

5-D Studien

«Identifisere livets siste fase hos personer med demens ved hjelp av sensorteknologi»



Manual



KJÆRE LESER!

I denne manualen finner du nærmere informasjon om 5-D studien «Identifisere livets siste fase hos personer med demens ved hjelp av sensorteknologi (5-D)» (Engelsk versjon: Dekoding livets slutt hos personer med demens ved digital thanotyping (gresk for thánatos) (5-D). I studien bruker vi tradisjonelle spørreskjemaer og sensorteknologi for å undersøke utvikling av aktivitetsnivå og forekomst av smerte og symptomer hos personer med demens som bor på sykehjem. Vi håper at bruken av sensorteknologi kan øke vår forståelse for pasientenes behov innen behandling og omsorg gjennom hele sykehjemsoppholdet. Derfor er din/deres deltakelse viktig for personer som er rammet av sykdommen. Vi forventer at resultatene vil også ha en betydelig overføringsverdi til andre sykdommer.

5-D studien er tilknyttet Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS), Institutt for global helse og samfunnsmedisin og Senter for klinisk odontologi, begge Universitetet i Bergen (UiB). Studien er finansiert av det Europeiske Forskningsrådet (ERC; 5-D 101088414), Universitetet i Bergen og Helse Vest.

5-D er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest Søknadsnr. 657596) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM Søknadsnr. 2023/166). Studien er registrert i www.ClinicalTrials.gov

Når et familiemedlem er rammet av demens så kan det virke utfordrende å delta i en studie. Samtidig kan det også være en lettelse å bidra til at området belyses på en ansvarlig måte for å øke vurderings- og behandlingskompetansen. Vi er derfor takknemlige at dere vurderer deltagelsen i prosjektet. På sikt håper vi til å bidra til bedre behandling og økt livskvalitet for sykehjempasienter med demens. Vi er også takknemlig for at flere sykehjem i Bergen, Voss og Alver kommune ønsker å delta og bidrar med deres kompetanse og personale.

I det følgende skal vi forklare 5-D studien. Vi ønsker å holde dere informert gjennom regelmessige nyhetsbrev. Den aktuelle utviklingen kan også følges v/www.UiB.no/sefas
Ikke nøl å ta kontakt med oss hvis noe skulle være uklart.

Vennlig hilsen,



Bettina S. Husebø, MD, PhD, Prof.
Leder av Senter for alders- og sykehjemsmedisin
Institutt for global helse og samfunnsmedisin
Universitetet i Bergen
Årstadveien 17
5009 Bergen, Norway
Mobil: 48094660

VÅRT TEAM



Bettina Husebø, MD, PhD,
Prosjektleder, SEFAS
bettina.husebo@uib.no
Tlf: 480 94 660



Monica Patrascu, Eng,
PhD, Postdoktor, SEFAS
monica.patrascu@uib.no



Brice Marty, Eng, PhD,
Postdoktor, SEFAS
brice.marty@uib.no



Manal I. S. Mustafa, PhD,
Klinisk odontologi,
Vestland fylkeskommune
Manal.Ibrahim.Mustafa.Sharafeldin@vlfk.no



Rune Samdal, SEFAS
Bruker representant
Rune.Samdal@uib.no



Anne Therese Hatle, MSc
PhD kandidat, SEFAS
Anne.Hatle@uib.no
Tlf: 917 00 967



Kamilla Haugland-Pruitt, PhD,
Postdoktor, SEFAS
kamilla.haugland@uib.no



Tanja Lukkari, MSc
Forskningssykepleier SEFAS
Tanja.lukkari@uib.no
Tlf: 458 33 107



Farzana Haque
Forskningsassistent
Farzana.haque@uib.no
Tlf: 463 49 119

Identifisere livets siste fase hos personer med demens ved hjelp av sensorteknologi (5-D)

BAKGRUNN

Demensdiagnosen reduserer det forventete levealder. Likevel, vedkommende som er rammet av demens dør ikke nødvendigvis av sykdommen, heller med den. Forventet levetid etter at diagnose stilles er mellom 4 og 12 år.¹ Avhengig av type demens, alder og andre sammensatte sykdommer er forløpet preget av en gradvis nedgang i aktiviteter som er vanskelig å måle, fordi utviklingen går sakte og i små skritt over tid.² Mange personer med demens lever og dør med atferdsmessige og psykologiske endringer ved demens (APSD), som for eksempel uro, depresjon, apati, søvn- og spiseproblemer. Videre opplever mange smerte og belastende symptomer i livets siste fase.^{3,4}

«Identifisere livets siste fase hos personer med demens ved hjelp av sensorteknologi (5-D)» (original tittel på engelsk: Decoding Death and Dying in people with Dementia by Digital thanotyping (5-D)) har som mål å undersøke aktivitetsutvikling, atferdsendringer, smerte og belastende symptomer hos personer med demens som bor på sykehjem. Dette gjelder hele oppholdet på sykehjem. Prosjektet er viktig, fordi tidligere studier har vist tydelige behov for bedre utredning og behandling.

Utfordringen er at personer med demens ofte ikke er i stand til å formidle sine plager. De kan ikke fortelle oss om behandlingen virker eller om de opplever bivirkninger som kan oppstå i forbindelse med medikamenter. Den prospektive REDIC-studien viste at 53 % av personer med demens hadde åndenød, 46 % smerte og 31 % angst i den siste tiden av livet.⁵ På dødsdagen opplevde 19 % en form av ralling, og 39 % døde uventet.⁵

Oral helse og kompetent munnstell er et annet viktig tema. Munntørighet er ofte observert, men vanskelig å måle. Det kan være smertefullt og forårsaket av lavt væskeinntak, redusert spyttproduksjon, pust med åpen munn og bivirkninger av medikamenter.⁶ Basert på data fra REDIC-studien hadde 66 % av personer med demens munntørighet, 59 % hadde svelgevansker, 50 % begrenset evne til å åpne munnen, 12 % hadde smerte i munnen, og regelmessig munnpleie var ofte utilstrekkelig i livets siste fase.⁷

Når disse symptomer ikke blir identifisert tidsriktig og pasienten ikke får den nødvendige behandlingen så øker den totale belastningen for pasienter, pårørende og personalet. Den siste perioden av livet er ofte beskrevet som *oppfattet døende*, fordi behandlings- og omsorgsteamet på sykehjem som kjenner pasienten godt oppfatter vedkommende som å være i livets slutt. Likevel kan det være overraskende vanskelig å erkjenne at en person med demens er *aktiv døende* og er i livets siste fase, fordi endringer utvikler seg langsomt og gradvis.⁸ Det er mye usikkerhet forbundet med slike vurderinger og forskning er ofte vanskelig å gjennomføre blant annet pga. kompliserte inklusjonsprosesser. Som lege med klinisk bakgrunn og spesialisering i anestesivmedisin, palliativmedisin og sykehjemsmedisin, har jeg erfaring med omsorg i livets slutt for mer enn 2000 døende mennesker. Jeg så at mangel på kunnskap

knyttet til å identifisere livets siste fase fører til systematisk feil-behandling både med over- og underbehandling eller med ineffektive tiltak som kan ha unødige bivirkninger.

I 5-D prosjektet ønsker vi å inkludere sykehjemspasienter med kognitiv svikt/demens. Etter inklusjonsprosessen skal vi regelmessig følge deltagerne med tradisjonelle spørreskjema om aktiviteter, smerte, atferdsendringer, livskvalitet og bruk av aktuelle medikamenter. Informasjon samles inn ved inklusjonstidspunkt og hver 6. måned i maksimalt tre år. Videre skal vi bruke en smartklokke (Garmin Venu 3S) og radarinstallasjon VitalThings Somnofy (installert bak deltagerens seng). De digitale verktøy registrerer bevegelser og aktiviteter, puls, søvn, respirasjon, lyd og luft- og lyskvalitet. Ved kombinasjon av ulike data forventer vi ny viktig informasjon om deltagerens helse og utvikling.

I tett samarbeid med Institutt for klinisk odontologi, UiB, ønsker vi også å inspisere munnen regelmessig og minst tre ganger i året. Biologisk materiale vil bli samlet inn i samarbeid med fagfolk i odontologi.

MÅL

Vi antar at observasjoner av kliniske symptomer og aktiviteter og deres gjensidige assosiasjoner over tid vil bidra til bedre behandling, omsorg, kommunikasjon og en verdig livsavslutning for mange sykehjemspasienter med demens. Videre er det vår ambisjon å tilby metoder for å identifisere livets siste fase på en mer nøyaktig, forutsigbar måte. Studieresultater vil være overførbare til andre livstruende sykdommer og vil være relevante for både sykehus og hjemmetjenester. Prosjektet ønsker også å bidra til en mer åpen kommunikasjon om hva som skjer i livets slutt og hvordan vi kan lindre belastende symptomer.

Følgende oppgaver (O1-6) skal gjennomføres i prosjektet:

- O1.** Samle inn data fra personer med demens ved hjelp av validerte spørreskjema og sensorer.
- O2.** Utvikle estimeringsmetoder for APSD hos personer med demens fra sensormålinger.
- O3.** Utvikle estimeringsmetoder for å fange opp uttrykk for smerte hos personer med demens.
- O4.** Estimere sammenheng mellom pust og orale symptomer hos personer med demens.
- O5.** Utvikle modeller for symptomavhengighet under hele sykehjemsoppholdet.
- O6.** Utfør valideringsprosess av utviklede verktøy, modeller og algoritmer.

KONSEPT

5D-konseptet dreier seg om analyse og modellering for å forstå livets siste fase basert på spesifikke algoritmer. Fig. 1 illustrerer konseptet: data vil bli samlet inn ved bruk av tradisjonelle spørreskjema, smartklokke og radarinstallasjon (variabler: agitasjon og apatinivå, søvnrykluser, smerte, spyttproduksjon, svelgerefleks, åndenød og dødsralling). På hvert tidspunkt vil de estimerte komponentene beskrive *tilstanden til personen med demens*, hvorav den ene representerer starten av

livets siste fase.

Prediksjonen vil bli **individualisert** for hver pasient og basert på den tidsmessige utviklingen av disse komponentene eller symptomer. Prediksjonen vil være basert på skyvevinduer: data samlet inn over 8-10 uker vil bli transformert til observasjoner, basert på hvilken prediksjon av fremtidige tilstander som gjøres over vinduer på 1-2 uker (fig 1). Prosessen gjentas, etter hvert som tiden går og data samles inn. For valideringsprosessen registreres tilbakemeldinger fra sykehjempersonalet. Data skal samles på et nettbrett og overføres sømløst til SAFE server ved Universitetet i Bergen.

Personalet vil få kontinuerlig opplæring (fig. 2).

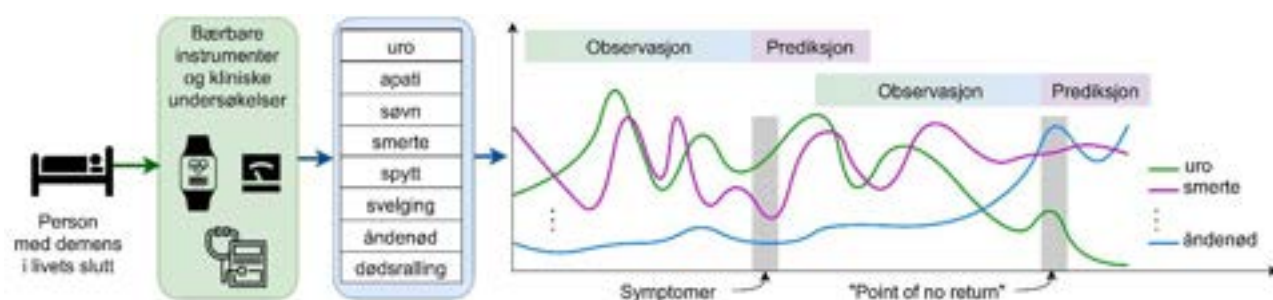


Fig. 1. Konsept: forståelse for livets slutt ved bruk av digital thanotyping

METODE

5-D er en 5-årig, multisenter, observasjonsanalytisk, longitudinell studie som kombinerer kliniske data / informasjon med systemmodellering og systemidentifikasjon.

Deltakere. Vi vil rekruttere personer med demens som har bodd på sykehjem i ≥ 6 uker fra Voss, Alver og Bergen kommune. Vi forventer at mer enn 70 % av deltagerne vil ha fremskreden demens.⁹
Inklusjonskriterier: > 64 år, kognitiv svikt eller demens ($KDV \geq 1$), sykehjemsplass ≥ 6 uker, forventet levetid ≥ 6 uker; **eksklusjonskriterier:** ingen informert/antatt samtykke, personer som deltar i andre studier eller som ikke ønsker å bruke sensorer. Deltakerne vil bli observert regelmessig hver 6. måned inntil en betydelig hendelse endrer helsestatusen (for eksempel lungebetennelse, hjerneslag, hjerteinfarkt og/eller betydelig funksjonsfall mm.). Heretter vil vi kontinuerlig observere vedkommende inkludert livets siste fase.

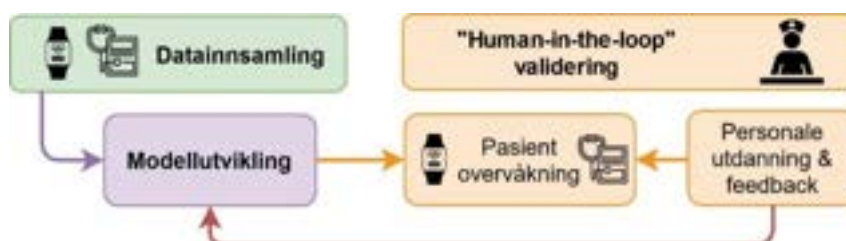


Fig. 2. Metode oversikt.

SPØRRESKJEMA

Basert på våre tidligere studier har vi mye erfaring med tradisjonelle spørreskjema som er utviklet og testet med inklusjon av personer med demens på sykehjem. Vi vil bruke verktøy som vanligvis brukes i det daglige på norske sykehjem. Pasienten vil ikke bli belastet gjennom spørreskjemaet, fordi det fylles ut av pasientens primærkontakt (proxy-rater) i samtalen med forskeren. Videre vil vi registrere vekt og medikamenter (ATC koder). Spørreskjema måler bl.a. graden av demens, aktiviteter, smerte, symptomer og adferdsendringer. Estimert tidsbruk er 30-45 min. Pårørende er velkommen å bli med. Samtidig med innsamling av informasjon ved bruk av tradisjonelle målinger skal vi iverksette datainnsamling med sensorteknologi.

Spørreskjema ved inklusjon at baseline

- **Klinisk demensvurdering (KDV)**

KDV vurderer kognitiv svikt og mulig demens samt eventuell grad av demens. Det er en betingelse at pleiepersonalet har observert pasienten i minimum 4 uker. Ved vurdering skal det kun tas hensyn til pasientens mentale evner. Det vil si at dersom annen funksjonssvikt er årsaken til at pasienten ikke fungerer tilfredsstillende på et eller flere områder, skal man prøve å korrigere for dette ved utfylling av skjemaet. Hvis det er vanskelig å avgjøre hvilken kategori pasienten tilhører, skal den høyeste kategorien velges.

- **General Medical Health Rating Scale (GMHR)**

GMHR Skala med fire kategorier (dårlig, nokså god, god, svært god) fylles ut av primærkontakten og kartlegger pasientens somatiske helse.

- **Klinisk skrøpeligksskala (CFS)**

CFS er en norsk oversettelse av den canadiske Clinical Frailty Scale (CFS) og er brukt i mange kliniske studier for å kartlegge den fysiske funksjonen med hjelp av en god beskrivelse av tilstanden og illustrasjoner.

Spørreskjema ved inklusjon og hver 6. måned (i opptil tre år)

- **Aktiviteter i dagliglivet (ADL) - Physical Self Maintenance Scale (PSMS)**

ADL fanger opp personlige funksjonelle daglige aktiviteter som, spising, egenstell, bevegelse, forflytninger, toalettbesøk og bading. Det registreres total 6 områder med poengsum 1-5 på hver, høyere poengsum indikerer større hjelpebehov.

- **Neuropsychiatric Inventory - Nursing Home Version (NPI-NH)**

NPI-NH vurderer 12 symptomer på atferdsmessige og psykologiske forstyrrelser (APSD) som: apati, agitasjon, depresjon, angst, søvnforstyrrelser og appetitt m.m. Instrumentet gir en skår 1-4 (høyere tall er daglig forekomst) for hyppigheten, 1-3 for intensitet og belastning for pleiepersonalet (1-5). NPI-NH registreres ved inklusjon og hver 6. måned (i opptil tre år).

- **Mobilisering - Observasjon - Atferd - Intensitet – Demens smerteskala (MOBID-2)**

MOBID-2 kan avdekke smerte basert på observasjoner i forhold til atferdsendring. Man registrerer atferd og intensitet når pasienten blir mobilisert og gjennomfører fem øvelser. Dette er det eneste verktøyet i bruk i dag som systematisk går over hele kroppen, for å kartlegge lokalisasjon og intensitet. Del 1 tar for seg smerter i muskel, skjelett og ledd. Brukes gjerne under morgenstellet. Del 2 tar for seg smerter i hud, hode og indre organer. Tar for seg observasjoner gjort i løpet av vekten og en uke tilbake i tid. Smerteintensiteten av hvert symptom skåres på en numerisk skala (NRS) fra 0 (ingen plage) til 10 (verst tenkelig plage). Ved observert smerte kan det være nødvendig å prioritere tiltak.

- **InterRai-Palliative Care (InterRai-PC) (del for oral helse)**

InterRai-PC vurderer oral status og munnrelaterte symptomer i forhold til spyttproduksjon og tørrhet, infeksjoner, blødninger og smerte.

- **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)**

ESAS består av 8 av de vanligste symptomer pasienter med alvorlig sykdom kan oppleve: Smerte, slapphet, døsighet, kvalme, matlyst, tung pust, depresjon, angst, samt et spørsmål om generelt velvære. Nederst er et åpent felt der pasienten kan føre opp et annet symptom eller plage.

Intensiteten av hvert symptom skåres på en numerisk skala (NRS) fra 0 (ingen plage) til 10 (verst tenkelig plage). Samtalen kan også avdekke andre symptomer eller plager som ikke fanges opp av skjemaet. Hos en pasient med mange symptomer kan det være nødvendig å prioritere tiltak.

MUNN- og TANNHELSE

Biologisk materiale vil bli samlet inn samarbeid med fagfolk i odontologi, Institutt for klinisk odontologi (IKO), UiB. De vil inspisere tannstatus, tannkjøtt og slimhinnevev, samle spytt, registrere karies og innsamle plakkprøver fra to tenner. Munntørrhet vil bli målt ved hjelp av en oral fuktighetskontrollenhet. Undersøkelsen gjennomføres at baseline og hver 4. måned (i opptil tre år).

SENSOR MÅLINGER

Digitale biomarkører for APSD, for eksempel apati, agitasjon, smerte og søvnforstyrrelser vil bli registrert. Videre kan ulike typer pustemønstre (f.eks. åndenød, lungeødem) estimere aktivitetsendringer og APSD som følge av den kombinerte digitale fenotypemodelleringen. Estimaten er eksperimentelle og "skårene" vil være basert på analyse av datafunn etter innsamlingsperioden. Målinger blir gjennomført ved inklusjon og hver 6. måned (i opptil tre år); kontinuerlige målinger gjennomføres i opptil 8 uker hvis en alvorlig helsehendelse oppstår.

Somnofy er en liten radarinstallasjon (ca 10 x 10 cm) utviklet og testet av Vital Things i Trondheim. Somnofy vil bli installert på veggen ved siden av sengen. Somnofy fungerer uten å være i fysisk kontakt med personer. Somnofy vil fange opp:

- pustemønstre
- søvn
- bevegelser
- luftkvalitet
- lys i rommet



Garmin Venu 3S er velkjent i befolkningen som en treningsklokke. Vi har kjøpt den nyeste modellen, den er lett til å bruke og har et fint design. Den festes ved beboernes håndledd og brukes i

7-dager kontinuerlig (se under). Garmin vil fange opp:

- puls
- aktiviteter

Datainnsamling med sensorteknologi vil foregå i 7 dager i begynnelsen av studien (baseline måling ved inklusjon) og vil bli gjentatt hver 6. måned i en (dvs. to ganger i året).



uke

Vi forventer at deltagerne ikke vil oppleve målinger som ubehagelige.¹⁰ Likevel, hvis en pasient ikke ønsker, eller har ubehag ved bruk av teknologien så vil vi avslutte datainnsamlingen umiddelbart. Deres opplevelse vil bli evaluert regelmessig ved bruk av følgende skjema:

HVORDAN GARANTERER VI SIKKER BRUK AV SENSORER?

Skjema for å rapportere deltagerens opplevelse av sensorteknologi

Pasient ID	Dato

Sensorteknologi vil bli brukt i en uke, hver 6. måned, og mer kontinuerlig i livets slutt. Dette betyr at skjemaet benyttes for å vurdere om måling kan fortsette

Spørreskjema skal fylles ut etter endt datainnsamlingen (minst en gang i uken) eller ved behov (når det skulle oppstå en ubehagelig, sensor relatert situasjon).

Spørreskjema fylles ut av pasientens primærkontakt på sykehjem.

Når noen av disse spørsmålene blir besvart med «ja» vil man stoppe datainnsamlingen med denne sensoren/ikke starte opp igjen ved nest måling.

	Potensielt ubehag	JA	NEI
Garmin Venu 3S klokke	Trykk på huden		
	Ubehag/stress pga klokken		

Somnofy	Registrerer sensoren som truende		
----------------	----------------------------------	--	--

--	--	--	--

Er det andre observasjoner i forbindelse med bruk av sensorteknologi som bidrar til å beholde/ avslutte sensorbruken?

--

SAMTYKKE TIL STUDIEDELTAGELSE

Etter muntlig og skriftlig informasjon vil det bli innhentet informert/antatt samtykke fra person med demens (hvis mulig) og de pårørende. Vi ved UiB forholder oss til *General Data Protection Regulation* (GDPR) som er en Europeisk personvernforordning for å behandle personopplysninger. Dette gjelder innsamling, registrering, sammenstilling, lagring eller utlevering av sensitive data.^{11,12} Tilfeldige funn (f.eks. selvmordsfare, brukne tenner) vil bli dokumentert og videreformidlet til den ansvarlige sykehjemslegen.

ETISKE GODKJENNINGER

5-D er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Søknadsnummer: 657596) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM Søknadsnummer 2023/166). Studien er registrert i www.ClinicalTrials.gov

DATAINNSAMLING

O1. Samle inn data fra personer med demens ved hjelp av validerte spørreskjema og sensorer.

Ved inklusjon og hver 6. måned (fig. 3) samles det informasjon v/validerte spørreskjema og digitale målinger for 7 dager. Når en alvorlig hendelse blir observert vil deltageren bli registrert *kontinuerlig* i maks. 2 måneder.



Fig. 3. Data collection timeline

O2. Utvikle estimeringsmetoder for APSD hos personer med demens fra sensormålinger.

Vi vil estimere agitasjon, søvn og apati fra sensormålinger, og ved hjelp av algoritmer vil vi designe et verktøy for å skille mellom ulike symptomer hos personer med demens.

O3. Utvikle estimeringsmetoder for å fange opp uttrykk for smerte hos personer med demens.

Vi vil utvikle et digitalt verktøy for smerteuttrykk basert på fuzzy modellering, sensorteknologi og MOBID-2 smerteskala og modellere uttrykk av smerte gjennom agitasjon og undersøke om forekomsten av APSD er relatert til smerte. Korrelasjonsanalyse vil avdekke mulige sammenhenger og gjensidige avhengigheter.

O4. Estimere sammenheng mellom pust og orale symptomer hos personer med demens.

Vi vil klassifisere typer og frekvensen av pust og åndenød, samtidig som vi analyserer orale endringer og svelgerefleks.

O5. Utvikle modeller for symptomavhengighet under hele sykehjemsoppholdet.

Vi vil identifisere de mest nøyaktige kliniske tegn for å forutsi typiske symptomer i forbindelse med livets siste fase, på tvers av aldersgrupper, stadier av demens, medisiner og sammensatte sykdommer, med hjelp av intra-/intergrupper korrelasjonsanalyse, klinisk tolkning og erfaring. Vi skal bygge en prediksjonsmodell for livets siste fase og undersøke hvordan komponentene påvirker hverandre.

O6. Utføre valideringsprosess av utviklede verktøy, modeller og algoritmer.

Vi vil utvikle et digitalt grensesnitt for sykehjempersonalet. Vi vil lære opp ansatte i digital thanotyping gjennom et e-læringsprogram. Deretter vil vi utføre human-in-the-loop validering på sykehjem sammen med 5-D teamet. Vi vil gjennomføre en rekke kvalitative studier for å utforske erfaringer med enheter, relasjoner i omsorg med deltagere, pårørende og sykehjempersonalet.

Objectives and tasks		Y1	Y2	Y3	Y4	Y5
O1	Collect data					
O2	BPSD estimation					
O3	Pain estimation					
O4	Breathing and oral symptoms					
O5	Interdependencies and "point of no return"					
O6	Validation					

OPPSUMMERING

5-D prosjektet er det første forsøket på å identifisere oppholdet på sykehjem inkludert livets siste fase for personer med demens ved hjelp av sensorer og tradisjonelle spørreskjema. Dette er tids- og ressurskrevende pga kompleks datainnsamling over tid og proxy-rater evaluering. Prosjektet støttes av et tverrfaglig team ved UiB i samarbeid med Institutt for klinisk odontologi. Senter for alders- og sykehjemsmedisin har en egen brukerrepresentantgruppe og bredt samarbeid med eksperter fra inn- og utlandet.

Litteratur

1. Goodman C, Amador S, Elmore N, Machen I, Mathie E. Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: a qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(12):1639-1647.
2. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal.* 2005;330(7498):1007-1011.
3. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine.* 2014;28(3):197-209.
4. Klapwijk MS, Caljouw MA, Pieper MJ, van der Steen JT, Achterberg WP. Characteristics Associated with Quality of Life in Long-Term Care Residents with Dementia: A Cross-Sectional Study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2016;42(3-4):186-197.
5. Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S, Aarsland D, Husebo BS. Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(9):821-827.
6. Toxopeus AH, Husebo BS, Strand LI, et al. The mouth care item of the MOBID pain scale: secondary analyses of unique video uptakes by dental professionals. *Gerodontology.* 2014.
7. Sandvik R, Husebo BS, Selbaek G, et al. Oral symptoms in dying nursing home patients. Results from the prospective REDIC study. *BMC Oral Health.* 2024;24(1):129.
8. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet.* 2022.

9. Husebo BS, Ballard C, Aarsland D, et al. The Effect of a Multicomponent Intervention on Quality of Life in Residents of Nursing Homes: A Randomized Controlled Trial (COSMOS). *J Am Med Dir Assoc.* 2019;20(3):330-339.
10. Blytt KM, Flo-Groeneboom E, Erdal A, Bjorvatn B, Husebo BS. Sleep and its Association With Pain and Depression in Nursing Home Patients With Advanced Dementia - a Cross-Sectional Study. *Front Psychol.* 2021;12:633959.
11. Chalghoumi H, Cobigo V, Dignard C, et al. Information Privacy for Technology Users With Intellectual and Developmental Disabilities: Why Does It Matter? *Ethics & Behavior.* 2019;29(3):201-217.
12. Crutzen R, Ygram Peters GJ, Mondschein C. Why and how we should care about the General Data Protection Regulation. *Psychol Health.* 2019:1-11.

ØNSKER DERE Å DELTA I 5-D STUDIEN?

Det er mange hensyn å ta i forhold til pasienter, pårørende og personalet. Ethiske prinsipper, datasikkerhet, informasjonsflyt og rekrutteringsprosess må ivaretas. Alle involverte må kjenne sin rolle og må vite hvor de kan få hjelp og svar på sine spørsmål når noe skulle være uklart.

Rekruttering

Rekruttering til 5-D studien gjennomføres via pleiepersonale/pasientens primærkontakt på avdelingen. Primærkontakten setter pasient og pårørende i kontakt med oss forskere og gir dere noen innledende informasjon om 5-D, samt informasjonsmaterialet.

Informasjon

For å informere dere som pårørende (og personalet) planlegger vi å organisere et informasjonsmøte på sykehjem/avdeling. 5-D studien vil bli forklart grundig i forhold til inklusjonsprosess, sensorer og tradisjonelle verktøy, datasikkerhet og analyser, og eventuelle krav til pårørende og personale. Det vil være tid for spørsmål. For å holde deltagerne oppdatert så skal vi forfatte regelmessige *nyhetsbrev* som beskriver fremgang og eventuelle funn av studien. Annen skriftlig informasjon er en roll-up ved sykehjemmets inngangsparti, poster på avdelingen, brosjyrer og denne manualen på deltagerens rom.

Informert/presumert samtykke

Hvis ditt familiemedlem deltar, vil du få noen spørsmål til deg som pårørende og beboeren for å sikre at pasienten ønsker å delta i studien. På tross av demens er mange i stand til å ytre sine ønsker spesielt når dere som pårørende er til stede. Dokumentasjon om informert samtykke er vedlagt manualen. **Studiedeltakelse er frivillig!** Du eller ditt familiemedlem kan når som helst uten begrunnelse trekke dere fra studien.

Datasikkerhet

Alle opplysninger vil bli avidentifisert og behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennelige opplysninger.

- Data vil bli lagret på en sikker server ved Universitet i Bergen (SAFE).
- En kode knytter deltagerne og opplysninger til en navneliste.
- Det er kun personell med ansvar for studien som har tilgang til denne listen.

- Etter at forskningsprosjektet er avsluttet, vil opplysninger bli oppbevart i 5 år av kontrollhensyn.
- Opplysningene som registreres skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2028.
- Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).
- Studiedeltagerne har innsynsrett i hvilke opplysninger som er registrert og rett til å få korrigert feil i de opplysningene som er registrert. Dette gjelder også innsynsrett i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Det kan klages på behandlingen av opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET 5-D FOR Å: IDENTIFISERE LIVETS SISTE FASE HOS PERSONER MED DEMENS VED HJELP AV SENSORTEKNOLOGI?

OPPSUMMERING – PROSJEKTET I KORTE TREKK

Demens blir vanlig med økende alder. De fleste personer som lever med demens opplever atferdsmessige og psykologiske endringer og en nedgang i aktivitetsnivå. Behovet for pleie og omsorg øker gradvis. For mange er det betryggende å få en plass på sykehjem. Vi ønsker å undersøke om sensortechnologi kan gi innsikt i utviklingen av demens i livets siste fase for å bedre forstå pasientenes behov for behandling og omsorg gjennom hele sykehjemsoppholdet.

Du blir spurt om studiedeltakelse fordi du er pårørende for en person som har kognitiv svikt/demensdiagnose og har bodd på sykehjem i mer enn seks uker. I studien ønsker vi å måle hjertefrekvens, pustefrekvens, bevegelse, smerte, uro og søvnforstyrrelser både med sensorer og tradisjonelle spørreskjema. Vi ønsker også å ta en spyttprøve fra munnen og plakk fra en av pasientens tenner.

Kort oppsummert innebærer prosjektdeltagelsen følgende:

- Informasjon hentes fra pasientjournalen og kartlegging av deltakeren blir utført på sykehjemmet.
- Personen med demens vil bli observert flere ganger: ved inklusjon (i starten) og deretter hver 6. måned. Observasjonen foregår ved hjelp av en klokke på armen og en monitor over sengen. Observasjonen vil bli kontinuerlig gjennomført dersom vedkommende blir alvorlig syk. I denne fasen vil vi også registrere pusten.
- Parallelt samles det tradisjonelle spørreskjema om for eksempel grad av demens, smerte, aktiviteter og andre symptomer.
- Forskerteamet vil kommunisere med pasient og deg som pårørende hver gang observasjonene iverksettes. Informasjonsskriv vil da være tilgjengelig på pasientrommet, hvor vi oppfordrer deg/dere til å ta kontakt.
- En tannlege vil undersøke pasientens munn, slimhinner, tenner og sikre en spyttprøve og plakk fra en av tennene.
- Alle registrerte data behandles konfidensielt og brukes kun til forskningsformål.
- Fordelen med å delta i studien er økt kunnskap om demensforløp over tid. Denne informasjonen kan gi bedre pasientbehandling. Enkelte kan oppleve tidsbruk som ulempe. Dersom personen viser ubehag, frykt etc. knyttet til sensor/smartklokke vil målingene avsluttes.
- Dere kan når som helst trekke fra studien. Det vil ikke få noen konsekvenser for behandlingen på sykehjemmet.
- Det er planlagt jevnlig informasjon under prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Formål

Nesten 90 % av personer med demens utvikler atferdsmessige og psykologiske symptomer som apati, agitasjon, smerte og søvnforstyrrelser. Forskning viser at data innhentet fra kartlegging av fysiske, mentale og sosiale aktiviteter fungerer som markører for kliniske tilstander. Bruken av sensorteknologi (for eksempel smartklokke) hos personer med demens er fortsatt ikke undersøkt. Det er derfor hensiktsmessig å undersøke om digitale data kan øke objektiviteten i å måle aktivitet og symptomendringer gjennom sykehjemsoppholdet.

Praktisk gjennomføring

- Alle deltakerne er over 64 år gammel og har bodd i et sykehjem lenger enn seks uker.
- Ved prosjektstart vil deltakerne kartlegges, for detaljer se listen under.
- Datainnsamlingen med tradisjonelle spørreskjema og sensor teknologi forgår hver 6. måned.
- Dersom personen med demens blir alvorlig syk, skal sensor data samles inn kontinuerlig.
- Dere kan når som helst trekke fra studien (for detaljer se «Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke»).

A) Følgende kartlegging skal gjøres i løpet av studien

1. Den første kartleggingen blir gjennomført av forskerteamet. Fra pasientjournalen vil det innhentes informasjon om tidligere diagnoser, medikamentbruk og kroppsvekt. Primærkontakt vil i samarbeid med forskerteamet fylle ut spørreskjema som listet opp under punkt 2. Spørreskjema måler blant annet graden demens, aktiviteter, smerte, symptomer og adferdsendringer. En tannlege undersøker pasientens munn regelmessig, tar spyttprøver og plakk fra en av tennene. Ingen tester i studien er invasive; det betyr at vi ikke tar blodprøver eller gir infusjoner.
2. Følgende tradisjonelle målinger/registrering vil bli samlet inn:
 - a. Medisinliste i henhold til Anatomical Therapeutic Chemical klassifisering (ATC-koder)
 - b. General Medical Health Rating Scale (GMHR)
 - c. Klinisk demensvurdering (KDV)
 - d. Klinisk skrøpeligheitskala (CFS)
 - e. Aktiviteter i dagliglivet (ADL) - Physical Self Maintenance Scale (PSMS)
 - f. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
 - g. Neuropsychiatric Inventory - Nursing Home Version (NPI-NH)
 - h. Mobilization-Observation-Behavioral-Intensity-Dementia smerteskala (MOBID-2)
 - i. InterRai-Palliative Care oral helseseksjon (InterRai-PC)

Anmerkning: Alle spørreskjema er tilgjengelig på norsk og vil bli utfylt av pasientens primærkontakt i samtale med forskerteamet (dvs. pasienten vil ikke bli berørt gjennom spørsmålene).

B) Sensor teknologi

Studien bruker smartklokke **Garmin Venu 3s** (båret på håndleddet) som samler inn fysiologiske data (for eksempel puls og bevegelser). **Somnofy** er basert på radar-teknologi og henger på veggen.



Fig. 1. Garmin Venu 3S og Somnofy

C) Tidspunkter for studien

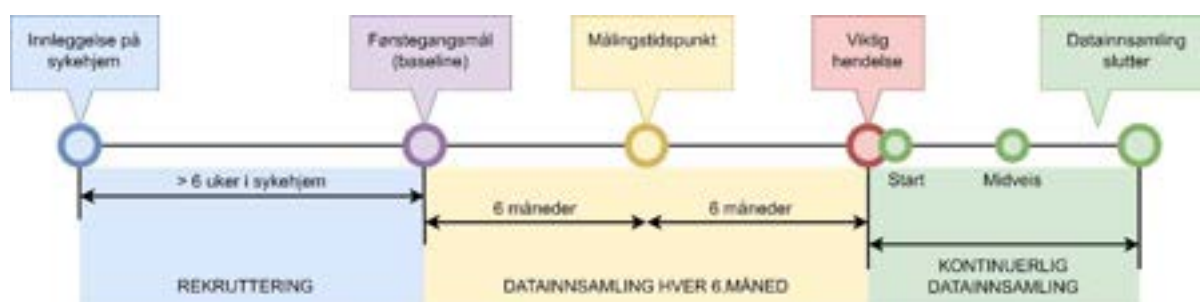


Fig.2. Tidslinje for inkludering til studie og oppfølgingsperioden

HVORFOR BLIR DU SPURT, OG HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Dere blir spurt om å delta i prosjektet fordi familiemedlemmet ditt har kognitiv svikt eller en demensdiagnose. All informasjon om deg og personen med demens vil bli aidentifisert, det vil si at informasjonen om dere vil bli registrert med et nummer, ikke navn. Kun få personer involvert i administrasjon av prosjektet vil ha tilgang til navnelisten som kobler navn og nummer. Deltakelse er gratis, og prosjektet skal ikke føre til merutgifter for deg eller familien din.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordeler: Du kan bidra til å forbedre utredning, oppfølging og behandling av sykdommene som gir demens. 5-D studien har potensiale til å muliggjøre mer presis og bedre omsorg på rett tidspunkt for personer med demens på sykehjem. Sensorteknologi vil sannsynligvis gi større, mer objektiv innsikt angående smerte og symptomer under hele sykehjemsoppholdet.

Ulemper: Kartlegging vil ta noe tid (ca. en time hver 6-måned). Klokken på armen skal bæres i en uke om gangen. Ubegag med bruk av Garmin sensor på håndledd er mulig. Dersom deltakeren viser tegn til ubegag eller redsel knyttet til sensorene, vil vi avslutte bruken av den aktuelle sensoren.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom dere ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket ditt. Dersom du/dere ikke vil delta eller senere velger å trekke deg/dere, vil det *ikke* få noen negative konsekvenser for din/deres behandling på sykehjemmet. I så tilfelle kan du/dere kreve å få opplysningene slettet. Dette gjelder ikke hvis opplysningene allerede er blitt analysert eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du seinere ønsker å trekkes fra prosjekt, eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

- Bettina Husebø, MD, PhD, Professor, UiB, IGS, Leder av SEFAS
e-post: bettina.husebo@uib.no mobil: 48 09 46 60
- Monica Patrascu, Eng, PhD, Postdoktor, UiB, IGS, SEFAS
e-post: monica.patrascu@uib.no telefon: 55 58 85 01

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om personen med demens skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet. Dere har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og person med demens og rett til å få korrigerert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dere har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller opplysninger som gjør at du kan gjenkjennes. En kode knytter personen med demens til opplysninger gjennom en navneliste. Listen som kan koble navn til koden vil oppbevares adskilt fra målingsdata, og bare personell med ansvar for studien og behov for informasjonen har tilgang til denne. Det vil ikke være mulig å identifisere deltakerne i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysningen om dere blir behandlet på en sikker måte. Informasjonen om deltakerne vil bli anonymisert (navnelisten slettes og all mulighet til å koble informasjonen tilbake til deg fjernes) eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Opplysningene som registreres skal lagres på SAFE (Sikker Adgang til Forskningsdata og e-Infrastruktur) ved Universitetet i Bergen. Infrastrukturen er formelt godkjent for sikker lagring av sensitive persondata.

Spytt- og plakk prøver lagres i en biobank ved Senter for oral helse forskning ved Institutt for klinisk odontologi, Universitetet i Bergen.

DELING AV OPPLYSNINGER

Ved å delta i prosjektet, samtykker du også til at opplysninger kan deles med forskere ved Universitetet i Bergen og andre samarbeidspartnere i Norge.

Prosjektleder vil sikre at dine opplysninger blir ivaretatt på en trygg måte. Koden som knytter dere til dine personidentifiserbare opplysninger vil ikke bli utlevert.

FORSIKRING

Forsikring under retningslinjene for Pasientskadeerstatningsloven gjelder ved deltakelse i studien.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Avhengig av hvilke resultater vi finner i studien kan det bli aktuelt med oppfølgingsprosjekter. Du vil kunne bli kontaktet igjen i forbindelse med dette.

ØKONOMI

Studien er finansiert gjennom Europeiske forskningsmidler, ERC Consolidator Grant, Universitetet i Bergen, og Helse Vest. De finansierer dette prosjektet uten kommersiell interesse.

GODKJENNINGER

5-D er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest Søknadsnr. 657596) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM Søknadsnr. 2023/166). Studien er registrert i www.ClinicalTrials.gov.

Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet, kan du ta kontakt med;

- Bettina Husebø, MD, PhD, Professor, UiB, IGS, Leder av SEFAS
- e-post: bettina.husebo@uib.no mobil: 48 09 46 60

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: personvernombud@uib.no

JEG SAMTYKKER TIL (FOR PERSONEN MED DEMENS) Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Jeg har i kraft av min pårønderolle vurdert at den aktuelle deltakeren ville vært positivt innstilt til en slik deltagelse dersom hun/han hadde hatt mulighet til å samtykke selv.

Jeg samtykker til deltakelse i:

- Undersøkelse og periodisk oppfølging (hvert 6 måned)
- Observasjon i perioden som personen med demens er alvorlig syk i løpet av studieperioden
- Undersøkelse av munnhulen og tenner samt spyttprøve og plakk

Navn på deltaker

Sted og dato

Pårørendes' navn og signatur

Pårørendes navn med trykte bokstaver

Klinisk demensvurdering (KDV)

Hughes et al 1982

KDV vurderer kognitiv svikt og mulig demens samt eventuell grad av demens. Det er en betingelse at pleiepersonalet har observert pasienten i minimum 4 uker. Ved vurdering skal det kun tas hensyn til pasientens mentale evner. Det vil si at dersom annen funksjonssvikt er årsaken til at pasienten ikke fungerer tilfredsstillende på et eller flere områder, skal man prøve å korrigere for dette ved utfylling av skjemaet. Hvis det er vanskelig å avgjøre hvilken kategori pasienten tilhører, skal den høyeste kategorien velges. Begrepet eget hjem, vil si sykehjem.

Hukommelse

- 0 Ingen tap av hukommelse eller lett vekslende glemsomhet
- 0,5 Lett, men permanent glemsomhet, begrenset gjenkalling av hendelser, mild glemsomhet
- 1 Moderat hukommelsestap, mer uttalt for nylig inntrufne hendelser. Svekkelsen påvirker dagliglivets aktiviteter
- 2 Alvorlig hukommelsestap. Bare meget godt innlært materiale huskes, nytt materiale tapes raskt
- 3 Alvorlig hukommelsestap. Bare fragmenter igjen

Orienteringsevne

- 0 Helt orientert
- 0,5 Helt orientert, bortsett fra lette vanskeligheter med tidsforhold
- 1 Moderate vansker med tidsorientering, ved undersøkelse orientert for sted, geografisk desorientert andre steder
- 2 Alvorlige vansker med tidsforhold, vanligvis desorientert for tid, ofte for sted
- 3 Kun orientert for person

Vurderingsevne

- 0 Løser dagliglivets problemer og håndterer ærender og økonomi bra, vurderingsevne god sammenlignet med tidligere
- 0,5 Lett nedsatt evne til å løse problemer, likheter og forskjeller
- 1 Moderate vansker med å håndtere oppgaver, likheter og forskjeller, sosial vurderingsevne vanligvis bevart
- 2 Svært svekket evne til å håndtere oppgaver, likheter og forskjeller, sosial vurderingsevne vanligvis svekket
- 3 Ute av stand til å bedømme eller løse problemer

Samfunnsaktiviteter

- 0 Fungerer selvstendig i sitt vanlige arbeid, ved innkjøp, i frivillig arbeid og sosiale grupper
- 0,5 Lett svekkelse i disse aktivitetene
- 1 Ikke i stand til å fungere selvstendig i disse aktivitetene, men vil fortsatt kunne delta i noen, synes å fungere normalt ved tilfeldig møte
- 2 Vil ikke forvente selvstendig fungering utenfor hjemmet. Fremstår som bra nok til å bli tatt med på aktiviteter utenfor eget hjem
- 3 Vil ikke forvente selvstendig fungering utenfor hjemmet. Fremstår som for dårlig til å bli tatt med på aktiviteter utenfor eget hjem

Hjem og fritidsinteresser

- 0 Hjemmeliv, fritidsinteresser og intellektuelle interesser er godt bevart
- 0,5 Hjemmeliv, fritidsinteresser og intellektuelle interesser er lett svekket
- 1 Lett, men avgjort svikt i evnen til å fungere hjemme, vanskeligere husarbeid er oppgitt, mer kompliserte hobbyer og interesser er oppgitt
- 2 Kun enklere husarbeid er opprettholdt, svært begrensede interesser. Interessene er dårlig opprettholdt
- 3 Ingen fungering av betydning i hjemmet

Egenomsorg

- 0 Helt selvhjulpent med egenomsorg
- 0,5 Helt selvhjulpent med egenomsorg
- 1 Trenger påminning om å stelle seg selv
- 2 Trenger hjelp til personlig hygiene, påkledning og til å ta vare på personlige eiendeler
- 3 Trenger mye hjelp til personlig omsorg, ofte inkontinens

Hukommelse er primærkategori, og alle de andre er sekundære kategorier (SK). KDV = Hukommelse (H), hvis minst tre andre kategorier har samme skår som hukommelse. Hvis tre eller flere SK har en høyere eller lavere skår enn H, så er KDV = flertallet av de sekundære kategoriene, uansett på hvilken side av H det er flest SK. Hvis tre SK skåres på den ene siden av H og to sekundære kategorier skåres på den andre siden av H, så er KDV = H.

Vurdering – Følgende skala benyttes:

- 0 = ingen demens
0,5 = usikker eller lett svikt
1 = lett demens
2 = moderat demens
3 = alvorlig demens

GMHR The General Medical Health Rating

Vurdering av somatisk helse

Fylles ut av helsepersonell etter oppfølgingsundersøkelsen

<input type="checkbox"/> Svært god	Ingen nåværende ustabil somatisk sykdomstilstand, kan ha opptil to stabile somatiske sykdomstilstander, står på svært få (ikke mer enn to) medikamenter og fremtrer som frisk og i god helsetilstand
<input type="checkbox"/> God	Kan ha en ustabil somatisk sykdomstilstand som blir behandlet, og/eller noen få (opptil fire) stabile sykdomstilstander, står på få (opp til fire) medikamenter og fremtrer bare som litt sykdomspreget.
<input type="checkbox"/> Moderat	Har mer enn en (ikke mer enn tre) ustabile somatiske sykdomstilstander, og/eller flere stabile, men kroniske somatiske tilstander, står på flere medikamenter, fremtrer som moderat syk.
<input type="checkbox"/> Dårlig	Flere ustabile somatiske sykdomstilstander, står på mange medikamenter, fremtrer som tydelig åpenbart syk, muligens nødvendig med innleggelse i sykehus.



1. Veldig sprek. Personer som er robuste, aktive, energiske og motiverte. De trener vanligvis regelmessig, og er blant de mest spreke i aldergruppen.



2. Sprek. Personer som ikke har aktive sykdomssymptom, men er mindre spreke en kategori 1. De kan trene og være veldig aktive av og til, eks sesongpreget.



3. Klarer seg bra. Personer hvis medisinske problem er godt kontrollert, men er ikke regelmessig aktive foruten vanlig gange.



4. Sårbar. Selv om de ikke er avhengig av daglig hjelp fra andre, vil symptomer begrense aktiviteter. De klager ofte over at de «svekkes» og blir fort slitne og trøtte ilt dagen.



5. Lett skrøpelig. Disse er klart langsomme, og trenger hjelp til mer komplekse daglige aktiviteter (finanser, transport, vask og rengjøring, medikamenter). Vanligvis vil gruppen i økende grad ha problem med å handle eller gå utenfor huset alene, lage måltider og ordne i hjemmet.



6. Moderat skrøpelig. Personer som må ha hjelp til alle aktiviteter utenfor hjemmet og med å stelle hjemmet. De har problem med trapper, trenger hjelp til bading og kan trenge litt hjelp til å kle seg.



7. Alvorlig skrøpelig. Disse personer er helt avhengig av hjelp til personlig pleie både av fysiske eller kognitive årsaker. De er ellers stabile, og har ikke stor risiko for å dø ilt en 6 måneders periode



8. Svært alvorlig skrøpelig. Held avhengig til alle gjøremål, nærmer seg livets slutt. Typisk er at de ikke kommer seg selv etter mindre akutte hendelser.



9. Terminalt syk. I livets slutfase. Kategorien kan brukes der levetidsiktene med stor grad av sikkerhet er < 6 mnd. Selv om de ikke kan kalles «frail» (skrøpelig)

Vurdering av skrøpelighet hos mennesker med demens.

Grad av skrøpelighet sammenfaller med grad av demens. Vanlige **symptom på mild demens** omfatter det å glemme detaljer rundt en nylig hendelse, men fremdeles evne å kunne huske selve hendelsen, å gjenta de samme spørsmålene / hendelsene og sosial tilbaketrekking.

I **moderat demens** er korttidsminnet svært svekket, selv om de tilsynelatende kan huske hendelser fra tidligere i livet. De kan ivareta egenomsorgen under veiledning.

Ved **alvorlig demens** må de ha hjelp til all egenomsorg.

K. Rockwood et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489-495.

Oversatt til norsk januar 2018 av Hans Flaatten (dr.med) og Britt Sjøbø (MSc), Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk serviceklinikk, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen, Norge.

Neuropsychiatric Inventory NPI-sykehjemsversjonen (versjon 2.0)

(Cummings JL et al, Neurology 1994; 44: 2308-14)

(Norsk versjon ved Dag Årslund og Elisabeth Dramsdahl, RPS)

The NPI is copyrighted by J Cummings and permission for its use in commercial studies is required

Navn:

Dato:

ID:

Kilde: Påørende/pasient/andre

Variabel	N/A	Ikke til stede	Hvppighet	Intensitet	HxI	Belastning
Vrangforestillinger	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Hallusinasjoner	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Agitasjon/aggresjon	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Depresjon/dysfori	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Angst	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Oppstemthet/eufori	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Apati/likegyldighet	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Manglende hemning	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Irritabilitet/labilitet	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Avvikende motorisk atferd	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Søvn	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Appetitt/spise-forstyrrelser	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
				Total:		Total:

Kilde.....

Utdannelse/stilling(sykepleier/hjelpepleier/assistent/annet):.....

Hvilke vakter arbeider vedkommende vanligvis.....

Pleiers kjennskap til beboer (kjenner veldig godt/daglig pleie; kjenner ganske godt/har ofte kontakt med beboer; lite kjent/gir bare ut medisiner eller har svært lite kontakt med beboer)

Antall skift per uke som vedkommende pleier har ansvar for beboeren:

Beboers diagnose:

Personnære Aktiviteter i Dagliglivet (PADL)

The Physical Self-Maintenance Scale (PSMS). M.P. Lawton og E.M. Brody, 1969

Pasientens navn: _____ Dato for samtale: _____

Pårørendes navn: _____ Slektskap: _____

Utfylt av: _____

Vurdering av pasientens funksjon i dagliglivet. Sett kun ett kryss per spørsmål.

Jo høyere skår på et område, jo mer sannsynlig er det at pasienten kan være i behov av hjelp på det området. Hjelp kan også være veiledning.

A. Toalett

- Klarer seg selv på toalettet, ingen inkontinens.
- Trenger å bli påminnet, eller trenger hjelp til å tørke seg, eller har et fåtall uhell (høyst én gang i uken).
- Er inkontinent (blære eller tarm) i sovende tilstand mer enn én gang i uken.
- Er inkontinent (blære eller tarm) i våken tilstand mer enn én gang i uken.
- Ingen kontroll over blære eller tarm.

B. Spising

- Spiser uten hjelp.
- Spiser med litt hjelp og/eller trenger tilpasset mat, eller hjelp til å rydde opp etter måltidet.
- Spiser med moderat hjelp og er rotete.
- Trenger mye hjelp ved alle måltider.
- Spiser ikke selv og motsetter seg forsøk på å bli matet av andre.

C. Påkledning

- Kler av og på seg selv, velger ut klær fra egen garderobe.
- Kler av og på seg selv med lite hjelp.
- Trenger moderat grad av hjelp ved påkledning og/eller utvelgelse av klær.
- Trenger mye hjelp ved påkledning, men samarbeider med den som forsøker å hjelpe.
- Kan ikke kle på seg selv og motsetter seg aktivt andres forsøk på å hjelpe.

Kommentarer:

D. Egenpleie (hår, negler, hender, ansikt, klær)

- Er alltid pent kledd og velstelt, uten hjelp.
- Steller seg selv tilstrekkelig godt, men trenger av og til litt hjelp, f.eks. til barbering.
- Trenger moderat og regelmessig hjelp eller veiledning til egenpleie.
- Trenger hjelp til all egenpleie, men holder seg velstelt ved hjelp fra andre.
- Motsetter seg aktivt andres forsøk på hjelp til egenpleie.

E. Fysisk bevegelse

- Går utendørs, både kortere og lengre avstander.
- Går innendørs og kortere avstander utendørs i nærmiljøet.
- Kan forflytte seg ved hjelp av (kryss av en)
 - annen person
 - rekkverk
 - stokk/staver
 - rullator
 - E1. rullestol, kommer i den og ut av den på egen hånd
 - E2. rullestol, trenger hjelp til å komme i den og ut av den
- Sitter uten støtte i stol eller rullestol, men kan ikke forflytte rullestolen selv.
- Sengeliggende mer enn halvparten av tiden.

F. Kroppsvask

- Vasker seg selv uten hjelp (ved vasken, i dusjen eller i badekaret).
- Vasker seg selv, men trenger hjelp inn og ut av badekaret/dusjen.
- Vasker ansikt og hender, men kan ikke vaske resten av kroppen.
- Vasker seg ikke selv, men er samarbeidsvillig når andre hjelper.
- Prøver ikke å vaske seg selv og gjør motstand når andre forsøker å hjelpe.

MOBID-2 smerteskala

MOBILISATION – OBSERVATION – BEHAVIOUR – INTENSITY – DEMENTIA

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tid: _____

Avdeling: _____

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under morgenstell. Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar forståelig det du vil gjøre. Led pasienten, og gjennomfør bevegelsene (1–5) med forsiktighet. Stopp bevegelsen om du observerer smerteatferd. Fyll ut skjemaet umiddelbart etter hver bevegelse:

Smerteatferd



Smerteintensitet

Sett et eller flere kryss for hver observasjon:
smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon, som kan være relatert til smerte

Smertelyd	Ansiktsuttrykk	Avvergereaksjon
Auli	Grimaserer	Sivner
Stenner	Rynker pannen	Beskytter seg
Ynker seg	Strammer munnen	Slyver fra seg
Gisper	Lukker øynene	Endringer i pusten
Skriker		Krynper seg

Basert på observert smerteatferd;
 tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10

SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTENE(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

1. Led til å åpne begge hender

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

0 er ingen smerte. 10 er verst tenkelig smerte

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. Led til å strekke armene mot hodet

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3. Led til å bøye og strekke anklær, knær og hofteledd

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Led til å snu seg i sengen til begge sider

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Led til å sette seg opp på sengekanten

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

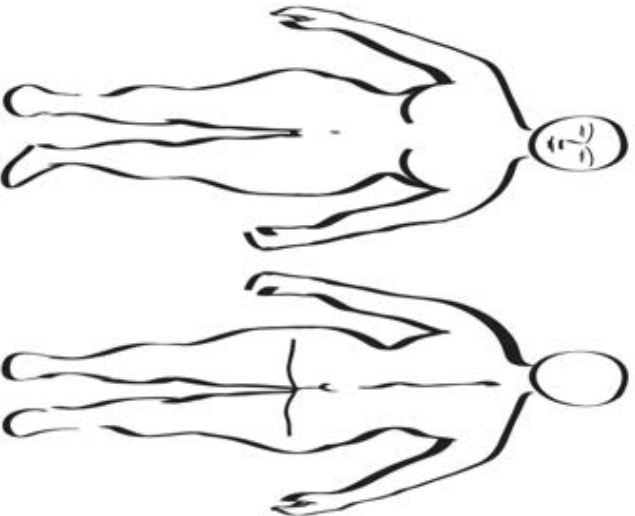
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd, som kan være relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller ulykker. Inkluder alle dine observasjoner fra i dag og de siste dagene (siste uken).

Smerteatferd

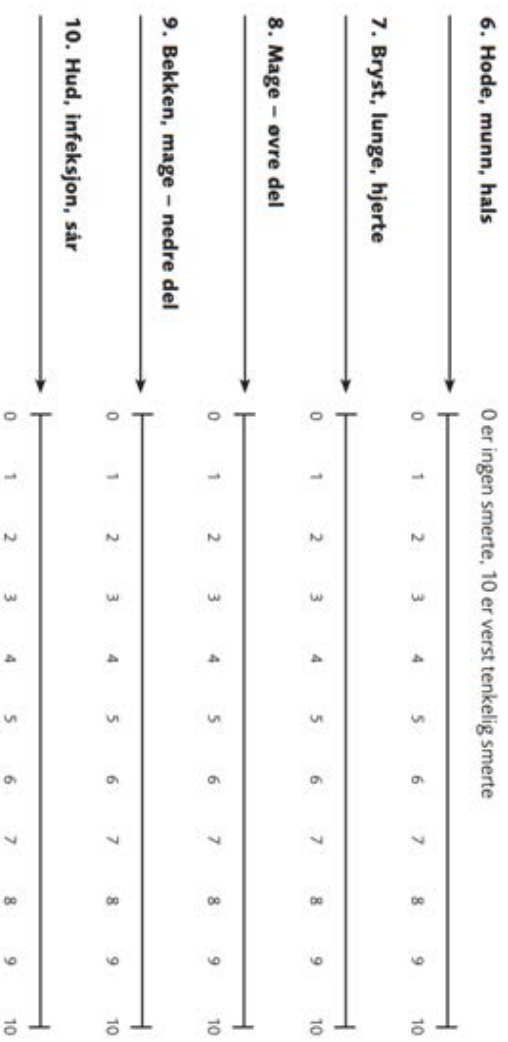
Bruk front- og baksiden av kroppstegningen aktivt.

Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd (smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergerreaksjon)



Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd: tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10



Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet



Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r) ++

Vennligst og sjekk på firkant når du fyller ut skjema:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen slapphet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen døsigheit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsigheit
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen oppkast	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig oppkast
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst nedsatt matlyst
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen dødsralling	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig dødsralling
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen depresjon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen angst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ingen søvnforstyrrelse	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig søvn
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

*slapphet= mangel på krefter
døsigheit= å føle seg søvnnig
dødsralling (death-rattle)= pust med mye slim i hals (kan ikke hoste)*

*depresjon= å føle seg nedstemt
angst= å føle seg urolig
søvnforstyrrelse= kan ikke søvne*

Pasientens navn: _____
Dato: _____
Tidspunkt: _____

Fyll ut (sett ett kryss):
 Pasient/pasient med hjelp
 Pårørende
 Helsepersonell

InterRai-PC Oral Helse

Status	Ja	Nei
Har pasienten egne tenner?		
Har pasienten hatt protese i munnen siste 24 timer?		
Mottok pasienten munnstell i løpet av de siste 24 timer?		
Hvis JA – Hvor ofte? 1gg i 24 timer		
3ggr i 24 timer		
>3ggr i 24 timer		
Hver timer		
Symptomer	Ja	Nei
Tørre slimhinner		
Slim		
Skorper		
Vond lukt		
Blødning		
Sår		
Soppinfeksjon (hvitt belegg)		
Andre infeksjoner (rødhet, hovent, varmt, smerte)		
Smerte i ro		
Smerte ved munnstell		
Tyggeproblemer		
Svelgeproblemer		
Redusert språkevne pga. akutt tilstand i munnen		

IGS

www.uib.no/igs

SEFAS

www.uib.no/sefas