att arbeta med BPSD.

”skulle det här kunna vara smärta hon har, att man går igenom det som typ en checklista, varför är hon aggressiv, varför slåss hon, varför vill hon inte att man tar i henne i omvårdnaden, och att det kan ju vara rädsla så klart, men det kan också vara smärta, att jag tycker att jag har nog känt mig väldigt ensam om att ta upp det, och försökt ha en bra dialog med sjuksköterskor, men att det kanske inte gör någonting att sätta in smärtlindring på prov och se hur det påverkar BPSD, kanske aggressiviteten går ner”

De flesta av arbetsterapeuterna hade upplevelsen att smärta hade hög prioritet i teamet, men att det fanns få utarbetade strategier för att lindra smärta förutom läkemedel. En av arbetsterapeuterna resonerade kring att det hos personalen på avdelningarna fanns en osäkerhet i att vågar vara den som använder sig av alternativ till medicinsk smärtlindring.

Alla arbetsterapeuterna beskrev samarbetet med fysioterapeuten som det mest centrala, ofta benämnde arbetsterapeuterna sig själv och fysioterapeuten som ett eget team, som ett vi. Arbetsterapeuterna gav flera exempel på hur de gjorde gemensamma bedömningar tillsammans med fysioterapeut. De resonerade kring hur arbetsterapeut och fysioterapeut ibland bedömde samma sak men ur de olika professionernas perspektiv och hur de kompletterade varandra.

”person som blev amputerad som vi jobbade väldigt mycket med jag och sjukgymnasten (..) han hade fantom smärtor, och liksom så här, vi försökte hitta bra, ett komfortabelt sittande och sjukgymnasten jobbade väldigt mycket liksom med protes och såna här saker, (…) jag försökte hitta bra duschmöjlighet och toalettmöjlighet och det, för att inte skapa nån mera smärta liksom i det här”

Samarbetet med sjuksköterska beskrevs i flera fall kring läkemedel, både när det gällde behov, effekt och biverkningar. Arbetsterapeuterna beskrev även ett nära samarbete med sjuksköterskorna kring tryck, både aktivt och förebyggande.

Samarbetet med läkare beskrevs både som någonting som gick helt genom sjuksköterska och som en kontakt som arbetsterapeuten själv tog vid behov. En av arbetsterapeuterna gav uttryck för en önskan om ett utökat samarbete mellan läkare och rehabpersonal vid smärta.

”men vi skulle behöva göra mycket, mycket mer där och att också, ja rehab och läkaren, det är så mycket sköterska läkare, den dialogen, att vi skulle behöva ta större plats att prata just smärta och smärtlindring, och också smärtlindring behöver inte vara tabletter alltid, långt ifrån”.

Genomgående för arbetsterapeuternas samarbete med undersköterskorna var att de såg dem som de som kände patienterna bäst och hade kännedom om hur de fungerade under dygnets alla timmar.

”undersköterskorna, att man har en väldigt bra relation till dom, för dom ser ju verkligen det här hos vissa personer, dom känner dom ju väldigt väl och då får man ju liksom försöka prata med dom också”

Arbetsterapeuterna resonerade kring hur de var beroende av undersköterskorna både när det gällde att tolka patienternas uttryck och när det gällde att avläsa effekt av interventioner. Arbetsterapeuterna beskrev hur detta samarbete upplevdes som mycket givande och värdefullt men också begränsande vid de tillfällen när återkopplingen var bristande. Vissa av arbetsterapeuterna gav uttryck för känslan av att de inte hade tillräckligt med tid på plats på avdelningen och därför blev beroende av omvårdnadspersonalens tolkning av situationer.

4.2 Upplevelsen av smärta

Under denna kategori samlas arbetsterapeuternas beskrivningar av förutsättningar och sammanhang, de kontexter som påverkar personer med demenssjukdoms upplevelse av smärta på demensboende.

4.2.1 Upplevelsen av smärta relaterat till delaktighet i meningsfull aktivitet

Arbetsterapeuterna beskrev förhållandet mellan smärta och inaktivitet som något av en ond cirkel där smärtan ledde till aktivitetsbegränsningar och beteendeförändringar som i sin tur kunde leda till att patienten drog sig undan och blev mer inaktiv och stillasittande.

”att man kan göra något annat, för sitter man bara dag in och dag ut, 24/7 och sitter vid samma bord och inte får den här stimulansen så har man kanske inte så mycket att fokusera på än sin smärta, man kanske ska bryta det genom att komma ut och få utevistelse, man får helt andra intryck, man kanske sover

godare på natten och, så tänker jag, att man måste se helheten på nåt sätt, vad som är bäst för personen eller människan.”

Arbetsterapeuterna såg även se hur aktivitetsutförandet kunde påverkas av demenssjukdomens symptom som nedsatt initiativförmåga, beteende-förändringar, depression, sömnstörningar, minnessvårigheter och ökad tonus. Dessa symptom kunde även påverka patientens förmåga att hantera och agera i förhållande till smärta. Arbetsterapeuterna resonerade vidare att inskränkning av delaktighet och ökad inaktivitet kunde orsaka både fysisk och själslig smärta samt, i kombination med demenssjukdom, leda till depression.

Arbetsterapeuterna gav uttryck för en övertygelse om att kroppen behöver hållas i rörelse för att inte smärtsamma tillstånd, som trycksår och kontrakturer, skulle uppstå, och att kroppen, om den varit stilla en längre tid, behövde mjukstartas med försiktiga rörelser för att undvika smärta. Detta var för arbetsterapeuterna en viktig aspekt hos patienter som upplevde smärta i omvårdnadssituationer.

”ja, hjälpa dem med den dagliga, alltså det här finliret som man gör själv genom att röra sig, alltså, oftare liksom lite hjälp och böja och sträcka och ja repositionera, som jag säger ibland, i rullstolen man blir de som väl blir sittande, bara det här att man skulle behövt lyfta upp, ändrat position oftare och lite sådär och det är händer ju inte, så att jag, ja.”

Arbetsterapeuterna gav flera exempel på hur upplevelsen av delaktighet och gemenskap i aktivitet kunde fungera motiverande och i vissa fall smärtlindrande. De resonerade också kring hur de upplevde att personer med demenssjukdom har ett stort behov av motivation och stöd i att ta initiativ samt hur viktig personalens roll var i att uppmuntra och skapa förutsättningar för upplevelsen av delaktighet i meningsfull aktivitet.

”när förskolebarnen har kommit och haft så här lite dans då har ju en del av dom här tanterna och farbröderna blivit så glada så dom har inte riktigt känt av det där att dom hade ont i ryggen”

Arbetsterapeuterna förde resonemang kring smärtans spridning och förekomst över dygnet samt hur smärta påverkade aktivitetsbalans. De gav exempel på hur smärta kunde orsaka sömnstörningar och nedsatt ork samt att personliga vanor och organisatoriska rutiner som inträffade på olika tider under dygnet kunde påverka upplevelsen av smärta.

”när har hon ont, när blir hon orolig, vilken tid på dagen, då gör jag en sån analys och att det får kopplas ihop med oron då. Är det alltid vid fyra när personalen ska gå hem, ja då kanske det inte är smärta, men är det alltid vid omvårdnad vid vändning i säng där så är det nog det,”

Tankar kring att en miljö som uppmuntrar till delaktighet i aktivitet i kombination med ett rehabiliterande arbetssätt både kunde förebygga smärta och skapa välbefinnande trots smärta var tydligt i arbetsterapeuternas kliniska resonemang.

4.2.2 Upplevelsen av smärta i relation till miljö/ kontext

Arbetsterapeuterna betonade miljöns betydelse på upplevelsen av smärta. De beskrev hur kalla, sterila, främmande miljöer samt miljöer som påminde om obehagliga händelser kunde förstärka och ibland orsaka smärtupplevelser. Sjukhusmiljöer togs upp som ett exempel på miljöer som skapar rädsla och förstärker smärta.

”att det blir obehagligare med vissa intryck eller känslor eller sensationer i kroppen om platsen man befinner sig på inte känns som hemma”

Arbetsterapeuterna resonerade kring hur personer som en del av den sociala miljön kunde förstärka eller orsaka upplevelsen av smärta i bemötande genom attityder, fördomar och okunskap, men även hur ljud kunde vara en del av miljön som triggade smärta.

”om man har superont och nån spelar nån musik eller sånt där som man inte vill höra, då tror jag faktiskt att miljön kan trigga och att man blir ännu mer påverkad av det, eller det står på någon TV planlöst, eller att nån kanske håller på med såna här diskgrejer, slamrar, så tror jag att det kan förstärkas.”

Arbetsterapeuterna återkom under intervjuerna till hur demenssjukdomens påverkan på kognitiva funktioner gör det svårt för deras patienter att tolka situationer och sammanhang. De menade att vardagliga situationer kan verka skrämmande för den som har nedsatt förmåga att tolka sin omgivning eller sensorisk information från den egna kroppen, här resonerade de även kring personaltäthet och arbetsbelastning relaterat till upplevelsen av smärta.

”vissa aktiviteter (…) de blir lite för snabbt gjorda så och patienten känner sig inte riktigt delaktig och blir mer förvirrad då i, vad är det som händer nu? Och det tänker jag också att även sådant kan göra mycket för hur man upplever olika saker. Att om någon tar tag i mig och jag inte är beredd så kanske jag upplever det som smärta även fast det inte är särskilt smärtsamt egentligen men rädslan och oron gör att det ändå blir ett obehag”

Ett problemområde som flera av arbetsterapeuterna återkom till var hygien-situationer där de beskrev vikten av komfort som extra hög. När arbetsterapeuterna beskrev hygiensituationer där patienterna upplevde obehagliga var det oftare relaterat till den utlämnade situationen och intimitet än till fysisk smärta. Arbetsterapeuterna resonerade kring att den utlämnade situationen

gjorde att känsligheten för smärtupplevelser ökade och därmed behovet av en högre komfort.

”*till exempel personlig hygien eller toalettbesök, att dom kan uppleva smärta i samband med det, dom kan uppleva obehag i samband med att någon hjälper dem med intimtvätt och så vidare eller dusch, det finns många situationer så, och där det också kan vara svårt ibland att veta om det är smärta eller om det är rädsla som ligger till grund för vissa reaktioner*”

”vi har ju på huset så finns det ju, sån här hygienstolar och dom är ju inte av den bekvämaste sorten precis, så jag försöker ju att hitta liksom alternativ till, till att det ska bli bekvämt om jag säger så, vid duschsituationer och liknande, vi har ju mjuksitar och mycket sånt, men ja, det är ju, det, det tror jag kanske skapar en viss problematik kring duschsituationer också kanske, att det inte är bekvämt kanske att sitta”

Arbetsterapeuterna resonerade även kring hur miljön kunde verka lindrande vid smärta till exempel genom upplevelse av trygghet, genom ökad komfort och genom miljö som erbjuder sinnesstimulering. Här utryckte några av arbets-terapeuterna en uppgivenhet kring hur ekonomiska resurser styrde utformning av miljöerna och att miljöerna på demensboendena inte alltid var väl anpassade för personer med demenssjukdoms behov.

”man önskar ibland att det fanns ju så här med, ja, goare fåtöljer, goare du vet såna här med om.. alltså tyvärr är det lite pengar som styr på de här ställena också”

”lugna sköna rum att vara i, inte kanske stressiga ljud från larm, textilier, att det är genomtänkt, anpassat för demens, det är ju sällan det vad jag har sett”

Gemensamt i arbetsterapeuternas kliniska resonemang var att de för att bilda sig en uppfattning om patientens upplevelse av smärta behövde se personen i sin kontext, samt att smärta hos personer med demenssjukdom både kunde lindras och triggas av miljön.

4.3 Att bemöta smärta i sitt sammanhang

Arbetsterapeuterna var mycket tydliga att de behövde se till helheten hos personen med demenssjukdom genom alla faserna i den arbetsterapeutiska interventionsprocessen. De utgick från ett holistiskt perspektiv på hälsa och beskrev ett tydligt personcentrerat arbetssätt samt betonade vikten av att se varje människa, här beskrev flera av arbetsterapeuterna levnadsberättelsen som en källa till information men gav också uttryck för att de upplevde att rutiner kring att sammanställa och arbeta utifrån en bakgrundsinformation som var mer djupgående ofta saknades på demensboendena.

”att man har en väldigt stor förståelse för människan, som jag sagt tidigare, det här med levnadsberättelse att man verkligen vet det, och att man kan hjälpa dom på allra, allra bästa sätt.”

Det holistiska perspektivet på hälsa blev även tydligt när arbetsterapeuterna resonerade kring hälsa, tillfredställelse och välbefinnande i relation till smärta. Även om de såg smärta som en bidragande faktor för aktivitetsinskränkning och delaktighetsbegränsning så utgick de från att det var möjligt för deras patienter att, i en miljö som fysiskt och socialt möter upp individuella behov, uppleva hälsa trots smärta.

”det handlar ju om för mig som arbetsterapeut att försöka hjälpa personen med smärta att klara dom här sakerna dom vill klara egentligen, med så lite smärta som möjligt givetvis och på det skonsammaste sättet så att dom ändå kan behålla det som är meningsfullt och tillfredsställande för dom, tänker jag, och att dom känner, ha hälsa och välbefinnande, för du kan ju ha hälsa även om du har smärta.”

Arbetsterapeuterna såg bemötande som en avgörande faktor för personer med demenssjukdoms upplevelse av smärta. De återkom i sina resonemang till hur deras egen och andra professioners tillgänglighet och agerande i bemötandet av personer med demenssjukdom kunde påverka både själva smärtupplevelsen men också konsekvenserna av smärtupplevelsen relaterat till bland annat inaktivitet och BPSD.

”att man är lyhörd för, så att man inte stänga av och inte ser, utan det handlar nog mer på det psykiska planet (…) min kunskap och mina egenskaper och attityder påverkar ju också tror jag om smärtan upptäcks eller inte, och det är det jag menar egentligen med hinder, tänker jag, och när man har en demens-sjukdom så har man ju svårt att uppfatta den egna kroppens gränser, man vet kanske inte var det gör ont eller så heller, ja vi behöver vara intresserade och nyfikna, hur den äldre, alltså hur den upplever sin tillvaro, och vad som är betydelsefullt för personen också”

Arbetsterapeuterna ser i sitt kliniska resonemang inte på smärtan som ett fristående symptom utan som en del av personen med demenssjukdoms hela upplevelse, i en specifik kontext, som behöver bemötas, bedömas och behandlas i sitt sammanhang.

5 Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

Studiens resultat visade tydligt på att arbetsterapeuternas i sitt kliniska resonemang utgick från att smärta, hos patienter med demenssjukdom som bor på demensboende, kunde leda till aktivitetsbegränsningar samt lägre nivå av delaktighet och social interaktion, vilket i sin tur kunde ge vidare konsekvenser i vardagen samt orsaka nedstämdhet och depression. Arbetsterapeuterna förde även resonemang kring hur inaktivitet kunde orsaka både fysisk och själslig smärta.

Att obehandlad smärta hämmar aktivitet stöds bland annat av Chibnall et al. (2005) studie där aktivitet och delaktighet ökade samtidigt som tiden som spenderades på de egna rummen minskade hos patienter med demenssjukdom, som bodde på SÄBO, när de fick smärtstillande. Resultatet från Chibnall et al. (2005) studie kan även ses som en möjlig förklaring till arbetsterapeuterna i denna studies upplevelse att personer med smärta drar sig undan i större utsträckning. Plooij, Scherder & Eggermonts (2012) litteraturstudie visar stöd för att smärta kan orsaka inaktivitet hos äldre personer samt att hos personer med demenssjukdom kan inaktivitet både orsaka smärta och vara en konsekvens av smärta. Detta resultat har dock ett begränsat underlag då det enligt Plooij, Scherder & Eggermont (2012) finns få studier som undersöker orsak och verkan av smärta hos personer med demenssjukdom.

Arbetsterapeuternas övertygelse att kroppen behövde hållas i rörelse och resonemang kring vikten av repositionering får stöd i Offenbächer et al. (2014) och Jaul & Meirons (2017) studier som lyfter inaktivitet och orörlighet som risker för kontrakturer och trycksår, kopplat till demenssjukdom.

I resultatet av denna studie framgår det hur arbetsterapeuterna såg att motverka inaktivitet genom ett rehabiliterande arbetssätt som en förutsättning för att både förebygga och lindra smärta. De använde sig av aktiviteten som motivation och betonade hur de upplevde att det, just hos personer med demenssjukdom som upplevde smärta, var svårt men också extra viktigt att kunna motivera till aktivitet. Arbetsterapeuternas resonemang stöds bland annat av Stern, Andersson & Gavett (2011) som beskriver hur exekutiva funktioner som motivation påverkas vid demenssjukdom. Stern, Andersson & Gavett (2011) beskriver hur personer med nedsatt motivation till följd av demenssjukdom har lättare att följa rutiner än att prova nya aktiviteter vilket skulle kunna förklara arbets-terapeuternas upplevelse att det var effektivare att använda sig av aktiviteter som personen med demenssjukdom kände igen och var bekant med än att introducera nya aktiviteter.

Hur detta resultat påverkar personer som bor på demensboendes möjlighet att få utvecklas genom nya upplevelser i nya aktiviteter är viktigt att ta i beaktande relaterat till Hammells (2004) meningsdimensioner. Det är lätt att se risker med ett scenario där de få nya upplevelserna som personer som bor på demensboende exponeras för är kopplade till vårdsituationer och hjälpmedel. Här blir arbetsterapeutens roll extra viktig för att möjliggöra variation i vardagen för personer med smärta som bor på demensboende. Arbetsterapeuten som ges möjlighet att arbetar personcentrerat med levnadsberättelsen som verktyg skulle kunna inspirera till nya aktiviteter som leder till utveckling genom nya upplevelser. Arbetsterapeuterna i studien upplevde att de hade liten inverkan i utformning av det utbud av aktiviteter som erbjuds på demensboendena eller hur miljöer utformandes för att främja aktivitet.

I resultatet av denna studie framgår hur arbetsterapeuterna såg levnadsberättelsen som en viktig informationskälla relaterat till upplevelsen av smärta samt en av förutsättningarna för att hitta motivation i aktivitet. Arbetsterapeuterna gav också uttryck för att det saknades rutiner och kunskap kring att samla in informationen och att dokumentera den så att den blev ett tillgängligt arbetsredskap för hela teamet. Ingen av arbetsterapeuterna beskrev det som sin arbetsuppgift att samla in levnadsberättelsen. Att Socialstyrelsens (2020) väljer *”andelen personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande”* (Socialstyrelsens, 2020, s. 34) som en indikator för vård och omsorg vid demenssjukdom med en målnivå på 98% kan ses som en bekräftelse på arbetsterapeuternas upplevelse att levnadsberättelsen är ett grundläggande verktyg som ännu inte används optimalt i demensvården, 2018 användes den hos 73% av personer med demenssjukdom som bodde på SÄBO (Socialstyrelsen, 2020).

Resultat i denna studie visade att arbetsterapeuterna såg stora utmaningar i att tolka personer med demenssjukdoms upplevelser av smärta samt att de i mycket hög grad använde sig av observation i bedömning och utvärdering, men att de också såg verbal kommunikation som en källa till information även när patienten hade nedsatt kommunikationsförmåga. Komplexiteten i att fånga och återge personer med demenssjukdoms upplevelser stöds av Nygård (2006), som också framhåller att datainsamling genom en kombination av observation och intervju ger rikare information än endast observation hos personer med demenssjukdom.

Ogawa, Nishida & Shirai (2017) studie undersöker vad erfarna arbetsterapeuter tittar efter i observation, när de utvärderar effekt av aktivitet hos personer med demenssjukdom. I jämförelse med denna studie finns beröringspunkter i hur arbetsterapeuterna i observation fokuserar på interaktionen mellan person – aktivitet – miljö, vilket motsvarar arbetsterapeutisk modell och resonemang (Chapparo & Ranka 2019; Law et al., 1996). Hos arbetsterapeuterna i Doughertys (2016) studie var observation den absolut vanligaste metoden

(nästan 90%) för att samla information under interventionsprocessen. Detta överensstämmer väl med resultatet från denna studie där arbetsterapeuterna framhöll observation som den metoden de oftast använde i bedömning och utvärdering av smärta hos patienter med demenssjukdom. Hos arbetsterapeuterna i Doughertys (2016) och denna studie finns även liknade beskrivningar kring att ta tillfället i akt när spontana tillfällen för observation uppstår.

Resultatet i denna studie visade på att arbetsterapeuterna lade stor vikt vid positionering hos patienter med smärta, denna prioritering stöds av Cohen-Mansfields (2015) studie där man såg en hög korrelation mellan kroppspositionering och smärta hos patienter med demenssjukdom som bodde på SÄBO. Cohen-Mansfields (2015) resultat är också intressant i relation till arbetsterapeuternas i denna studies resonemang kring problematiska hygiensituationer och vikten av hög komfort i användandet av hjälpmedel vid hygien. Problemen i hygiensituationerna som arbetsterapeuterna i denna studie beskrev skulle kunna förklaras genom HAAT-modellen (Brant & Villemoes Sörensen, 2010) som ett exempel på brister i samspelet mellan människa, aktivitet och hjälpmedel i förhållande till miljön. I ett ”värsta möjliga scenario” kan personen med demenssjukdom befinna sig i en situation där hen förväntas utföra en aktivitet som är svår att tolka och kan verka skämmande, med hjälp av ett hjälpmedel som kanske inte är accepterat av personen och som dessutom inte erbjuder tillräcklig komfort, i en miljö som kan upplevas utlämnande och sensoriskt obehaglig relaterat till värme, kyla, beröring och upplevelsen av att bli våt. Att som personal väga upp för dessa brister med ett gott bemötande skulle vara mycket svårt även för den som har erfarenhet och utbildning.

I denna studie visar resultatet på att användandet av smärtskattningsinstrument såg olika ut, det fanns dock en enighet i att det var en utmaning att bedöma effekt av smärtlindrande interventioner hos personer med demenssjukdom. Arbetsterapeuterna upplevde att de saknade kunskap om lämpliga bedömningsinstrument. Arbetsterapeuternas upplevelse av komplexiteten i att bedöma smärta hos patienter med demenssjukdom bekräftas i flera studier (Kales, Gitlin, & Lyketsos, 2015; Reyes & Brown, 2016). Instrument som kan används vid smärtskattning hos personer med demenssjukdom är bland annat: Abbey pain scale (Abbey, 2004) samt Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale (Warden, Hurley & Volicer, 2003). Möjliga förklaringar till att arbetsterapeuterna i denna studie inte kände till eller använde sig av dessa bedömningsinstrument kan vara att de inte såg dem som arbetsterapeutiska eller att de förlitade sig på sin observationsförmåga och kliniska erfarenhet för att skatta smärta, men också att inte hade tillgång till aktuell forskning på området vilket flera av dem påtalade som en upplevd resursbrist i verksamheterna.

5.2 Metodologiska överväganden

5.2.1 Förförståelse

Författaren till denna studie hade klinisk erfarenhet av att arbeta med området som studerades. Detta gav kunskap och insikt om miljöer och problem, som kunde ses som en tillgång för studien. Tillförlitligheten upprätthölls genom medvetenhet om förförståelsen och dess möjliga påverkan på innehållet i intervjuer eller färgning av tolkningen i innehållsanalysen (Creswell & Poth, 2013). För att minska risken för brister i objektivitet hos författaren till följd av förförståelsen användes handledarens delaktighet samt kamratgranskningsprocesser (Allwood & Erikson, 2010; De Poy & Gitlin, 2011).

5.2.2 Analysens tillförlitlighet och verifierbarhet

Intervjuarens färdigheter och erfarenheter var av vikt för resultatet av denna studie. De tre pilotintervjuer som genomfördes förbättrade kvaliteten på intervjuerna samt säkerställde att intervjuguidens frågor svarade på studiens syfte (Trost, 2010).

Ljudinspelningarna gjorde det möjligt att återuppleva intervjuerna, fördjupa förståelsen och undvika missuppfattningar, vilket ökade analysens tillförlitlighet (Bell, 2006; De Poy & Gitlin, 2011). Handledarens aktiva roll i att bekräfta transkriberingar, kodning och tolkning som låg till grund för innehållsanalysen, ökade intersubjektiviteten och var betydande för studiens tillförlitlighet och verifierbarhet (Allwood & Erikson, 2010; Bell, 2006; De Poy & Gitlin, 2011; Graneheim & Lundman, 2004).

Alla informanterna citerades jämnt fördelat i resultatet. Till följd av risken för identifierbarhet i denna relativt exklusiva grupp av informanter (arbetsterapeuter som arbetar på demensboenden i Sverige) valdes att inte markera vilka citat som kom från samma informant (Creswell & Poth, 2013; De Poy & Gitlin, 2011) .

5.2.3 Urvalsprocess

Att deltagandet i studien byggde på frivillighet och till viss del intresse påverkade generaliserbarheten. Det är ett rimligt antagande att arbetsterapeuterna som anmälde intresse att delta i denna studie tyckte att ämnet var prioriterat. Då det saknas studier på ämnet går det inte att svara på hur representativt dessa fem arbetsterapeuters kliniska resonemang kring smärta är för gruppen arbetsterapeuter som arbetar på demensboenden.

Den demografiska spridningen mellan informanterna, geografiskt, erfarenhetsmässigt samt i verksamheternas utformning och storlek, var till fördel för generaliserbarheten i studien. Det faktum att viss mättnad uppnåddes redan efter

fem intervjuer kan tolkas som att det fanns stor homogenitet i det kliniska resonemanget kring smärta hos gruppen arbetsterapeuter som arbetar på demensboenden.

Informanterna i denna studie skulle kunna ses som partiska relaterat till värderingar av personer som bor på demensboenden som en utsatt grupp som har svårt att själva föra sin talan eller driva rättighetsfrågor. Informanternas engagemang i ämnet kan ses som en acceptabel objektivitetsbrist för att uppmärksamma områden där samhällets insatser kan förbättras (Allwood & Erikson, 2010).

5.3 Implikationer för praxis

Resultatet från denna studie visar tydligt att arbetsterapeuterna, i sitt kliniska resonemang kring smärta hos patienter med demenssjukdom, har ett stort behov av att se patienten i en större kontext genom alla faserna i den arbetsterapeutiska interventionsprocessen. Det är även tydligt att arbetsterapeuterna genomgående i interventionsprocessen strävar efter att använda sig av aktiviteter som patienten är van vid i sammanhang som patienten känner igen för att inte skapa situationer som blir svåra att tolka eller orsakar obehag för patienten. Även om interventionsprocessen i sina faser kan upplevas fragmenterad strävar arbetsterapeuterna i studien efter ett holistiskt perspektiv som kräver kunskap både om patientens tidigare erfarenheter och rådande upplevelser.

För att kunna ta tillfället när det kommer, och dra nytta av spontana observationer i sitt kliniska resonemang behöver arbetsterapeuter vara närvarande på avdelningarna och interagera med patienter och andra professioner på plats, i deras dagliga aktiviteter. När arbetsterapeuterna har för lite tid på plats finns en risk i att de blir beroende av andra professioner, som saknar arbetsterapeuters kompetens inom observation i aktivitets, iakttagelser i både bedömning och utvärdering.

Utifrån resultatet i denna studie är det viktigt att analysera hur arbetsterapeuters kompetens används på demensboenden. Det är möjligt att komplikationer kopplade till inaktivitet som trycksår, kontrakturer och BPSD hade kunnat minskas om arbetsterapeuters kompetens användes mer förebyggande för att möjliggöra aktivitet utifrån individens förutsättningar och behov samt i nära handledning med personal relaterat till rehabiliterande arbetssätt. Hur hade det påverkat utformningen av vården för personer med smärta som bor på demensboende om arbetsterapeuten ansvarade för att skapa levnadsberättelsen och genom ett narrativt förhållningssätt säkerställa att den användes som ett levande verktyg?

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Resultatet från denna studie belyser behovet av vidare forskning på relationen mellan inaktivitet och smärta hos personer med demenssjukdom. Forskning som kan bidra med kunskap som skapar förutsättningar för att minska inaktivitet hos personer med demenssjukdom hade kunnat spara lidande och resurser.

Bakgrunden till denna studie var till viss del en upplevd kunskapslucka inom hur sensorisk funktion påverkas hos personer med demenssjukdom samt hur eventuella sensoriska funktionsnedsättningar påverkar aktiviteter i dagliga livet. Det är författarens uppfattning att det finns ett stort behov av forskning kring hur demenssjukdom påverkar förmågan att tolka och agera utifrån sensorisk information samt hur det i sin tur påverkar personer med demenssjukdoms upplevelser inom specifika områden som till exempel nutrition eller hygien men även med större perspektiv som livskvalitet och aktivitetsrättvisa. Att öka kunskapen om upplevelsen av smärta hos personer med demenssjukdom är viktigt men endast en del av detta arbete. Med vetskap om hur olika demenssjukdomar har olika förlopp samt drabbar olika delar av hjärnan kunde denna forskning vara diagnosspecifik.

Med utgångspunkt i de allvarliga konsekvenserna som smärta får för personer med demenssjukdom samt patientgruppens känslighet för läkemedel (Socialstyrelsen, 2017) finns behov av ökad kunskap och evidens för metoder för smärtlindring som kan användas för att förstärka effekten av, eller istället för, smärtstillande läkemedel, samt hur dessa metoder kan implementeras och används kliniskt.

6 Slutsats

Arbetsterapeuterna i studien utgår från ett helhetsperspektiv i bedömning och intervention vid smärta hos personer med demenssjukdom. De ser till hela situationen, personen i ett sammanhang. Arbetsterapeuterna arbetar med smärtlindrande interventioner och använder sig av medvetna strategier när de närmar sig personer med demenssjukdom och smärta, men upplever själva att fördjupad kunskap behövs för att kunna arbeta evidensbaserat. Arbetsterapeuterna i studien upprätthåller ett tydligt aktivitetsfokus genom alla faser av interventionsprocessen vid smärta hos personer med demenssjukdom och utgår i sitt kliniska resonemang från att det finns samband mellan inaktivitet och smärta. Arbetsterapeuterna ser på smärta som en integrerad del av hela upplevelsen i aktivitet för personen med demenssjukdom. Smärtupplevelse och smärtlindring hos personer med demenssjukdom är en dimension som behöver ökad uppmärksamhet i forskning och praktik. Ökad kunskap och utveckling inom området skulle kunna bidra till en effektivare användning av resurser inom demensvården men framförallt minska lidande för personer med demenssjukdom.

7 Referenser

Abbey, J. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing.*, *10*(1), 6–13. https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.1.12013

Ahn, H., Garvan, C. & Lyon, D. (2015). Pain and Aggression in Nursing Home Residents With Dementia: Minimum Data Set 3.0 Analysis. *Nursing Research*, *64*(4), 256-263. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000099

Allwood, C. M. & Erikson, M. G. (2010). *Grundläggande vetenskapsteori för psykologi och andra beteendevetenskaper.* (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bell, J. (2006). *Introduktion till forskningsmetodik* (4., uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Blomqvist, K. & Hallberg, I. R. (2001). Recognising pain in older adults living in sheltered accommodation:: the views of nurses and older adults. *International Journal of Nursing Studies*, *38*(3), 305–318. https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00078-X

Brant, Å. & Villemoes Sörensen, L. (2010). Modeller og referencerammer. I B. Brant, Å. & Jensen, L. (Red.), *Grundbog om hjälpmidler: til personer med funktionsnedsättelse.* (s. 79-93). Köpenhavn: Munksgaard Danmark.

Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (tredje upplagan). Stockholm: Liber.

Bränsvik, V., Granvik, E., Minthon, L., Nordström, P. & Nägga, K. (2020). Mortality in patients with behavioural and psychological symptoms of dementia: a registry-based study. *Aging & Mental Health*, 24(1), 1–9. https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1727848

Chapparo, C & Ranka, J. (2019). Clinical reasoning in occupational therapy. I J. Higgs, G. M. Jensen, S. Loftus & N. Christensen (Red.), *Clinical reasoning in the health professions*. (4 uppl., s. 271-294). Edinburgh: Elsevier.

Chibnall, J. T., Tait, R. C., Harman, B., & Luebbert, R. A. (2005). Effect of Acetaminophen on Behavior, Well-Being, and Psychotropic Medication Use in Nursing Home Residents with Moderate-to-Severe Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)*, *53*(11), 1921–1929. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53572.x

Chung, J. C. C. (2006). Measuring sensory processing patterns of older Chinese people: Psychometric validation of the adult sensory profile. *Aging & Mental Health*, *10*(6), 648–655. https://doi.org/10.1080/13607860600648080

Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2017). Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches (Fourth edition). Sage Publications.

De Poy, E, Gitlin, L. (2011). *Introduction to research, Understanding and applying multiple strategies* (4.uppl.). Missouri: Elsevier

Dougherty, D. A. (2016). Beyond research literature: Occupational therapists' perspectives on and uses of "evidence" in everyday practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy = Revue Canadienne D'ergothérapie.*, *83*(5), 288–296. https://doi.org/10.1177/0008417416660990

Fisher, A. G. (2009). *Occupational therapy intervention process model: a model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, Colorado: Three Star Press.

Fletcher, P. D., Downey, L. E., Golden, H. L., Clark, C. N., Slattery, C. F., Paterson, R. W., Rohrer, J. D., Schott, J. M., Rossor, M. N. & Warren, J. D. (2015). Pain and temperature processing in dementia: a clinical and neuroanatomical analysis. *Brain (London, England : 1878)*, *138*(Pt 11), 3360–3372. https://doi.org/10.1093/brain/awv276

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105–112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hambreus, J. (10 augusti 2020). Ny definition av smärta!. *Läkartidningen.se* https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2020/08/ny-definition-av-smarta/

Hammell, K. W. (2004). Dimensions of Meaning in the Occupations of Daily Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy (1939)*, *71*(5), 296–305. https://doi.org/10.1177/000841740407100509

Hawthorn, J. & Redmond, K. (1999). *Smärta: bedömning och behandling*. Lund: Studentlitteratur.

Jaul, E. & Meiron, O. (2017). Dementia and Pressure Ulcers: Is There a Close Pathophysiological Interrelation? *Journal of Alzheimer's Disease*, *56*(3), 861–866. https://doi.org/10.3233/JAD-161134

Kales, H. C., Gitlin, L. N. & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ :*

British Medical Journal, *350*(mar02 7), h369–h369. https://doi.org/10.1136/bmj.h369

Karolinska Institutet (9 november 2020). *Etikprövning av examensarbeten.* https://medarbetare.ki.se/etikprovning-av-examensarbeten

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Riksdagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lagueux, É., Dépelteau, A., and Masse, J. (2018). Occupational Therapy's Unique Contribution to Chronic Pain Management: A Scoping Review. *Pain Research & Management*, 2018, 1–19. https://doi.org/10.1155/2018/5378451

Law, M. (2006). *Canadian occupational performance measure : svensk version* (4. uppl.). Förbundet Sveriges arbetsterapeuter.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy (1939)*, *63*(1), 9–23. https://doi.org/10.1177/000841749606300103

Lindstrom, V., Andersson, K., Lintrup, M., Holst, G., and Berglund, J. (2012). Prevalence of sleep problems and pain among the elderly in Sweden. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, *16*(2), 180–183. https://doi.org/10.1007/s12603-011-0356-2

Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1984). *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods*. Beverly Hills: Sage.

Nationella medicinska indikationer. (2011). *Indikation för multimodal rehabilitering vid långvarig smärta.* (Rapport 2011:02). Stockholm: Nationella medicinska indikationer.

Nygård, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia?: Suggestions and reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *13*(2), 101–112. https://doi.org/10.1080/11038120600723190

Offenbächer, M., Sauer, S., Rieß, J., Müller, M., Grill, E., Daubner, A., Randzio, O., Kohls, N. & Herold-Majumdar, A. (2014). Contractures with special reference in elderly: definition and risk factors - a systematic review with practical implications. *Disability and Rehabilitation*, *36*(7), 529–538. https://doi.org/10.3109/09638288.2013.800596

Ogawa, M., Nishida, S. & Shirai, H. (2017). A Qualitative Study to Explore Ways to Observe Results of Engaging Activities in Clients with Dementia. *Occupational Therapy International, 2017*(1), 1-8. https://doi.org/10.1155/2017/7513875

Plooij, B., Scherder, E. J. & Eggermont, L. H. (2012). Physical inactivity in aging and dementia: a review of its relationship to pain. *Journal of Clinical Nursing, 21*(21-22), 3002–3008. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03856.x

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., and Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain (Amsterdam), 161*(9), 1976–1982. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939

Reilly, J. Troche, J. & Grossman, M. (2011). Language Processing in Dementia. I A. Budson & N. Kowall (Red.) *The Handbook of Alzheimer's Disease and Other Dementias.* (s. 336–368). Oxford, UK: Wiley-Blackwell.

Reyes, A. N. & Brown, C. A. (2016). Occupational therapists' pain knowledge: a national survey. *Disability and Rehabilitation, 38*(13), 1309–1317. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1090486

Scherder, E., Herr, K., Pickering, G., Gibson, S., Benedetti, F. & Lautenbacher, S. (2009). Pain in dementia. *Pain, 145*(3), 276-278. https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.04.007

Socialstyrelsen. (2012). *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012* (Artikelnummer 2012-5-1). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2012-5-1.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* (Artikelnummer 2013-6-4). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf

Socialstyrelsen (2014). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012* (Artikelnummer 2014-6-3). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-6-3.pdf

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Artikelnummer 2017-12-2). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf

Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer – Målnivåer Vård och omsorg vid demenssjukdom Målnivåer för indikatorer* (Artikelnummer 2020-9-6868). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-9-6868.pdf

Spjuth, B., Lundell, S., & Bergh, S (2006). *Smärta och obehag hos demenssjuka* (2006-juni). https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/fou_pdf/06_fouvast_smarta.pdf

Stephen, J. M., Montaño, R., Donahue, C. H., Adair, J. C., Knoefel, J., Qualls, C., Hart, B., Ranken, D. & Aine, C. J. (2010). Somatosensory responses in normal aging, mild cognitive impairment, and Alzheimer's disease. *Journal of Neural Transmission, 117*(2), 217–225. https://doi.org/10.1007/s00702-009-0343-5

Stern, R. A., Andersen, S. L. & Gavett, B. E. (2011). Executive Functioning. I A. Budson & N. Kowall (Red.) *The Handbook of Alzheimer's Disease and Other Dementias.* (s. 369–415). Oxford, UK: Wiley-Blackwell.

Trost, J. (2010). Kvalitativa intervjuer. (4., [omarb.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Warden V., Hurley, A. & Volicer, V. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)scale. *Journal of the American Medical Directors Association, 4*(1):9-15 https://doi.org/10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7

World Health Organization. (september 2020). *International Classification of Diseases 11th Revision.* https://icd.who.int/en

Åsenlöf, P. (2015). Arbetsterapeutens roll vid rehabilitering av personer med långvarig smärta, I J. Borg (red.). *Rehabiliteringsmedicin: teori och praktik* (s. 146-149) (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

8 Bilagor

8.1 Bilaga 1, Informationsbrev till deltagare

2021-01-27

Informationsbrev till deltagare i studien:

Smärta hos personer på demensboende – Arbetsterapeuters kliniska resonemang.

Jag heter Elsa Lindholm och är legitimerad arbetsterapeut, anställd i Ängelholms kommun som del av Kognitivt resursteam och som ansvarig arbetsterapeut på kommunens demensboenden. I slutfasen av Magisterutbildningen i demensvård för arbets- och fysioterapeuter vid Karolinska Institutet, i samarbete med Stiftelsen Silviahemmet, skriver jag nu min magisteruppsats.

Bakgrund
Patienter med kognitiv nedsättning som bor på särskilt boende får mindre smärtlindrande medicinsk behandling än patienter som bor på särskilt boende och har god kognitiv funktion.

Min kliniska erfarenhet som arbetsterapeut på demensboende, är att smärta är något som dagligen förekommer i kliniska resonemang och kan påverka alla faser av den arbetsterapeutiska interventionsprocessen.

Trots att arbetsterapeuter är en etablerad del av det multidisciplinära teamet på demensboenden, där en stor del av patienterna upplever smärta, saknas dokumenterad kunskap om arbetsterapeuters kliniska resonemang kring smärta hos dessa patienter. Erfarenheter av att förhålla sig till smärta hos patienter på demensboenden beskrivs utifrån andra professioners perspektiv.

Syfte/Metod
Syftet med studien är att beskriva arbetsterapeuters kliniska resonemang, med specifikt focus på smärta, i interventioner för personer med kognitiv sjukdom som bor på demensboende. Metoden som kommer användas är intervjustudie med kvalitativ innehållsanalys.

Student	**Handledare**
Elsa Lindholm Ugglegatan 6, 26234 Ängelholm elsa.lindholm@stud.ki.se 0431-469298 0738415395	Margarita Mondaca margarita.mondaca@ki.se 0762464334

2021-01-27

Deltagande
Jag önska kontakt med legitimerade arbetsterapeuter som arbetar på demensboende för telefon- eller videointervju. Intervjun kommer att vara ca 45min lång, och beröra arbetsterapeutens kliniska resonemang, med fokus på smärta, vid arbetsterapeutiska interventioner för personer med kognitiv sjukdom. Alla intervjuer kommer att spelas in.

För att delta i studien behöver du vara legitimerad arbetsterapeut med minst sex månaders erfarenhet av att arbeta på demensboende. Jag vill gärna intervjua både dig som är nyutexaminerad och dig som har lång erfarenhet som arbetsterapeut.

Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att deltagaren behöver ange någon orsak. Det inspelade materialet kommer att hanteras på ett sådant sätt att endast student och handledare har tillgång till det.

Ansvarig för dina personuppgifter är Margarita Mondaca margarita.mondaca@ki.se 0762464334.

Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Elsa Lindholm, elsa.lindholm@stud.ki.se Karolinska Institutets dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@ki.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att klaga hos Datainspektionen, på datainspektionen@datainspektionen.se eller tel. 08-657 61 00.

Om du kan tänka dig att bli intervjuad eller har frågor kring studien hör gärna av dig till mig eller min handledare enigt kontaktuppgifter nedan.

Med vänlig hälsning *Elsa Lindholm*

Student	**Handledare**
Elsa Lindholm Ugglegatan 6, 26234 Ängelholm elsa.lindholm@stud.ki.se 0431-469298 0738415395	Margarita Mondaca margarita.mondaca@ki.se 0762464334

8.2 Bilaga 2, Samtycke

2021-01-27

Samtyckesformulär

Ja, jag samtycker till att delta i studien ” **Smärta hos personer på demensboende – Arbetsterapeuters kliniska resonemang”.**

Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av den skriftliga informationen.

Jag känner till att mitt deltagande är helt frivilligt samt att jag när som helst utan närmare förklaring kan tacka nej eller avbryta mitt deltagande.

_____

Ort och datum

_____ _____

Namnteckning/namnförtydligande

Student	**Handledare**
Elsa Lindholm Ugglegatan 6, 26234 Ängelholm elsa.lindholm@stud.ki.se 0431-469298 0738415395	Margarita Mondaca margarita.mondaca@ki.se 0762464334

8.3 Bilaga 3, Intervjuguide

Intervjuguide:

1) Beskriv verksamheten som du arbetar i?
   a) Har du bara patienter på demensboende eller är du även ute på distrikt?
   b) Hur länge har du arbetat på det demensboende där du arbetar nu?
   c) Hur lång erfarenhet har du av att arbeta som arbetsterapeut på demensboende totalt?
   d) Hur länge har du varit legitimerad arbetsterapeut.
   e) Hur ser en vanlig arbetsterapeutisk intervention ut på din arbetsplats?

2) Hur tänker du kring smärta hos dina patienter på demensboendet?

3) Kan du beskriva en vanlig situation, i ditt arbete på demensboende, där du tar hänsyn till eller agerar utifrån smärta hos patienten?

4) Vilka situationer orsakar smärta hos dina patienter på demensboendet?

5) Hur gestaltar sig smärta hos dina patienter (på demensboende).
   a) Hur kommer smärta till uttryckt?
   b) Finns det symptom/beteenden relaterat till smärta som är typiska för patientgruppen generellt?
   c) Hur vanligt förekommande?

6) Hur upplever du att symptomen av demenssjukdom/kognitiv sjukdom påverkar dina patienter, relaterat till smärta?
   a) Förmåga att tolka/agera utifrån sinnesintryck?
   b) Förmåga att minnas orsaken till smärtan?
   c) Förmåga att tolka situationer - stress, rädsla?
   d) Förmåga att kommunicera?
   e) Initiativförmåga/Inaktivitet/Passivitet/Apati?
   f) Hallucinationer?
   g) Vanföreställningar?

7) Hur upplever du att dina patienter påverkas av smärta, vad får den för konsekvenser?
   a) ADL
   b) Aktivitetsbalans/aktivitetsrepertoar
   c) Roller
   d) Sociala situationer/relationer
   e) Rädsla
   f) Delaktighet/Motivation

8) Hur resonerar du kring miljöns påverkan på patientens upplevelse av smärta?
   a) Fysisk miljö
   b) Social miljö
   c) Kultur
   d) Tillgänglighet/Delaktighet
   e) Kan du ge något exempel på hur miljön triggar eller förstärker upplevelse av smärta?

f) Kan du ge något exempel på hur miljön lindrar upplevelse av smärta?

9) Beskriv ditt tillvägagångssätt som arbetsterapeut när du har patienter med smärta på demensboendet?
   a) Vilka av dina kompetenser är viktigast hos patienter med smärta som har kognitiv sjukdom?
   b) Kan du beskriva skillnader i ditt arbetssätt när det gäller smärta hos patienter med kognitiv sjukdom, i förhållande till andra patientgrupper.

10) Hur tänker du kring smärta i bedömning?
   a) När du gör bedömning hur tar du ställning till smärta?
   b) Smärta som en del av bedömning av utförande, eller enskild bedömning (skattning) av smärta?
   c) I vilka situationer efterfrågas/behövs arbetsterapeuts bedömning av smärta?
   d) Vilka metoder använder du för att bedöma smärta?
   e) Beskriv några typiska tecken som du tolkar som smärta.

11) Hur tänker du kring smärta i intervention?
   a) Val av modell: kompensation/ aktivitetsträning/ förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner/ pedagogisk modell?
   b) Har du strategier för att möjliggöra aktivitet trots smärta?
   c) Har du strategier för att lindra smärta?
   d) Formulerar mål relaterat till smärta?

12) Hur ser teamarbetet ut kring dina patienter med smärta?
   a) Vilka professioner finns representerade?
   b) I vilka situationer efterfrågas din kompetens hos patienter med smärta?
   c) I vilka situationer tar du stöd av annan profession?
   d) Det finns flera olika studier som visar att patienter med demenssjukdom får mindre smärtlindring än andra patientgrupper. Hur upplever du att smärta prioriteras i teamarbetet?

13) Har du tankar kring förändringar i (ditt/ teamets) arbetssätt som skulle kunna förbättra livskvalitet för dina patienter med smärta?
   a) Kompetens/utbildning
   b) Bedömning
   c) Strategier
   d) Varför ser det inte ut så idag?

14) Har du andra erfarenheter eller reflektioner/tankar som du vill dela med dig av när det gäller smärta hos personer med demenssjukdom eller din roll som arbetsterapeut.