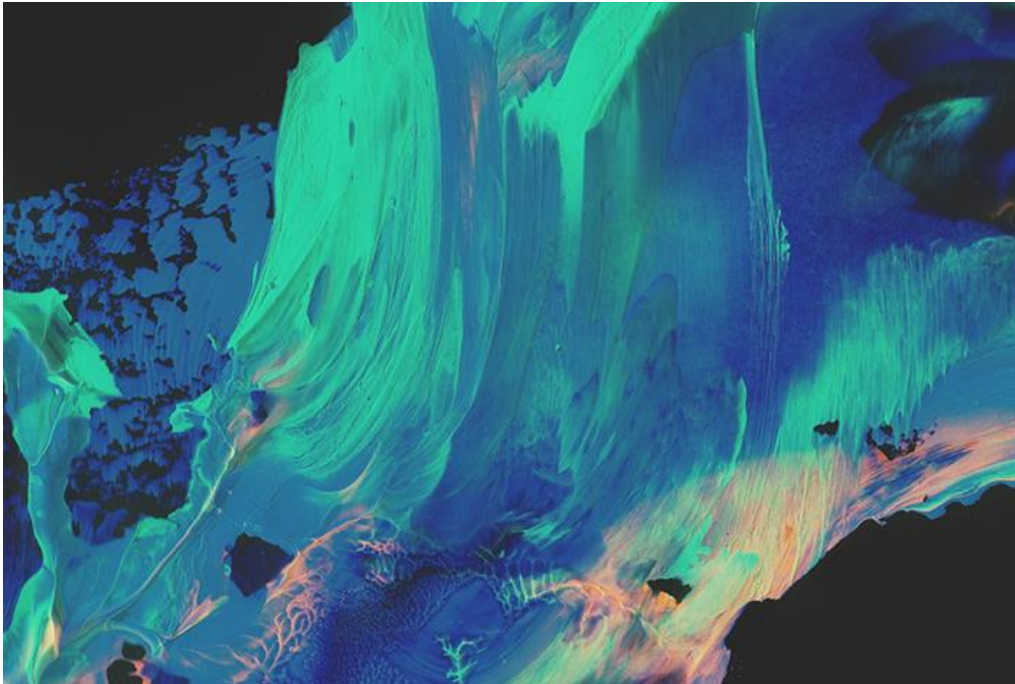




UMEÅ UNIVERSITET



# The Non-Communicating Adults Pain Checklist utvecklad för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning- översättning, anpassning, reliabilitet och validitet

Kristina Flynnner

Handledare: Börje Rehn, universitetslektor, [borje.rehn@umu.se](mailto:borje.rehn@umu.se), Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering

Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering

Fysioterapi

Ht 2020 – Vt 2021

Examensarbete 30 hp

|   |  |                 |
|---|--|-----------------|
| <b>Titel:</b><br>The Non Communicating Adults Pain Checklist utvecklad för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning-översättning, anpassning, reliabilitet och validitet   |  | <b>År:</b> 2021 |
| <b>Författare:</b><br>Kristina Flynnner<br>kristina.flynnner@bahnhof.se   | <b>Handledare:</b><br>Universitetslektor, Börje Rehn,<br>Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering, borje.rehn@umu.se |                 |
| <b>Nyckelord:</b> Transkulturell, smärta, observation, beteende, flerfunktionsnedsättning, innehållsvaliditet.  |  |                 |
| <b>Sammanfattning:</b><br><p>Introduktion: Smärta bland vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och flerfunktionsnedsättning (FFN) är vanligare än hos normalbefolkningen. En beteendeobservationsskala för att bedöma smärta som är testad för validitet och reliabilitet i en större skala saknas för vuxna och för alla nivåer av IF eller för FFN i Sverige.</p> <p>Syfte: Att översätta och transkulturellt anpassa the Non Communicating Adults Pain Checklist (NCAPC) till svenska förhållanden samt testa den svenska versionens reliabilitet och validitet.</p> <p>Metod: Studien bestod av två delar i del ett deltog två patienter och i del två deltog två patienter. I del ett översattes NCAPC och anpassades transkulturellt enligt Beaton et. al.'s riktlinjer och innehållsvaliditeten diskuterades av en grupp med kunskap och erfarenhet inom området. I del två utvärderades intrabedömareliabiliteten med viktad kappa. Intern konsistens bestämdes med Chronbach's alfa och jämförelse av totalpoäng vid två tillfällen gjordes med Wilcoxon's teckenrangtest.</p> <p>Resultat: Innehållsvaliditeten bedömdes som god. Intrabedömareliabiliteten bedömdes som ganska god med åtta observatörers skattning (viktad kappa=0,44) i en smärtsam situation i vardagen och god med åtta observatörers skattning (viktad kappa=0,67) i en lugn situation. Intern konsistens bedömdes som tillförlitlig med Chronbach's alfa (<math>\alpha=0,885</math>). Skillnaden i totalpoäng mellan en smärtsam och en lugn situation var inte signifikant vid den första men däremot vid den andra bedömningen (<math>p=0,27</math>, <math>p=0,044</math>).</p> <p>Slutsats: Den översatta versionen av NCAPC kan användas i utvecklings syfte. Ytterligare studier med fler deltagare behövs.</p> |  |                 |



# UMEÅ UNIVERSITET

Master's Programme in Physiotherapy 120 credits

|   |   |                   |
|---|---|-------------------|
| <b>Title:</b> The Non Communication Adults Pain Checklist developed for adults with intellectual disability-translation, cross-cultural adaption, reliability and validity  |   | <b>Year:</b> 2021 |
| <b>Author:</b> Kristina Flynnner<br>kristina.flynnner@bahnhof.se  | <b>Tutor:</b> Associate professor, Börje Rehn, Department of Community Medicine and Rehabilitation, borje.rehn@umu.se |                   |
| <b>Keywords:</b> Cross-cultural, adaption, pain, observation, behavior, profound intellectual and multiple disabilities, content-validity.  |   |                   |
| <b>Abstract:</b><br><p>Introduction: Pain among adults with intellectual disabilities (IF) and profound multiple disabilities (PIMD) is more common than among ordinary people. A checklist for assessment of pain which is evaluated for reliability and validity on a larger scale for adults and all levels of IF or PIMD is not available in Sweden.</p> <p>Aims: The aim of this study was to translate and cross-culturally adapt the Non Communicating Adults Pain Checklist (NCAPC) to Swedish circumstances and to test its reliability and validity.</p> <p>Methods: The study consisted of part one where two patients participated and part two where two patients participated. Part one, NCAPC was translated and cross-culturally adapted by Beaton et.al's. guidelines and the content-validity was discussed by a group with knowledge and experience in the field. Part two, the intraraterreliability was examined by weighted kappa. The internal consistency was examined by Chronbach's alfa and the difference in total score on two occasions was evaluated with Wilcoxon's signed-ranktest.</p> <p>Results: The content-validity was judged as good. The intraraterreliability was fairly good according to the assessment of eight observers (weighted kappa=0.44) in a painful situation and good according to the assessment of eight observers (weighted kappa=0.67) in a calm situation. The internal consistency was adequate Chronbach's alfa (<math>\alpha=0.885</math>). The difference between the scores in a painful and a calm situation was not significant the first assessment but in the second assessment (<math>p=0.27</math>, <math>p=0.044</math>).</p> <p>Conclusion: The translated version of the NCAPC can be used for developmental purposes. Further studies with more patients are needed.</p> |   |                   |



## Introduktion

Målgruppen för den här studien är personer med Flerfunktionsnedsättning (FFN) eller personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF). Personer med FFN har oftast en kombination av en omfattande motorisk funktionsnedsättning och en IF (1). En IF innebär att en person har en avvikelse i sin utveckling som funnits med sedan barndomen. Avvikelsen kan delas in i lindrig, medelsvår, svår och mycket svår enligt Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition (DSM-5) (2). Personer med IF har intellektuella och adaptiva svårigheter inom kognitiva, sociala och praktiska områden. Det leder till svårigheter med problemlösning, planering och anpassning till andra människor och miljöer (2). Personer med FFN och IF behöver stöd för att vardagen ska fungera och har svårigheter med att tillgodose sina grundläggande behov (1, 2).

Flera studier rapporterar att smärta hos vuxna personer med IF eller FFN är vanligare än hos normalbefolkningen (3-13). Vid IF och FFN kan smärta bero på faktorer relaterade till funktionsnedsättningen som till exempel spasticitet (1). Smärta i vardagliga situationer är vanligt vid exempelvis förflyttning och smärtan har en negativ effekt på sömn, aktiviteter i vardagen och den psykiska hälsan (1, 6, 7, 9, 11, 12). Forskning visar att personer med FFN har en markant ökad nivå av akuta och kroniska sjukdomar (4). De genomgår oftare medicinska procedurer vilket i sin tur kan leda till en ökad risk för långvarig smärta (1, 4, 5, 12, 14, 15). Långvarig smärta innebär att smärtan har varit bestående i minst tre månader (13). Personer som saknar verbal kommunikation kan inte självskatta sin smärta med en numerisk smärtskala utan det behövs alternativa metoder som beteendeobservation av en utomstående person (5, 8, 10). Definitionen av smärta reviderades i maj 2020 av the International Association for the Study of Pain (IASP). Den gamla versionen ansågs betona självskattning framför smärtbeteenden som också kan ge viktig information vid till exempel nedsatt kognition (16). Forskning har vidare belagt att personer med IF och FFN ofta blir utan smärtbehandling, att de får mindre smärtlindring postoperativt samt att hälso- och sjukvårdspersonal inte vet hur deras smärta ska bedömas (5, 10, 14, 15, 17). I en svensk registerstudie där barn och ungdomar med cerebral pares deltog hade ingen beteendeobservationsskala använts av sjukvårdspersonal för att registrera smärta (11). De Knekt (10) har i en översiktsstudie kartlagt beteenden som kan bero på smärta hos personer med IF och FFN. Vissa beteenden förekom även när personen inte hade smärta, komorbiditet försvårade bedömningen och beteenden förekom olika ofta



## UMEÅ UNIVERSITET

beroende på om smärtan var akut eller långvarig. För att förändringar ska gå att upptäcka poängterades vikten av att en kartläggning av beteenden även registrerats i en lugn situation (10). Barn och vuxnas beteenden som kan indikera smärta skiljer sig åt för personer med IF och FFN och därför behöver en beteendeobservationsskala vara validitets- och reliabilitetstestad utifrån ålder (9, 12, 14).

För att bedöma smärta hos barn och ungdomar upp till 20 år med FFN används i Sverige bland annat Beteende observation skattning av smärta (BOSS) och Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale (FLACC) (18, 19). Den beteendeobservationskala för vuxna som finns tillgänglig i Sverige är den preliminära San Salvadorskalan (20). San Salvadorskalan är från början utvecklad i Frankrike för barn och unga vuxna upp till 33 år med FFN (21) Skretting (20) har i ett examensarbete översatt skalan till svenska och transkulturellt anpassat den till svenska förhållanden samt testat dess interbedömarreliabilitet i en mindre skala.

Transkulturell anpassning av ett instrument innebär att det anpassas utifrån landets kultur (22). Flynn och Hagström-Backe (23) har i ett examensarbete bedömt dess innehållsvaliditet och den bedömdes som god men mer utvärdering i en större skala som inkluderar fler patienter behövs. Lotan et. al. (14) har i en studie modifierat the Non Communicating Childrens Pain Checklist-Revised så att den passar för att bedöma smärta hos vuxna med IF och FFN. Lotan et. al. (24) har i en studie bedömt att The Non Communicating Adults Pain Checklist (NCAPC) anses fungera vid direkt observation i klinik och att den kan differentiera mellan en lugn och en smärtsam situation samt att den kan användas för alla nivåer av IF. NCAPC fungerar inte för att bedöma akut smärta på sjukhus och är endast testad i samband med procedursmärta (12, 24).

Smärta bland vuxna personer med IF och FFN är vanligt. I Sverige saknas det en beteendeobservationskala som är testad för validitet och reliabilitet för vuxna i alla åldrar och för alla nivåer av IF och FFN. Utan en beteendeobservationskala blir det svårt att kartlägga och utvärdera smärtan och därmed riskerar den att förbli oupptäckt och behandlingen uteblir, vilket kan leda till lidande för dessa personer. Genom att översätta NCAPC och anpassa den skulle en beteendeobservationskala bli tillgänglig för denna grupp. De borde ges samma möjlighet till kartläggning av smärta som de som kan självrapportera sin smärta.



# UMEÅ UNIVERSITET

## Syfte/Frågeställningar

Studiens syfte var att översätta och transkulturellt anpassa the Non-Communicating Adults Pain Checklist till svenska förhållanden samt testa den svenska versionens innehållsvaliditet, intrabedömarreliabilitet, instrumentets reliabilitet och möjlighet att särskilja mellan en lugn och en smärtsam situation i vardagen.

- Hur ser innehållsvaliditeten ut i den översatta versionen av NCAPC?
- Hur ser intrabedömarreliabiliteten ut vid observation med en översatt version av NCAPC i en filmad lugn situation och en filmad situation i vardagen där smärta förekommer naturligt?
- Hur ser samstämmigheten ut mellan de olika frågorna i den översatta versionen av NCAPC?
- Skiljer sig den totala poängen åt vid en bedömd lugn situation och en bedömd situation i vardagen där smärta förekommer naturligt?

## Metod

### Design och genomförande

Tillåtelse att översätta NCAPC erhöles från upphovsmannen Lotan (14) under förutsättning att översättningen gjordes transkulturellt. Tillstånd att genomföra en studie där patienter ingår erhöles från verksamhetschef för Rehabilitering och hälsa i Stockholms län (Bilaga 1). Studien bestod av två delar. I del ett skedde översättning, transkulturell anpassning och bedömning av innehållsvaliditeten. I del två bedömdes intrabedömarreliabiliteten, reliabiliteten hos den översatta versionen av NCAPC och dess möjlighet att särskilja mellan en lugn och en smärtsam situation i vardagen.

### Patientrekrytering

Patienter rekryterades strategiskt till del ett och två i studien genom att ett mejl skickades till fysioterapeuter (ca 35 stycken) anställda vid nio olika rehabiliteringscenter för vuxna i Stockholms län (Bilaga 2). Om fysioterapeuten hade en patient som uppfyllde



## UMEÅ UNIVERSITET

inklusionskriterierna tillfrågades god man eller anhörig av fysioterapeuten om intresse fanns att den de har ansvar för deltog i en studie som handlade om att utveckla en beteendeskala för att bedöma smärta. Om intresse fanns från god man eller anhörigs sida att bli kontaktade av projektansvarig student, togs en kontakt. De fick då muntlig och skriftlig information om studien (Bilaga 3). Om de tackade ja till att den de är ansvariga för deltog, fylldes en skriftlig samtyckesblankett i (Bilaga 4). Till steg fem i översättningsprocessen under del ett i studien rekryterades två patienter, och till del två i studien, test av intrabedömarreabilitet, rekryterades tre patienter. I del två föll en patient bort. Urvalet var icke-slumpmässigt eftersom alla patienter som uppfyllde inklusionskriterierna togs med i studien. De som inkluderades i studien var patienter från 18 år och uppåt som hade insatser vid rehabiliteringen i Stockholms län. De hade en ospecificerad, svår eller mycket svår intellektuell funktionsnedsättning med eller utan en rörelsenedsättning. Patienterna hade även en nedsatt kommunikationsförmåga och språkförståelse nivå fyra eller fem enligt Communication Function Classification System (CFCS) och de kunde därmed inte självskatta sin smärta (25). Patienterna skulle även ha uppvisat smärta i samband med en situation i vardagen där orsaken till smärtan var känd. De som exkluderades från studien var patienter där deras anhöriga, gode män eller personliga assistenter inte behärskade det svenska språket i tal och skrift.

### Deltagare

I del ett av studien deltog fyra översättare, två patienter och åtta observatörer. Observatörerna var två anhöriga, en personlig assistent, två fysioterapeuter och tre personal anställda på en gruppbostad. I del ett i studien i steg två och sex i översättningsprocessen deltog även expertkommittén som bestod av en handledare, en person kunnig om målgruppen och projektansvarig student. I steg sex i översättningsprocessen deltog även en av översättarna från engelska till svenska i expertkommittén.

I del två i studien deltog två patienter och nio observatörer. Observatörerna var fyra personal anställda på daglig verksamhet, tre fysioterapeuter och två personal anställda på en gruppbostad. En personal på en gruppbostad var inte tillgänglig vid den andra bedömningen.



# UMEÅ UNIVERSITET

## Datinsamling

Utifrån patienternas journal och med hjälp av patienternas fysioterapeut samlades bakgrundsinformation in såsom ålder, kön, förflyttningsförmåga och graden av intellektuell funktionsnedsättning. Grad av kommunikationsförmåga klassificerades med hjälp av en logoped enligt CFCS. Observatörerna i del ett och två av studien som skulle göra en bedömning med den svenska versionen av NCAPC fick en introduktion i hur den skulle användas. Alla observatörerna kände patienterna. I del två blev observatörerna även instruerade att inte diskutera med varandra hur de gjort bedömningen inför nästa skattning. En situation i vardagen där smärta förekom naturligt filmades under 10 minuter med en mobiltelefon. I del ett i studien användes den översatta versionen av NCAPC med hjälp av åtta observatörer som gjorde en bedömning utifrån filmen. I del två i studien filmades patienterna under 10 minuter i två olika situationer. Först i en situation i vardagen där smärta förekom naturligt och sedan i en situation som bedömdes som lugn. Alla patienter som filmades befann sig i för dem en känd miljö. Orsaken till smärtan skulle vara känd och kunde förekomma vid en vardaglig situation, såsom förflyttning. Utifrån filmerna gjordes en bedömning med hjälp av den svenska versionen av NCAPC av samma observatör med minst tio dagars mellanrum. Skattningarna gjordes två gånger med minst tio dagars mellanrum för att undvika att observatören kom ihåg den föregående skattningen (26). Ett tidsintervall på en till två veckor mellan två bedömningar föreslås vid test av intrabedömarreliabilitet (26). Projektansvarig student noterade på pappersformuläret i den lugna situationen vilken situation som utvärderades i steg två. Totalpoäng när personen inte har smärta och totalpoäng vid smärta erhöles utifrån den ifyllda översatta versionen av NCAPC.

## Del ett: Översättning

I den första delen översattes NCAPC från engelska till svenska och anpassades transkulturellt. Översättningen skedde utifrån Beaton et. al's. (22) riktlinjer där översättning och anpassning sker i sex steg. I steg ett skedde en översättning från engelska till svenska av NCAPC. Översättningen gjordes var för sig av två personer med svenska som modersmål. De lämnade skriftliga kommentarer och en av dem hade medicinsk bakgrund. I steg två skedde en syntetisering av de båda översättningarna. Först när projektansvarig student och översättare träffades och sedan när handledare och projektansvarig student träffades för att komma





## UMEÅ UNIVERSITET

överens om en svensk version av NCAPC. Dessa båda möten skedde via ZOOM. Därefter skrevs ett protokoll över hur syntetiseringen gått till samt vilka svårigheter med översättningen som framkommit. I steg tre skedde en översättning av den svenska versionen från steg två tillbaka till engelska. Det görs för att kontrollera att översättningen är valid och överensstämmer med originalet. Två personer med engelska som modersmål (den ena professionell översättare) översatte den svenska översättningen var för sig tillbaka till engelska. De hade ingen kännedom om NCAPC sedan tidigare. De lämnade skriftliga kommentarer. Ett protokoll skrevs över vilka ord som överensstämde väl och vilka ord där det förekom tveksamheter. I steg fyra bestämdes en preliminär svensk version av NCAPC genom att de tidigare skriftliga kommentarerna från översättarna och protokollen granskades. En expertkommitté tillsattes som bestod av en handledare, projektansvarig student och en person kunnig om målgruppen där alla hade kunskap om fysioterapi och smärta. NCAPC och den svenska versionen av NCAPC jämfördes och en preliminär svensk version av NCAPC fastställdes.

Steg fem innebar att en preliminär svensk version av NCAPC testades på två patienter. En smärtsam situationen i vardagen filmades av projektansvarig student och utifrån filmen gjordes en bedömning med den preliminära versionen av NCAPC. Den första patienten hade fyra observatörer som gjorde bedömningen, vilka var två anhöriga, en personlig assistent och en fysioterapeut. Den andra patienten hade fyra observatörer som gjorde bedömningen, vilka var tre personal på en gruppbostad och en fysioterapeut. Observatörerna som gjort bedömningen intervjuades efteråt av projektansvarig student och då ställdes fyra frågor.

Vad tror du att frågan betyder, och vad tror du efterfrågas?

Vad tror du att svaret betyder?

Vad tror du att underkategorierna betyder?

Vad tror du att instruktionen betyder?

I steg sex bestämdes en svensk version av NCAPC av en expertkommitté som bestod av en handledare, projektansvarig student, en person kunnig om målgruppen och en översättare. Expertkommittén gjorde en bedömning av hur översättningen gått till och informerades om vad som framkommit i intervjuerna i steg fem. En bedömning gjordes om den översatta versionen var likvärdig originalet utifrån fyra områden; semantisk likvärdighet, det vill säga betyder orden samma sak eller kan orden ha flera betydelser (26). Till exempel förknippas



## UMEÅ UNIVERSITET

färgen blå generellt med nedstämdhet men i Kina är det färgen vit som förknippas med sorg (26). Finns det idiom i skalan till exempel "dans på rosor" som kan vara svåra att översätta (26). Konceptuell likvärdighet innebär att samma koncept betyder samma sak i de båda länderna, till exempel kan frågan "träffar du din familj lika ofta som du vill?" betyda olika saker i olika länder eftersom vilka som räknas som familj kan skilja sig åt (22). Vid transkulturell anpassning jämförs också om erfarenhet av något finns i båda länderna. Till exempel skulle frågan "kan du äta med kniv och gaffel?" behöva ändras om frågan ställdes i Japan (22). Originalskalan innehöll inga ord med flera betydelser, idiom, konceptuella svårigheter eller erfarenheter av något där samma erfarenhet inte finns i Sverige. Den översatta versionen av NCAPC skickades till en av originalförfattarna som ansåg att översättningen på svenska stämde mycket väl överens med den engelska originalversionen. En svensk version av NCAPC fastställdes (Bilaga 6).

### Mätmetoder och utfallsvariabler

Den översatta versionen av NCAPC i pappersform användes för att bedöma beteenden som kan bero på smärta hos vuxna med IF med eller utan en rörelsenedsättning. Den översatta versionen av NCAPC innehåller en fråga som lyder "Personens beteende utvärderas på grund av?", utifrån den besvarade frågan erhöles anledningen till utvärderingen. Den översatta versionen av NCAPC innehåller arton beteenden/fysiologiska reaktioner som kan förekomma vid smärta. En observatör noterar under tio minuter hur ofta varje beteende/fysiologisk reaktion förekommer. Det finns fyra alternativ 1) inte alls noll poäng, 2) bara lite en poäng, 3) ganska ofta två poäng och 4) mycket ofta tre poäng. Maximalt kan femtiofyra poäng erhållas. Den översatta versionen av NCAPC (Bilaga 6) innehåller sex underkategorier där personen kan reagera med ljud, känslomässigt, ansiktsuttryck, kroppsspråk, skyddsreaktion eller fysiologiskt. NCAPC har testats för intrabedömarreliabilitet i en studie och den bedömdes som hög (ICC= 0,934) samt för interbedömareliabilitet och den bedömdes som låg (ICC=0,44) (15). NCAPC har god begreppsvaliditet och tillfredsställande intern konsistens ( $\alpha= 0,773$ ) (14, 17).

CFCS är valid och reliabel för barn och ungdomar med cerebral pares (25). Personer med FFN har olika diagnoser varav vissa har cerebral pares (1). Istället för att konstruera en egen skala användes en som redan fanns trots att den inte är testad för validitet och reliabilitet på vuxna med cerebral pares eller andra diagnoser (25). När CFCS-nivån bestäms tas det hänsyn till alla



## UMEÅ UNIVERSITET

metoder för kommunikation (25). Metoderna att kommunicera kan vara tal, gester, beteenden, ögonpekning, ansiktsuttryck eller alternativ och kompletterande kommunikation såsom bilder eller talapparater (25). En patient vars kommunikation klassificerats till nivå fyra kan ibland kommunicera effektivt med kända samtalspartners. En patient vars kommunikation klassificerats som nivå fem kan sällan kommunicera ens med kända samtalspartners. En känd samtalspartner betyder att det är en släkting eller vän som kommunicerar mer effektivt med personen eftersom de har förkunskaper och personlig erfarenhet av den de kommunicerar med (25). I en studie där personer med cerebral pares skulle skatta sin smärta från 0 till 10 på en numerisk skattningsskala deltog endast personer som var klassificerade som nivå ett till tre på CFCS eftersom de som deltog i studien skulle kunna kommunicera effektivt med okända samtalspartners (12). I den aktuella studien deltog endast patienter som hade bedömts som nivå fyra eller fem enligt CFCS och de kunde därmed inte självskatta sin smärta.

### Etik

Patienter har observerats och filmats i en lugn situation och i en situation i vardagen där smärta förekommer naturligt. Smärta kan till exempel förekomma vid förflyttning i patientens dagliga liv och det är då den situationen som har filmats. Det är således ingen situation där smärta har framkallats på ett för patienten onaturligt sätt. Att leva med långvarig smärta på grund av sin funktionsnedsättning är vanligt för personer med IF och FFN. Projektansvarig student har filmat med en mobiltelefon under 10 minuter i de båda situationerna för att en jämförelse kunde göras. Att ha blivit observerad och filmad kunde upplevas som ett intrång i privatlivet men både miljön och personen som observerade var kända för patienten. En etisk egengranskning av projektet är gjord och känsliga personuppgifter har samlats in. Ingen metod eller fysiskt ingrepp som påverkar eller riskerar att skada patienterna fysiskt eller psykiskt har använts. Enligt etikprövningslagen och Helsingforsdeklarationen får forskning utföras även när samtycke inte kan inhämtas (27). Detta gäller då forskningen kan ge kunskap som inte är möjlig att få med forskning där patienter kan lämna samtycke och om forskningen anses vara till nytta för forskningspersonen (27). Även om forskningen inte är till nytta för personen själv men är till nytta för personer med liknande sjukdom är den tillåten om den endast innebär en liten risk för skada eller obehag hos forskningspersonen (27).



## UMEÅ UNIVERSITET

Om smärta upptäcktes som inte var utredd rekommenderades god man och anhöriga att ta kontakt med patientansvarig läkare. God man och anhöriga informerades om att de när som helst kunde avbryta deltagandet för den de är ansvariga för och att övrig vård inte påverkades av det. God man och/eller anhöriga lämnade skriftligt samtycke för den de är ansvariga för. De fick skriftlig information om studien och en kopia av samtyckesblanketten. De ifyllda beteendeobservationsskalorna i pappersform och filmerna överfördes till ett USB-minne (ett per patient) som förvarades i ett brandsäkert skåp med kodlås på dörren under studiens gång och de kommer att förvaras på samma sätt i ett år efter studiens slut. Efter ett år kommer beteendeobservations-skalorna, bakgrundsinformationerna i pappersform och USB-minnen att destrueras. Endast de som gör bedömningen utifrån filmerna (kan vara flera per patient), projektansvarig student och handledare har sett eller haft tillgång till filmerna. Bakgrundsinformationerna förvarades på en lösenordsskyddad dator under studiens gång. Bakgrundsinformationerna i pappersform, bedömningarna och USB-minnen kodades och kodnyckel kommer att förvaras vid Umeå universitet i ett år efter avslutad studie. Tillgång till data ifrån studien har endast student (Kristina Flynnner) och handledare (Börje Rehn). Det insamlade materialet kommer endast att användas i utvecklingssyfte.

Gode män och anhöriga informerades om att enligt EU:s dataskyddsförordning har de rätt att kostnadsfritt få ta del av uppgifter om den de är ansvariga för och att de vid behov kan få fel rättade. De fick även information om att de kan begära att uppgifter raderas och att behandlingen av personuppgifter tillhörande den de är ansvarig för begränsas. De fick information om att dataskyddsombud nås på [pulo@umu.se](mailto:pulo@umu.se) och att om de är missnöjda med hur personuppgifter tillhörande den de är ansvarig för behandlas har de rätt att lämna klagomål till Datainspektionen. Personuppgiftsansvarig är Umeå universitet. Ingen information kan härledas till någon specifik person när den redovisas.

### Analys av resultat

#### Del ett: Bedömning av innehålls-validitet

Innehållsvaliditet bedömdes genom att den svenska versionen av NCAPC analyserades och en rimlighetskontroll av innehållet gjordes. Den gjordes när handledare, projektansvarig student, en översättare och en person insatt och kunnig om målgruppen träffades (via Zoom) och förde en diskussion om innehållet. Innehållet i varje beskrivet beteende analyserades om det kunde



## UMEÅ UNIVERSITET

bero på smärta utifrån expertkommitténs kliniska och teoretiska erfarenhet av smärta. De fysiologiska reaktionerna förändring av ansiktsfärg eller oregelbunden andning diskuterades också. Tre av fyra i expertkommittén hade klinisk erfarenhet av målgruppen. Utifrån varje beteende fördes ett resonemang om beteendet kunde bero på smärta. Resultatet redovisas i löpande text.

### Del ett och två: Bakgrundsvariabler

Bakgrundsvariabler såsom ålder, kön och klassificering av kommunikationsförmåga redovisas i löpande text. Information om patienternas förflyttningsförmåga, intellektuella funktionsnedsättning och i vilka situationer som bedömningarna gjordes med den översatta versionen av NCAPC redovisas i löpande text.

### Del två: Intrabedömarreliabilitet

Intrabedömarreliabiliteten analyserades med viktad kappa eftersom bedömningen av smärta gjordes med en ordinalskala (28). Överensstämmelse med viktad kappa innebär att överensstämmelsen  $\leq 0,20$  är dålig,  $0,21 - 0,40$  är mindre god,  $0,41 - 0,60$  är ganska god,  $0,61 - 0,80$  är god, och  $0,81 - 1,00$  är mycket god (28). Viktad kappa är ett mått som sammanfattar hur mycket bättre än slumpen en skattning är (28). Kappavärdet kan hamna mellan noll och ett där ett innebär att överensstämmelsen är perfekt (28, 29). Resultatet redovisas i löpande text.

### Del två: Intern konsistens

Den interna konsistensen beskriver hur stor samstämmighet det finns i utfallet mellan de olika frågorna i den svenska versionen av NCAPC (30). När den interna konsistensen beräknas med Chronbach's alfa ska skalan vara unidimensionell (31). Chronbach's alfa är ett mått på den interna konsistensen och den beskrivs som ett tal mellan 0 och 1 (31). När den interna konsistensen beskrivs som tillförlitlig bör alfavärdet ligga mellan 0,7 och 0,9 (31). Resultatet redovisas i löpande text.

### Del två: Skillnad i totalpoäng

Totalpoängen i de båda situationerna jämfördes för att se om totalpoängen skiljer sig åt i de båda situationerna och om det därmed går att skilja mellan en smärtsam situation i vardagen och en lugn situation (24). Totalpoängen analyserades med icke-parametrisk statistik och



# UMEÅ UNIVERSITET

Wilcoxon's teckenrangtest (28). Följande två hypoteser ställs mot varandra: Nollhypotesen som innebär att mediandifferensen mellan totalpoängen i de båda situationerna är noll och positiva och negativa differenser har samma fördelning (28). Alternativhypotesen innebär att mediandifferensen mellan totalpoängen inte är noll eller positiva och negativa differenser har olika fördelning (28). Statistisk signifikans bedömdes som ett p-värde under 0,05 (28). Resultatet redovisas i löpande text och med beskrivande statistik i en figur.

## Statistik

För statistik användes statistikprogrammet IBM SPSS statistics subscription trial . För låddiagrammen användes Excel 2016.

## Resultat

### Bakgrundvariabler

I studien deltog sammanlagt fyra patienter, två i del ett och två i del två. Det var två män och två kvinnor i åldern 18 till 55 år. Två patienter var klassificerade som fyra och två som fem enligt CFCS det innebär att de inte kunde kommunicera med okända människor. Alla patienter i studien förflyttades med hjälp av taklyft och lyftsele mellan till exempel rullstol och säng. Tre patienter förflyttades med manuell rullstol eller elrullstol i alla miljöer, en patient kunde rulla rullstol själv inomhus men blev körd i rullstol utomhus. Två patienter hade ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning och två patienter hade svår intellektuell funktionsnedsättning. De situationer som utvärderades på grund av smärta i vardagen i del ett och två var förflyttning med lyftsele två gånger, assisterat rörelseprogram en gång och positionering i sängen en gång (ligga på sidan). De lugna situationerna som utvärderades i del två var ligga i gunga och lyssna på musik en gång och sitta i rullstol och leka med en leksak en gång. Från början rekryterades fem patienter varav fyra sedan deltog i studien. En patient som rekryterats deltog inte eftersom situationen som skulle utvärderas förändrades. Patienten hade reagerat med trolig smärta efter att ha stått i 30 minuter med hjälp av ett ståhjälpmedel. När projektansvarig student ringde för att boka en tid för en bedömning visade sig att de väntade på en tid för justering av ståhjälpmedlet och att patienten inte använde det just då. Därför blev deltagande i studien för den patienten inte möjligt. En patient togs inte med eftersom anhöriga inte behärskade det svenska språket i tal och skrift.



## UMEÅ UNIVERSITET

### Del ett: Översättning

Det som var svårast att översätta i steg ett var rubriken "Item", "yelling" i beteende tre, "furrowed eyebrows" i beteende sju, "eye frowning" i beteende åtta och "favouring" i beteende 14. I steg fyra tillbakaöversättning till engelska var det som var svårast att översätta "yelling" i beteende tre, "a cry" i beteende fyra, "cranky" i beteende fem, "raising eyebrows" i beteende 7, och "eye frowning" i beteende 8. Under de åtta enskilda intervjuerna med observatörerna i steg fem framkom inga svårigheter. Observatörerna förstod vad de beskrivna beteendena innebar och vad som efterfrågades. De förstod innebörden av vad de svarat, vad underkategorierna betydde och instruktionen. I steg sex bestämdes en slutlig svensk version av NCAPC. Svårigheter som diskuterades var att enligt översättare var det ett problem vid översättningen att vissa ord i originalskalan inte är vanligt förekommande i det engelska språket. En diskussion fördes i expertkommittén om att det kunde bero på att de som utvecklat NCAPC eventuellt inte har engelska som förstaspråk. Den preliminära svenska versionen ändrades så att "testpersonens namn" förkortades till personens namn eftersom personens namn är mer subjektivt och testperson kan tolkas som att personen är någon som passivt ska testas och därmed inte inkluderande. "Item" lades till som rubrik efter att det tagits bort i den preliminära versionen utan att översättas eftersom ingen bra översättning hittades. Alla arton beteendena beskrevs i presens eftersom beteendena ska förekomma under en observation. "Ropande" i beteende tre ändrades till "vrålande" eftersom ropande av smärta inte passade på svenska. Ett "ord för smärta" byttes till ett "uttryck för smärta" i beteende fyra, "favoriserar" byttes till "uppmärksammar" i beteende fjorton eftersom favoriserar en kroppsdel inte passade på svenska, "förmedla" byttes till "uttrycka" och "armarna nedåt" byttes till "sänker armarna" i beteende sexton eftersom det säger mer om vad som händer.

### Del ett: Innehållsvaliditet

Vart och ett av de 18 beskrivna beteendena i den översatta versionen av NCAPC bedömdes kunna bero på smärta utifrån expertkommitténs kliniska och teoretiska kunskap om smärta.

### Del två: Intrabedömarreliabilitet

Bedömningen grundar sig på åtta observatörers skattning, en observatör var inte tillgänglig vid den andra bedömningen. Intrabedömarreliabiliteten bedömdes vara ganska god (viktad



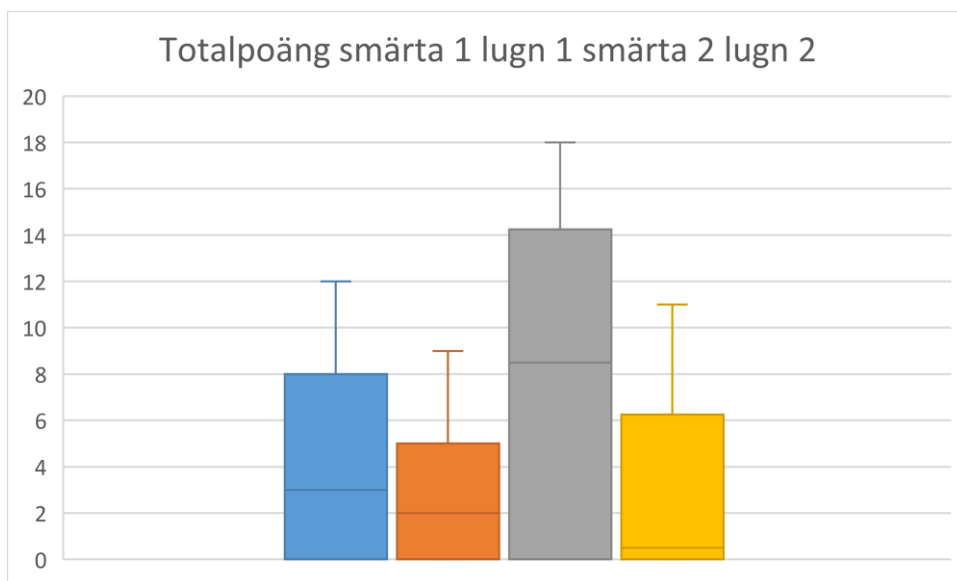
kappa=0,44) när en smärtsam situation i vardagen skattades. Intrabedömarreliabiliteten bedömdes vara god (viktnad kappa=0,67) när en lugn situation skattades.

### Del två: Intern konsistens

Den interna konsistensen för den översatta versionen av NCAPC beräknades med hjälp av Chronbach's alfa. Beräkningen gjordes på nio observationer av två patienter i en smärtsam situation i vardagen. Den interna konsistensen bedömdes vara tillförlitlig  $\alpha=0,885$ .

### Del två: Skillnad i totalpoäng

Två patienter deltog och nio observatörer gjorde en bedömning första gången. Två patienter deltog och åtta observatörer gjorde en bedömning andra gången. Medelvärdet av totalpoängen var första gången 4,8 poäng och andra gången 8 poäng i en smärtsam situation. Medelvärdet av totalpoängen var 3,3 poäng första gången och 3,13 andra gången i en lugn situation. Totalpoängen för de två olika situationerna jämfördes två gånger med hjälp av Wilcoxon's teckenrangtest och skillnaden var inte signifikant den första gången ( $p=0,27$ ) men däremot den andra gången ( $p=0,044$ ). Figur 1 visar poängen för min-max vid smärta som var 0-12 första gången och 0-18 andra gången samt vid lugn som var 0-9 första gången och 0-11 andra gången. Medianpoängen vid smärta var 3 första gången och 8,5 andra gången. Medianpoängen vid en lugn situation var 2 första gången och 0,5 andra gången.







# UMEÅ UNIVERSITET

**Figur 1.** Lådediagram som visar min-max poäng och median för poängen första (1) och andra (2) bedömningen i en situation där smärta förekommer i vardagen och i en lugn situation

## Diskussion

Den aktuella studien inkluderade översättning av NCAPC från engelska till svenska och anpassning av densamma till en svensk kultur. Den översatta versionen testades för innehållsvaliditet, intrabedömarreliabilitet, intern konsistens och totalpoäng.

Innehållsvaliditeten bedömdes som god, intrabedömarreliabiliteten bedömdes som ganska god till god, intern konsistens som tillförlitlig och skillnaden i totalpoäng var inte signifikant vid den första bedömningen men däremot vid den andra.

## Diskussion om resultat

Eftersom antalet patienter i studien var få kan resultatet inte generaliseras till en större population av personer med IF eller FFN.

Innehållsvaliditeten bedömdes vara god men det kan finnas flera förklaringar till vad beteendena beror på. De arton olika beskrivna beteendena i den översatta versionen av NCAPC ansågs kunna bero på smärta vid bedömningen av innehållet men samma beteenden skulle också kunna bero på rädsla eller stress (10). Stel, spänd, spastisk och rigid bedömdes också kunna bero på smärta men kan naturligtvis även förekomma utan smärta samt kan vara svårt att särskilja från smärta vid spasticitet (12). Om patienten gråter eller inte vill samarbeta skulle orsaken kunna vara att patienten har en depression istället för smärta (5). I vissa fall har risken för psykisk ohälsa bedömts som tre till fem gånger högre bland personer med intellektuell funktionsnedsättning (5). En patient i studien uppvisade självskadebeteende i den smärtsamma situationen i vardagen. Självskadebeteende finns inte med i den översatta versionen av NCAPC och det kan vara en brist. Behandling av medicinska åkommor har visat sig kunna minska självskadebeteende i en studie där sju av tjugofem deltagare uppvisade just detta beteende (5). När de fick rätt behandling för sin smärta slutade sex av sju med sitt självskadebeteende (5). I en systematisk review där tjugosju studier ingick finns alla beteenden i den översatta versionen av NCAPC med som beteenden som kan bero på smärta, vilket talar för att en korrekt bedömning av innehållsvaliditeten är gjord i den här studien (10).



## UMEÅ UNIVERSITET

Eftersom situationerna filmades bedömdes samma situation två gånger av samma observatör. Hur lika bedömningen blev berodde alltså inte på situationen som utvärderades utan på observatören som gjorde bedömningen. Intrabedömarreliabilitet brukar bli högre än interbedömarreliabilitet eftersom det förstnämnda bara är mätfel hos observatören som spelar roll och inte mätfel mellan observatörerna (26). I en studie av Lotan (15) bedömdes att intrabedömarreliabiliteten var hög Intra Class Coefficient (ICC=0,94) för NCAPC när författaren själv gjorde bedömningarna med tre månaders mellanrum. I den här studien bedömdes intrabedömarreliabiliteten med viktad kappa och den bedömdes vara ganska god till god. Resultatet kan bedömas som ganska bra men kan anses vara preliminärt på grund av att antalet patienter och observatörer var få i den aktuella studien.

Den interna konsistensen bedömdes som tillförlitlig i den här studien men det kan diskuteras. Intern konsistens för NCAPC har i två studier av Lotan (14, 32) bedömts med Chronbach's  $\alpha$  som tillräcklig ( $\alpha=0,773$ ) och ( $\alpha=0,78-0,85$ ). I den här studien bedömdes den interna konsistensen med Chronbach's  $\alpha$  som tillförlitlig när den slutliga versionen användes  $\alpha=0,885$ . Att den översatta versionens interna konsistens bedömdes som tillförlitlig kanske kan förklaras med att de som deltog var en heterogen grupp eftersom det visade sig att de hade mycket olika totalpoäng och därmed förmodligen olika mycket ont. Grupper som skiljer sig åt får en högre varians i totala poäng och därmed en högre uppmätt reliabilitet. Att alfavärdet blev högt i denna studie kan också bero på att närmare tjugo frågor eller mer i en skala ofta ger ett högt alfavärde automatiskt. Den översatta versionen av NCAPC innehåller arton items. Alfavärdet ska inte heller ligga för högt, ett värde över  $\alpha=0,9$  kan tyda på att flera frågor liknar varandra för mycket och borde tas bort. Det tillräckligt höga alfavärdet i den här studien kan eventuellt förklaras av att gruppen var heterogen och att många frågor ofta ger höga värden samt att några frågor faktiskt liknar varandra.

Skillnaden i totalpoäng i den här studien i en smärtsam situation och i en lugn situation var inte signifikant vid den första bedömningen men däremot vid den andra. Vid den andra bedömningen påverkades förmodligen resultatet av att en observatör inte deltog. Två observatörer kommenterade vid bedömningen efteråt att de inte trodde att patienten som den observatören skulle bedöma hade ont. Att en observatör inte deltog och gjorde observationer på just den patienten påverkade förmodligen resultatet så att skillnaden i



## UMEÅ UNIVERSITET

totalpoäng blev signifikant vid den andra bedömningen. I en studie av Lotan (24) var medelvärdet för totalpoäng i en smärtsam situation (besök hos tandhygienist) 16,3 poäng och vid en lugn situation (observerad i väntrummet) 4,7 poäng. Jämfört med medelvärdet för totalpoäng vid smärta 8 poäng och en lugn situation 3,13 poäng i den aktuella studien. I Lotans studie observerades patienterna vid ett besök hos en tandhygienist vilket troligen orsakar mer intensiv procedursmärta under en längre tid jämfört med långvarig smärta vid förflyttning med till exempel lyft. Ett besök hos en tandhygienist kan även leda till ångest som ger mer smärta och det faktum att patienten befinner sig i en okänd miljö kan även det påverka smärtan (24). NCAPC är tidigare endast utvärderat vid procedursmärta och inte vid långvarig smärta som för patienterna i den här studien (24). I den här studien gjordes ett val att utvärdera smärta i en naturlig situation i vardagen och inte smärta som framkallats på något sätt. Att medelvärdet för totalpoängen var lägre i den här studien är logiskt eftersom den smärtsamma situationen i vardagen förmodas ge mindre smärta jämfört med procedursmärta. Mer utvärdering av den översatta versionen av NCAPC behövs vid flera olika kategorier av smärta.

### Diskussion om metod

Tack vare att situationerna filmades kunde sammanlagt 34 observationer genomföras med den översatta versionen av NCAPC i steg två men vissa problem fanns. Med tanke på rådande situation med en pågående pandemi är det förvånansvärt att studien kunde genomföras. Skyddsutrustning användes och författaren till studien var vaccinerad en gång i steg ett och två gånger i steg två när datainsamlingen skedde.

Översättningen tog tid och krävde mycket arbete men gick förhållandevis lätt.

Smärtbeteendena i den översatta versionen av NCAPC är beskrivna med enkelt språk och det förespråkas också av Beaton et. al. (22) att en person med en tolvåringars läsförmåga ska kunna förstå innehållet i skalor. Att språket i den översatta versionen av NCAPC är enkelt och lättförståeligt påverkade förmodligen och gjorde att bedömningarna blev mer tillförlitliga.

I den filmade förflyttningen med lyft var det svårt att filma både kropp och ansikte samtidigt. I en studie av Lotan (24) där patienter filmades under en influensavaccinering användes en stationär kamera för att filma kroppen och en handhållen kamera användes för att filma



## UMEÅ UNIVERSITET

ansiktet. Om möjlighet hade funnits att filma med två kameror, en för kropp och en för ansiktet, hade utfallet kanske blivit annorlunda.

I den här studien fick de som skulle använda den översatta versionen av NCAPC en kort instruktion (maximalt 15 minuter) i hur den skulle användas. De hade även möjlighet att ställa frågor när de fyllde i den. De flesta observatörerna gjorde observationen under arbetstid och därför var en längre introduktion inte möjlig. Lotan (15) utbildade observatörerna en studie i en timme inför att de skulle använda NCAPC. Författaren tyckte att det var för kort tid för att göra instruktionen men trots det lyckades observatörerna, som varken hade kännedom om målgruppen innan eller om NCAPC, använda den på ett adekvat sätt. Den korta introduktionen som observatörerna fick i den här studien kan ha påverkat bedömningen till det sämre.

Utifrån originalskalan är instruktionen att bedömningen ska ske under tio minuter (24). Att filma under tio minuter i en situation i vardagen där smärta förekommer naturligt kändes länge eftersom de smärtsamma situationerna i den här studien inte varade så länge. I en studie av Lotan (24) bedömdes interbedömarreliabiliteten i genomsnitt som högre när en bedömning gjordes i tio minuter jämfört med fem minuter. Det innebär att när NCAPC används i klinik vid trolig smärta ska en observation göras under tio minuter för att undvika felkällor. I samma studie rekommenderas att en lugn situation dokumenterats i patientens journal med NCAPC så att en jämförelse vid trolig smärta går att göra. I den lugna situationen bedöms det av författaren till studien att det räcker med en observation under fem minuter (24). En brist i originalskalan är att det inte framkommer att det räcker att observera under fem minuter i en lugn situation eftersom en instruktion saknas. Den översatta versionen behöver testas i fler studier för att komma fram till hur lång tid som behövs för att observera i de två olika situationerna. En tydlig instruktion över hur den översatta versionen av NCAPC ska användas behöver även arbetas fram.

Det finns svårigheter när patienten själv inte kan skatta sin smärta utan observatörer används. Det ideala är att den som undersökningen gäller också svarar på frågor men så var inte fallet i den här studien eftersom patienterna hade nedsatt kommunikationförmåga och språkförståelse. Detta innebär alltid en risk för att informationen som erhålls inte är densamma som om personen själv hade besvarat frågorna. Till exempel kan en person som själv har depression rapportera mera ångest än vad som verkligen förekommer hos den de



## UMEÅ UNIVERSITET

observerar (26). Hur sinnestämningen var hos observatörerna i den här studien var vet vi inte men det verkar klart att det kan påverka skattningen. En observatör kan även svara utifrån det den förutsätter är sant utifrån gamla erfarenheter och inte utifrån det den ser (26). Att använda en observatör kan innebära flera felkällor vilket förmodligen även är fallet i den här studien även om det är oklart vilka. Lotan (15) diskuterar i sin studie varför det endast blev hög interbedömarreliabilitet när vårdgivare, fysioterapeuter och arbetsterapeuter gjorde bedömningen med NCAPC. Han tror att det beror på att det är de yrkesgrupperna som tillbringar mest tid med patienterna och att det leder till att de blir bättre på att observera patienternas beteenden. I den här studien var flertalet observatörer vårdgivare eller fysioterapeuter vilket eventuellt kunde påverka utfallet till det bättre. Att det är svårt att bedöma någon annans smärta bekräftades också i en studie av Fox et. al. (12). Patienter med cerebral pares filmades i en situation där smärta kunde uppstå och de fick efteråt skatta sin smärta från 0 till 10. Sjuksköterskor, läkare och lekmän skattade patienternas smärta utifrån filmen med en observationsskala r-FLACC (revised Face, Legs, Activity, Cry and Consolability) interbedömarreliabiliteten blev låg (ICC=0,26). All personal eller anhöriga som deltog i den här studien var engagerade och väldigt lyhörda för patientens beteende. De kunde beskriva patienternas beteenden och även tala om vilka beteenden som förekom vid bedömningen och vilka som förekom i vanliga fall. Allt det talar för en korrekt bedömning men faktum kvarstår att det är svårt att bedöma någon annans beteenden. Observatörerna kommenterade vid tre olika besök att patienterna reagerade med mindre smärta eller ingen smärta alls just den dagen jag var där och filmade. Det är samma erfarenhet som Skretting (20) gjorde i sin studie när hon utvärderade den preliminära San Salvadorskalans interbedömarreliabilitet. Patienternas smärta varierar förmodligen i intensitet från dag till dag eller från morgon till kväll. Ytterligare ett besök för att kartlägga mer kring patientens smärta innan studien hade varit bra. Nu var det inte möjligt på grund av tidsbrist och coronarestriktioner men det rekommenderas vid vidare studier.

### Genus och etik

Två män och två kvinnor deltog i studien. Det gjordes ingen jämförelse av deras smärta i den här studien eftersom de som deltog var få. I en metaanalys av van der Slot (4) där sju studier ingick konstaterades att smärta var mer vanligt bland kvinnor med cerebral pares jämfört med män med cerebral pares. Författarna till den studien konstaterade att det är



## UMEÅ UNIVERSITET

samma sak för kvinnor med cerebral pares som hos kvinnor i normalbefolkningen att smärta är mer vanligt bland kvinnor (4). Om kvinnorna hade mer smärta än männen i den här studien är oklart. Att bli filmad och observerad skulle kunna uppfattas som ett intrång i privatlivet av patienterna men det hör till patienternas vardag att regelbundet få besök av fysioterapeuter eller sjuksköterskor och ingen patient verkade speciellt påverkad av besöket. Däremot verkade en patient tycka att det var spännande att bli filmad. Patienten reagerade med mindre smärta enligt anhörig och eventuellt kunde filmningen fungera som distraktion vid det tillfället vilket kunde leda till mindre smärta för patienten (13). För patienten med självskadebeteende har kontakt med fysioterapeut tagits för att kontakt med läkare ska ske. Detta talar för vikten av att uppmärksamma smärta bland personer med nedsatt kommunikationsförmåga och språkförståelse. De som har deltagit i studien kommer att få ta del av resultatet genom att studien skickas till dem.

### Tillämpning

Den översatta versionen av NCAPC behöver utvärderas ytterligare när det gäller dess reliabilitet och validitet i ytterligare vetenskapliga studier men den föreslås kunna användas i utvecklings syfte av vårdpersonal och fysioterapeuter för att bedöma långvarig smärta hos vuxna personer med IF och/eller FFN. De som använder den översatta versionen av NCAPC behöver vara medvetna om att dessa personer skiljer sig åt när det gäller uppvisande av beteenden som kan bero på smärta (8). Varje vuxen person med IF och/eller FFN bör ha en baslinje över beteenden som förekommer i en lugn situation dokumenterade i journal så att en förändring som kan bero på smärta går att upptäcka (8). En kartläggning med en beteendeobservationskala vid misstänkt smärta bör kombineras med ett läkarbesök och om möjligt även en utvärdering av smärtan (8).

### Slutsats

Slutsatsen i den här studien är att den nya och översatta versionen av NCAPC till svenska har god innehållsvaliditet och ganska god till god intrabedömarreliabilitet, att instrumentets reliabilitet är tillförlitligt samt att totalpoängen skiljer sig åt i en smärtsam situation i vardagen och en lugn situation. Detta gör att instrumentet kan börja användas i utvecklings syfte. Ytterligare forskning av den översatta versionen av NCAPC behövs med fler patienter.



# UMEÅ UNIVERSITET

Den översatta versionen av NCAPC behöver även utvärderas vid fler kategorier av smärta och vid flera nivåer av IF.



## Referenser

1. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder. 1 uppl. Stockholm: Gothia; 2012.
2. Habilitering och hälsa. Diagnoskriterier för intellektuell funktionsnedsättning. [Internet]. Stockholm: Habilitering och hälsa; 2020 [citerad 20-10-07]. Hämtad från: <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/kort-om-funktionsnedsattningar/IF/diagnoskriterier-for-intellektuell-funktionsnedsattning/>.
3. Doody O, Bailey ME. Understanding pain physiology and its application to person with intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019; 23 (1): 5-18.
4. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Annal Phys Rehabil Med*. 2021; 64 (3): 101359-101359
5. Baldrige KH, Andrasik F. Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *Am J Nurs*. 2010; 110 (12): 28-35.
6. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2021; 63 (1): 60-7.
7. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019; 23 (1): 132-44.
8. Doody O, E. Bailey M. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *Br J Learn Disabil*. 2017; 45 (3): 157-65.
9. van der Putten A, Vlaskamp C. Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Res Dev Disabil*. 2011; 32 (5): 1677-84.
10. de Knecht NC, Pieper MJ, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain*. 2013; 14 (9): 885-96.
11. Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59 (8): 858-63.
12. Fox MA, Ayyangar R, Parten R, Haapala HJ, Schilling SG, Kalpakjian CZ. Self-report of pain in young people and adults with spastic cerebral palsy: interrater reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability (r-FLACC) scale ratings. *Dev Med Child Neurol*. 2019; 61 (1): 69-74.
13. Linton SJ. Att förstå patienter med smärta. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2013.
14. Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A modified version of the non-communicating children pain checklist-revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *J Pain*. 2009; 10 (4): 398-407.
15. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Res Dev Disabil*. 2009; 30 (4): 735-45.
16. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020; 161 (9): 1976-82.





## UMEÅ UNIVERSITET

17. Meir L, Strand LI, Alice K. A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012; 33 (6): 1984-9.
18. Johansson M, Carlberg EB, Jylli L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist--Postoperative Version. *Acta Paediatr.* 2010; 99 (6): 929-33.
19. Voepel-Lewis T, Zanotti J, Dammeyer JA, Merkel S. Reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability behavioral tool in assessing acute pain in critically ill patients. *Am J Crit Care.* 2010; 19 (1):55-61.
20. Skretting A-G. Översättning och pilottestning av interbedömarreliabilitet för en smärtbedömningskala för personer med svåra motoriska, kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar. [Examensarbete]. Göteborg: Sahlgrenska akademien; 2008.
21. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain.* 2001; 5 (4): 433-42.
22. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000; 25 (24): 3186-91.
23. Flynner K, Hagström-Backe K. Innehållsvalidering av den svenska preliminära San-Salvadorskalan, en modifierad Delphistudie. [Examensarbete]. Falun: Högskolan i Falun; 2018.
24. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Res Dev Disabil.* 2010; 31 (2): 367-75.
25. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares [Internet]. Lund: CPUP; 2020; [citerad 20-10-07]. Hämtad från: <https://cpup.se>.
26. Streiner D NG, Cairney J. Health measurement scales a practical guide to their development and use. 5 uppl. Oxford: Oxford university press; 2015.
27. Codex. Regler och riktlinjer för forskning [Internet] Uppsala: Codex; 2020 [citerad 20-10-07]. Hämtad från: <http://www.codex.vr.se/manniska2.shtml>.
28. Björk J. Praktisk statistik för medicin och hälsa. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2011.
29. Ben-David A. Comparison of classification accuracy using Cohen's Weighted Kappa. *Expert Syst Appl.* 2008; 34 (2): 825-32.
30. Henricson M. Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
31. Streiner DL. Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. *J Pers Asses.* 2003; 80 (1): 99-103.
32. Lotan M, Archi B, Elad G. Comparing the non-communicating adult pain checklist (NCAPC) with the pain and discomfort scale (PADS) in evaluating pain in adults with intellectual disability. *J Pain Manage.* 2013; 6 (1): 15-24.



# UMEÅ UNIVERSITET

## Bilaga 1



## UMEÅ UNIVERSITET

### Bilaga 1

Tillstånd från verksamhetschef till att göra en studie.

Hej!

Jag, Kristina Flynner arbetar som sjukgymnast på Rehabiliteringscenter Linde. Under hösten 2020, samt våren 2021 studerar jag vid Umeå universitet. Jag planerar att ta Masterexamen våren 2021, vid Umeå universitet.Handledare är universitetslektor Börje Rehn vid Umeå universitet.

Mitt projekt handlar om att översätta från engelska till svenska, samt transkulturellt anpassa the Non-Communicating adult's pain checklist (NCAPC). Det är en beteendeobservationsskala för att kunna skatta smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning. I mitt projekt ingår också att testa NCAPC i en mindre skala. För att testa NCAPC, så behöver den användas på vuxna patienter med flerfunktionsnedsättning med svår eller mycket svår IF. En lugn situation och en situation där naturlig känd smärta i vardagen förekommer, kommer att filmas. Studien går till så att en personal/fysioterapeut/personlig assistent observerar filmerna med två veckors mellanrum. Under observationen skattar den som observerar, hur många gånger 18 olika beteenden, som kan indikera smärta förekommer utifrån den översatta the Non-Communicating adult's pain checklist. Personen kommer även bli observerad och filmad i en lugn situation under 10 minuter och där skattning med samma instrument görs för att de två situationerna ska gå att jämföra. Bakgrundsinformation kommer att samlas in kön, ålder, kommunikationsförmåga och grad av rörelsenedsättning. För att göra detta så behöver jag ditt tillstånd.

Med vänlig hälsning

Kristina Flynner leg. sjukgymnast  
08-123 356 63

- Tillstånd från verksamhetschef Joakim Lavesson att genomföra en studie där vuxna patienter som har insatser genom Rehabilitering och hälsa med flerfunktionsnedsättning samt svår, eller mycket svår intellektuell funktionsnedsättning ingår.

| Plats och datum      | Underskrift |
|----------------------|-------------|
| Stockholm 2020-12-09 |             |



## Bilaga 2

Hej kollegor!

**Jag söker vuxna patienter med flerfunktionsnedsättning och/eller svår eller mycket svår intellektuell funktionsnedsättning till en studie. Patienterna ska ha känd smärta i en vardaglig situation, till exempel vid förflyttning. Verksamhetschef Joakim Lavesson har gett tillstånd till studien.**

Jag, Kristina Flynnar arbetar som sjukgymnast på Habiliteringscenter Linde. Under hösten 2020, samt våren 2021 studerar jag vid Umeå universitet. Jag planerar att ta Masterexamen våren 2021, vid Umeå universitet.Handledare är Börje Rehn, universitetslektor vid Umeå universitet.

Mitt projekt handlar om att översätta från engelska till svenska, samt transkulturellt anpassa the Non-Communicating adult's pain checklist (NCAPC). Det är en beteendeobservationsskala för vuxna, som används för att bedöma smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning och/eller svår eller mycket svår intellektuell funktionsnedsättning. I mitt projekt ingår också, att testa NCAPC för reliabilitet, i en mindre skala. För att testa reliabilitet så behöver NCAPC användas, genom att en bedömning med instrumentet görs på vuxna patienter.

Studien går till så att en personal/fysioterapeut/personlig assistent observerar en vuxen person under 10 minuter, i en situation där smärta i vardagen förekommer naturligt, till exempel vid förflyttning, orsaken till smärtan ska vara känd. Under observationen skattar den som observerar hur många gånger 18 olika beteenden som kan indikera smärta förekommer utifrån den översatta the Non-Communicating adult's pain checklist. Personen kommer även bli observerad i en lugn situation, under 10 minuter, och där skattning med samma instrument görs för att de två situationerna ska gå att jämföra. Den lugna situationen, och situationen där smärta i vardagen förekommer kommer att filmas av projektansvarig student, efter två veckor kommer samma observatör göra skattningar igen, utifrån filmen, eftersom intrabedömarreliabilitet, kommer att undersökas. Bakgrundsinformation kommer att samlas in kön, ålder, orsak till smärtan, graden av kommunikationsförmåga, samt grad av rörelsenedsättning.

För att göra detta så behöver jag forskningspersoner.

Om du har en patient som är vuxen, och som har en flerfunktionsnedsättning och/eller svår eller mycket svår intellektuell funktionsnedsättning, och som du tror skulle kunna ingå i studien, så behövs god man eller anhörigs samtycke till, att jag kontaktar dem, för att de ska få mer information om studien.

Om du har fått muntligt samtycke från god man eller anhörig att jag kontaktar dem meddela mig. De kommer då att få, muntlig och skriftlig information (se bilaga). Om de sedan tackar ja till att den de ansvarar för deltar i studien, kommer en blankett för samtycke att fyllas i.

Med vänlig hälsning

Kristina Flynnar leg.sjukgymnast

Habiliteringscenter Linde

08-123 356 63

070-072 61 69



## Bilaga 3

### **Information till patienternas gode män och anhöriga**

Vi vill fråga dig om du vill att den patient som du är god man eller anhörig till, deltar i ett utvecklingsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet, samt information om vad det innebär för patienten som du är ansvarig för att delta. Vi söker patienter med intellektuell funktionsnedsättning, nedsatt kommunikationsförmåga och nedsatt språkförståelse. Patienterna kan även ha en rörelsenedsättning.

### **Information om projektet**

Jag, Kristina Flynnar arbetar som sjukgymnast på ett Habiliteringscenter för vuxna i Stockholm. Under hösten 2020 kommer jag påbörja ett projekt, som är en del av min masterexamen. I mitt arbete träffar jag vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning, som saknar verbal förmåga att skatta sin smärta. Istället används smärtbedömningsinstrument, där nätverk runt personen, gör en observation. Vid en årlig flerfunktionsbedömning, ställs även frågor till nätverket om smärta förekommer. Det instrument som används idag, är anpassat för barn och ungdomar upp till 20 år. Ett smärtbedömningsinstrument behöver vara anpassat utifrån ålder, för att fånga upp all smärta, annars riskerar smärtan att bli oupptäckt och därmed obehandlad. Syftet med projektet är att översätta the Non-Communicating Adult's Pain Checklist till svenska, samt anpassa det till svenska förhållanden. Syftet är också att använda det översatta instrumentet, för att se om det är tillförlitligt.

Genom att mejla till kollegor inom Habilitering och hälsa i Stockholms län, och efterfråga patienter, har jag fått information om, att du är gode man eller anhörig till en patient med intellektuell funktionsnedsättning. Du har blivit tillfrågad, om den patienten som du är ansvarig för, kan delta i projektet. Eftersom du som god man eller anhörig sagt ja till det, har jag kontaktat er, för att ge mer information, innan samtycke eventuellt kommer att erhållas.

Forskningshuvudman för projektet är Umeå universitet.

### **Hur går studien till?**

En lugn situation, och en situation där smärta förekommer i vardagen, kommer att filmas med en smartphone, för att observeras, orsaken till smärtan ska vara känd.

Studien går till så att en personal/fysioterapeut/personlig assistent observerar en vuxen patient, utifrån filmen under 10 minuter, i en vardaglig situation där smärta



## UMEÅ UNIVERSITET

förekommer naturligt. Under observationen skattar den som observerar, hur många gånger 18 olika beteenden, som kan indikera smärta förekommer, utifrån den översatta the Non-Communicating adult's pain checklist. Patienten kommer även bli observerad, utifrån film, i en lugn situation under 10 minuter, och där skattning med samma instrument görs, för att de två situationerna ska gå att jämföra. Efter två veckor görs en skattning utifrån filmerna igen, av samma person. Varje patient i studien kan ha flera personal, som deltar, och gör observationer utifrån filmerna.

Proceduren skiljer sig inte från arbetssättet som används i klinik, förutom att filmning inte sker, samt att instrumentet som används idag, är testat för reliabilitet och validitet hos personer med flerfunktionsnedsättning som är 2 till 20 år. Instrumentet som då används "Beteende observation skattning av smärta" innehåller 27 beteenden som kan indikera smärta.

### **Möjliga följder och risker med att delta i studien**

Det finns inga risker med att delta i studien, eftersom det endast kommer att ske en observation utifrån film. Men det kan upplevas av patienten som ett intrång i privatlivet att bli filmad. Situationen som observeras kommer vara en situation som ingår i patientens vardagliga liv, och den kommer göras av en person som känner patienten, oftast i en känd miljö. Om smärta upptäcks som inte är utredd, kommer kontakt med patientansvarig läkare, att rekommenderas i första hand.

### **Vad händer med mina uppgifter?**

För att kunna göra en bedömning av smärtbedömningsinstrumentet, så kommer vi att samla in och registrera information, om den patient som du är ansvarig för. Viss bakgrundinformation kommer även att samlas in, ålder, kön, kommunikationsförmåga och grad av rörelsenedsättning. När smärtbedömningsinstrumentet används registreras vilka beteenden som förekommer, samt hur ofta, i en lugn och i en vardaglig situation där smärta förekommer. Smärtbedömningsinstrumentet är i pappersform och det ifyllda formulären samt USB-minnen med filmerna, kommer att förvaras i ett brandsäkert skåp med kodlås på dörren under projektets gång, samt i ett år efter projektets slut. De ifyllda smärtbedömningsinstrumenten samt USB-minnen kommer att destrueras efter ett år. Vissa uppgifter kommer att förvaras på en lösenords-skyddad dator under projektets gång, samt inlåst i ett brandsäkert skåp med kodlås på dörren i ett år efter projektets slut. Formulären i pappersform och USB-minnen kommer att kodas med ett nummer, och kodlistan kommer att förvaras på ett annat ställe inlåst.



## UMEÅ UNIVERSITET

Det innebär att insamlat material kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av det. Endast de som gör bedömningarna och projektansvarig student kommer att se filmerna, handledare kommer att ha tillgång till filmerna. Efter studiens slut kommer formulären och kodlistan förvaras var för sig inlåsta i ett år, kodlistan kommer att förvaras på Umeå universitet. Ingen information kommer att kunna härledas till en viss patient i studien när den redovisas.

Ansvarig för patientens personuppgifter är Umeå universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om den som du är god man eller anhörig till som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter raderas samt att behandlingen av personuppgifter tillhörande den patient som du är ansvarig för begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta de ansvariga för studien se kontaktuppgifter längst ned i brevet. Dataskyddsombud nås på [pulo@umu.se](mailto:pulo@umu.se). Om du är missnöjd med hur personuppgifter för den du är ansvarig för behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

### **Hur får jag information om resultatet av studien?**

Resultatet av studien kommer att publiceras i DIVA, [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org).

### **Försäkring och ersättning**

Patienterna i studien är försäkrade genom Umeå universitet.

Ingen ersättning utgår till patienterna.

### **Deltagandet är frivilligt**

Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet för den patient du är ansvarig för. Om du väljer att den du är ansvarig för inte ska delta eller vill avbryta deltagandet behöver du inte uppge varför. Det kommer inte heller att påverka den du är ansvarig för framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta deltagandet för den du är ansvarig för ska du kontakta de ansvariga för studien (se nedan).

### **Ansvariga för studien**



# UMEÅ UNIVERSITET

## **Student**

Kristina Flynnner

Leg. Sjukgymnast

Vickergatan 13, 118 61 STOCKHOLM

Telefon 070-072 61 69

E-post:kristina.flynnner@sll.se

## **Handledare**

Börje Rehn

Universitetslektor

Umeå universitet, 901 87 UMEÅ

Telefon 090-786 93 90

E-post:borje.rehn@umu.se



## Bilaga 4

### Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att den jag är ansvarig för, kan delta i studien, Utveckling av en beteendeobservationsskala för att bedöma smärta hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning, med eller utan rörelsenedsättning, nedsatt kommunikationsförmåga och nedsatt språkförståelse. Genom översättning, transkulturell anpassning och test av intrabedömarreliabilitet.
- Jag samtycker till, att uppgifter om patienten behandlas på det sätt som beskrivs i informationen.
- Jag samtycker till att den jag är ansvarig för filmas. Filmerna används som arbetsmaterial och kommer att destrueras ett år efter avslutat projekt. Filmerna kommer att förvaras på ett USB-minne inlåsta. Endast personal runt den du är ansvarig för, projektansvarig student och handledare kommer att se eller ha tillgång till filmerna.

| Plats och datum | Underskrift |
|-----------------|-------------|
|                 |             |





# UMEÅ UNIVERSITET

## Bilaga 5

Name of individual \_\_\_\_\_ Observer: \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Sum score when individual is not in pain \_\_\_\_\_

The individual's behavior is being evaluated due to:

\_\_\_\_\_

How often has the client been showing the down listed behaviors within a 10 minutes period?

| Item # | Sub-category           | Item description   | Not at all | Just a little | Fairly often | Very often |
|--------|------------------------|--|------------|---------------|--------------|------------|
| 1      | Vocal reaction         | Moaning, whining, whimpering (fairly soft)   | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 2      |                        | Crying (moderately loud)   | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 3      |                        | Screaming/yelling (very loud)  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 4      |                        | A specific sound or word for pain (e.g. a word, a cry, a type of laugh)  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 5      | Emotional reaction     | Not co-operating, cranky, irritable, unhappy   |            |               |              |            |
| 6      |                        | Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify   |            |               |              |            |
| 7      | Facial expression      | Furrowed eyebrows, raising eyebrows  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 8      |                        | A change in eyes including (squinting of eyes, eyes opened wide, eye frowning)                                     | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 9      |                        | Turning down of mouth  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 10     |                        | Movements of the lips and tongue (lips puckering up, tight, pouting, or quivering, teeth grinding, tongue pushing) | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 11     | Body language          | Moving more or less  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 12     |                        | Stiff spastic, tense, rigid  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 13     | Protective reaction    | Gesturing to or touching part of the body that hurts   | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 14     |                        | Protecting, favoring, or guarding part of the body that hurts  | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 15     |                        | Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch   | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 16     |                        | Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up)                               | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 17     | Physiological reaction | Change in facial color   | 0          | 1             | 2            | 3          |
| 18     |                        | Respiratory irregularities (breath holding or gasping)   | 0          | 1             | 2            | 3          |

Sum score \_\_\_\_\_



## Bilaga 6

Beteendeobservationskala för att bedöma smärta hos vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, nedsatt kommunikationsförmåga och nedsatt språklig förmåga  
Original: NoncommunicatingdultspainchecklistLotan et. al. Research in development disability 2010.

Personens namn \_\_\_\_\_ Observatörens namn \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_ Totalpoäng \_\_\_\_\_ när personen inte har smärta \_\_\_\_\_

Personens beteenden utvärderas på grund av: \_\_\_\_\_

Hur ofta har personen visat de nedan listade beteendena, under en period av 10 minuter?

| Item | Under-kategorier            | Beskrivning av beteenden  | Inte alls | Bara lite | Ganska ofta | Mycket ofta |
|------|-----------------------------|---|-----------|-----------|-------------|-------------|
| 1    | Reagerar med ljud           | Jämtrar sig, gnäller, gnyr (ganska tyst)  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 2    |                             | Gråter (någorunda högt)   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 3    |                             | Skriker/vrålar (mycket högt)  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 4    |                             | Ett specifikt ljud eller uttryck för smärta (till exempel ett ord, ett skrik eller en viss typ av skrat)                    | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 5    | Reagerar känslomässigt      | Samarbetar inte, äur, irriterad, ledsen   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 6    |                             | Personen kan inte distraheras, tillfredsställas eller lugnas  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 7    | Reagerar med ansiktsuttryck | Rynkar på ögonbrynen, höjer på ögonbrynen   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 8    |                             | En förändring runt ögonen (som inkluderar kisar med ögonen, vidöppna ögon ett bistert ansiktsuttryck)                       | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 9    |                             | Drar ned mungipor   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 10   |                             | Rörelser med läppar och tunga (läppar trycks ihop, putar eller darrar på läppen, gnisslar tänder, trycker fram tungan)      | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 11   | Reagerar med kroppsspråk    | Rör sig mer eller rör sig mindre  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 12   |                             | Stel, spastisk, spänd, rigid  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 13   | Reagerar med skyddsreaktion | Gestikulerar mot eller rör ställe på kroppen som gör ont  | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 14   |                             | Skyddar, uppmärksammar eller aktar del av kroppen som gör ont   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 15   |                             | Rycker till, eller drar bort kroppsdelen, är känslig för beröring   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 16   |                             | Rör kroppen på ett specifikt sätt för att uttrycka smärta (till exempel för huvudet bakåt sänker armarna eller kryper ihop) | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 17   | Reagerar fysiologiskt       | Förändring av ansiktsfärg   | 0         | 1         | 2           | 3           |
| 18   |                             | Oregelbunden andning (håller andan eller flämtar)   | 0         | 1         | 2           | 3           |

Kristina Flyenner  
Habilitering och hälsa, Stockholms läns sjukvårdsområde 2021

**Totalpoäng:**



## Bilaga 7

### Introduktion och syfte

Historiskt har det funnits ideer om att personer med flerk Funktionsnedsättning (FFN), intellektuell Funktionsnedsättning (IF) och autism inte känner smärta, har en högre smärtröskel och är okänsligare för smärta jämfört med normalbefolkningen (1). Forskare tror att dessa felaktiga föreställningar förmodligen har uppkommit på grund av personernas nedsatta kommunikation, och svårighet att uttrycka sin smärta verbalt (1). Genom forskning har dessa föreställningar förändrats, och istället lyfts svårigheten att verbalt uttrycka smärta vid IF och FFN fram, samt att beteenden för att visa smärta vid IF och FFN varierar, och är personliga (1). I mitt kliniska arbete som fysioterapeut har jag också stött på dessa föreställningar, om att personer med FFN och IF har en högre smärtröskel, men det händer mer och mer sällan. Begreppet FFN har definierats, och det finns med i Socialstyrelsens termbank (2). Personer med FFN har oftast en kombination av en omfattande motorisk och en intellektuell Funktionsnedsättning (3). Det innebär också att Funktionsnedsättningen orsakar kommunikationsproblem samt att personen själv inte kan tillgodose sina grundläggande behov (3). Socialstyrelsens termbank föreslås också att graden av FFN förtydligas genom att graden av IF samt graden av motorisk Funktionsnedsättning preciseras (2). Personer med FFN är ingen enhetlig grupp, och att en person har en FFN säger ingenting om vilken diagnos personen har, men däremot ingår alltid en IF (3). Att en FFN uppkommer kan bero på en medfödd eller en svår förvärvad hjärnskada, men ofta går det inte att fastställa varför en FFN uppkommit trots omfattande utredning (3). En IF innebär att en person har en avvikelse i sin utveckling som funnits med sedan barndomen. Den kan delas in i lindrig, medelsvår, svår och mycket svår enligt DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition) (4). Personen har intellektuella och adaptiva svårigheter inom de kognitiva, de sociala och de praktiska områdena. Det leder till svårigheter med problemlösning och planering, svårighet att anpassa sig till andra människor och miljöer samt till att personen behöver stöd i vardagen för att fungera socialt och praktiskt i hemmet, och på arbetet (4). I min studie kommer personer med FFN och som även har en svår eller mycket svår IF att ingå. Jag har valt att ta med de med svår eller mycket svår IF eftersom verbal kommunikation inte förekommer, eller består av korta ord eller fraser (4).



## UMEÅ UNIVERSITET

Flera studier rapporterar att smärta hos vuxna personer med IF eller FFN är vanligare än hos normalbefolkningen (1, 5-13). Mitt projekt handlar om att översätta och transkulturellt anpassa en beteendeobservationsskala för att upptäcka förändring av beteenden hos vuxna med IF och FFN som kan bero på smärta, vilket behövs eftersom självskattning av smärta inte är möjligt. Definitionen av smärta har reviderats under våren 2020, då den gamla versionen bland annat ansågs lägga vikten vid självskattning och inte vid andra smärtbeteenden som också kan ge viktig information (14). Den nya definitionen enligt the International Association for the Study of Pain (IASP) lyder: "An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage". Flera tillägg görs också, bland annat att verbal beskrivning av smärta bara är ett av flera beteenden för att uttrycka smärta och att oförmåga att uttrycka sig verbalt inte betyder att en människa eller ett djur saknar förmågan att uttrycka smärta (14). Vid IF och FFN kan smärta bero på faktorer relaterade till funktionsnedsättningen, till exempel trycksår, förstoppning, spasticitet, gastroesophageal reflux och höftluxation, men personer med IF och FFN får även erfara samma smärta som normalbefolkningen mensvärk, tandvärk och huvudvärk (3, 8, 10, 12). Smärta i vardagliga situationer är vanligt, till exempel vid förflyttning med lyft, vid påklädning, vid vändningar i sängen och blöjbyte. Smärtan har en negativ effekt på sömn, aktiviteter i vardagen och den psykiska hälsan (3, 7, 10, 12, 13). Forskning visar att personer med FFN har en markant ökad nivå av akuta och kroniska sjukdomar som kan orsaka smärta, till exempel, diabetes, problem med njurar och magsår (6). De måste också oftare genomgå smärtsamma medicinska procedurer, samt operationer som kan ge post-operativ smärta (3, 15). Sammantaget innebär det att personer med IF och FFN har en ökad risk för att utveckla långvarig smärta, och därför behövs vidare forskning (5, 13). Ytterligare orsaker som bidrar till att smärta är vanligare hos personer med IF är en lägre grad av fysisk aktivitet, ökad risk för att råka ut för olyckor som leder till skador samt att de är mindre delaktiga när det gäller att fatta beslut gällande sin hälsa (1). Personer med svår och mycket svår IF, och FFN, som saknar verbal kommunikation har svårt att själva skatta sin smärta. Det behövs alternativa metoder som beteendeobservation (6, 9, 11). Genom forskning har det belagts att personer med IF och FFN ofta blir utan smärtbehandling eftersom hälso- och sjukvårdspersonal ofta inte vet hur de ska bedöma deras smärta, och inte heller vet att vissa icke-verbala beteenden kan vara tecken på smärta. Personer med IF och FFN får också ofta mindre smärtlindring post-operativt, jämfört med personer i normalbefolkningen, som genomgått samma operation (6, 11, 15-17). I en



## UMEÅ UNIVERSITET

retrospektiv registerstudie har Westbom (12) jämfört smärtskattning som dokumenterats i det nationella uppföljningsprogrammet för barn och ungdomar med cerebral pares (i studien var barnen födda mellan 1993 och 2008) med dokumentation i medicinska journaler. När jämförelsen gjordes fanns det ingen dokumentation i medicinska journaler, där smärta dokumenterats med hjälp av en beteendeobservationsskala för barn med nedsatt kommunikation. Det fanns inte heller någon smärta dokumenterad i de medicinska journalerna för barnen som kunde göra en självskattning, med till exempel en visuell analog skala (12). Svårigheten för dem med nedsatt kommunikation att skatta smärta lyfts fram som ett viktigt område att utveckla (7). Smärta är vanligare hos personer med FFN och IF, vid smärtskattning behövs alternativa metoder som beteendeobservation, och därför kommer en översättning och transkulturell anpassning av en beteendeobservationsskala för vuxna att ske i mitt projekt.

De Knecht (11) har i en översiktsstudie från 2013 kartlagt beteenden som kan bero på smärta hos personer med IF och FFN. Beteenden som förekom i samband med smärta var förändrad mimik, motorisk aktivitet, minskat samspel med omgivningen, jämmer, självskadebeteende, stereotypa rörelser, aggressivitet, verbala uttryck, oro, ilska samt ett förändrat mönster för sömn och intag av mat. Svårigheter som upptäcktes vid smärtbedömningen var att personerna kunde uppvisa aktivitet i ansiktet och jämmer även när de inte hade ont. Komorbiditet, till exempel epilepsi och psykiatriska diagnoser, försvårade bedömningen. Det framkom att smärtbeteendena var olika vid akut och långvarig smärta, vid akut smärta var gråt, mindre rörelser och att personen knep ihop ögonen vanligare, och vid långvarig smärta var jämmer, minskad aptit och mindre socialt samspel vanligare. Det finns flera dokumenterade beteenden som kan vara tecken på smärta men dessa beteenden kan även förekomma när en person med FFN inte har smärta. Ytterligare försvårande omständigheter vid en bedömning kan vara att en person har andra medicinska diagnoser. Det är viktigt att en bedömning med en beteendeobservationsskala även gjorts i en lugn situation, för att en förändring ska gå att upptäcka (12).

Breau et. al. (18) har utvecklat the Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC) en beteendeobservationsskala speciellt för barn med IF. Den bedöms vara valid och reliabel när föräldrar använder skalan i hemmiljö. Samma skala har testats i en större studie med fler barn,



## UMEÅ UNIVERSITET

och den reviderade versionen, the Non-Communicating Childrens's Pain Checklist-revised (NCCPC-R) bedömdes ha ett gränsvärde på sju poäng, där sju poäng eller fler indikerar smärta, jämfört med skattningen vid en lugn situation. NCCPC-R undersöktes för begreppsvaliditet genom att skalan jämfördes med skattningar på Numeric Rating scale (NRS) eftersom ingen annan liknande skala fanns tillgänglig, vilket är en nackdel. En begränsning med studien är också att barnen observerades i sina hem, och smärtan varierade i intensitet mellan barnen, och därför går inte resultaten i studien att knyta till en viss typ av smärta. Breau et. al. (19) har även utvecklat the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV) i en studie har skalan använts vid postoperativ smärta hos barn med IF. Mat- och sömndelen från ursprungsskalan NCCPC har tagits bort, eftersom det kunde leda till falska positiva resultat i samband med operationen. Den interna konsistensen var god och interbedömarreliabiliteten bedömdes som god, men en begränsning i studien är att antalet deltagare i studien var få. Johansson et.al. (20) har översatt och transkulturellt anpassat NCCPC-PV från engelska till svenska, och i en studie har det översatta instrumentet "Beteende observation skattning av smärta" (BOSS) testats för intra- och interbedömarreliabilitet, och den bedömdes vara god. Antalet poäng var signifikant högre i en smärtsam situation, och BOSS kan användas kliniskt, men fler test av reliabilitet behövs. Det finns en observationsskala BOSS för att skatta smärta hos barn med IF och FFN i Sverige.

"Echelle douleur enfant San Salvador" är en fransk beteendeobservationsskala för att bedöma smärta hos personer med IF och FFN (6-33 år), utvecklad av Collignon och Guisano (21), verksamma vid ett franskt sjukhus. I ett fördjupat examensarbete har Skretting (22) översatt och transkulturellt anpassat instrumentet, samt testat det för interbedömarreliabilitet i en mindre skala. Skrettings slutsats blev att "Den preliminära San Salvadorskalan" är värd mer testning. Flynner och Hagström-Backe (23) har i ett examensarbete testat "Den preliminära San Salvadorskalan" för innehållsvaliditet. Utifrån de deltagande experternas skattningar, hade frågorna utmärkt innehållsvaliditet, men skalan behöver testas mer, samt texten i skalan behöver omformuleras. I Sverige finns det en beteendeobservationsskala för att bedöma smärta hos vuxna med IF och FFN, men den behöver testas i fler studier.

Lotan et. al. (15) har i en studie modifierat NCCPC-R och anpassat den utifrån vuxna personer med IF, fjorton frågor behölls och fyra lades till. Den modifierade skalan the Non-



## UMEÅ UNIVERSITET

Communicating adult's checklist (NCAPC) är testat för inter- och intrabedömarreliabilitet och begreppsvaliditet. När vårdpersonal, arbetsterapeuter och fysioterapeuter gjorde bedömningen hade NCAPC högst interbedömarreliabilitet. NCAPC behöver utvärderas mer vid intensiv och långvarig smärta, men anses fungera för att utvärdera procedur-smärta för alla nivåer av IF, och alla åldrar. Författarna anser också att NCAPC fungerar att använda vid direkt observation i klinik, och för att differentiera mellan en lugn och en smärtsam situation (16, 17, 24). En svårighet när smärtskattning görs med en beteendeobservationskala är att det kan vara svårt att skilja på om beteendet beror på smärta, stress eller rädsla (11). Att använda NCAPC kräver en viss utbildning och observationen sker i 10 minuter, vilket inte gör den lämplig att använda i en akut situation på ett sjukhus, där smärta bara är en av parametrarna som undersöks (13). I en studie har personer med cerebral pares skattat sin smärta med NRS och sedan har sjuksköterskor och läkare skattat med en observationsskala utifrån film, överensstämmelsen var låg ( $r=0,26$ ) (13). NCAPC är testad i studier och med hjälp av den går det att differentiera mellan en lugn och en smärtsam situation, där smärtan beror på procedur-smärta. Svårigheter finns med skattningen och det kommer nog även att avspegla sig i min studie, det kan som sagt vara svårt att skilja på om beteendet beror på smärta, stress eller rädsla. Eftersom NCAPC riktar sig till personer med nedsatt kommunikation, går det inte att jämföra målgruppens skattningar med personalens skattningar, vilket hade varit önskvärt. Översättning och transkulturell anpassning av ett bedömningsinstrument kan ske utifrån Beaton et. al. (25), översättningen sker i sex steg.

Idag finns det en beteendeobservationskala i Sverige för vuxna med IF och FFN "Den preliminära San Salvadorskalan", den är inte testad för reliabilitet och validitet i Sverige. Att översätta NCAPC till svenska, kan vara början till att en beteendeobservationskala för att kunna bedöma och utvärdera smärta hos vuxna med IF och FFN blir tillgänglig. Smärta bland personer med IF och FFN är vanligare jämfört med normalbefolkningen, smärta påverkar sömn och det dagliga livet negativt. För att smärta ska behandlas så behöver den upptäckas. Utan tillgängliga valida och reliabla beteendeobservationsskalor riskerar smärta att förbli oupptäckt och obehandlad, och utvärdering av smärta blir svårare. Personer med IF och FFN har samma rätt till utvärdering av sin smärta och behandling för den, som de som kan självrapportera sin smärta, men så är inte fallet i Sverige idag, eftersom en beteendeobservationskala som är valid och reliabel för vuxna med IF och/eller FFN saknas.



## Referenser

1. Doody O, Bailey ME. Understanding pain physiology and its application to person with intellectual disability. *J Intellect Disabil.* 2019; 23 (1): 5-18.
2. Socialstyrelsen. Termbank [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020 [citerad 20-10-07]. Hämtad från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=827&SrcLang=sv>.
3. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder. 1 uppl. Stockholm: Gothia; 2012.
4. Habilitering och hälsa. Diagnoskriterier för intellektuell funktionsnedsättning. [Internet]. Stockholm: Habilitering och hälsa; 2020 [citerad 20-10-07]. Hämtad från: <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/kort-om-funktionsnedsattningar/IF/diagnoskriterier-for-intellektuell-funktionsnedsattning/>.
5. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med.* 2021; 64 (3): 101359-101359.
6. Baldrige KH, Andrasik F. Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *Am J Nurs.* 2010; 110 (12): 28-35.
7. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2021; 63 (1): 60-7.
8. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil.* 2019; 23 (1): 132-44.
9. Doody O, E. Bailey M. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *Br J Learn Disabil.* 2017; 45( 3): 157-65.
10. van der Putten A, Vlaskamp C. Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Res Dev Disabil.* 2011; 32 (5): 1677-84.
11. de Knecht NC, Pieper MJ, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain.* 2013; 14 (9): 885-96.
12. Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol.* 2017; 59 (8): 858-63.
13. Fox MA, Ayyangar R, Parten R, Haapala HJ, Schilling SG, Kalpakjian CZ. Self-report of pain in young people and adults with spastic cerebral palsy: interrater reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability (r-FLACC) scale ratings. *Dev Med Child Neurol.* 2019; 61 (1): 69-74.
14. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain.* 2020; 161 (9): 1976-82.





## UMEÅ UNIVERSITET

15. Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A modified version of the non-communicating children pain checklist-revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *J Pain*. 2009; 10 (4): 398-407.
16. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Res Dev Disabil*. 2009; 30 (4): 735-45.
17. Meir L, Strand LI, Alice K. A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2012; 33 (6): 1984-9.
18. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*. 2002; 99 (1-2): 349-57.
19. Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*. 2002; 96 (3): 528-35.
20. Johansson M, Carlberg EB, Jylli L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist--Postoperative Version. *Acta Paediatr*. 2010; 99 (6): 929-33.
21. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain*. 2001; 5 (4): 433-42.
22. Skretting A-G. Översättning och pilottestning av interbedömarreliabilitet för en smärtbedömningskala för personer med svåra motoriska, kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar. [Examensarbete]. Göteborg: Sahlgrenska akademien; 2008.
23. Hagström-Backe K, Flynnner K. Innehållsvalidering av den svenska preliminära San-Salvadorskalan, en modifierad Delphistudie. [Examensarbete]. Falun: Högskolan i Falun; 2018.
24. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Res Dev Disabil*. 2010; 31 (2): 367-75.
25. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000; 25 (24): 3186-91.



UMEÅ UNIVERSITET