

FORSNÅ

ME!

KG JEBSEN SENTER FOR
UTVIKLINGSFORSTYRRELSER,
KLINISK MEDISIN,
UNIVERSITETET I OSLO

NEVROHABILITERINGEN OG
MEDICAL TECHNOLOGY DEPARTMENT (MTA)
OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

DET STARTET MED ...



“

VI VET AT HUN HAR
VONDT NÅR HUN ER
GJENNOMVÅT AV SVETTE



MINST LIKE
FØLSOMME FOR
SMERTE

TEGN PÅ SMERTE
KAN MANGLE ELLER
OVERSEES

MER UTSATTE.

Bembich S, et al. 2021. doi: 10.1136/archdischild-2019-318695.

De Knecht NC, et al. 2013. doi: 10.1016/j.jpain.2013.04.016.

Cascella M, et al., 2019. doi: 10.1111/jpc.14230.

Balogh R, et al. 2017. doi: 10.1007/s00198-016-3740-2

Kurtz-Nelson EC, et al. 2020. doi: 10.1007/s10803-020-04774-z.

Hauer J, Houtrow AJ., 2017. doi: 10.1542/peds.2017-1002.

Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E 2004. doi: 10.1016/j.pain.2003.12.003.

Side 4

SÅR, FEILMEDISINERING, BENBRUDD
TANNPROBLEMER, INFEKSJONER
MAGE-TARMPROBLEMER, HJERTEPROBLEMER,
SELVSKADING OG UTAGERING.

FORSTÅ MEG!

PULSEN SOM SPRÅK

Kontakt: eskildal@uio.no

Assessing Communication Difficulties and its Impact: Development and
Validation of the Communication Scale for Non-Verbal Patients, Kildal et al., 2023

ENDRINGER I PULS ER ALLEREDE
BRUKT I OPPFØLGING AV ANDRE
GRUPPER UTEN ENTYDIG SPRÅK

Review > Biol Res Nurs. 2015 Jan;17(1):100-11. doi: 10.1177/1099800414531448.

Epub 2014 May 1.

Measurement of acute pain in infants: a review of behavioral and physiological variables

Linda A Hatfield ¹, Elizabeth A Ely ²

Affiliations + expand

PMID: 25504956 DOI: [10.1177/1099800414531448](https://doi.org/10.1177/1099800414531448)



Clinics in Perinatology
Volume 46, Issue 4, December 2019, Pages 693-707



Assessment of Pain in the Newborn: An Update

Lynne G. Maxwell MD^a  , María V. Fraga MD^b,
Carrie P. Malavolta MSN, MBE, PNP^c

**“STRONG EVIDENCE SUPPORTS THE USE OF THE
HEART RATE TO ASSESS ACUTE PAIN IN INFANTS”**



KAN EN PULSMÅLER
HJELPE EMMA?

nature scientific reports



OPEN

Increased heart rate functions as a signal of acute distress in non-communicating persons with intellectual disability

Emilie Kildal¹, Kristine Stadskleiv^{2,3}, Elin S. Boysen⁴, Tone Øderud⁴, Inger-Lise Dahl⁵,
Trine M. Seeberg⁴, Svein Guldal⁶, Frode Strisland⁴, Cecilie Morland^{7,8} & Bjørnar Hassel^{1,9}✉

Intellectual disability (ID) affects approximately 1% of the population. Some patients with severe or profound ID are essentially non-communicating and therefore risk experiencing pain and distress without being able to notify their caregivers, which is a major health issue. This real-world proof of concept study aimed to see if heart rate (HR) monitoring could reveal whether non-communicating persons with ID experience acute pain or distress in their daily lives. We monitored HR in 14 non-communicating participants with ID in their daily environment to see if specific situations were associated with increased HR. We defined increased HR as being >1 standard deviation above the daily mean and lasting >5 s. In 11 out of 14 participants, increased HR indicated pain or distress in situations that were not previously suspected to be stressful, e.g. passive stretching of spastic limbs or being transported in patient lifts. Increased HR suggesting joy was detected in three participants (during car rides, movies). In some situations that were previously suspected to be stressful, absence of HR increase suggested absence of pain or distress. We conclude that HR monitoring may identify acute pain and distress in non-communicating persons with ID, allowing for improved health care for this patient group.

FORSTÅ MEG!

PULSEN SOM SPRÅK

Kontakt: eskildal@uio.no

Study Protocol | [Open Access](#) | [Published: 14 April 2023](#)

Heart rate monitoring to detect acute pain in non-verbal patients: a study protocol for a randomized controlled clinical trial

[Emilie S. M. Kildal](#) , [Daniel S. Quintana](#), [Attila Szabo](#), [Christian Tronstad](#), [Ole Andreassen](#), [Terje Nærland](#)  & [Bjørnar Hassel](#)

[BMC Psychiatry](#) **23**, Article number: 252 (2023) | [Cite this article](#)

904 Accesses | 1 Citations | 8 Altmetric | [Metrics](#)

Abstract

Background

Autism entails reduced communicative abilities. Approximately 30% of individuals with autism have intellectual disability (ID). Some people with autism and ID are virtually non-communicative and unable to notify their caregivers when they are in pain. In a pilot study, we showed that heart rate (HR) monitoring may identify painful situations in this patient group, as HR increases in acutely painful situations.

HVEM ER "VI"? Noen av oss...



EMILIE MEYER BULL

PHD-CAND, KGJ SENTER FOR
UTVIKLINGSFORSTYRELSE,
KLINMED



TERJE NØRLUND

SENTERLEDER KGJ SENTER FOR
UTVIKLINGSFORSTYRELSE,
KLINMED



BJØRNAR HASSEL

PROF. KLINMED,
OVERLEGE I NEVROLOGI



SILJE LAHLUM

MASTERSTUDENT, NEVROVITENSKAP,
PSYKOLOGISK INSTITUTT



DANIEL QUINTANA

ASSOCIATE PROFESSOR,
PSYKOLOGISK INSTITUTT



**CHRISTIAN
TRONSTAD**

DR. PHILOS., UTVIKLER
OUS



ATTILA SZABO

PHD, FORSKER NORMENT



OLE ANDREASSEN

PROF. KLINMED, PSYKIATER OUS

Håper pulsmålere kan hjelpe mennesker uten språk

Sebastian (27) klarer ikke å fortelle om han føler smerte eller glede. Nå kan enkel teknologi gi slike pasienter en «stemme».



Julie Haugen Egge
Journalist

Publisert 28. mars kl. 15:49

Nytt verktøy viser når pasienter føler ubehag og smerte

– Prosjektet skal bidra til å gi språkløse mennesker en måte å formidle hvordan de har det, forteller stipendiat Emilie Smith-Meyer Kildal.

Henriette Bertheussen Isachsen

HBI@DAGENSMEDISIN.NO

PUBLISERT Onsdag 01. februar 2023 - 06:00



Mennesker med store kommunikasjonsvansker klarer ikke å be om hjelp når de føler ubehag og smerte. Det kan være mennesker med alvorlig autisme, cerebral parese og utviklingshemming, og kan gjelde mennesker med demens, ervervede hjerneskader og andre nevrologiske lidelser.

Stipendiat Emilie Smith-Meyer Kildal og kolleger har i en ny studie undersøkt om bruken av pulsmålere kan hjelpe personer som ikke klarer å kommunisere hvordan de har det. Er de sinte, glade, er de stresset eller har de vondt?

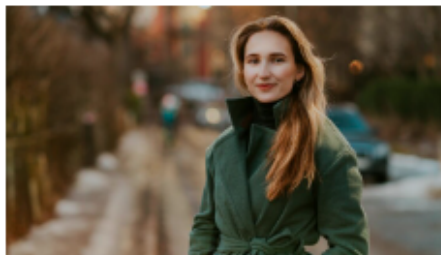
– Mange mangler både språk, ansiktsuttrykk og evne til å gestikulere. De er nærmest språkløse. Dette er en alvorlig helseutfordring, sier Kildal.

Omsorgsbehovet til disse personene kan være så stort at de har 1-2 pleiere døgnet rundt og bor på institusjon hele livet, understreker hun, og forklarer at sensorer i økende grad brukes til å måle fysiologiske parametere og aktivitetsmønstre .

På den måten kan enkeltpersoner og deres omsorgspersoner lære om deres helse og aktivitet.

– Puls er som et vindu inn i sentralnervesystemet. Ved å måle pulsen kan vi oppdage ubehag og smerte. Slik kan hjelpeapparatet og pårørende bedre forstå pasienten, gripe inn og hjelpe.

Kildal forteller at pulsmålerne kan avdekke viktig informasjon og legger på den måten til rette for kontakt og samhandling med familie, omsorgspersoner og pleiere.



Stipendiat Emilie Smith-Meyer Kildal forteller at programmet er ment for å følge pasienten i hverdagen. Foto: Victoria Joy

Kan pulsmålere hjelpe personer uten forståelig språk med å kommunisere?

Tenk deg at du prøver å fortelle at du er redd, men at de rundt deg ikke forstår. Forskere ved UiO tester ut om måling av puls kan hjelpe.



– Personer med alvorlig utviklingsforstyrrelse kan ha sterkt reduserte eller manglende evner til å uttrykke seg. De kan ha store vansker med å kommunisere hvordan en situasjon oppleves for dem, sier stipendiat Emilie Smith-Meyer Kildal. Illustrasjonsbilde: Colourbox.com

NYHETER

UTGAVE 3 – 18. SEPTEMBER 2023

Uten lyder, mimikk eller uttrykk, hvordan oppfatte at noe er galt?

Personer med utviklingshemming blir sjeldnere diagnostisert med smertefulle tilstander, som hodepine, rygg smerter og magesmerter. Dessuten kan skader som er usynlige for det blotte øyet, gå uoppdaget.

Tekst: Ann Beate Grasdalen

FORSTÅ MEG!
PULSEN SOM SPRÅK
Kontakt: eskildal@uio.no

From the heart:

A device to **detect pain and discomfort** in nonspeaking people with autism is being tested in a clinical trial. The tool is based on changes in a person's heart rate, and the trial is also collecting data on inflammatory cytokines as markers of chronic or longer-term pain. I spoke with trial investigator **Emilie Smith-Meyer Kildal**, a Ph.D. candidate in clinical medicine at the University of Oslo in Norway, about this tool and the ongoing trial.

This interview has been edited for length and clarity.

Spectrum: How did this study come to be?

Emilie Smith-Meyer Kildal: It started at the Department of Neurohabilitation at Oslo University Hospital, a department for people with epilepsy, intellectual disability and often autism with co-occurring difficulties. A patient there, whom I'll call Emma, came to our clinic because her caregivers were worried that something was wrong. She couldn't move her hands, she couldn't speak, and she could barely move her eyes. She could make some sounds, but none that her caregivers could make any sense of. We asked them, "How do you know that Emma is in pain?" They said, "We know something is wrong when she is drenched in sweat." We thought to ourselves, then she must have been in



Forskere ved Universitetet i Oslo tester ut om måling av puls kan være til hjelp

Tenk deg at huden din fester seg i glidelåsen når du skal dra den opp, eller at vannet du vasker deg med brenner deg, at den stive muskelen din trekkes i for hardt når legen undersøker deg. I slike smertefulle situasjoner sier du "au", du trekker deg unna og de rundt responderer.

Mennesker med alvorlig utviklingsforstyrrelse, som utviklingshemming, autisme, cerebral parese og genetiske syndromer, kan ikke alltid si "au" og trekke seg unna. De rundt vet ikke at noe vondt skjer og responderer derfor ikke.

I prosjektet "Forstå meg!" brukes puls for å oppdage akutt smerte. I tillegg brukes mål på variasjonen i hjerteslagene (HRV) og markører i blod som mål på langvarig smerte. Hovedmålet er å vurdere om puls som markør for smerte kan bidra til bedre tilpasning av prosedyrer i hverdagen for mennesker med kommunikasjonsvansker.



Enkel teknologi kan være til stor hjelp når pasienten har vanskeligheter med å uttrykke seg.

Kan et pulsarmbånd få frem et «meg»?

- Situations assessed pre-intervention:
- a) Physiotherapy
 - b) Applying cast
 - c) Transportation/being lifted
 - d) Personal hygiene procedures

- Types of change in care used as intervention:
- a) Change in stretching procedure
 - b) Changes in preparations for casts
 - c) Changes in lifting technique
 - d) Changes in personal hygiene procedure

Participants
38 total

Early group	19
Delayed group	19

Pre-intervention

Early group

Delayed group

Early group
Intervention

Delayed group
Pre-intervention

Delayed group
Intervention

Final Assessment

- HRV
- Cytokines
- HR + Context
- Caregiver's Understanding



Initial Assessment

- HRV - Cytokines
- Caregiver's Understanding
- NCPC/NCAPC

T0
Pre-intervention data collection using HR

T1
Intervention implemented for the early group

T2
Intervention in the delayed group

T3

Midway Assessment

- HRV
- Cytokines

Randomization

A close-up photograph of a person's hand adjusting a black Polar fitness tracker on their wrist. The tracker has a glowing green light at the bottom. The background is a soft, out-of-focus light blue.

HOVEDMÅLENE I PROSJEKTET ER:

1) å se om pulsøkninger
identifiserer situasjoner som
er egnet for justeringer i
omsorg;

2) vurdere om **tiltak** basert på
puls medfører **endring i**
markører for smerte; og

3) undersøke hvordan **pleierne vurderer kvaliteten på kommunikasjonen** før og etter pulsmåler er tatt i bruk.



Målgruppe: Personer med kommunikasjonsvansker, sammen med sine omsorgspersoner.

FORSTÅ MEG!
PULSEN SOM SPRÅK
Kontakt: eskildal@uio.no



Datainnsamling og datarapport: deltakernes puls måles, og omsorgspersoner skriver inn kontekst på nettbrettet. Kraftig pulsøkning kan indikere akutt smerte, og data fra pasient og omsorgsperson blir integrert for å finne tiltak for å bedre deltakers hverdag.

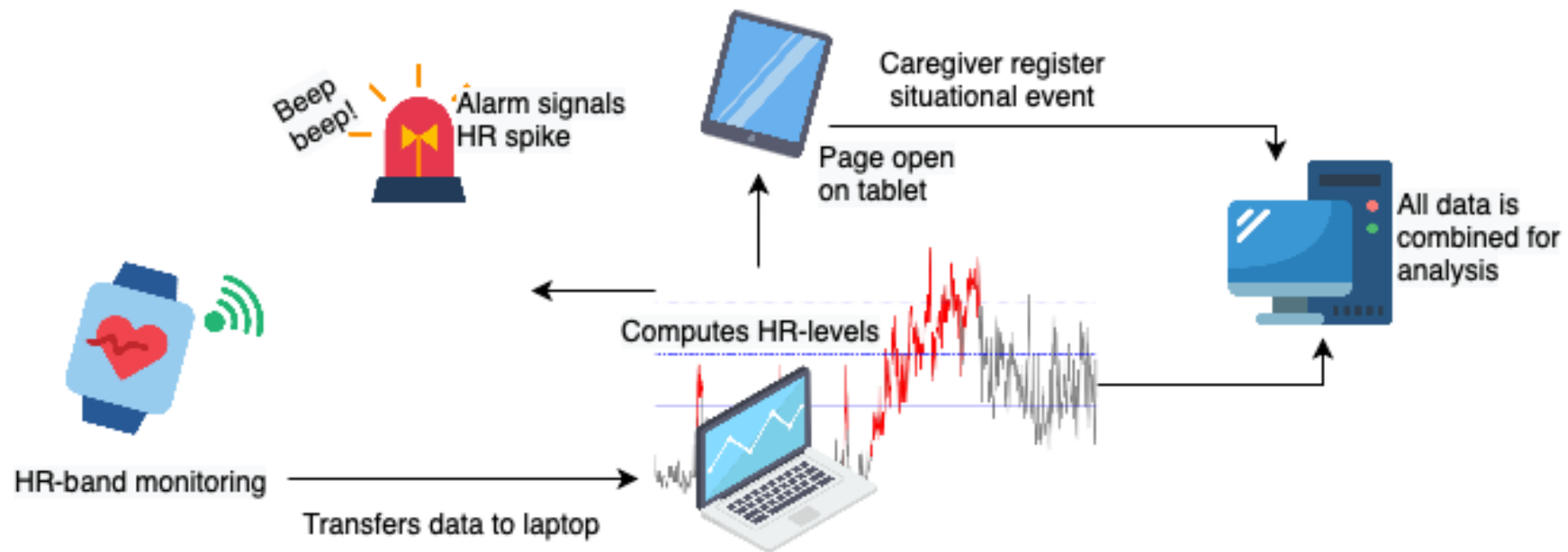


Evaluering av tiltakets effekt på langvarig smerte:

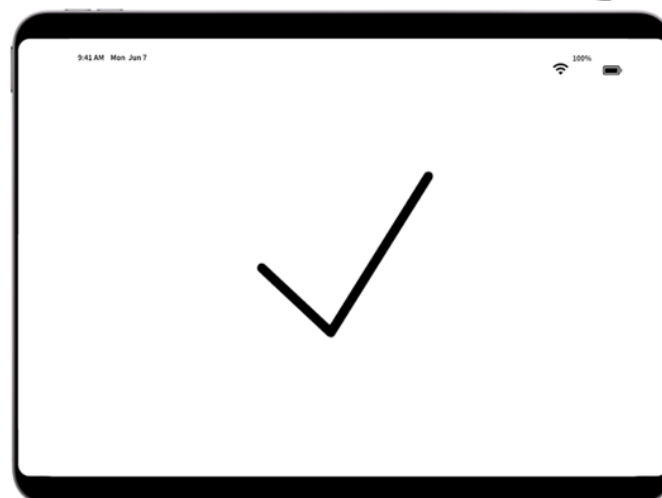
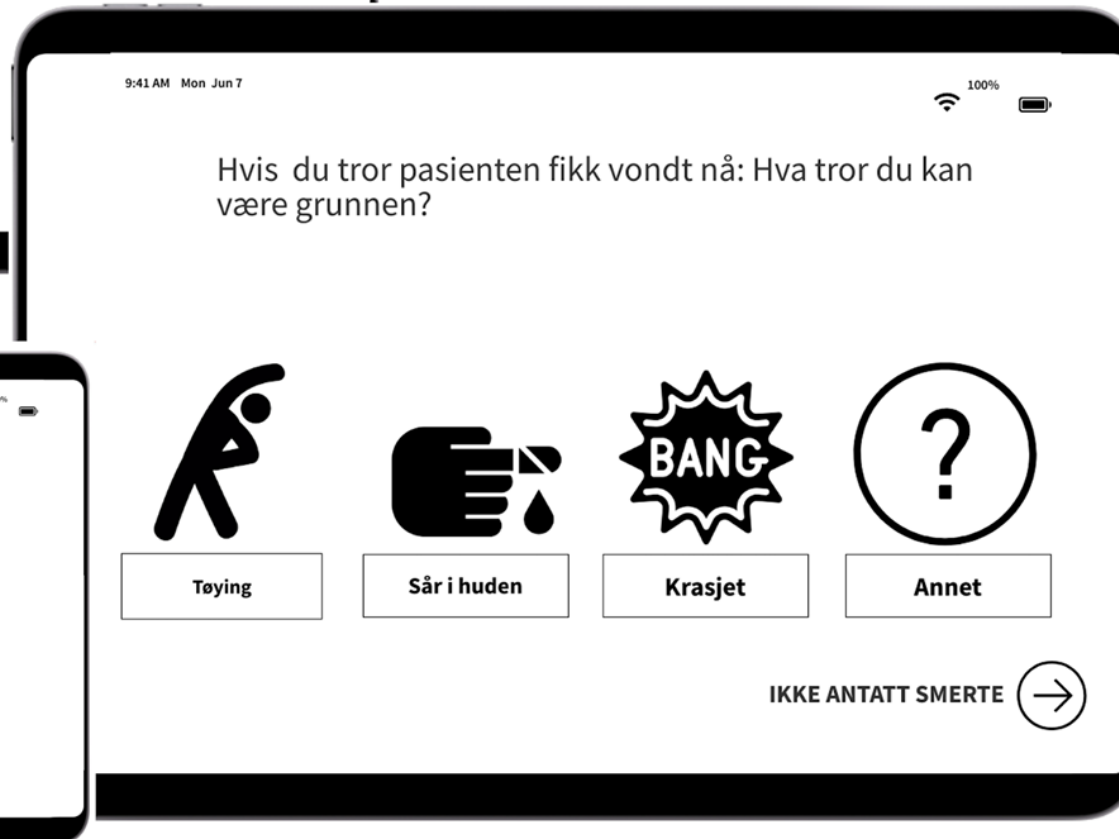
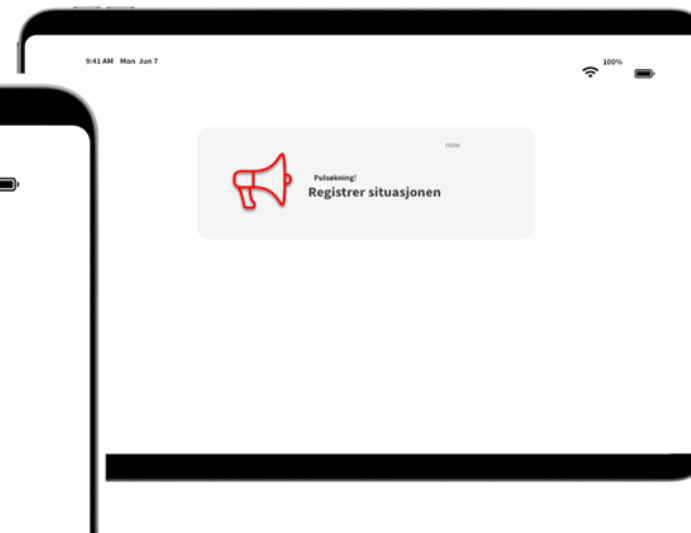
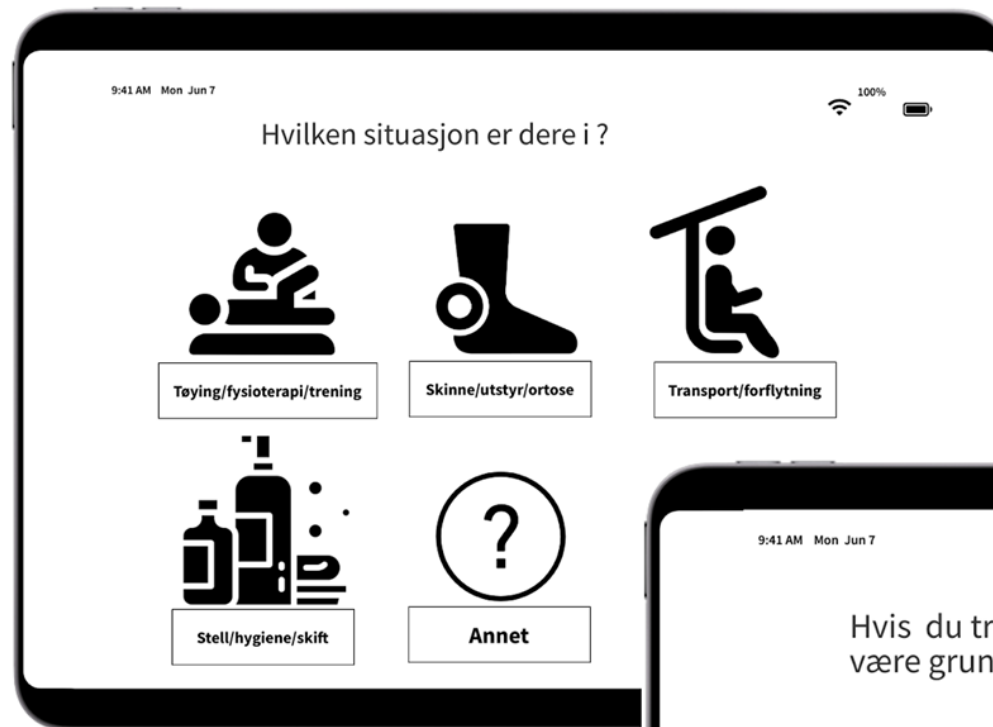
Kommunikasjonsvurdering og vurdering av synlig ubehag, samt EKG og blodprøver, som mål på effekten av tiltaket på langvarig smerte.

Metode:

I prosjektet bruker vi **puls for å oppdage akutt smerte**, og vi bruker andre mål for å oppdage **langvarig smerte (HRV og blodprøver)**



FORSTÅ MEG!
PULSEN SOM SPRÅK
Kontakt: eskildal@uio.no



FORSTÅ MEG!
PULSEN SOM SPRÅK
Kontakt: eskildal@uio.no

Alle situasjoner med markant **økning** i puls vil bli beskrevet

Reproduserbarhet (hvor ofte forekommer samme situasjon)

Responsivitet hos pleier, hvor mye blir systemet brukt

Nye situasjoner som ikke tidligere har vært antatt å innebære smerte eller plager



Silje Lahlum
Masterstudent

DELMÅL I PROSJEKTET: HUDKONTAKT OG BIOMARKØRER

SPØRSMÅL:

– VIRKER HUDKONTAKT BEROLIGENDE?
STRESSENDE?

– ER DET FORSKJELL MELLOM ALLE TYPER
BERØRING OG CT-OPTIMAL BERØRING?



Silje Lahlum
Masterstudent

DELMÅL I PROSJEKTET: HUDKONTAKT OG BIOMARKØRER

Design:

- Within-subjects design
- HR, HRV og EDA
- 34 deltakere (*5 målepunkt)
- 15 min baseline +
15 min CT-optimal Autentisk berøring

FORELØPIGE DATA:

1/3 AV HELSEPERSONELLET RAPPORTERER **NEGATIVE FØLGER AV Å IKKE FORSTÅ**: STRESS, FRUSTRASJON, HJELPESLØSHET, SYKEMELDING

STØRRE OPPLEVD VANSKE MED Å FORSTÅ HAR SAMMENHENG MED **RAPPORTERTE UHELDIGE FØLGER, FOR BÅDE PASIENT OG PLEIER**

FORELØPIGE DATA:

PULSMÅL VIRKER **HYPOTESEGENERERENDE**

FORSTÅ MEG!-SYSTEMET KAN BRUKES FOR
ENDRINGER OG TILPASNINGER



**SMERTEN HOS EMMA KAN
OPPDAGES TIDLIGERE**



HJELP OSS Å HJELPE EMMA

VI SØKER **DELTAKERE**

- MELLOM 5 OG 70 ÅR
- VANSKER MED Å FORTELLE HVORDAN DE HAR DET
- OPPFØLGING 1-1 MINST 8 T HVERT DØGN

DELTAKELSE ER IKKE DIAGNOSESPESIFIKK, MEN MANGE DELTAKERE HAR AUTISME, CEREBRAL PARESE, PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING

VI SØKER **DELTAKERE**

- JOBBER DU MED NOEN SOM DU TROR KUNNE HATT NYTTE AV PULSMÅL BRUKT PÅ DENNE MÅTEN?
- HVORDAN KUNNE DET VÆRT NYTTIG?
- ER DET NOE SOM KUNNE BLITT VANSKELIG?

FODRSTÅ

MED!

KG JEBSEN SENTER FOR
UTVIKLINGSFORSTYRRELSER,
KLINISK MEDISIN,
UNIVERSITETET I OSLO

NEVROHABILITERINGEN OG
MEDICAL TECHNOLOGY DEPARTMENT (MTA)
OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

PULSEN SOM SPRÅK