

FØDERSMÅ

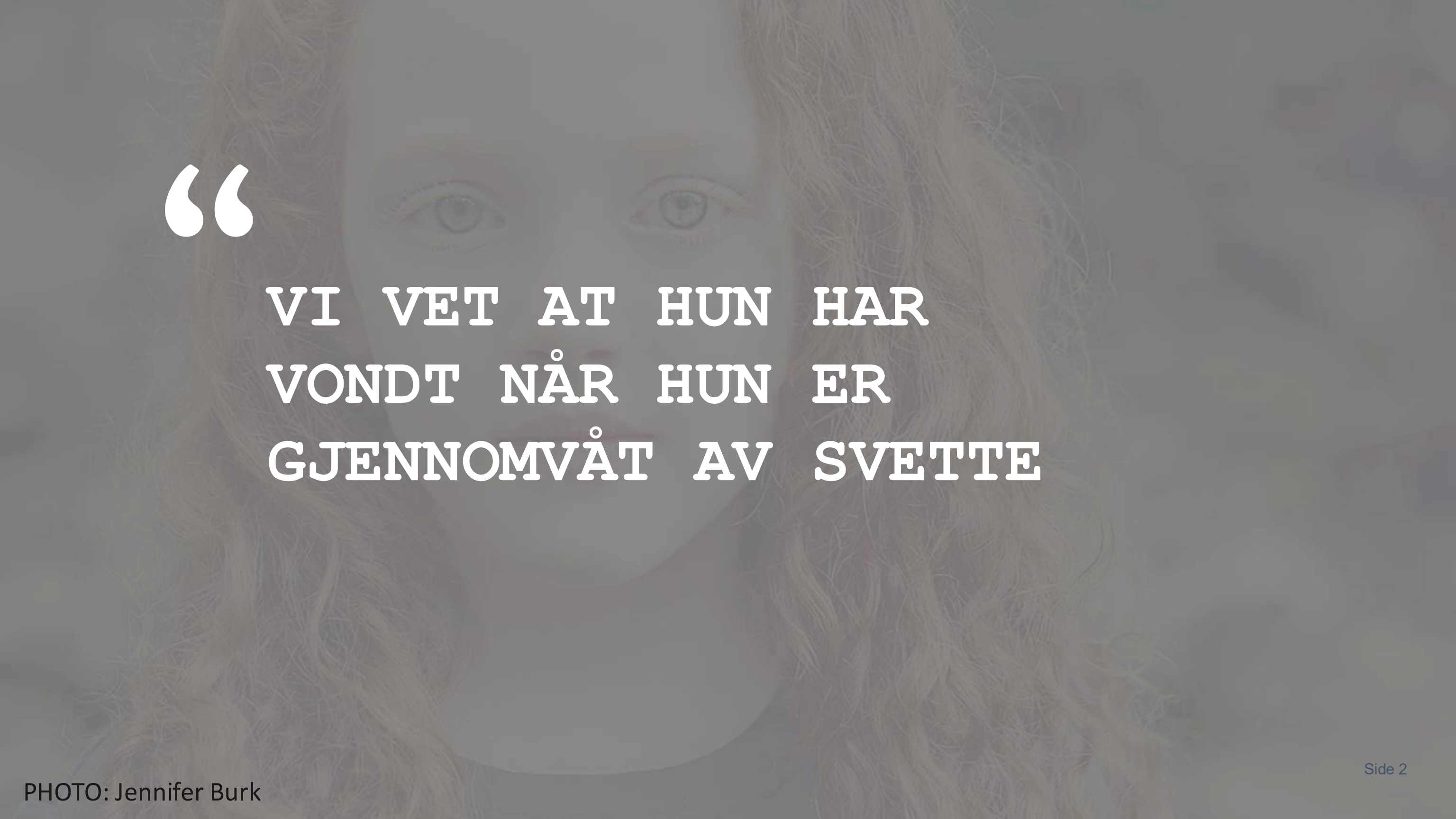
MED!

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

NEVROHABILITERINGEN OG
MEDICAL TECHNOLOGY DEPARTMENT (MTA)
OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

PULSEN SOM SPRÅK

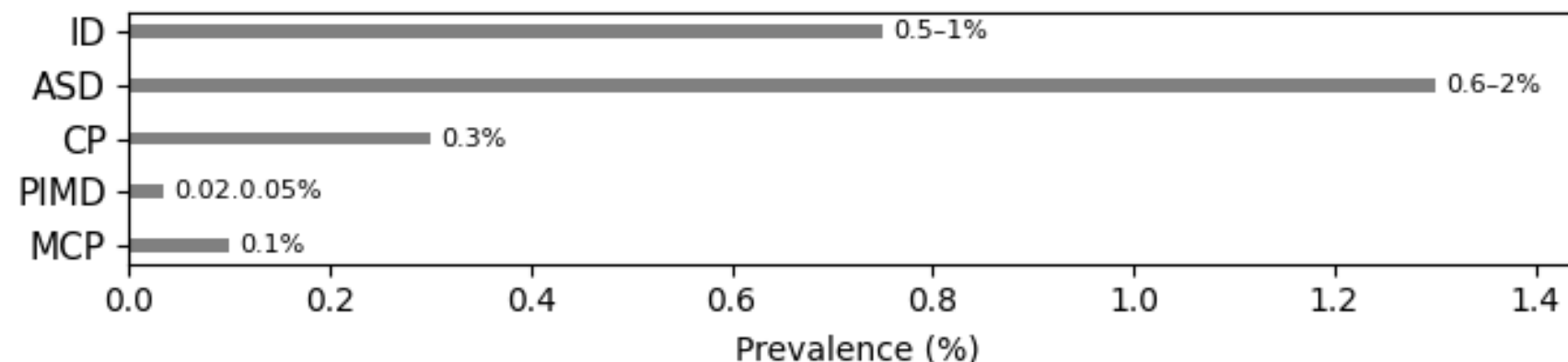
DET STARTET MED ...



“

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

Bakgrunn: Forekomst av smerte og kommunikasjon blant MCP

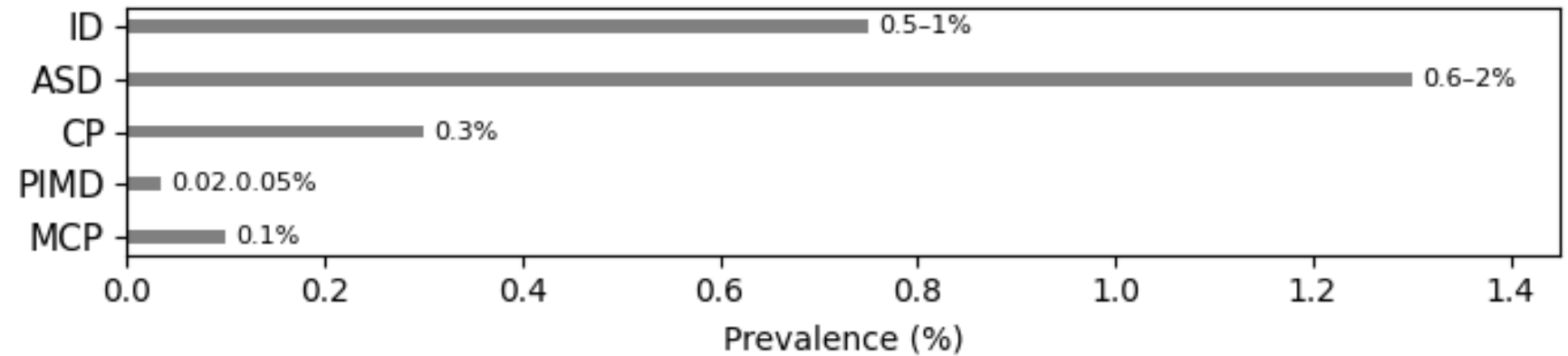


Neurodevelopmental
conditions

PIMD

- Utviklingshemming ($\approx 0,5-1\%$)¹
- Autismespekterdiagnose ($\approx 0,6-2\%$)¹
- Cerebral parese ($\approx 0.3\%$)¹
- PIMD: Utviklingsalder < 2 år, IQ < 30 ($\approx 2-5\%$ av ID), motoriske svekkelser, medisinsk kompleksitet, fullstendig avhengige av deres omsorgspersoner

Bakgrunn: Forekomst av smerte og kommunikasjon blant MCP



Neurodevelopmental
conditions

PIMD

- Nonverbale, alvorlige kommunikasjonsvansker
- ≈0,1 %, 5000 personer i Norge

Minimally
communicative
patients

Bakgrunn: Forekomst av smerte og kommunikasjon blant MCP

- Høye forekomster av samtidige medisinske tilstander, mange slike tilstander er smertefulle – > mer utsatt for smerte¹
- Manglende evne til å kommunisere pålitelig – > risiko for uoppdaget smerte
- Sjelden foreskrevet behandling for smerte²
- Noen utvikler selvaggresjon og aggresjon mot andre³
- Dødeligheten er høyere⁴

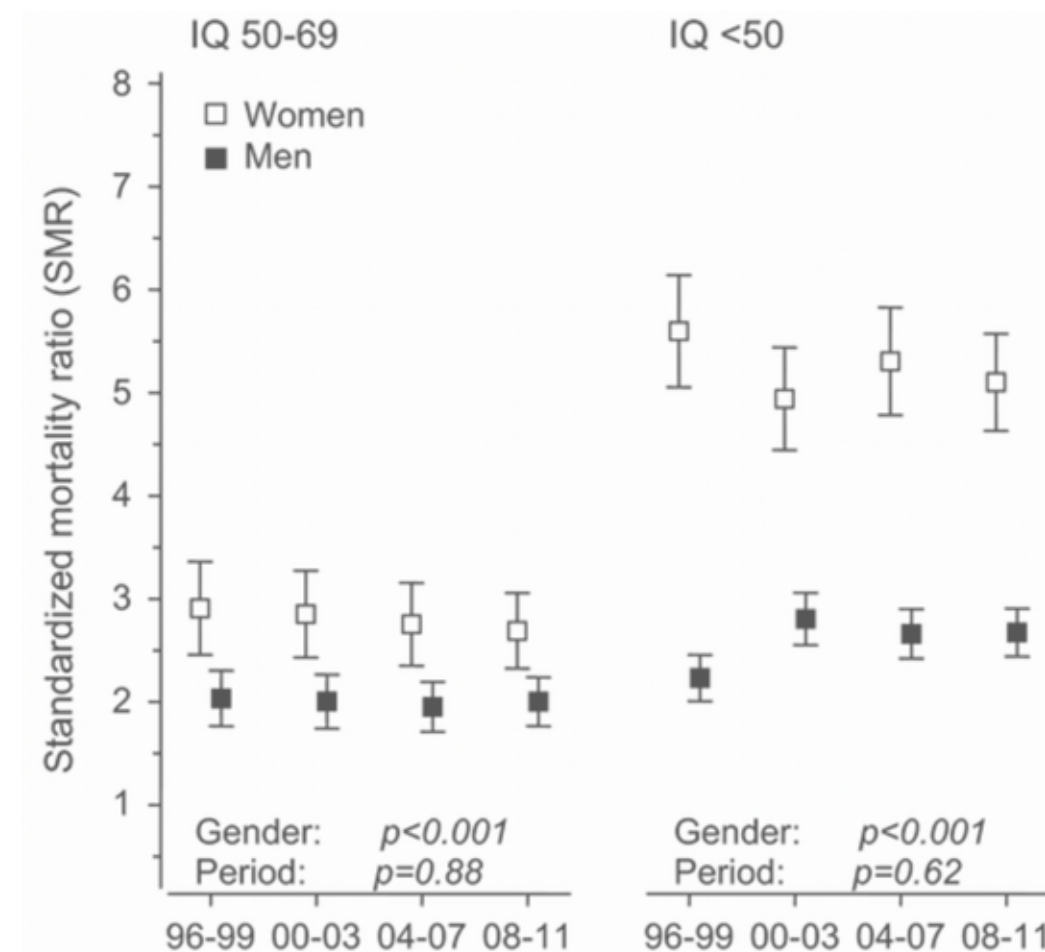
1: McGuire et al., 2010; Breau et al., 2003; Regnard et al., 2007; Walsh et al., 2011

2: Baldrige & Andrasik, 2010; de Knecht et al., 2013; McGuire et al., 2010

3: Emerson, 2001; Simó-Pinatella et al., 2019

4: Doyle et al., 2021; Lauer & McCallion, 2015

Standardised mortality rate of *Mild vs Severe ID*



Arvio et al., 2016

Bakgrunn: Forekomst av smerte og kommunikasjon blant MCP

Hvorfor dagens verktøy ikke er gode nok

Pleiere sier det er vanskelig å gjenkjenne smerte¹

Selv erfarne omsorgspersoner rapporterer vanskeligheter

Overavhengighet av observasjon

Sjekklistor og observasjonsskalaer teller nonverbale atferder

Ikke tilpasset mangel på mobilitet

Verktøyene er ikke sensitive i denne populasjonen

Tvetydige tegn²

Smerteatferd kan være idiosynkratisk, dempet eller paradoksal

Normative definisjoner³

Verbal eller symbolsk kommunikasjon og utviklingsmessige milepæler tilpasser seg ikke de atypiske sensorisk-motoriske og kognitive profilene

1: Ali & Hassiotis, 2008; Axmon et al., 2018; Doody & Bailey, 2017

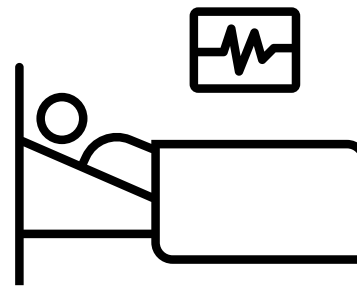
2: Boerlage et al., 2013; Terstegen et al., 2003

3: Boerlage et al., 2013; Dillane & Doody, 2019

Bakgrunn: Konsekvenser for behandling

Kommunikasjonsbarriere

Uoppdaget smerte



**Forsinket
diagnose/behandling¹**

**Stress for
omsorgspersoner²**

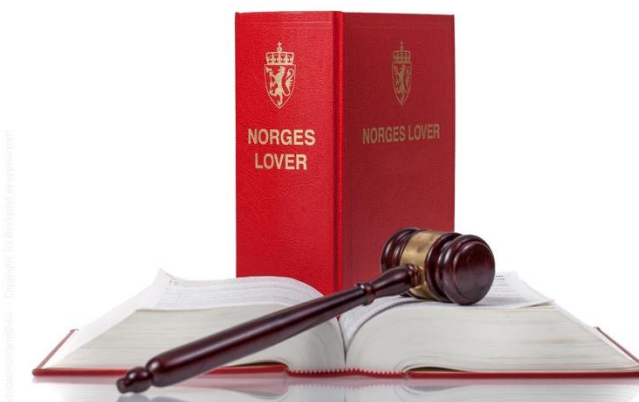
1: Boerlage et al., 2013; Regnard et al., 2007; Sigafoos et al., 2000

2: Bradshaw, 2001; Cappe et al., 2011

Bakgrunn: Rettighetsrammeverk

FNs konvensjon om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse (**CRPD**)
og norsk helselovgivning:

- Forpliktelser til å legge til rette for kommunikasjon og rettferdig tilgang til helsetjenester for personer som mangler funksjonell tale



Bakgrunn: Hjerterate som kommunikasjon



- Hjerterefrekvens gir innsikt i sentralnervesystemets respons¹
- Nociseptive stimuli øker pålitelig hjerterefrekvensen via sympatisk aktivering² samt økt blodtrykk og svetting³
- Hjerterefrekvens brukes allerede i nyfødselspleie for å vurdere ubehag⁴ og i studier av ASD⁵ og kan være en mer konsistent indikator på akutt smerte enn hjerterefrekvensvariabilitet⁶

1: Maxwell et al., 2019

2: Forte et al., 2022b; Terkelsen et al., 2005; Victor et al., 1987

3: Rathmell & Fields, 2018

4: Hatfield & Ely, 2015; Gibbins et al., 2008

5: Nuske et al., 2019

6: Terkelsen et al., 2005

Bakgrunn: Hjerterate som kommunikasjon



Anvendelse hos minimalt kommunikative pasienter

- Pragmatisk: tilgjengelig, **ikke-invasiv**, bredt distribuerbar, kontinuerlig data til lav kostnad, gjennomførbar
- Ikke et diagnostisk verktøy, men et kontekstuel signal → «noe kan skje» selv når det ikke er observerbar atferd

1: Maxwell et al., 2019

2: Forte et al., 2022b; Terkelsen et al., 2005; Victor et al., 1987

3: Rathmell & Fields, 2018

4: Hatfield & Ely, 2015; Gibbins et al., 2008

5: Nuske et al., 2019

6: Terkelsen et al., 2005

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

Emilie S. M. Kildal^{1,2,3*}, Daniel S. Quintana^{1,4,5,6}, Attila Szabo^{1,5}, Christian Tronstad⁷, Ole Andreassen^{1,5}, Terje Nærland^{1,6*} and Bjørnar Hassel^{2,8}

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.

Objectives This study aims to generate knowledge to reduce the number of painful episodes in non-communicative patients' everyday lives. We will 1) assess the effectiveness of HR as a tool for identifying potentially painful care procedures, 2) test the effect of HR-informed changes in potentially painful care procedures on biomarkers of pain, and 3) assess how six weeks of communication through HR affects the quality of communication between patient and caregiver.

Methods We will recruit 38 non-communicative patients with autism and ID residing in care homes. *Assessments:* HR is measured continuously to identify acutely painful situations. HR variability and pain-related cytokines (MCP-1, IL-1RA, IL-8, TGFβ1, and IL-17) are collected as measures of long-term pain. Caregivers will be asked to what degree they observe pain in their patients and how well they believe they understand their patient's expressions of emotion and pain. *Pre-intervention:* HR is measured 8 h/day over 2 weeks to identify potentially painful situations across four settings: physiotherapy, cast use, lifting, and personal hygiene. *Intervention:* Changes in procedures for identified painful situations are in the form of changes in 1) physiotherapy techniques, 2) preparations for putting on casts, 3) lifting techniques or 4) personal hygiene procedures. *Design:* Nineteen patients will start intervention in week 3 while 19 patients will continue data collection for another 2 weeks before procedure changes are introduced. This is done to distinguish between specific effects of changes in procedures and non-specific effects, such as caregivers increased attention.

Metode

Måle effekten av pulsmål som et metode for å identifisere mulig smertefulle prosedyrer, teste effekten av pulsinformerte endringer og vurdere om opplevd kvalitet på kommunikasjon endres.

38 deltakere, delt inn i to grupper.

Foreløpige funn

Mulig å bruke for å identifisere prosedyrer og teste tiltak

Stor effekt for noen

Positiv endring i opplevd kommunikasjon

Veien videre



Vi ønsker oss tilbakemeldinger på hvordan appen skal se ut, hvilke funksjoner dere ønsker dere, og hva som hindrer bruk i dag.

Vi er glade for alle tilbakemeldinger på appen, og skal ha ny runde med justeringer av appen snart.

Vi ønsker også å se på hvordan bruk av appen påvirker opplevd kommunikasjon og kontakt mellom deltaker og omsorgspersonen.

Vi har aktuelt tre masterstudenter på prosjektet.

Veien videre

Undersprosjekt#1: Hvordan brukes kommunikasjonsverktøyet?

- Fire kontekstuelle og deltaker-nivå faktorer
 - Størrelsen på boligen
 - **Antall omsorgsgivere per deltaker**
 - **Mobilitet hos deltaker**
 - Antall daglige medisiner



Veien videre

Undersprosjekt#1: Hvordan brukes kommunikasjonsverktøyet?

Hvorfor ser vi på dette?

- Riktig bruk → bedre utnyttelse av kommunikasjonsverktøyet
- Regelmessig bruk – lettere å oppdage mønstre
 - Eks: Alarmen blir alltid utløst hos fysioterapeut
- Hvorfor disse fire faktorene?



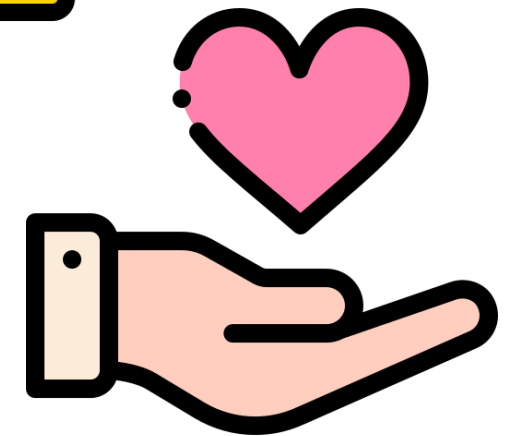
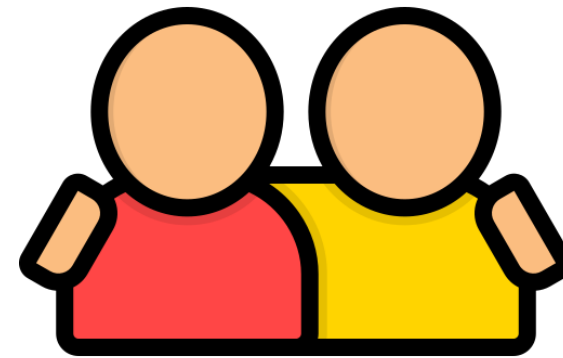
Veien videre

Undersprosjekt#1: Hvordan påvirker bruken av pulsmåling opplevd trygghet og nærhet mellom deltaker og omsorgsperson?

Fokus på ansatte som jobber tett med brukeren

Hvordan oppleves bruk av pulsmåling og app?

- Nærhet
- Trygghet
- Samspill

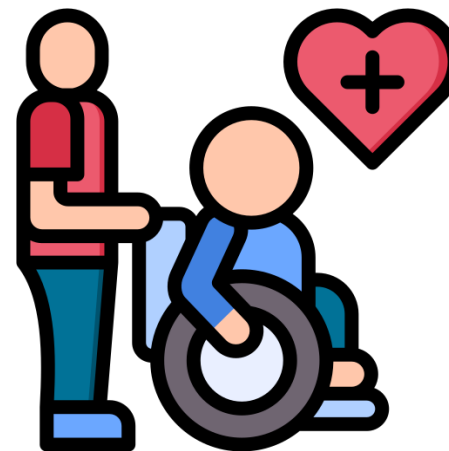


Hvordan undersøkes dette?

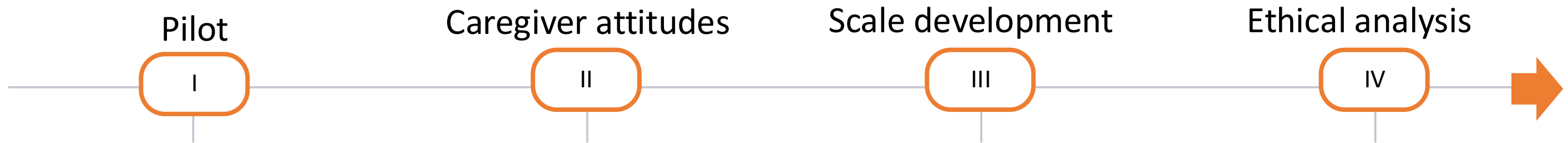
Veien videre

Undersprosjekt#1: Hvordan påvirker bruken av pulsmåling opplevd trygghet og nærhet mellom deltaker og omsorgsperson?

- Spørreskjema til ansatte
- Samtaler/intervjuer med ansatte
- Fokus på erfaringer i praksis



Oppsummert



- Forskningen viser potensialet i pulsmåling for å berike omsorgspersonens forståelse, og til å støtte mer responsiv omsorg
- Verdi ligger i virkelig, samarbeidsorienterte tilnærming og integrering av fysiologiske, psykososiale og etiske perspektiver
- Fremtidig forskning – > kontrollerte studier, integrasjon med atferdsobservasjonsverktøy og deltakende design
- Involvere omsorgspersoner og familier – > Utvikle etisk forankrede, klinisk nyttige teknologier for nonverbale personer



**Takk for oppmerksomheten, og
ta gjerne kontakt med oss!**

eskildal@uio.no

Tlf: 45481949

References

- Ali, A., & Hassiotis, A. (2008). Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ: British Medical Journal*, 336(7644), 570–571. <https://doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>
- Axmon, A., Ahlström, G., & Westergren, H. (2018). Pain and Pain Medication among Older People with Intellectual Disabilities in Comparison with the General Population. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 6(2), 67. <https://doi.org/10.3390/healthcare6020067>
- Baldrige, K. H., & Andrasik, F. (2010a). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *AJN The American Journal of Nursing*, 110(12), 28–35.
- Baldrige, K. H., & Andrasik, F. (2010b). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *The American Journal of Nursing*, 110(12), 28–35; quiz 36–37. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000391236.68263.90>
- Boerlage, A. A., Valkenburg, A. J., Scherder, E. J. A., Steenhof, G., Effing, P., Tibboel, D., & van Dijk, M. (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*, 34(8), 2399–2406. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.04.011>
- Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 45(Pt 3), 233–243. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00318.x>
- Breau, L. M., Camfield, C. S., McGrath, P. J., & Finley, G. A. (2003). The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(12), 1219–1226.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 20(8), 1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- de Knecht, N. C., Pieper, M. J. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J., & Scherder, E. J. A. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885–896. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>
- Dillane, I., & Doody, O. (2019). Nursing people with intellectual disability and dementia experiencing pain: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13–14), 2472–2485. <https://doi.org/10.1111/jocn.14834>
- Doyle, A., O’Sullivan, M., Craig, S., & McConkey, R. (2021). People with intellectual disability in Ireland are still dying young. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 34(4), 1057–1065. <https://doi.org/10.1111/jar.12853>
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- Forte, G., Troisi, G., Pazzaglia, M., Pascalis, V., & Casagrande, M. (2022). Heart Rate Variability and Pain: A Systematic Review. *Brain Sci*, 12(2), 24. <https://doi.org/10.3390/brainsci12020153>
- Gibbins, S., Stevens, B., McGrath, P. J., Yamada, J., Beyene, J., Breau, L., Camfield, C., Finley, A., Franck, L., Johnston, C., Howlett, A., McKeever, P., O’Brien, K., & Ohlsson, A. (2008). Comparison of pain responses in infants of different gestational ages. *Neonatology*, 93(1), 10–18. <https://doi.org/10.1159/000105520>
- Hatfield, L. A., & Ely, E. A. (2015). Measurement of acute pain in infants: A review of behavioral and physiological variables. *Biological Research for Nursing*, 17(1), 100–111. <https://doi.org/10.1177/1099800414531448>
- Lauer, E., & McCallion, P. (2015). Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from Select US State Disability Service Systems and Medical Claims Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 28(5), 394–405. <https://doi.org/10.1111/jar.12191>
- Maxwell, L. G., Fraga, M. V., & Malavolta, C. P. (2019). Assessment of Pain in the Newborn: An Update. *Clinics in Perinatology*, 46(4), 693–707. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2019.08.005>
- McGuire, B., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 240–245.
- Mortality in individuals with intellectual disabilities in Finland—Arvio—2016—Brain and Behavior—Wiley Online Library*. (n.d.). Retrieved November 18, 2025, from <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.uio.no/doi/full/10.1002/brb3.431>
- Nuske, H. J., Finkel, E., Hedley, D., Parma, V., Tomczuk, L., Pellecchia, M., Herrington, J., Marcus, S. C., Mandell, D. S., & Dissanayake, C. (2019). Heart rate increase predicts challenging behavior episodes in preschoolers with autism. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*, 22(3), 303–311. <https://doi.org/10.1080/10253890.2019.1572744>
- Olusanya, B. O., Smythe, T., Ogbo, F. A., Nair, M. K. C., Scher, M., & Davis, A. C. (2023). Global prevalence of developmental disabilities in children and adolescents: A systematic umbrella review. *Frontiers in Public Health*, 11, 1122009. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1122009>
- Rathmell, J. P., & Fields, H. L. (2018). Pain: Pathophysiology and Management. In J. L. Jameson, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, D. L. Longo, & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison’s Principles of Internal Medicine*, 20e (Vol. 1–Book, Section). McGraw-Hill Education. accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?aid=1163249486
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 51(Pt 4), 277–292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Keen, D., Tait, K., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 21(2), 77–86. <https://doi.org/10.1177/152574010002100202>
- Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G., & Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of Behavioral Education*, 28, 323–343.
- Terkelsen, A. J., Mølgaard, H., Hansen, J., Andersen, O. K., & Jensen, T. S. (2005). Acute pain increases heart rate: Differential mechanisms during rest and mental stress. *Autonomic Neuroscience*, 121(1–2), 101–109.
- Victor, R. G., Leimbach Jr, W. N., Seals, D. R., Wallin, B. G., & Mark, A. L. (1987). Effects of the cold pressor test on muscle sympathetic nerve activity in humans. *Hypertension*, 9(5), 429–436.
- Walsh, M., Morrison, T. G., & McGuire, B. E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951–1957.