



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Magisterexamen i fysioterapi

Innehållsvalidering av den svenska preliminära San Salvadourskalan

En modifierad Delphistudie

**Assessment of the content validity of the Swedish preliminary version of the San Salvadourscale
A modified Delphistudy**

Författare: Kristina Flynnner och Kerstin Hagström Backe

Handledare: Helena Fridberg och Malin Tistad

Examinator: Linda Vixner

Ämne/huvudområde: Fysioterapi

Kurskod:MC3028

Poäng:15

Examinationsdatum: 18-05-31

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

Sammanfattning:

Bakgrund: Smärta är mer vanligt förekommande hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning jämfört med normalbefolkningen. Vuxna personer med flerfunktionsnedsättning är helt beroende av att personer i omgivningen uppmärksammar och kontinuerligt kartlägger deras smärta. Valida och reliabla bedömningsinstrument för smärta på svenska framtagna för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning saknas.

Syfte: Att undersöka innehållsvaliditeten hos den svenska preliminära versionen av San Salvadorskalan för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

Metod: I en Delphistudie med två rundor undersöktes innehållsvaliditeten för den svenska preliminära San Salvadorskalan. En enkät skapades och skickades via e-post till tretton experter i kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning, vilka skattade relevansen av frågor i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala samt texten tillhörande skalstegen i den. Item content validity index (I-CVI) beräknades för frågorna och Scale content validity index universal agreement (S-CVI UA) samt Scale content validity index average (S-CVI Ave) beräknades för skalan som helhet.

Resultat: I-CVI för basfrågor, smärtbedömningsfrågor samt texten tillhörande dess skalsteg låg över 0,78 för flertalet frågor. S-CVI UA låg under 0,80 för alla delar. S-CVI Ave låg lika med eller över 0,90 för alla delar utom för texten i skalstegen i runda två.

Slutsats: Utifrån experternas skattningar hade frågorna ett övervägande utmärkt I-CVI. Fortsatta studier av skalans innehållsvaliditet behövs för att kunna bedöma om den svenska preliminära San Salvadorskalan kan anses som valid för att bedöma beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

Nyckelord: smärta, flerfunktionsnedsättning, beteendeobservation, modifierad Delphi, innehållsvaliditet, enkät.

Abstract:

Background: Pain is more common among adults with severe cognitive and physical impairments than in the overall population. These persons are often nonverbal and therefore dependent upon people in the vicinity to detect and continuously chart the presence of their pain. Validated and reliable pain observation scales for the group is scanty.

Aim: The aim of this study was to assess the content validity of the Swedish preliminary version of the San Salvadourscale for adults with severe cognitive and physical impairments.

Method: A modified Delphi in two rounds examined content validity of the Swedish preliminary version of the San Salvadourscale. A survey was distributed over email in 2 rounds. 13 clinically experienced experts estimated the relevance in the baseline-chart, the pain questionnaire and the different degrees in it. Item content validity Index (I-CVI) was calculated for the questions, Scale content validity index universal agreement (S-CVI UA) and Scale content validity index average (S-CVI Ave) was calculated for the scale.

Result: The I-CVI for the questions in the baseline-chart, the pain questionnaire and the text for the different degrees was above 0.78 in most cases. S-CVI UA was below 0.80 in every domain. S-CVI Ave was greater than and or equal to 0.90 in five out of six domains. And below 0.90 for the different degrees in the pain questionnaire in the second round.

Conclusion: Based on the experts ratings of the questions I-CVI showed mostly excellent result. Further studies on the content validity of the Swedish preliminary version of the San Salvadourscale is needed to investigate whether the content validity is sufficient to measure behaviors that can indicate pain in adults with severe cognitive and physical impairments.

Keywords: pain, severe cognitive and physical impairments, behavior, observation, modified Delphi, content validity, survey.

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	5
1.1 Flerfunktionsnedsättning	5
1.2 Smärta.....	5
1.3 Beteenden som kan indikera smärta.....	6
1.4 Beteendeobservation för att kartlägga smärta	7
1.5 Bedömningsinstrument och innehållsvaliditet	7
1.6 San Salvadourskalan	7
1.7 Problemformulering	8
2. Syfte	8
3. Frågeställningar.....	8
4. Metod	8
4.1 Studiedesign	8
4.2 Delphimetod	8
4.3 Innehållsvaliditet	9
4.4 Deltagare	9
4.5 Datainsamling.....	10
4.6 Dataanalys	11
5. Etik	13
6. Resultat.....	13
6.1 Vad är item content validity index för varje enskild fråga i den svenska San Salvadourskalan?.....	13
6.2 Vad är scale content validity index för hela den svenska San Salvadourskalan?	17
7. Diskussion	17
7.1 Metoddiskussion.....	17
7.2 Resultatdiskussion.....	19
8. Slutsats	20
9. Referenser.....	21
10. Bilagor	25

1. Bakgrund

1.1 Flerfunktionsnedsättning

Med begreppet flerfunktionsnedsättning menas en omfattande rörelsenedsättning i kombination med en grav intellektuell funktionsnedsättning samt nedsatt förmåga till verbal kommunikation. En grav intellektuell funktionsnedsättning är således alltid en del av flerfunktionsnedsättningen. Epilepsi, syn- och hörselnedsättning är också vanligt hos personer med flerfunktionsnedsättning. Rörelsenedsättningen hos dessa personer innebär att den egna förmågan till viljemässig rörelse och självständig förflyttning är kraftigt nedsatt. Personen är helt beroende av hjälp i någon form för att kunna förflytta sig. Att ha en flerfunktionsnedsättning innebär att vara beroende av personal och anhöriga för många aktiviteter i det dagliga livet. En medfödd eller förvärvad svår skada på hjärnan, en hjärnsjukdom eller en svår olycka kan leda till en flerfunktionsnedsättning. Det neurologiska funktionshindret och de symptom som uppkommer orsakas av en bristande funktion i hjärnan och nervsystemet (1).

Begreppet funktionsnedsättning innefattar enligt Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, personer med varaktiga fysiska, psykiska intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, som i samspel med olika hinder kan motverka fullt och verkligt deltagande i samhällslivet (3). Socialstyrelsen har definierat begreppet funktionsnedsättning som nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (4).

Flerfunktionsnedsättning är inget vedertaget begrepp i Sverige men det har alltmer börjat användas av personal inom habilitering, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, samt Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (1). Tidigare har begreppet flerfunktionshinder använts synonymt. Numera har Socialstyrelsen definierat dessa som två skilda begrepp. (Fler)funktionsnedsättning av förmåga är fysisk eller psykisk hos personen själv. (Fler)funktionshinder definierar nedsättningens konsekvenser i relation till omgivningen (3). Med en grav intellektuell funktionsnedsättning, i språkbruk även kallat utvecklingsstörning, avses en betydande intellektuell funktionsnedsättning som är så omfattande att personen har behov av särskilt stöd och service i sin dagliga livsföring. Personer med flerfunktionsnedsättning tillhör personkrets 1 enligt lagen (1993:387) om stöd och service, LSS. Till samma personkrets hör även personer med autism eller autismliknande tillstånd. Ibland används även uttrycket autistiska drag vilket inte är en diagnos men är en ofta förekommande beskrivning, bland annat av personer med flerfunktionsnedsättning (5,6).

Hur många personer i Sverige som har en flerfunktionsnedsättning är inte klarlagt. Enligt SCB har 10 % av befolkningen över 16 år två funktionsnedsättningar eller fler. Att ha en flerfunktionsnedsättning är dock inte samma sak som att ha flera funktionsnedsättningar samtidigt, men det är i den tiondelenen av befolkningen som personer med flerfunktionsnedsättning ingår (1,2).

1.2 Smärta

Smärta definieras som ”en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada eller beskriven som sådan skada” (7,s.11). Att leva med långvarig smärta påverkar många områden i en persons liv och kan ge försämrad livskvalitet, social isolering, nedsatt motorisk och kognitiv funktion samt försämrad sömn och aptit (7).

Upplevelsen av smärta har visats kunna förvärras när en person har nedsatt verbal förmåga att kunna uttrycka den. En oförmåga att kunna kommunicera sin smärta verbalt innebär en ökad risk att smärtan förblir obehandlad (8). Rapporterad förekomst av långvarig smärta hos

normalbefolkningen i Sverige har i ett fall angetts till 18 % (9). Andelen vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har långvarig smärta är större än hos befolkningen i övrigt (1,8,10,11). Det kan antas att smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning finns från låg ålder (12). I det Nationella kvalitetsregistret för cerebral pares kartlades 2016 förekomst av smärta hos 2777 personer i åldrarna 1-14 år, 32 % hade smärta som visade sig öka med ökad grad av funktionsnedsättning samt med stigande ålder (13).

Smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning kan bero på faktorer relaterade till funktionsnedsättningen exempelvis spasticitet, trycksår, förstoppning och gastroesophageal reflux. Många genomgår också operationer på grund av sin flerfunktionsnedsättning vilket gör att de även i stor utsträckning är utsatta för postoperativ smärta (12). Smärta kan även bero på sådant som de flesta drabbas av exempelvis tand- eller huvudvärk (1).

Autism kan ingå i en flerfunktionsnedsättning (6). I en fransk studie beskrivs att det tidigare ansågs att personer med autism hade nedsatt känslighet för smärta på grund av att barnen med autism verkade stå ut med smärta, saknade bortdragningsreflexer samt att de ej skyddade smärtande områden. I studien beskrivs dock att det saknas stöd i forskning för denna uppfattning. Smärtreaktioner i samband med procedursmärta undersöktes. Det visades att barn och ungdomar med autism hade en högre hjärtfrekvens och högre nivåer av betaendorfin i blodet jämfört med kontrollgruppen. En observatör skattade däremot smärtan i genomsnitt lägre hos barn och ungdomar med autism i jämförelse med en kontrollgrupp. Författarna av den studien menade därför att belägg saknades för att barn och ungdomar med autism skulle ha en högre smärtröskel. Författarna till studien menade att det felaktiga antagandet om högre smärtröskel kunde bero på barnen och ungdomarnas frånvaro av synbara uttryck för smärta (14). Det har konstaterats i annan forskning att individuella skillnader i uttryck för smärta kan leda till över- eller underskattning av någon annans smärta. Det är därför viktigt att individuella beteenden som uttryck för smärta kartläggs och dokumenteras för att smärtan ska bedömas adekvat (8).

1.3 Beteenden som kan indikera smärta

Till följd av nedsatt kommunikationsförmåga har vuxna personer med flerfunktionsnedsättning svårt att uttrycka sin smärta verbalt (1). Den intellektuella funktionsnedsättningen, som alltid är en del av en flerfunktionsnedsättning, kan dessutom på grund av skador i det centrala nervsystemet medföra att typiska uttryck och tecken på smärta saknas, eller inte kan visas, t.ex. gråt, grimaser, förhöjt blodtryck eller ökad hjärtfrekvens (8). Det har tagits fram en modell för att beskriva smärtbeteenden hos personer med intellektuell funktionsnedsättning utan verbal kommunikation. Denna modell utgår från två övergripande kategorier. Den ena kategorin definieras som basala beteenden, kroppsliga och fysiologiska. Den andra kategorin definieras som avancerade beteenden, röstuttryck, känslor, ansiktsuttryck och skyddsreaktioner. Författarna av studien menade att de basala reaktionerna skulle kunna vara mer reflexutlösta och de avancerade beteendena kan regleras från högre centra i hjärnan (12).

Beteenden som kan bero på smärta hos personer med intellektuell funktionsnedsättning har kartlagts i en holländsk översiktsstudie från 2013 där studier med varierande bevisvärde granskades. Ett antal av de granskade studierna inkluderade personer med flerfunktionsnedsättning. Några av de beteenden som hade visats förekomma som uttryck för smärta var motorisk aktivitet, mimik, samspel med omgivning, icke verbala röstuttryck t.ex. jämmer, fysiologiska tecken, självska debeteende, aggressivitet, stereotypa rörelser, verbala uttryck, ilska, oro samt förändrat sömn och matmönster. En svårighet i samband med smärtbedömningen som uppvisades var att personer med intellektuell funktionsnedsättning kunde uppvisa aktivitet i ansiktet och jämmer även när det ansågs att personen inte hade

smärta. Om självskadebeteende är ett tecken på smärta det ansågs vidare inte helt klarlagt och komorbiditet som epilepsi eller psykiatriska diagnoser försvårade bedömningen av smärtan. Smärtbeteenden visades kunna variera beroende på om smärtan var akut eller långvarig. Akut smärta associerades med gråt, att inte röra sig och att knipa ihop ögonlocken. Långvarig smärta associerades med jämmer, minskad aptit och minskad förmåga till socialt samspel (10).

1.4 Beteendeobservation för att kartlägga smärta

Att upptäcka smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning är svårt av flera anledningar. Om det inte är möjligt att fråga om en person har smärta behöver omgivningen ha kunskap om alternativa metoder för att upptäcka och kartlägga smärta (8). För att lättare upptäcka smärta och kunna följa denna över tid behövs validerade observationsinstrument där vårdgivare bedömer smärta genom observation av beteenden. Det finns annars en risk att smärtan ej behandlas i tillräcklig omfattning (8,10,15) Det föreslås att anpassade instrument används för att kartlägga fysiologiska och beteendemässiga förändringar. Personal som ska använda instrumenten behöver kunskap och en medvetenhet om att smärta hos målgruppen kan ta sig många olika uttryck. En förståelse för betydelsen av att se till helheten är nödvändig, att enbart observera vad som uttrycks med ansiktet är otillräckligt. Att använda ett standardiserat instrument som inkluderar en baslinje underlättar att förändrade beteenden som kan bero på smärta upptäcks (8). Med baslinje menas här en kartläggning av en persons normala beteenden i vardagen. När beteenden som kan bero på smärta hos vuxna ska observeras är det viktigt att de instrument som används särskilt har utvecklats för vuxna (11,16,17,18). Detta har undersökts och skillnader i uttryck för smärta hos barn och vuxna har påvisats och ett beteendeobservationsinstrument som ursprungligen tagits fram för barn anpassades för vuxna personer (12). En skala som undersökts är The Non Communicating Adult Pain Checklist vilken har testats och omtestats och funnits vara en valid och reliabel skala för att skatta beteenden som kan indikera smärta hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning (11,16,17,18).

1.5 Bedömningsinstrument och innehållsvaliditet

Ett mätinstrument med god innehållsvaliditet fångar upp alla delar av det som avses att mätas. Ett instrument bedöms ha goda mätegenskaper om slutsatserna som dras utifrån poängen som erhålls är lämpliga, meningsfulla samt användbara (19). Innehållsvaliditet kan undersökas i nya och gamla instrument genom att frågorna i instrumentet bedöms av experter för att se om de är relevanta och om de täcker in området som ska mätas eller om fler frågor behöver läggas till eller tas bort (20). En bedömning kan göras av varje enskild fråga, om frågorna är tydliga, om ordvalen är de rätta och om språket är anpassat efter den tilltänkta kontexten. En bedömning kan även göras för instrumentet som helhet (19, 20, 21). Resultatet av bedömningarna kan beräknas med content validity index (CVI) (20).

1.6 San Salvadorskalan

San Salvadorskalan är ett bedömningsinstrument som utvecklats i Frankrike i syfte att bedöma smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning. Frågorna och skalan har initialt utvecklats av läkare och sjuksköterskor med klinisk erfarenhet av vård och behandling av personer med flerfunktionsnedsättning som vårdas på sjukhus. Revideringar av instrumentet har genomförts med stöd av läkare, sjuksköterskor samt vårdpersonal på sjukhuset. Bedömningsinstrumentet består av två delar, ett basfrågeformulär och ett smärtbedömningsformulär. Basfrågeformuläret handlar om observationer av personens normala beteende i vardagen. Basfrågorna jämförs sedan med 10 frågor om smärtbeteenden i smärtbedömningsformuläret och bedömningarna baseras på om förändringar i beteenden kan

noteras. Frågorna i smärtbedömningsformuläret besvaras på en skala med fem svarsalternativ med beskrivningar av beteenden som indikerar ökad grad av smärta där 0 representerar "ingen förändring" i beteende och 4 representerar "stor förändring" i beteende (22).

Rekommendationer för hur resultat från bedömning med den franska San Salvadorskalan kan tolkas är riktade mot två gränsvärden; ≥ 2 innebär att "personen kan lida och behöver speciell uppmärksamhet" och ≥ 6 innebär att "smärta förekommer med stor sannolikhet och smärtlindrande behandling behövs". Den franska San Salvadorskalan har uppvisat en hög inre överensstämmelse (Cronbach's alpha = 0,93) (22). I en kandidatuppsats hösten 2008 översattes den franska San Salvadorskalan i enlighet med etablerad metod för fram och tillbaka översättning till svenska. Skalan fick namnet den preliminära svenska versionen av San Salvadorskalan i fortsättningen här benämnd den svenska San Salvadorskalan. Skalan är utvecklad för barn och unga vuxna på ett franskt sjukhus men innehållsvaliditet gällande beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning i alla åldrar i en svensk kontext har ej undersökts (23).

Den franska San Salvadorskalan har använts i två franska studier: en tvärsnitts- och en kohortstudie för att kartlägga smärta hos barn och ungdomar i studierna med omfattande cerebral pares utan egen verbal kommunikation. Smärta påvisades i båda studierna. I den ena framkom att det var svårt att dokumentera smärtans lokalisering hos dem utan verbal kommunikation (24, 25).

1.7 Problemformulering

Smärta är vanligt förekommande hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning men det saknas valida och reliabla smärtbedömningsinstrument på svenska för att bedöma beteenden som kan bero på smärta. Vuxna personer med flerfunktionsnedsättning saknar ofta verbal förmåga att kommunicera sin smärta, och är således beroende av att smärtan uppmärksammas av omgivningen. För att omgivningen ska kunna kartlägga smärta samt följa utveckling av smärtan över tid behövs validerade och reliabla smärtbedömningsinstrument annars riskerar smärtan att underskattas och underbehandlas.

2. Syfte

Att med hjälp av Delphimetoden undersöka innehållsvaliditeten hos den svenska versionen av San Salvadorskalan för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

3. Frågeställningar

Vad är item content validity index för varje enskild fråga i den svenska San Salvadorskalan?
Vad är scale content validity index för hela den svenska San Salvadorskalan?

4. Metod

4.1 Studiedesign

En kvantitativ design med en nätbaserad enkät som distribuerades via e-post i två omgångar. Beräkning av index gjordes.

4.2 Delphimetod

I denna studie valdes Delphimetoden för att undersöka innehållsvaliditet (26,27). Namnet Delphimetod härrör från oraklet i Delphi och den mångfacetterade metoden utvecklades på 60-talet och används för att besvara en specifik forskningsfråga genom att undersöka åsikter hos en grupp (28). Metoden bygger på antagandet att en grupps sammanvägda åsikter väger

tyngre än ett enskilt antagande. En klassisk Delphistudie karaktäriseras av att en grupp, vars deltagare benämns experter, används för att erhålla data. Experter kan väljas utifrån erfarenheter inom ett visst område, forskningsmeriter eller för att personen är insatt i en viss teori. Deltagarna möts inte ansikte mot ansikte utan är anonyma för varandra. Insamlandet av data kan göras med frågeformulär eller intervjuer. I en Delphistudie distribueras frågeformulär i två eller flera omgångar. I Delphimetoden benämns omgångarna där frågor skickas ut som "rundor" (engelska rounds). En runda innebär att ett frågeformulär skickas ut till samtliga deltagande experter alternativt att en intervju genomförs med varje expert. Efter en genomförd runda görs en sammanställning av resultaten. Detta kan till exempel innebära att frågor i en enkät har formulerats om. Resultaten förmedlas till experterna i nästa runda och utgör därmed en del av det underlag de tar ställning till. En klassisk Delphi består av fyra rundor (26,27,29).

4.3 Innehållsvaliditet

Med innehållsvaliditet avses i detta fall i vilken utsträckning ett instrument mäter det som avses att mätas (19). För att bedöma innehållsvaliditet i den svenska San Salvadorskalan skattades relevansen av frågorna i basfrågeformulär, smärtbedömningskala och texten till skalstegen. Experterna bedömde varje enskild frågas relevans samt relevansen i texten till skalstegen på en fyrgradig Likertskala där följande alternativ gavs: 1=helt relevant fråga, 2=mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant), 3=någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant), 4=ej relevant fråga.

För att beräkna graden av innehållsvaliditet användes CVI vilket är ett värde som beräknas och anger graden av innehållsvaliditet i ett instrument. För att beräkna innehållsvaliditet för varje fråga användes Item-CVI (I-CVI). För att beräkna innehållsvaliditet för hela skalan användes Scale-CVI (S-CVI) på två olika sätt, dels universal agreement (UA) och average (Ave).

4.4 Deltagare

I denna studie deltog personer som ansågs ha stor kunskap i att bedöma om beteenden som beskrivs i den svenska San Salvadorskalan beror på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Dessa personer benämndes som experter, vilka kan väljas utifrån erfarenheter inom ett visst område (29). Författarna ansåg att klinisk erfarenhet av möte med ett stort antal vuxna personer med flerfunktionsnedsättning var en förutsättning för att kunna skatta relevansen av frågorna i den svenska San Salvadorskalan. Det som skulle bedömas i denna studie var vilka beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning och författarna menar att den kunskapen i första hand erhålls genom personliga möten.

Inklusionskriterier för deltagande var att ha någon av professionerna arbetsterapeut, fysioterapeut/sjukgymnast, logoped, läkare samt sjuksköterska, i kombination med minst 10 års klinisk erfarenhet av arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Ett strategiskt urval av deltagare baserat på erfarenhet av arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning i 10 år eller mer samt profession gjordes (19). Deltagarna skulle ha praktisk möjlighet att delta inom tidsintervallet februari till april. Ett exklusionskriterium var att deltagaren inte skulle vara anställd inom Habilitering & Hälsa, där författarna själva var anställda vid tiden för studiens genomförande. Målet var att rekrytera 10 deltagare. Via telefon kontaktades 15 habiliteringscenter för vuxna i 11 olika län i Sverige, vilket resulterade i att 14 formella förfrågningar skickades ut via e-post (bilaga 2). Ytterligare sju personer som redan var kända av författarna kontaktades initialt via e-post med en informell förfrågan samt

en person tillfrågades via e-post om deltagande efter ett tips från en kollega. Detta resulterade i att ytterligare fem formella förfrågningar skickades ut.

Av de 19 tillfrågade personerna tackade 13 personer ja till att delta i studien. Dessa personer hade professionerna arbetsterapeut, fysioterapeut/sjukgymnast, logoped, läkare och sjuksköterska. Dessa hade erfarenhet av kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning i mellan 10 och 26 år, median 17 år, medelvärde 18 år. Experterna kom från sju olika län i Sverige; Västerbotten, Norrbotten, Örebro, Östergötland, Stockholm, Kronoberg och Västra Götaland.

4.5 Datainsamling

Enkätverktyget Google forms användes för att samla in bakgrundsinformation om deltagarna såsom yrke, antal yrkesverksamma år med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning, kännedom om San Salvadorskalan, samt relevansen av frågorna i den svenska San Salvadorskalan (bilaga 3). I den första rundan skickades ett e-brev ut med en länk till enkäten till 13 experter. Bilagor inkluderades, den svenska San Salvadorskalan samt ett informationsbrev (bilaga 4). Tidsåtgång för ifyllandet angavs till ca 1,5 timme. Svaren skulle returneras inom 14 dagar.

Experterna ombads att bedöma frågornas relevans för att bedöma beteenden som kunde bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Experterna skattade relevansen, från 1 till 4 för;

- Basfrågeformuläret, 10 frågor med tillhörande underrubriker, totalt 23 frågor.
- Frågorna i smärtbedömningsskalan, totalt 10 frågor.
- Texten i skalstegen tillhörande frågorna i smärtbedömningsskalan totalt 10 frågor.

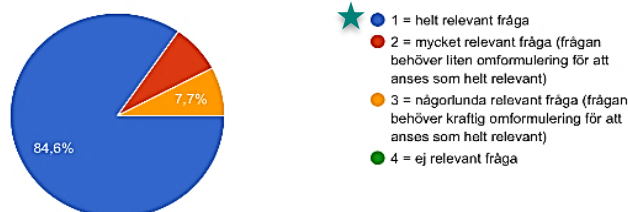
Samtliga 13 svar inkom inom angiven tidsram.

Andra rundans enkät innehöll samma frågor som första enkäten samt ytterligare två bakgrundsfrågor. Den andra rundans enkät skickades ut via e-post som en länk och svaren skulle returneras inom 19 dagar. Varje person fick ett e-brev med ett dokument där de svar som hon eller han givit i den första omgången var markerade. Detta gjordes för att underlätta en direkt jämförelse med sammanställningen av samtliga deltagares svar i den första rundan (se figur 1). Ett informationsbrev skickades med som bilaga (bilaga 5).

I andra rundan gjordes återigen samma skattning som i den första rundan. Tolv enkäter mejlades ut, då en deltagare avböjt att medverka i den andra rundan, totalt erhöles 11 svar. Modifierad Delphimetod med två rundor användes i denna studie, en klassisk Delphi har fyra. Inga förändringar genomfördes av den undersökta skalan i denna studie vilket normalt görs i en Delphistudie (26).

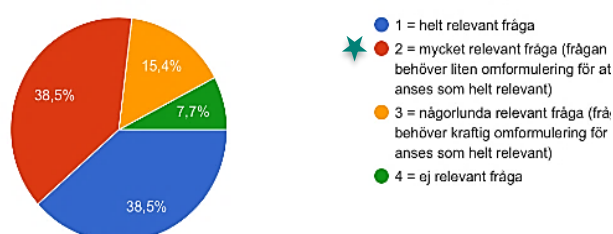
4. Har personen förmågan att skydda sig med händerna?

13 svar



Om ja, är det mest vid beröring?

13 svar



Figur1 Exempel på fråga 4 samt följdfråga i basfrågeformuläret medskickat som bilaga i andra rundan

4.6 Dataanalys

I denna studie beräknades innehållsvaliditet för de enskilda frågorna med I-CVI. För hela skalan beräknades innehållsvaliditet med S-CVI på två olika sätt, S-CVI UA samt S-CVI Ave. Skattningarna som experterna utförde i denna studie dikotomiserades. En skattning på ett eller två innebar att frågan bedömdes som relevant och mätte det som instrumentet avsåg att mäta. En skattning på tre eller fyra innebar att frågan inte ansågs som relevant och skulle tas bort, alternativt omformuleras kraftigt för att anses som relevant. I studien gjordes inga förändringar av frågorna mellan den första och andra rundan.

Definitionen för I-CVI är innehållsvaliditet för enskilda frågor (tabell 1). I den här studien beräknades I-CVI för varje fråga i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala och för texten till skalstegen. För att beräkna I-CVI för varje fråga adderades antalet experter som hade skattat frågan som relevant med det totala antalet experter som skattat frågan (tabell 1). Ett I-CVI på 0,78 eller mer anses som utmärkt överensstämmelse när mellan sex till tio experter varit med i bedömningen (tabell 1).

Definitionen för S-CVI UA är innehållsvaliditet av hela skalan beräknat som andelen av de totala antalet frågor som bedömts som relevanta av samtliga experter (tabell 1). S-CVI UA beräknas genom att addera antalet frågor där alla experter skattat frågan som relevant och sedan delades denna summa med det totala antalet frågor i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala och texten till skalstegen var för sig (tabell 1). Det ger en bild av vilka frågor som alla experter anser som relevanta. När antalet experter som skattar ökar, ökar samtidigt sannolikheten att S-CVI UA blir lågt eftersom det räcker med att en expert har en avvikande åsikt eller inte har förstått frågan för att hela resultatet ska påverkas. För en god

överensstämmelse för hela skalan rekommenderas att S-CVI UA uppgår till 0,80 eller mer än det (tabell 1).

S-CVI Ave definieras som innehållsvaliditet för hela skalan beräknat som genomsnittligt I-CVI för samtliga frågor i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala och texten till skalstegen var för sig (tabell 1). S-CVI Ave beräknas genom att addera samtliga I-CVI för frågorna i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala och texten till skalstegen var för sig och den summan delas sedan med antalet frågor i basfrågeformulär, smärtbedömningsskala och texten till skalstegen var för sig (tabell 1). När ett genomsnitt av I-CVI beräknas innebär det att en person som har en avvikande åsikt eller som inte har förstått frågan inte påverkar resultatet lika mycket som när S-CVI UA beräknas. För en god överensstämmelse för hela skalan rekommenderas att S-CVI Ave uppgår till 0,90 eller mer än det (tabell 1).

Författarna till denna studie valde att följa rekommendationerna för utmärkt I-CVI och god överensstämmelse för S-CVI UA och S-CVI Ave (31,32).

Tabell 1. Beskrivning av definition, tillämpning, metod som används för beräkning och föreslagna riktvärden för I-CVI, S-CVI UA samt S-CVI Ave.

CVI	Definition	Tillämpning i den aktuella studien	Metod för beräkning	Riktvärden
Item-CVI	Innehållsvaliditet för enskilda frågor.	Enskilt för varje fråga	Antalet experter som har skattat 1 eller 2 delat med antalet experter	0,78
Scale-CVI	Innehållsvaliditet för hela skalan beräknat som andelen av de totala antalet frågor som bedömts som relevanta av samtliga experter	Hela basfrågeformuläret, smärtbedömnings-skalan och texten till skalstegen	Universal agreement (UA) Antalet frågor där experter endast har skattat 1 eller 2 delat med antalet frågor	0,80
Scale-CVI	Innehållsvaliditet för hela skalan beräknat som genomsnittligt I-CVI för samtliga frågor	Hela basfrågeformuläret, smärtbedömnings-skalan och texten till skalstegen	Average (Ave) Summan av alla I-CVI delat med antalet frågor	0,90

5. Etik

Författarna till studien gjorde en etisk egengranskning av studien enligt Högskolan Dalarnas riktlinjer. Deltagarna bedömdes inte utsättas för några risker och inga personuppgifter av känslig natur behandlades. Samtliga deltagare kontaktades via den enskildes arbetsplats. Deltagarna informerades på förhand om nyttan av studien, de fick information om hur de skulle lämna samtycke, att deltagandet var frivilligt samt kunde avbrytas utan att ange orsak. Deltagarna fick på förhand information om tidpunkt för genomförande samt beräknad tidsåtgång för ifyllande av enkät, uppgifter om namn, e-postadresser och telefonnummer till författarna samt handledarna. Författarna anser att ingen beroendeställning förelåg. Personer som var anställda inom samma organisation som författarna till studien exkluderades eftersom det annars förelåg en risk att de kände sig obekväma att tacka nej eller avbryta sitt deltagande. Då minskade risken att svaren påverkades. Den insamlade datan förvarades under studiens gång i lösenordskyddade datorer samt kommer senare att förvaras inlåst på Högskolan Dalarna enligt Personuppgiftslagen i 10 år (vilken fr.o.m. 18-05-25 ersätts av dataskyddsförordningen). Det insamlade materialet kommer endast användas i forskningssyfte. Deltagarna har erbjudits att ta del av den färdiga studien. Ingen ekonomisk ersättning utgick för deltagande (33).

6. Resultat

6.1 Vad är item content validity index för varje enskild fråga i den svenska San Salvadourskalan?

I den första rundan skattade 13 experter relevans och 17 av de 23 frågorna hade $I-CVI \geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,62-1,00 (tabell 2).

I den andra rundan skattade 11 experter relevans och 19 av de 23 frågorna hade $I-CVI \geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,55-1,00 (tabell 2) (31)

Tabell 2. Frågor i basfrågeformulär och I-CVI för första och andra rundan.

Fråga		I-CVI* Första rundan n=13	I-CVI* Andra rundan n=11
1a	Brukar personen skrika?	1	1
1b	Om ja, under vilka omständigheter?	1	1
1c	Gråter personen ibland?	1	1
1d	Om ja, av vilka anledningar?	1	0,91
2a	Förekommer det vanligen motoriska reaktioner när man rör vid, eller sköter personen?	1	1
2b	Om ja, vilka (ryckningar, ökad spänning, darrningar, upprördhet, undvikande)?	1	1
3a	Brukar personen le?	0,62	0,64
3b	Är ansiktet uttrycksfullt?	0,77	0,73
4a	Har personen förmågan att skydda sig med händerna?	0,92	0,91
4b	Om ja, är det mest vid beröring?	0,77	0,55
5a	Uttrycker personen sig med jämmer?	1	1
5b	Om ja, under vilka omständigheter?	1	1
6a	Intresserar sig personen för omgivningen?	0,85	0,91
6b	Om ja, är det spontant, eller måste man påkalla uppmärksamheten?	0,77	0,82
7a	Är personens stelhet besvärande i vardagslivet?	0,92	0,91
7b	Om ja, under vilka omständigheter? (ge exempel).	1	1
8a	Kommunicerar personen med andra?	0,92	0,91
8b	Om ja, söker personen kontakt, eller måste man påkalla uppmärksamheten?	0,85	0,82
9a	Har personen en spontan rörlighet?	1	1
9b	Om ja, handlar det om frivilliga rörelser, eller om en ständig rörelse?	1	1
9c	Om ja, handlar det om slumpmässiga rörelser, eller om en ständig rörelse?	0,77	0,82
10a	Vilken är personens vanliga viloställning?	1	1
10b	Står personen ut med en sittande ställning?	0,77	0,73

*I-CVI = Item content validity index

I den första rundan skattade 13 experter relevans och 9 av de 10 frågorna hade I-CVI $\geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,77- 1,00 (tabell 3). I den andra rundan skattade 11 experter relevans och 8 av de 10 frågorna hade I-CVI $\geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,73-1,00 (tabell 3) (31).

Tabell 3. Frågor i smärtbedömningsformuläret och I-CVI för första och andra rundan.

Fråga		I-CVI* Första rundan n=13	I-CVI* Andra rundan n=11
1	Gråt och eller skrik (gråtljud med eller utan tårar)	1	1
2	Försvarsreaktion, koordinerad eller ej, vid undersökning av ett förmodat smärtsamt område	1	1
3	Ansiktsuttryck som visar smärta	1	1
4	Skyddande av smärtsamma områden	0,85	0,73
5	Jämmer eller tyst gråt	0,92	0,82
6	Intresse för omgivningen	0,92	0,91
7	Ökat problem med muskelspänning	1	1
8	Förmåga att samspela med vårdgivaren	0,77	0,73
9	Ökning av spontana rörelser av armar ben eller huvud	1	1
10	Spontan avlastningsställning	0,85	0,82

*I-CVI = Item Content validity index

I den första rundan skattade 13 experter relevans och 9 av de 10 frågorna hade I-CVI $\geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,62-1,00 (tabell 4). I den andra rundan skattade 11 experter relevans och 7 av de 10 frågorna hade I-CVI $\geq 0,78$ (utmärkt överensstämmelse). Spridningen för samtliga frågor var 0,73-1,00 (tabell 4) (31).

Tabell 4. Texten till skalstegen och I-CVI för första och andra rundan.

Fråga		I-CVI* Första rundan n=13	I-CVI* Andra rundan n=11
1	0: Visar sig som vanligt 1: Verkar vara mer än vanligt 2: Gråt och eller skrik vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma 3: Spontan gråt och/eller skrik utöver det vanliga 4: Samma tecken som i 1,2 eller 3 tillsammans med hjärtklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet	0,85	0,91
2	0: Reagerar som vanligt 1: Verkar reagera annorlunda 2: Tydlig och annorlunda undvikande rörelse 3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer 4: Samma tecken som i 1 och 2 med upprördhet, skrik och gråt	1	1
3	0: Visar sig som vanligt 1: Oroande och ovanliga ansiktsuttryck 2: Ansiktsuttryck som visar smärta vid omvårdnad eller vid rörelse som kan vara smärtsamma 3: Spontana ansiktsuttryck som visar smärta 4: Samma tecken som i 1,2 eller 3 tillsammans med symptom/tecken som hjärtklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet	0,92	0,91
4	0: Reagerar som vanligt 1: Verkar rädd för kontakt mot ett speciellt område 2: Skyddar ett speciellt område av sin kropp 3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer 4: Samma tecken som i 1, 2 och 3 med upprördhet, skrik och gråt Denna fråga är inte relevant om ingen motorisk kontroll finns i de övre extremiteterna	0,85	0,73
5	0: Visar sig som vanligt 1: Verkar jämnare än vanligt 2: Jämmer sig på ett annorlunda sätt 3: Jämmer kombinerat med ansiktsuttryck som visar smärta 4: Jämmer som genomskärs av skrik och gråt	1	1
6	0: Visar sig som vanligt 1: Verkar mindre intresserad än vanligt 2: Sänkt intresse, man måste påkalla uppmärksamhet 3: Totalt ointresse, reagerar inte vid påkallad uppmärksamhet 4: Fullständigt avskärmad, för ett på individen onormalt sätt Denna fråga är inte relevant om inget intresse finns för omgivningen	0,92	0,91
7	0: Som vanligt 1: Verkar mer spänd än vanligt 2: Ökad spänning vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma 3: Samma tecken som 1 och 2 med ansiktsuttryck som visar smärta 4: Samma tecken som 1, 2 och 3 med skrik och gråt	1	1
8	0: Visar sig som vanligt 1: Verkar mindre delaktig i relationen 2: Onormala svårigheter att upprätta kontakt 3: Onormal vägran av all kontakt	0,62	0,73

	4: Drar sig onormalt tillbaka till total likgiltighet Denna fråga är inte relevant när det saknas möjlighet till kommunikation		
9	0: Visar sig som vanligt 1: Eventuell ökning av spontana rörelser 2: Onormalt överdrivna rörelser 3: Samma tecken som 1 eller 2 med ansiktsuttryck som visar på smärta 4: Samma tecken som 1, 2 eller 3 med skrik och gråt	0,92	0,91
10	0: Vanlig viloställning 1: Verkar mindre bekväm i den vanliga viloställningen 2: Vissa viloställningar tolereras inte längre 3: Lindring uppnås i en annorlunda ställning 4: Ingen ställning tycks ge lindring Denna fråga är inte relevant för den som inte kan kontrollera sin kroppsställning	0,92	0,73

*I-CVI = Item content validity index

6.2 Vad är scale content validity index för hela den svenska San Salvadourskalan?

I den första och andra rundan beräknades S-CVI UA < 0,80 (god överensstämmelse) för basfrågeformulär, smärtbedömningskala och för text till skalstegen (tabell 5). I den första och andra rundan beräknades S-CVI Ave \geq 0,90 (god överensstämmelse) för basfrågeformulär, smärtbedömningskala och för text till skalstegen i samtliga fall förutom för text till skalstegen i den andra rundan (tabell 5) (31).

Tabell 5. S-CVI UA och S-CVI Ave för basfrågeformulär, smärtbedömningskala och text till skalstegen i första och andra rundan.

	S-CVI UA* Första rundan	S-CVI UA* Andra rundan	S-CVI Ave** Första rundan	S-CVI Ave** Andra rundan
Basfrågeformulär	0,52	0,48	0,91	0,90
Smärtbedömningskala	0,50	0,50	0,93	0,90
Text till skalstegen	0,30	0,30	0,90	0,88

*S-CVI UA= Scale content validity index universal agreement ** S-CVI Ave = Scale content validity index average

7. Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka innehållsvaliditet i den svenska San Salvadourskalan för de enskilda frågorna samt för skalan som helhet. Resultatet visade att flertalet frågor i basfrågeformulär, smärtbedömningskalan samt text till skalstegen bedömdes som relevanta för att bedöma beteenden som kan indikera smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. S-CVI Ave beräknades för hela skalan och befanns vara \geq 0,90 (god överensstämmelse) i samtliga fall förutom för text till skalstegen i den andra rundan.

7.1 Metoddiskussion

I denna studie bedömde tretton experter om frågor i svenska San Salvadourskalan kunde anses relevanta för att bedöma beteenden som kan indikera smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. I denna studie valdes Delphimetoden och dess fördel är att den är enkel att använda. Det finns andra metoder för att testa innehållsvaliditet genom att undersöka

åsikter hos en grupp, "The nominal group technique" och "Consensus conference". Dessa är mer resurskrävande än Delphimetod och medför även att anonymiteten går förlorad. En styrka med att Delphimetoden valdes är att deltagarna var anonyma för varandra. Deltagarna gavs därmed möjlighet att svara utan personlig inverkan från de andra personerna i gruppen.

Delphimetoden har kritiserats för bristande validitet och reliabilitet. Avsaknaden av tydliga riktlinjer påverkar tillförlitlighet, både avseende genomförande samt redovisning av resultat, en Delphistudie bör därför tolkas med viss försiktighet. En Delphistudie anses dock vara ett värdefullt komplement till annan forskning inom samma område. I Delphistudier är det vanligt att experternas kommentarer leder till att en förändring görs av frågor i det undersökta instrumentet. I denna studie gjordes ingen förändring av frågorna. Författarna bedömde att detta ej var möjligt inom ramen för denna studie (26,29).

Validitet kan även testas genom en klinisk jämförande studie där San Salvadorskalan jämförs med en skala som anses ha gyllene standard. Detta var ej möjligt då en skala med gyllene standard ej finns att tillgå (20).

Det rekommenderas att för att en skala ska bedömas ha utmärkt innehållsvaliditet ska den bestå av frågor som bedömts ha ett $I-CVI \geq 0,78$ när sex till tio experter har bedömt frågorna. När sex till tio experter skattar relevansen av frågorna tas även hänsyn till slumpen med vid beräkningen av resultatet. Genom att fler än 10 experter deltog i studien minskar sannolikheten att resultatet beror på slumpen och genom att följa rekommendationerna för vad som anses som utmärkt $I-CVI$ stärks trovärdigheten i den här studiens resultat (31,32).

Ingen provenkät konstruerades i denna studie då det bedömdes att det inte skulle rymmas inom tidsramen för studien. Detta är en svaghet med studien att enkäten ej testades av utomstående innan den distribuerades till experterna. En provenkät som fyllts i av utomstående hade kunnat ge feedback med värdefull information om hur enkäten hade kunnat förbättras (19).

Författarna bedömde att inklusionskriteriet kliniskt arbete i minst 10 år var tillräckligt.

Experterna som deltog i studien hade samtliga lång klinisk erfarenhet (10-26 år) av arbete med målgruppen. Detta kan anses vara en styrka med studien. Att rekrytera personer som är kunniga och intresserade av frågeställningen förbättrar tillförlitligheten vid bedömningen av relevansen av frågorna. Att välja ut experter efter antal års yrkeserfarenhet är dock ingen garanti att dessa har tillägnat sig kunskap inom ett specifikt område (21).

Inklusionskriteriet utifrån profession gjorde att personal och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning uteslöts från att delta. Detta val gjordes då skalan innehåller medicinska och fysiologiska termer som de inkluderade experterna förutsattes ha kännedom om. Ej heller inkluderades experter med fördjupad kunskap inom fysiologi eftersom den kunskapen utan erfarenhet av vuxna personer med flerfunktionsnedsättning ej ansågs tillräcklig för att kunna bedöma relevansen av frågorna i den svenska San Salvadorskalan. Information om hur personal och anhöriga samt personer med kunskap inom fysiologi skulle ha bedömt relevansen av frågorna saknas. Denna information hade kunnat bidra med värdefull kunskap om den svenska San Salvadorskalan.

Ett strategiskt urval av deltagare tillämpades i denna studie och författarnas egen långa erfarenhet inom området kunde bidra till att göra detta urval relevant för studiens syfte (21). Detta bidrar till att stärka studiens trovärdighet.

Svarsfrekvensen i studien var hög, 100 % respektive 85 % i första och andra rundan. Minst 70 % anses behövas för en god tillförlitlighet (27,29). Den höga svarsfrekvensen kan anses utgöra en styrka med denna studie.

Studien distribuerades via e-post och var nätbaserad. Det finns angivet säkerhetsrisker till exempel när gamla webbläsare används. Författarna valde att kontakta experterna via lösenordsskyddade datorer för att erhålla högsta tillgängliga säkerhet i studien (34).

I denna studie redovisas både I-CVI och S-CVI. Genom att redovisa I-CVI framkommer hur varje enskild fråga har bedömts av experterna. Det är en fördel att tydligt definiera och redovisa båda delarna, om enbart S-CVI anges fås en ofullständig bild av resultatet (35). Författarna har vidare valt att redovisa S-CVI UA då detta värde ger information om vilka frågor samtliga experter ansåg vara helt relevanta i den svenska San Salvadourskalan. Författarna är medvetna om att det sätt på vilket S-CVI UA beräknas innebär att en enskild experts eventuella avvikande åsikt eller att om frågan har missförstått av en enskild expert kan få stor betydelse för resultatet som helhet. Men författarna bedömer att denna information är värdefull för att besvara studiens frågeställning och väljer att redovisa detta värde (31).

7.2 Resultatdiskussion

Resultatet av studien diskuteras utifrån tre delar, de enskilda frågorna i smärtbedömningskalan utifrån I-CVI, textinnehåll utifrån S-CVI UA samt San Salvadourskalan som helhet utifrån S-CVI UA.

Vid skattningen i båda rundorna av de enskilda frågornas relevans i smärtbedömningskalan, bedömdes åtta frågor av tio som relevanta, vilket är i överensstämmelse med tidigare forskning. I en litteraturöversiktstudie bedömdes evidens för vilka beteenden som kan indikera smärta hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Studien visade att gråt, försvarsreaktion, ökat problem med tonus, intresse för omgivningen samt spontan avlastningsställning är beteenden som kan indikera smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (10). I litteraturöversiktssudien visades även ansiktsuttryck som visar smärta, jämmer eller tyst gråt samt ökning av spontana rörelser vara relevanta uttryck för smärta. I denna studie bedömdes två av frågorna i smärtbedömningskalan som ej relevanta. Dessa två var, skyddande av smärtsamma områden och förmåga att samspela med vårdgivaren. Detta resultat motsägs av tidigare studier, båda dessa beteenden har bedömts som relevanta för att indikera smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (10,11).

Utifrån experternas skattningar beräknades S-CVI UA vilken fanns vara lägre än godtagbart index $< 0,80$ för svenska San Salvadourskalans alla delar. S-CVI UA för text i skalstegen var lägst och beräknades till 0,30. S-CVI Ave för text till skalstegen befanns vara det enda framräknade värde som understeg index $< 0,90$ i andra rundan.

En möjlig förklaring till de låga värdena skulle kunna vara texten i den svenska San Salvadourskalan. Vid en granskning av texten fann författarna en rad olika områden där texten kan förbättras. Text i ett instrument bör anpassas utifrån utbildningsnivån hos användaren. När användare av ett instrument ej har definierats finns rekommendationer om att dess text anpassas till motsvarande nivå hos en 12-årig läsare och för San Salvadourskalan har användare ej definierats vilket medför att texten borde anpassas till nivån hos en 12-årig läsare. Vidare innehåller skalan ord med flera betydelser exempelvis "mobilisering" och "stelhet", detta bör undvikas. Vaga termer bör undvikas, i skalan används ord som, brukar, ibland, regelbundet, oregelbundet, vanligen och som vanligt. Även termer som används inom ett specifikt område bör undvikas. I den svenska San Salvadourskalan förekommer de medicinskt specifika termerna spasmer, reflexutlöst och motorisk. Det påtalas även att frågor som innehåller fler frågor än en bör undvikas, i den svenska San Salvadourskalan lyder fråga 5 i smärtbedömningskalan, Jämmer eller tyst gråt? Vidare anses en frågas validitet påverkas av antalet bokstäver, ju lägre antal bokstäver desto bättre tillförlitlighet. Frågor i smärtbedömningskalan innehåller alla 20 bokstäver eller mer vilket kan anses som ett stort antal bokstäver. Detta kan göra frågan svår att förstå vilket i sin tur kan bidra till att minska tillförlitligheten i frågorna i den svenska San Salvadourskalan (20).

Det finns ett smärtbedömningsinstrument för att bedöma beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning på engelska, The Non Communicating

Adult Pain Checklist (NCAPC). NCAPC har dokumenterat god validitet (11,16,17,18). Vid en jämförelse mellan de båda skalorna fann författarna att dessa till stor del täckte samma områden av beteenden men att skillnader gick att identifiera. Endast den svenska San Salvador skalan har ett basfrågeformulär. Att ha en baslinje dokumenterad att jämföra med har visats underlätta möjligheten att upptäcka beteenden som kan bero på smärta (8). Detta är således en fördel med den svenska San Salvadorskalan jämfört med NCAPC. I den svenska San Salvadorskalan bedöms förekomst av ökad motorik. I NCAPC bedöms både ökad och minskad motorik. Att skatta både en ökning och en minskning av motorik, anses vara en fördel då det påvisats i studier att både ökad och minskad motorik kan indikera förekomst av smärta. I den svenska San Salvadorskalan bedöms fysiologiska tecken som kan anses som svåra att identifiera enbart genom observation såsom hjärklappning och långsam puls. I NCAPC bedöms mer synbara fysiologiska tecken såsom förändringar av ansiktsfärg samt påverkad andning. Författarna anser att informationen från jämförelsen mellan de båda skalorna bidrar till värdefull kunskap om styrkor och svagheter i den svenska San Salvadorskalan (10).

Sammantaget kan sägas att majoriteten av de enskilda frågorna i den svenska San Salvadorskalan bedömdes som relevanta av experterna för att upptäcka smärta genom att observera beteenden. Resultatet i denna studie bekräftas av tidigare studier inom området där samtliga tio beteenden som förekommer i smärtbedömningskalan har bedömts som relevanta för att bedöma smärta även i andra studier (10).

Författarna rekommenderar att skalans textinnehåll granskas närmare och förändras i framtida studier. Behovet av ett instrument i likhet med den svenska San Salvadorskalan är stort då det saknas svenska instrument för att bedöma beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning (22).

8. Slutsats

Med utgångspunkt av tretton experters bedömningar av relevansen av varje fråga i den svenska San Salvadorskalan kan majoriteten av de enskilda frågorna sägas identifiera beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning, men för skalan som helhet kan sägas att texten behöver omformuleras.

För att kunna bedöma innehållsvaliditeten i den svenska San Salvadorskalan behöver texten i skalan omformuleras innan en ny bedömning av innehållsvaliditeten kan göras.

Att området smärta hos vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning ej har studerats i någon större omfattning anser författarna vara ett problem. Det kan inte nog understrykas betydelsen av att det utvecklas evidensbaserade metoder för att bedöma och behandla beteenden som kan bero på smärta hos vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning. För att kunna erbjuda bästa möjliga omhändertagande och behandling av smärta på samma villkor som för alla andra.

9. Referenser

1. Ölund AK. Medicinsk omvårdnad. 1 uppl. Stockholm: Gothia Förlag; 2012. Tillgänglig vid: www.gothiaforlag.se
2. Jyrwall Åkerberg A. Diskriminering på grund av funktionsnedsättning: en handbok om svenska och europeiska diskrimineringslagar och rättspraxis i relation till människor med funktionsnedsättning. Stockholm: CKM Förlag; 2015.
3. Socialstyrelsen. Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen. [internet]. Stockholm. Socialstyrelsen; 2018 [citerad 2018-06-02]. Hämtad från: http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_3
4. Grunewald K, Leczinsky C. Handikapplagen Kommentar till Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, och till assistansersättningslagen, LASS. 2 uppl. Stockholm: Norstedts juridik;1999.
5. Larsson M, Larsson L. Stöd och service till vissa funktionshindrade. Helsingborg: Komlitt AB; 2016.
6. Statistiska centralbyrån [Internet]SCB; 2014-2015. Statistik om personer med funktionsnedsättning. [citerad 2018-05-23 15:21:16] Hämtad från://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/undersokningarna-av-levnadsforhallanden-ulf-silc/pong/tabell-och-diagram/statistik-om-personer-med-funktionsnedsattning/tabeller-20142015/
7. Norrbrink C, Lundeberg T. Om Smärta i ett fysiologiskt perspektiv. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014. Tillgänglig vid: www.studentlitteratur.se
8. Doody O, Bailey ME. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. Br J of Learn Disabil. [Internet]. 01 september 2017 [citerad 16 april 2018];45(3):157–65. Tillgänglig vid: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12189>
9. Harker J, Reid K, Bekkering G, Kellen E, Bala M, Riemsma R, et.al. Epidemiology of Chronic pain in Denmark and Sweden [Internet]. Pain Res T;2012. [citerad 24 juni 2018] Hämtad från: <https://www.hindawi.com/journals/prt/2012/371248/cta/>
10. de Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et.al. Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. J Pain [Internet]. september 2013 [citerad 16 april 2018];14(9):885–96. Tillgänglig vid: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1526590013009954>
11. Lotan M, Ljunggren E, Johnsen T B, Defrin R, Pick C G, Strand L. 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.

12. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. oktober 2015 [citerad 15 april 2018];59(10):914–24. Tillgänglig vid: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=109463236&site=ehost-live>
13. Ariksson-Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr* [Internet]. 01 juni 2016 [citerad 16 april 2018];105(6):665–70. Tillgänglig vid: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.13368>
14. Tordjman S. et al. Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder. *PLoS One*; San Francisco. [2018-05-23] 2009;8(4): <http://search.proquest.com/docview/1291096449/abstract/6585BC6EFCA74AB1PQ/1>
15. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJA, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, et al. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* [Internet]. 01 augusti 2013 [citerad 15 april 2018];34(8):399–406. Tillgänglig vid: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213001649>
16. 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* [Internet]. 01 april 2009 [citerad 16 april 2018];10(4):398–407. Tillgänglig vid: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1526590008007669>
17. Lotan M, Moe-Nielssen R, Ljunggren EA, 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 in Dev Disab*. 2010;31(2):367-75.
18. Meir L, Strand LI, Alice K. A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil* [Internet]. 01 november 2012 [citerad 15 april 2018];33(6):1984–9. Tillgänglig vid: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422212001461>
19. Carter R, Lubinsky J. *Rehabilitation research, Principles and Applications*. 5 ed. St Louis: Elsevier; 2016.
20. Streiner D, Norman G, Cairney J. *Health measurement scales, a practical guide to their development and use*. 5 ed. Oxford: Oxford University press; 2015.
21. Grant J, Davies L. Selection and use of content experts for instrument development. *Res Nurs Health*. 1997;20(3)269-74.
22. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* [Internet]. 01 december 2001 [citerad 16 april 2018];5(4):433-42. Tillgänglig vid: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1053/eujp.2001.0265>
23. Skretting AG. Översättning och pilottestning av interbedömarreliabilitet för en smärtbedömningskala för personer med svåra motoriska, kognitiva och kommunikativa

funktionsnedsättningar. Göteborg. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet Institutionen för neurovetenskap och fysiologi Arbetsterapi/Fysioterapi. 2008.

24. Hodgkinson I, Duhaut P, Vadot JP, Metton G, Berard C. Hip pain in 234 non-ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy: A cross-sectional multicentre study. *Dev Med Child Neurol*; London [Internet]. december 2001 [citerad 06 maj 2018];43(12):806–8. Tillgänglig vid:
<http://search.proquest.com/docview/195597560/abstract/A7058A2E699A4C49PQ/1>
25. Poirot I, Laudy W, Rabilloud M, Roche S, Ginhoux T, Kassai B et.al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Ann Phys Rehabil Med*.2017;6 (6)371-5. [2018-04-15]
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065717300568>
26. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research Guidelines for the Delphi survey. *J Adv Nurs*.2000;32(4):1008-15.
27. Hasson F, Keeney S. Enhancing rigour in the Delphi technique research. *Technol Forecast Soc Change*[Internet]. 01 november 2011 [citerad 24 april 2018];78(9):1695–704. Tillgänglig vid:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S004016251100080129>.
28. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *J Adv Nurs*. 2006;53(2):205-12.
29. Keeney S, McKenna H, Hasson F. *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Hoboken: John Wiley & Sons; 2010.
30. Salvati M, Krijnen WP, Rameckers EAA, Looijestijn PL, Maathuis CGB, van der Shans CP, et al. Reliability of the modified Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) for children with both Spastic Cerebral Palsy and Cerebral Visual Impairment: A preliminary study of the modified GMFM for children with both Spastic Cerebral Palsy and Cerebral Visual Impairment: A preliminary study. *Res in Dev Dis*.2015;45(46)32-48.
31. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health* [Internet]. 01 augusti 2007 [citerad 16 april 2018];30(4):459–67. Tillgänglig vid:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nur.20199>
32. Lynn MR. Determination and Quantification of Content Validity. *Nurse Res*.1986;35(6):382-6.
33. Vetenskapsrådet F.d.medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: forskningsetisk policy och organisation i Sverige. Uppsala: Almqvist & Wiksell tryckeri;2003. [2018-06-02]
https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf
34. Gill D, Leslie G, Greth C, Latour M. Using a web-based survey tool to undertake a Delphi study: Application for nurse education research. *Nurse Educ Today*. 2013;33(11):1322-8.

35. Boukdedid R, Abdoul H, Loustad M, Sibony O, Alberti C. Using and Reporting the Delphi Method for Selecting Healthcare Quality Indicators: A Systematic Review. *PLoS One*. 2011, 6(6).

10. Bilagor

Bilaga 1.

Basfrågeformulär till San Salvador-skalan för information om personens normala beteende i vardagen

Vårdtagare _____ Observatör _____

Datum: _____

1. Brukar personen skrika?

JA	NEJ

Om ja, under vilka omständigheter?

.....

.....

Gråter personen ibland?

JA	NEJ

Om ja, av vilka anledningar?

.....

.....

2. Förekommer det vanligen motoriska reaktioner när man rör vid, eller sköter personen?

JA	NEJ

Om ja, vilka (ryckningar, ökad spänning, darrningar, upprördhet, undvikande)?

.....

.....

3. Brukar personen le?

JA	NEJ

Är ansiktet uttrycksfullt?

JA	NEJ

4. Har personen förmågan att skydda sig med händerna?

JA	NEJ

Om ja, är det mest vid beröring?

JA	NEJ

5. Uttrycker personen sig med jämmer?

JA	NEJ

Om ja, under vilka omständigheter?

.....

.....

6. Intresserar personen sig för omgivningen?

JA	NEJ

Om ja, är det spontant, eller måste man påkalla uppmärksamheten?

.....
.....

7. Är personens stelhet besvärande i vardagslivet?

JA	NEJ

Om ja, under vilka omständigheter? (ge exempel).

.....
.....

8. Kommuniserar personen med andra?

JA	NEJ

Om ja, söker personen kontakt, eller måste man påkalla uppmärksamheten?

.....
.....

9. Har personen en spontan rörlighet?

JA	NEJ

Om ja, handlar det om frivilliga rörelser, okoordinerade rörelser, ofrivilliga yviga rörelser eller reflexutlösta rörelser?

.....
.....

Om ja, handlar det om slumpmässiga rörelser, eller om en ständig rörelse?

.....
.....

10. Vilken är personens vanliga viloställning?

.....
.....

Står personen ut med en sittande ställning?

JA	NEJ

Bilaga 4. San Salvador-skalan för smärtbedömning

Sida 1. Klient.....	Datum Tidpunkt
<p>Fråga 1: Gråt och/eller skrik (sråtljud med eller utan tårar) 0: Visar sig som vanligt 1: Verkar vara mer än vanligt 2: Gråt och/eller skrik vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma 3: Spontan gråt och/eller skrik utöver det vanliga 4: Samma tecken som i 1, 2 eller 3 tillsammans med hjärklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet.</p>	
<p>Fråga 2: Försvarsreaktion, koordinerad eller ej, vid undersökning av ett förmodat smärtsamt område (beröring, tryck eller mobilisering (aktiv eller passiv rörelse) utlöser en motorisk reaktion, samordnad eller inte, som kan tolkas som en försvarsreaktion) 0: Reagerar som vanligt 1: Verkar reagera annorlunda 2: Tydlig och annorlunda undvikande rörelse 3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer 4: Samma tecken som i 1 och 2 med upprördhet, skrik och gråt</p>	
<p>Fråga 3: Ansiktsuttryck som visar smärta (ansiktsuttryck som visar på smärta, ett omotiverat skrat, tillsammans med ett förvridet ansiktsuttryck, kan tyda på en smärtreaktion) 0: Visar sig som vanligt 1: Oroande och ovanliga ansiktsuttryck 2: Ansiktsuttryck som visar smärta vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma 3: Spontana ansiktsuttryck som visar smärta 4: Samma tecken som i 1, 2 eller 3 tillsammans med symtom/tecken som hjärklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet</p>	
<p>Fråga 4: Skyddande av smärtsamma områden (skyddar det förmodat smärtsamma området med handen, för att undvika all kontakt) 0: Reagerar som vanligt 1: Verkar rädd för kontakt mot ett speciellt område 2: Skyddar ett speciellt område av sin kropp 3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer 4: Samma tecken som i 1, 2 och 3 med upprördhet, skrik och gråt</p>	
<p>Fråga 5: Jämmer eller tvyst gråt (jämmer vid omvårdnad, eller spontant på ett oregelbundet eller regelbundet sätt) 0: Visar sig som vanligt 1: Verkar jämra sig mer än vanligt 2: Jämmer sig på ett annorlunda sätt 3: Jämmer kombinerat med ansiktsuttryck som visar smärta 4: Jämmer som genomskärs av skrik och gråt.</p>	

Fransk originalskala: COLLETON P, GUISSANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant. Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-17

San Salvador-skalan för smärtbedömning - Pilottest

Sida 2.	Pilottest Klient..... Bedömare..... Datum		
<p>Fråga 6: Intresse för omgivningen (intresserar sig spontant för rörelser eller föremål i omgivningen).</p> <p>0: Visar sig som vanligt</p> <p>1: Verkar mindre intresserad än vanligt</p> <p>2: Sänkt intresse, man måste påkalla uppmärksamhet</p> <p>3: Totalt ointresse, reagerar inte vid påkallad uppmärksamhet</p> <p>4: Fullständigt avskämd, för ett på individens onormalt sätt</p> <p><i>Denna fråga är inte relevant om inget intresse finns för omgivningen</i></p>			
<p>Fråga 7: Ökat problem med muskelspänning (ökat stelhet, därningar, spasmer vid översträckning)</p> <p>0: Som vanligt</p> <p>1: Verkar mer spänd än vanligt</p> <p>2: Ökad spänning vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma</p> <p>3: Samma tecken som 1 och 2 med ansiktsuttryck som visar på smärta</p> <p>4: Samma tecken som 1, 2 och 3 med skrik och gråt</p>			
<p>Fråga 8: Förmåga att samspela med vårdgivaren (kommunicerar med ögonkontakt, ansiktsuttryck eller vokala ljud på eget initiativ eller när han/hon uppmärksammas)</p> <p>0: Visar sig som vanligt</p> <p>1: Verkar mindre delaktig i relationen</p> <p>2: Onormala svårigheter att upprätta kontakt</p> <p>3: Onormal vägran av all kontakt</p> <p>4: Dear sig onormalt tillbaka till total likgiltighet</p> <p><i>Denna fråga är inte relevant när det saknas möjlighet till kommunikation</i></p>			
<p>Fråga 9: Ökning av spontana rörelser (viljemässiga eller inte, samordnade eller inte, hastiga överdrivna och okontrollerbara rörelser, ofrivilliga långsamma återkommande rörelser) av armar/ben eller huvud.</p> <p>0: Visar sig som vanligt</p> <p>1: Eventuell ökning av spontana rörelser</p> <p>2: Onormalt överdrivna rörelser</p> <p>3: Samma tecken som 1 eller 2 med ansiktsuttryck som visar på smärta</p> <p>4: Samma tecken som 1, 2 eller 3 med gråt och skrik</p>			
<p>Fråga 10: Spontan avslättningsställning (söker aktivt en annorlunda ställning som tycks ge lindring, eller en ställning som vårdaren funnit)</p> <p>0: Vanlig viloställning</p> <p>1: Verkar mindre bekväm i den vanliga viloställningen</p> <p>2: Vissa viloställningar tolereras inte längre</p> <p>3: Lindring uppnås i en annorlunda ställning</p> <p>4: Ingen ställning tycks ge lindring</p> <p><i>Denna fråga är inte relevant för den som inte kan kontrollera sin kroppsställning</i></p>			
TOTALSUMMA			

Fransk originalskalor: COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé.In : Eciffrey C, Murat F. La douleur chez l'enfant :Pharmarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

Bilaga 2 Förfrågan

Med anledning av din erfarenhet av att arbeta kliniskt med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning tillfrågar vi dig om att ingå i en expertgrupp på cirka 10 personer som utvärderar relevansen av ett smärtbedömningsinstrument. Instrumentet kallas San Salvadorskalan och är översatt från franska till svenska. Instrumentet består av två delar som hör ihop, dels ett basfrågeformulär samt en smärtbedömningskala vilka innehåller 10 frågor vardera.

Vi går en magisterutbildning i Fysioterapi på Högskolan i Dalarna. Vi genomför detta projekt inom ramen för vår magisteruppsats. Vi handleds i arbetet av Helena Fridberg, doktorand, samt ytterst ansvarig handledare är lektor Malin Tistad.

Din medverkan i studien innebär att du gör en bedömning om frågorna i instrumentet är relevanta eller inte. Du kommer även att ha möjlighet att kunna lämna egna kommentarer, samt komma med förslag på nya formuleringar.

Din medverkan innebär att

Första bedömningen returneras senast **4:e mars**

Du kommer ha möjlighet att ge förslag på nya frågor eller områden som du tycker bör läggas till. Är instruktionerna till smärtskalan lätta att förstå eller bör de ändras på något vis för att bli tydligare?

Andra bedömningen skickas till dig den **18:e mars** och returneras senast **29:e mars**. För denna bedömning får du den sammanställning av avkodade svar från de första bedömningarna och ombeds att återigen bedöma varje frågas relevans.

Metod: Smärtskalan San Salvador ska bedömas avseende innehållsvaliditet med hjälp av modifierad Delphimetod samt Content Validity Index. Det innebär att Du tillsammans med ett antal andra experter tillfrågas att bedöma basfrågorna och smärtskalan. Du som expert ger individuell feedback till oss som sedan sammanställs och skickas ut för en ny bedömning av samtliga deltagare. Du är anonym för de andra experterna men inte för oss som projektledare.

Resultatet av studien presenteras vid examination på Högskolan Dalarna Falun 31/5 eller 1/6. Studien kommer efter godkännande av examinator att publiceras på Högskolans webbsida.

Vi är tacksamma om du svarar på mailet om du har tid och möjlighet att delta eller ej till Kerstin Hagström Backe h16kerba@du.se eller Kristina Flyenner h16krifl@du.se

Hälsningar från leg sjukgymnaster Kerstin Hagström Backe samt Kristina Flyenner

För eventuella frågor hör av dig till någon av oss på mailadresserna ovan

Validering av den preliminära svenska San Salvadourskalan, en Delphistudie

*Obligatorisk

1. Namn och yrke *

INSTRUKTIONER Validering 2

Vi ber dig nu att göra en ny bedömning och sedan lämna eventuella nya kommentarer utifrån att du kan se dina egna och de andra experternas svar. Instruktioner som nu följer är samma som tidigare.

Du tillfrågas att bedöma innehållet i tre olika dokument samt helheten :

DEL 1 Manual

Är informationen i manualen lätt att förstå eller bör den uttryckas eller ändras på något sätt för att bli tydligare?

DEL 2 Basfrågeformulär

1. I vilken utsträckning är varje enskild fråga relevant för att kartlägga personers normala beteenden i vardagen hos personer med flerfunktionsnedsättningar? Bedömningen görs med en 1- 4 skala. Skriv gärna kommentarer om orsaken till varför en fråga inte upplevs som relevant. Del 2 avslutas med att du ombeds göra en sammanfattande bedömning med egna ord av Basfrågeformulärets betydelse som helhet.

DEL 3 Smärtbedömningsskala

1. I vilken utsträckning är varje enskild fråga relevant för att kartlägga smärta hos personer med flerfunktionsnedsättningar? Bedömningen görs med en 1-4 skala. Skriv gärna kommentarer om orsaken till varför en fråga inte upplevs som relevant.

2. I nästa steg ska du bedöma relevansen av texten som beskriver skalstegen 0-4. Bedömningen görs med en 1-4 skala. Skriv gärna kommentarer om orsaken till varför beskrivningen av skalsteg inte upplevs som relevant.

DEL 4 Helheten

1. Bedöm om San Salvadourskalan i stort, dvs både Basfrågeformuläret och Smärtbedömningsskalan, täcker in beteenden som kan indikera smärta hos personer med flerfunktionsnedsättningar. Skriv gärna förslag på nya beteenden/områden eller frågor som du anser behövs för att enkäten ska anses som komplett.

DEL 1

Sjukgymnast Anne-Grethe Skretting har i en magisteruppsats vid Göteborgs universitet 2008 översatt skalan enligt vedertagen metod till svenska. Anne-Grethe tog också fram en svensk manual till skalan.

Läs igenom manualen och svara på frågorna om informationen om basfrågeformuläret, smärtbedömningsskalan och övrig information. Nedan följer först manualen i sin helhet, sedan är varje del av manualen inlagd direkt i anslutning efter varje delfråga.

Manual till den preliminära svenska versionen av smärtbedömningsinstrumentet San Salvador

Instrumentet består av ett basfrågeformulär samt en smärtbedömningskala

1. Basfrågeformulär- fyll först i detta formulär. Frågorna relaterar till de tio frågorna i skalan. Här svarar du och beskriver vad du upplever som personens normala beteende i vardagen.

2. Smärtbedömningsskalan

Smärtbedömningsskalan fylls i utifrån observation och bedömning av personens beteende/uppförande under upp till 8 timmar, i dagliga aktiviteter/situationer och uppvisandet av förändringar i just den individens normala beteende. Då varje dag är indelad i tre kolumner, kan vid behov, observationer noteras under ett helt dygn (3x8 timmar).

Fyll i klientens namn

Fyll i aktuellt datum

De observationer som görs är på förändringar på 10 utvalda frågor Observera din klient under upp till 8 timmar

Därefter fyller du i skalan

Varje frågeställning i smärtbedömningsinstrumentet kan besvaras med 5 olika bedömningar, graderade 0-4.

Välj den siffra som bäst passar din bedömning och skriv in den i den tomma rutan till höger om frågan.

Notera den tidpunkt som du fyller i skalan

Observera! Om en fråga inte är aktuell för din person så skall du ändå fylla i rutan för att visa att den inte är missad. Siffran 0 fylls i eftersom den inte påverkar slutpoängen. Ju högre "poäng" desto mer besvär/obehag.

Skalan har två gränsvärden, om summan är större eller lika med två, - personen kan lida och behöver speciell uppmärksamhet. Vid summa större eller lika med sex, -smärta förekommer med stor sannolikhet och smärtlindrande behandling behövs.

Att fylla i denna skala beräknas ta endast 10-15 minuter oavsett orsaken till smärta eller individens fysiska förmågor.

2. Vad tycker du om den inledande informationen för ifyllandet av basfrågeformuläret (texten ovan)? Kom med kommentarer om något behöver förtydligas eller uttryckas annorlunda för att ge en tydligare instruktion. Kom gärna med förslag på nya formuleringar. *

DEL 2

BEDÖMNING AV BASFRÅGORNAS RELEVANS

Basfrågeformulär till San Salvadour-skalan för information om personens normala beteende i vardagen

Här kommer frågor som handlar om hur personen normalt betar sig i vardagen för att få en beskrivning av hur personens normala beteende är.

Baskunskapen om personen kan sedan användas till att jämföra med vid en smärtbedömning och då går det att jämföra om personen betar sig som vanligt eller om det tillkommit förändringar i beteendet som kan bero på smärta.

3. 1. Brukar personen skrika? * Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

4. Om ja, under vilka omständigheter ? *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga 5. **Gråter personen ibland ? ***

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

6. Om ja, av vilka anledningar ? * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga 7. **Kommentar fråga 1**

8. 2. Förekommer det vanligen motoriska reaktioner när man rör vid, eller sköter personen? *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

9. Om ja, vilka (ryckningar, ökad spänning, darrningar, upprördhet, undvikande)? *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant
- 2 = mycket relevant fråga (Frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

10. Kommentrar fråga 2

11. 3. Brukar personen le? * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

12. Är ansiktet uttrycksfullt? *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

13. Kommentrar fråga 3

14. 4. Har personen förmågan att skydda sig med händerna? * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

15. Om ja, är det mest vid beröring? * Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

16. Kommentrar fråga 4

17. 5. Uttrycker personen sig med jämmer? *

Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

18. Om ja under vilka omständigheter? *

Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

19. Kommentrar fråga 5

20. 6. Intresserar personen sig för omgivningen? *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
 - 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
 - 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
 - 4 = ej relevant fråga
- 21. Om ja är det spontant, eller måste man påkalla uppmärksamheten. ***

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga 22.

Kommentar fråga 6

23. 7. Är personens stelhet besvärande i vardagslivet? * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

24. Om ja under vilka omständigheter? (ge exempel) * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

25. Kommentrar fråga 7

26. **8. Kommunikerar personen med andra? *** *Markera endast en oval.*

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

27. **Om ja, söker personen kontakt, eller måste man påkalla uppmärksamheten? ***

Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

28. Kommentrar fråga 8

29. **9. Har personen en spontan rörlighet? *** *Markera endast en oval.*

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

30. Om ja handlar det om frivilliga rörelser, okoordinerade rörelser, ofrivilliga yviga rörelser

eller reflexutlösta rörelser? * *Markera endast en oval.*

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

31. Om ja handlar det om slumpmässiga rörelser, eller om en ständig rörelse? *

Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga **32. Kommentrar fråga 9**

33. 10. Vilken är personens vanliga viloställning? * *Markera endast en oval.*

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

34. Står personen ut med en sittande ställning? *

Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga 35.

Kommentar fråga 10

SAMMANFATTANDE KOMMENTAR DEL 2

36. **Bedöm om basfrågeformuläret i stort täcker in vardagsbeteende hos personer med flerfunktionsnedsättningar. Kom med förslag på ytterligare beteenden/områden eller frågor som du anser behövs i basfrågeformuläret för att det ska anses som komplett. ***

DEL 3 del 1

San Salvador-skalan för smärtbedömning

Skalan för smärtbedömning innehåller 10 frågor som beskriver beteenden som kan anses vara uttryck för smärta. Läs igenom varje enskild fråga i smärtbedömningen och bedöm sedan relevansen av frågan 1-4. Skriv gärna kommentarer om orsaken till varför en fråga inte upplevs som relevant. Om en fråga upplevs som relevant men innehåller överflödigt text, skriv gärna förslag på en ny formulering.

37. 1. Gråt och/eller skrik (gråtljud med eller utan tårar) * *Markera endast en oval.*

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga 38.

Kommentar fråga 1

39. 2. Försvarsreaktion, koordinerad eller ej, vid undersökning av ett förmodat smärtsamt område *

Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant

fråga 40. **Kommentar fråga 2**

41. 3. Ansiktsuttryck som visar smärta * Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

42. Kommenter fråga 3

43. 4. Skyddande av smärtsamma områden * Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

44. Kommenter fråga 4

45. 5. Jämmer eller tyst gråt * Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)

4 = ej relevant fråga

46. Kommenter fråga 5

47. 6. Intresse för omgivningen * Markera endast en oval.

1 = helt relevant fråga

- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

48. Kommentar fråga 6

49. 7. Ökat problem med muskelspänning * Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

50. Kommentar fråga 7

51. 8. Förmåga att samspela med vårdgivaren * Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

52. Kommentar fråga 8

53. 9. Ökning av spontana rörelser * Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

54. Kommentar fråga 9

55. 10. Spontan avlastningsställning * Markera endast en oval.

- 1 = helt relevant fråga
- 2 = mycket relevant fråga (frågan behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3 = någorlunda relevant fråga (frågan behöver kraftig omformulering för att anses som helt relevant)
- 4 = ej relevant fråga

56. Kommentar fråga 10

DEL 3 del 2

Relevansen av texten i skalan för smärtbedömning

Nu ska du bedöma relevansen av texten som hör till varje fråga i smärtbedömningen; 0 till 4. Möjlighet finns att lämna kommentarer. (En utskrift av smärtbedömningen på papper hjälper dig att besvara denna del)

Beskrivning av skalsteg för fråga 1

- 0: Visar sig som vanligt
- 1: Verkar vara mer än vanligt
- 2: Gråt och eller skrik vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma
- 3: Spontan gråt och/eller skrik utöver det vanliga
- 4: Samma tecken som i 1,2 eller 3 tillsammans med hjärtklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet

57. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)

4= Ej relevant beskrivning

58. **Kommentar text tillhörande Fråga 1**

Beskrivning av skalsteg för Fråga 2

0: Reagerar som vanligt

1: Verkar reagera annorlunda

2: Tydlig och annorlunda undvikande rörelse

3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer

4: Samma tecken som i 1 och 2 med upprördhet, skrik och gråt

59. *

Markera endast en oval.

1= Helt relevant beskrivning

2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3= Någorlunda relevant beskrivning(texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)

4= Ej relevant beskrivning

60. **Kommentar text tillhörande Fråga 2**

Beskrivning av skalsteg för Fråga 3

0: Visar sig som vanligt

1: Oroande och ovanliga ansiktsuttryck

2: Ansiktsuttryck som visar smärta vid omvårdnad eller vid rörelse som kan vara smärtsamma

3: Spontana ansiktsuttryck som visar smärta

4: Samma tecken som i 1,2 eller 3 tillsammans med symtom/tecken som hjärtklappning, långsam puls, svettningar, hudutslag eller onormal blekhet

61. *

Markera endast en oval.

1= Helt relevant beskrivning

2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)

3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)

4= Ej relevant beskrivning

62. Kommentar text tillhörande Fråga 3

Beskrivning av skalsteg för Fråga 4

- 0: Reagerar som vanligt
 - 1: Verkar rädd för kontakt mot ett speciellt område
 - 2: Skyddar ett speciellt område av sin kropp
 - 3: Samma tecken som i 1 och 2 med grimas och/eller jämmer
 - 4: Samma tecken som i 1, 2 och 3 med upprördhet, skrik och gråt
- Denna fråga är inte relevant om ingen motorisk kontroll finns i de övre extremiteterna

63. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning

64. **Kommentar text tillhörande Fråga 4**

Beskrivning av skalstegen tillhörande Fråga 5

- 0: Visar sig som vanligt
- 1: Verkar jämsra sig mer än vanligt
- 2: Jämtrar sig på ett annorlunda sätt
- 3: Jämmer kombinerat med ansiktsuttryck som visar smärta
- 4: Jämmer som genomskärs av skrik och gråt

65. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning

- 2= Mycket relevant beskrivning(texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning

66. Kommentär text tillhörande Fråga 5

Beskrivning av skalsteg tillhörande Fråga 6

0: Visar sig som vanligt

1: Verkar mindre intresserad än vanligt

2: Sänkt intresse, man måste påkalla uppmärksamhet

3: Totalt ointresse, reagerar inte vid påkallad uppmärksamhet

4: Fullständigt avskärmad, för ett på individen onormalt sätt

Denna fråga är inte relevant om inget intresse finns för omgivningen

67. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning

68. Kommentär text tillhörande Fråga 6

Beskrivning av skalstegen tillhörande Fråga 7

0: Som vanligt

1: Verkar mer spänd än vanligt

2: Ökad spänning vid omvårdnad eller vid rörelser som kan vara smärtsamma

3: Samma tecken som 1 och 2 med ansiktsuttryck som visar smärta

4: Samma tecken som 1, 2 och 3 med skrik och gråt

69. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
 - 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
 - 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
 - 4= Ej relevant beskrivning
70. **Kommentar text tillhörande Fråga 7**

Beskrivning av skalsteg tillhörande Fråga 8

- 0: Visar sig som vanligt
 - 1: Verkar mindre delaktig i relationen
 - 2: Onormala svårigheter att upprätta kontakt
 - 3: Onormal vägran av all kontakt
 - 4: Drar sig onormalt tillbaka till total likgiltighet
- Denna fråga är inte relevant när det saknas möjlighet till kommunikation

71. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning

72. **Kommentar text tillhörande Fråga 8**

Beskrivning skalsteg tillhörande Fråga 9

- 0: Visar sig som vanligt
- 1: Eventuell ökning av spontana rörelser
- 2: Onormalt överdrivna rörelser
- 3: Samma tecken som 1 eller 2 med ansiktsuttryck som visar på smärta
- 4: Samma tecken som 1, 2 eller 3 med skrik och gråt

73. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning
74. **Kommentar text tillhörande Fråga 9**

Beskrivning av skalsteg tillhörande Fråga 10

0: Vanlig viloställning

1: Verkar mindre bekväm i den vanliga viloställningen

2: Vissa viloställningar tolereras inte längre

3: Lindring uppnås i en annorlunda ställning

4: Ingen ställning tycks ge lindring

Denna fråga är inte relevant för den som inte kan kontrollera sin kroppsställning

75. *

Markera endast en oval.

- 1= Helt relevant beskrivning
- 2= Mycket relevant beskrivning (texten behöver liten omformulering för att anses som helt relevant)
- 3= Någorlunda relevant beskrivning (texten behöver kraftig omformulering för att anses som relevant)
- 4= Ej relevant beskrivning
76. **Kommentar text tillhörande Fråga 10**

DEL 4

Bedömning av San Salvadorskalan som helhet.

77. **Bedöm om skalan i stort täcker in smärtbedömning hos personer med flerfunktionsnedsättningar. Kom med förslag på ytterligare beteenden/områden eller frågor som du anser behövs för att San Salvadorskalan ska anses som komplett. ***

Vilka instrument/skattningar använder du för att kartlägga smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning?

78. 1. Beskriv vilka instrument du använder eller har använt tidigare, lämna gärna kommentarer och erfarenheter. *

79. 2. Har du sedan tidigare kännedom om San Salvadorskalan? *
Markera endast en oval.

Ja Nej

80. Beskriv, lämna gärna kommentar.

Stort tack för din medverkan !



Bilaga 4 informationsbrev första rundan

Validering av den preliminära svenska San Salvadour skalan, en Delphistudie

Information till forskningspersonerna som deltar som experter i Delphistudien

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Du har tillfrågats till att ingå som expert i en studie som avser att bedöma innehållsvaliditeten i ett smärtbedömningsformulär för personer med flerfunktionsnedsättning. Vi har fått din e-postadress genom kontakt med Vuxenhabilitering i Sverige. Forskningshuvudman för projektet är Högskolan Dalarna. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Bakgrund för smärtbedömningsformuläret

Smärtbedömningsformuläret, San Salvadourskalan, har utvecklats och validerats på sjukhuset San Salvadour i Frankrike 2001. En studie utfördes i två delar där 62 patienter med omfattande flerfunktionsnedsättning som vårdades och behandlades på sjukhus i åldrarna 6 till 33 år deltog. I studien deltog vårdare, sjuksköterskor och läkare som arbetade på det sjukhus där patienterna vårdades och behandlades. Syftet med skalan är att bedöma förekomst av smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning. Den franska studien översattes 2008 till en preliminär svensk version. Den svenska skalan består av ett basfrågeformulär, en smärtbedömning samt en tillhörande manual. Vi tror att ett basfrågeformulär som komplement till själva smärtbedömningen kan underlätta att identifiera förändrade beteenden vid smärta hos målgruppen.

Tilltänkt kontext, population och målgrupp

San Salvadourskalan är tänkt att användas dels av behandlare yrkesverksamma inom rehabilitering för vuxna och dels av personal och personliga assistenter som arbetar med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Den kan både tillämpas vid besök på mottagning/rehabilitering och/eller ute i de verksamheter där patienterna befinner sig. Behandlare inom rehabilitering kan förväntas informera och instruera personal och anhöriga om skalans syfte, innehåll och tillämpning. Resultat av genomförd smärtbedömning med San Salvadour kan sedan i sin tur användas som underlag t.ex. i kontakt med övrig sjukvård inom såväl öppen som slutenvård.

Hur går studien till?

Deltagandet går till så att du besvarar ett frågeformulär via en webblänk i två omgångar. Första enkäten ska vara ifylld senast den 4e mars. Efter det gör vi en första sammanställning och efter två veckor skickar vi ut nästa enkät som du har två veckor på dig att fylla i. Vi kommer att be dig bedöma om manualen till skalan är lätt att förstå, om basfrågorna fångar upp personer med flerfunktionsnedsättnings normala beteenden i vardagen och om smärtbedömningen har frågor som är relevanta till sitt innehåll och utformning för att upptäcka smärta hos målgruppen. Det finns möjlighet att lämna kommentarer men dessa är avidentifierade när de presenteras. Vi tror att det kan ta upp till en och en halv timme att fylla i enkäten. Den andra omgången kommer du se de andras svar men det kommer inte framgå vem som har svarat vad. Det innebär också att experterna är anonyma för varandra men inte för de personer som är ansvariga för studien.

Vad händer med mina uppgifter?

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att ingen obehörig kan ta del av dem. Vi kommer att samla in och registrera uppgifter om dig. Ditt namn, e-postadress, dina svar på frågorna i formuläret samt bakgrundsuppgifter med namn, yrke samt hur länge du har arbetat med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Din e-postadress behöver vi för att kunna skicka ut webblänken med enkäten. Vi kommer ha tillgång till dina svar men ingen enskild person kommer att kunna urskiljas när vi redovisar svaren i expertgruppen eller i den slutgiltiga uppsatsen. Efter avslutat projekt arkiveras insamlad data i arkiv på Högskolan Dalarna i minst 10 år. Personuppgiftsansvarig är Högskolan Dalarna. Enligt personuppgiftslagen (PuL) har du rätt att gratis en gång per år få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta personuppgiftsombud Anja Achoiantz Hedqvist vid Högskolan Dalarna, telefon 023 - 77 81 73.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Vi erbjuder dig, om du så önskar, att få ta del av resultatet av den färdiga studien.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att delta räknar forskargruppen ett ifyllt formulär om ett samtycke från din sida att delta i studien. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta Kerstin Hagström-Backe eller Kristina Flynnner (se nedan).

Det kostar inget att delta i studien och du får ingen ersättning för att delta i studien.

Ansvariga för studien

Vi, Kerstin Hagström-Backe och Kristina Flynnner studerar på magisterprogrammet i fysioterapi, DU, Högskolan Dalarna Falun. Denna studie är vårt examensarbete. Vi är även båda yrkesverksamma sjukgymnaster på habiliteringscenter i Habilitering och Hälsa i Stockholms läns landsting

Kerstin Hagström Backe tel: 070-393 91 86; h16kerba@du.de

Kristina Flynnner tel: 070-072 61 69; h16krifl@du.se

Informationsbrev till experter

Stockholm 20180309

Bilaga 5 informationsbrev andra rundan

Hej och stort och varmt tack för ditt svar!

Nu är det dags för andra rundans innehållsvalidering av San Salvadorskalan som avser att bedöma smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning.

Vi har sammanställt dina och de andra experternas värderingar av frågorna i enkäten samt kommentarer. Du kan se dina och de andras bedömningar och kommentarer i ett bifogat dokument. Tack vare ett stora engagemang har materialet blivit stort och vi hoppas att ni tycker att det blir intressant läsning.

Vi önskar nu att du gör en ny bedömning och lämnar nya kommentarer utifrån att du kan se de andras bedömningar och kommentarer.

Tack för värdefulla synpunkter och kommentarer, i vårt magisterarbete finns det inte utrymme till att göra förändringar i San Salvadorskalan. Era värderingar av frågorna och kommentarer kan ligga till grund för en framtida instrumentutveckling.

Gör så här

Skriv ut dokumentet för att ha det som underlag när du besvarar enkäten igen. Dina egna svar är markerade med en stjärna.

När du besvarar enkäten fundera över om vill göra samma bedömning som förra gången eller om du eventuellt vill ändra din bedömning utifrån att du kan se de övriga experternas bedömningar. Fundera också på om du vill lägga till kommentarer utifrån att du kan se de andra experternas kommentarer.

Vi vill att du svarar **senast den 3 april 2018**.

Tack för din medverkan!

För ytterligare information eller frågor får du gärna höra av dig till oss, Kerstin Hagström-Backe och Kristina Flyenner eller våra handledare Helena Fridberg och Malin Tistad.

Kerstin Hagström Backe tel: 070-393 91 86, [mailto; h16kerba@du.de](mailto:h16kerba@du.de)

Kristina Flyenner tel: 070-072 61 69, [mailto; h16krifl@du.se](mailto:h16krifl@du.se)

handledare doktorand Helena Fridberg 023-778000, [mailto; hfi@du.se](mailto:hfi@du.se)

ytterst ansvarig handledare lektor Malin Tistad 023-778000, [mailto; mti@du.se](mailto:mti@du.se)

handledare doktorand Helena Fridberg 023-778000; hfi@du.se

ytterst ansvarig handledare lektor Malin Tistad 023-778000; mti@du.se