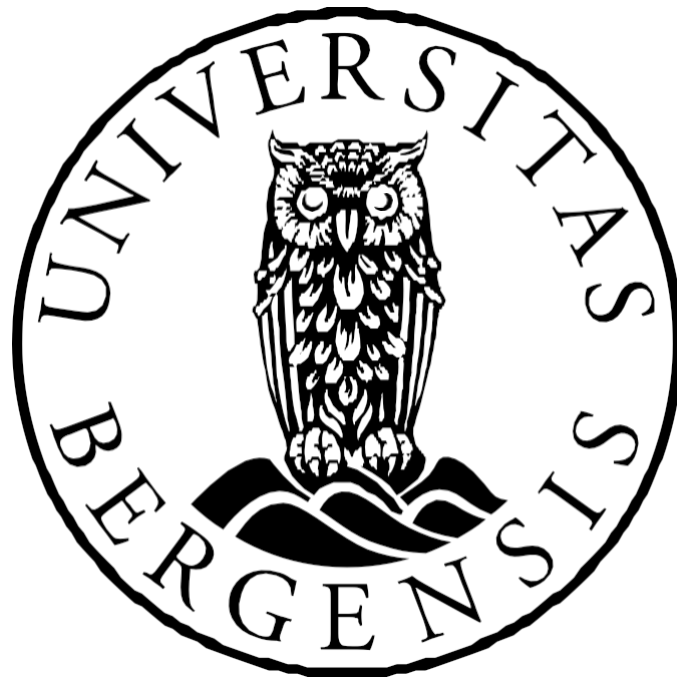


Analgesic prescribing according to cognitive and mental state
in home-dwelling people with dementia

Master thesis in Pharmacy

Amina Abdirahman Sheikh



Centre for Pharmacy and
Department of Global Public
Health and Primary Care
University of Bergen

May 2021

Preface

This thesis marks the end of my time as a master student here at the University of Bergen. My time as a student has been wonderful and I have gained so much knowledge and experiences over the past 5 years. I want to thank everyone, all the educators and all the people that has supported me throughout my academic journey.

First, I want to thank my main supervisor Ane Erdal, pharmacist and PhD at the Department of Global Public Health and Primary Care (IGS), and my co-supervisor Marie Hidle Gedde, Ph.d. candidate and MD at Haraldsplass Deaconess Hospital, for guiding me throughout this year. Ane has helped me understand more about the processes of research and about dementia. Marie has guided me through my time at the LIVE project, and helped me understand the numbers in the statistics and the people they represent. And I want to thank them both for spending many hours of their time, working through my thesis and giving me feedback. The support they gave me this year has been priceless. Their positive feedback and warm personalities have helped me to stay positive and motivated during an extraordinary and difficult time.

I also want to thank the LIVE@Home.Path research group at the Center for Elderly and Nursing Home Medicine (SEFAS), who had kindly and wholeheartedly accepted me into the study project. The research group included me in every meetings and invited me to their discussions. It has truly been an incredible experience to see how an interdisciplinary group work together and come up with ideas and solutions. Being a part of the LIVE@Home.Path project and participating in the 18 month data collection, has open my eyes to the challenges that we are facing ahead, ensuring a good and worthy elderdom for people with dementia in Norway. I want to give a special thanks to Maarja Vislapuu, Doctoral Research Fellow at IGS, who trained me and supported me during the data collection.

I want to thank the IGS research group for our weekly meetings, which was a great place for me to discuss academic questions and catch up with fellow students and professors. I want to thank my fellow master students who have been great class mates these past five years.

My friends and family have been great supporters and have also ensured I have had time to have fun and relax.

At last, but not least, I would love thank my parents, Halima and Abdirahman. They had thought me from a young age that knowledge is my key to success. They have always encouraged me to work hard and to seek higher education. They have supported me in every way, and prayed for my wellbeing and future. Thank you Hooyo and Aabo,

Amina Abdirahman Sheikh

Bergen, May 2021

List of content

Abstract.....	6
1 Introduction and background.....	7
1.1. Epidemiology of dementia.....	7
1.2. Aging and dementia.....	9
1.3. Dementia – definition and etiology.....	11
1.4. Pain in dementia.....	13
1.5. Analgesic treatment in elderly people with dementia.....	15
1.6. Prevalence of analgesic prescribing in community-dwelling PWD.....	17
1.7. Purpose of the study.....	20
2. Method.....	21
2.1. LIVE@Home.Path.....	21
2.1.1. Study model.....	21
2.1.2. Participant recruitment.....	21
2.2. Data material used in this thesis.....	22
2.2.1. Data collection.....	22
2.2.2. Medication list.....	23
2.2.3. Assessment scales.....	24
2.3. Statistical analysis.....	27
2.4. Contribution and ethics.....	29
2.4.1. Contribution.....	29
2.4.2. Ethical approval.....	29
3. Results.....	30
3.1. Characteristics of study population.....	31
3.2. Characteristics of analgesics.....	33
3.3. Analgesic prescribing for PWD according to demographic characteristics.....	37
3.4. Analgesic prescribing for PWD according to pain.....	39
3.5. Analgesic prescribing according to dementia symptoms.....	42
4. Discussion.....	49
4.1. Method discussion.....	49
4.1.1. Study population.....	49
4.1.2. Data gathering.....	50

4.1.3. Medication list.....	51
4.1.4. Assessment scales.....	52
4.1.5. Statistical methods.....	55
4.2. Results discussion.....	55
4.2.1. Characteristics.....	55
4.2.2. Prevalence and type of analgesics.....	56
4.2.3. MMSE score and analgesic use.....	57
4.2.4. Analgesic use according to pain.....	58
4.2.5. Dementia symptoms and analgesic use.....	60
4.2.6. Analgesic use according to pain.....	61
5. Conclusion.....	62
6. Appendix	
6.1. Appendix 1: Study Guide for baseline assessment	
6.2. Appendix 2: Questionnaire for PWD	
6.3. Appendix 3: Questionnaire for caregiver	
6.4. Appendix 4: MMSE-NR3	
6.5. Statistical graphs for assumption	
7. Sources	

Abstract

Background

Today, few studies have researched what kind of pain management is given to Norwegian people with dementia (PWD) who live at home. With a growing population of PWD, it is important to understand the issues that PWD experiences. Pain is a common co-morbidity for PWD due to the aging process. Yet we have little information on how many PWD use analgesics in Norway and if dementia symptoms and pain affect analgesic use.

Aim

The primary outcome of the thesis is to find out how many home-dwelling people with dementia use analgesics, what type of analgesics they use and if there is an association to cognitive status. The second outcome for the study is to check whether or not there is a correlation between analgesic use and behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD).

Methods

The thesis is a cross-sectional observation study. The data material was provided from the LIVE@HOME.path trial, currently running in three Norwegian cities. The data material used is from the baseline data collection in 2019. The baseline was conducted as two separate interviews, one for the person with dementia and one for their informal caretaker. The methods included in this thesis are MMSE, NPI, CMAI, CDSS, MOBID-2, EQ-5D-5L and a medicine list from the person with dementia.

Results

The result showed that 19.6% of the population uses analgesics regularly. With on-demand use, a total of 32.1% of the study population used analgesics regularly and/or on-demand. The most common analgesic used was paracetamol, while few participants used opioids and NSAIDs. The analyses between analgesic use and cognitive function or for BPSD were not significant.

Conclusion

Around 20% of home-dwelling PWD use analgesics. Only half of the people with pain used analgesics regularly. However, it was positive that few participants had severe pain and few people used opioids and NSAIDs. There was not found an association between analgesic use and cognitive function or BPSD.

1. Introduction and background

1.1 Epidemiology of dementia

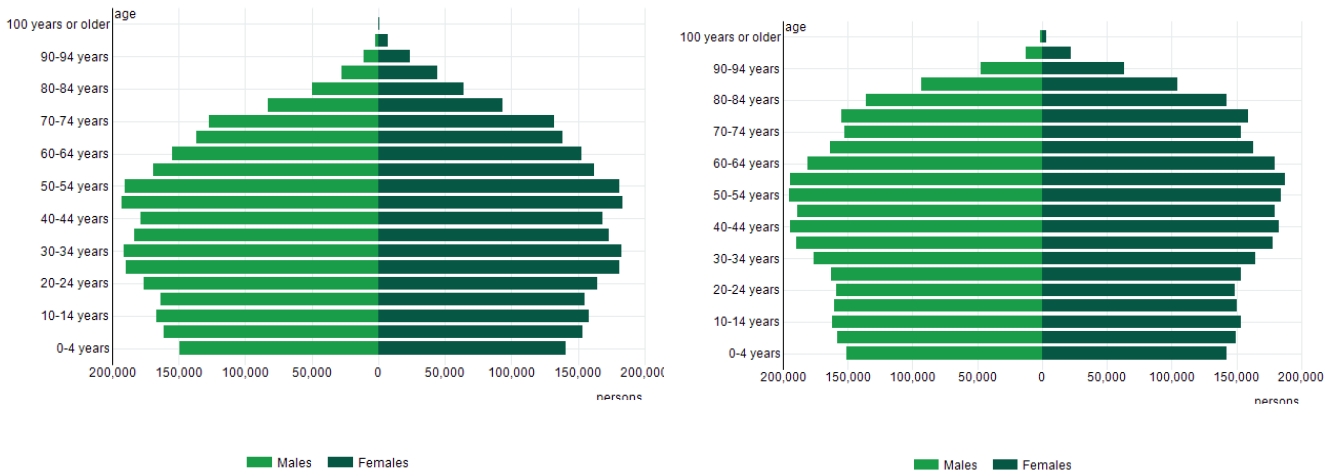
Dementia is among the top 10 diseases that people die of across the world (1). Most patients are elderly, with higher age increasing the risk of developing dementia. For people aged 60 years and over, it is estimated that around 6.9% of people in Western Europe have dementia. The prevalence is anticipated to rise in the next decades as a consequence of an aging population (2, 3).

In 2020, the Norwegian Advisory Unit on Ageing and Health (Ageing and Health) released a national prevalence report for dementia, ordered by the Norwegian Directorate of Health. It was the first report that standardized the estimates of prevalence, using the Norwegian population as the reference group. GjØra et. al. reported that as of 2020, there were around 101 000 persons in Norway living with dementia (4).

The researchers also report that there will be an increase of people with dementia in Norway over the next decades. The main reason is the changing demographics in Norway. As of 2020, there are almost 670 000 people in Norway that are 70 years or more (5). By the year 2050, this age group is expected to increase to around 1.25 million people (6). The growth is especially prominent among the group of people over 80 years, which is expected to triple in size, while the number of people over 90 years will increase almost five times by 2060 (7). Because of the increase within these age groups, a larger share of the population will be elderly people. This is illustrated in the population pyramids in figure 1.1 and figure 1.2. (5, 6).

07459: Population, by age and sex. Persons, 2020.

12881: Population projections 1 January, by sex and age. Population, Main alternative (MMM), 2050.



Source: Statistics Norway

Source: Statistics Norway

Figure 1.1 Population pyramid for Norway in a) 2020, b) 2050 (estimate projection) (5, 6).

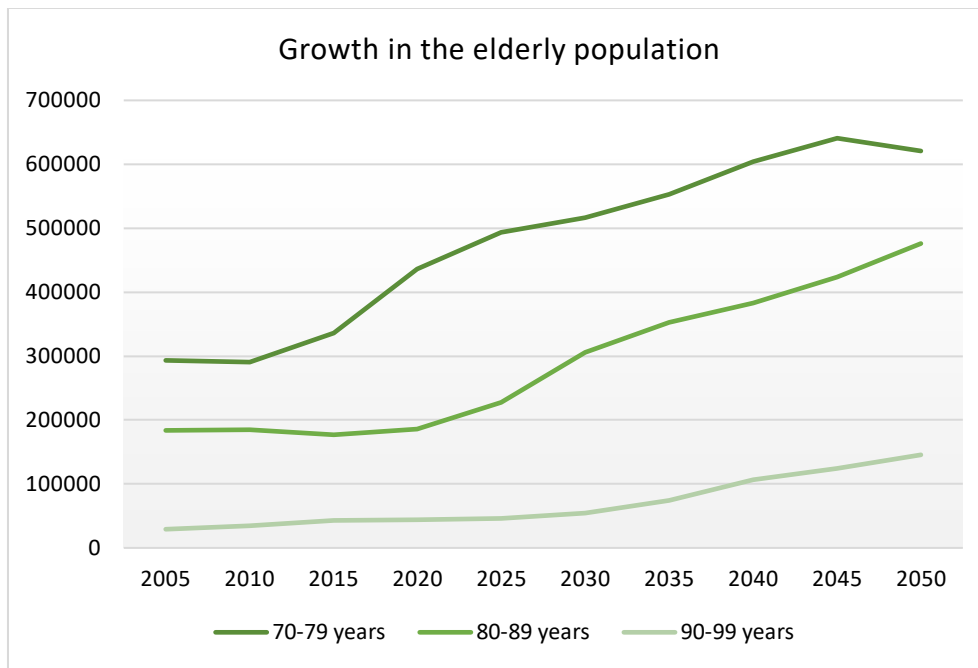


Figure 1.2 People aged 70-79, 80-89 and 90-99 years in Norway from 2005 to 2050 (estimates) (5, 6).

Figure 1.1 show that the density increases for the older age groups from 2020 to 2050. The difference is especially prominent for the oldest age groups. Figure 1.2 describes the estimated population growth among the age groups 70-79, 80-89 and 90-99 years old. The age group 70-79 is under a strong growth from 2015, which is expected to lead to an increased population for the older age groups in the coming years (5, 6).

The change in demographics can lead to a growing population living with dementia. Dementia is a common syndrome for elderly people, and the prevalence increases with age. Approximately 33% of people aged 80 years and older, and 48% aged 90+ had dementia in Norway in 2019 (4). With an increase of elderly people over the next decades, it is expected that by 2050 around 235 000 people in Norway will live with the syndrome (4).

The development can presents a range of issues within dementia care. The most pressing issues would be the socioeconomical costs connected to health care and assisted living, and building enough nursing homes for people who cannot live at home anymore (4). Dementia is a major cause of disability and loss of independence across the world. Because the ability to live independently decreases with the progression of the syndrome, dementia is a leading cause of nursing home admission (8). A total of 83.4% of residents in Norwegian nursing homes have dementia (9). A relatively high proportion of the total societal costs caused by dementia are attributable to public health and care services (e.g. institutionalized care, home nursing, and pharmacological treatment), which is estimated to be 35.8 billion NOK (10). In total, the societal costs for 2019 including disease burden, health care cost and loss of productivity have been estimated to be around 96 billion NOK, which is higher than the costs attributable to instance heart failure (48 billion NOK) or obesity (68 billion NOK) (10). In addition to the societal costs, PWD who wants to remain living at home could experience loss and reduced quality of life upon admission to nursing home care. A study from Norway demonstrated a significantly higher quality of life for PWD living at home compared to PWD living in nursing homes, even when stratifying for dementia severity (11). Therefore, the home-based dementia care at home should be optimized in order to handle the demographic changes.

1.2 Aging and dementia

It is important to understand the complex age-related issues, such as physiological changes, frailty, comorbidity and polypharmacy in order to understand the issues that can occur for people with dementia.

Physiological changes in elderly people

The majority of people with dementia are considered to be elderly (2). Old age is not defined by specific biomarkers yet, but the group termed older adults is generally perceived to include

those aged 65 years or more. As people reaches old age, many experiences negative age-related physiological changes (3, 12).

Elderly people go through a process where the organs and tissues gradually loses their functions. Some age-related physiological changes include slowing of the gastrointestinal systems, reduced hepatic and renal function and changing fat distribution. These changes can affect the pharmacokinetics of the body, which can make elderly people more vulnerable to developing diseases and having adverse effects from pharmaceutical treatment. Elderly people can have multiple diseases, which require pharmacological treatment, while at the same time they become less tolerant to treatment, creating complex issues for healthcare professionals (12). The aging process is highly linked to frailty, a condition where multiple physiological systems decline and the person has little reserves to handle additional stress. These situations can be starting a new drug or changing environments, for instance being hospitalized. It presents an array of difficult challenges to physicians and other health workers, because of the reduced ability to handle a possible deterioration (13).

Comorbidity is the presence of at least two more condition in a person at the same time (14). It is very common among elderly people and people with dementia. Studies have showed that age is an important factor for co-morbidities, with a large study from Scotland showing that the prevalence increased from 64.9% for people aged 65-84 years, to over 80% for people ≥ 85 years (15). Since dementia is highly linked to advanced age, the prevalence of comorbidity is also high for this demographic. A large study from Spain showed that almost 90% of people with dementia had comorbidities, while another large study from Canada showed a prevalence of over 90% (16, 17). The most frequent comorbidities of dementia are cerebrovascular disease, diabetes and conditions related to pain (16, 17). Pain in dementia will be described more later in the introduction.

Increasing age can lead to diseases, including dementia, polypharmacy and is associated with pharmacological and changes is how pharmacological treatment affects the individual (3, 12). Because co-morbidity is so prevalent among elderly people and PWD, many people uses multiple medications. Polypharmacy is commonly defined as the concomitant use of ≥ 5 daily medicines (18). A Swedish register-based study from 2018 showed that people ≥ 65 years old used 4.6 medicines on average, and that 44% had polypharmacy (19). The numbers are similar for other studies conducted in Western countries, with estimated prevalence of polypharmacy

ranging from 29-65% using over 5 medicines (20, 21). Polypharmacy can increase the risks of adverse effects and interactions, and elderly people are especially vulnerable because of age-related physiological changes (12, 18). This makes treatment of other conditions more complicated.

1.3 Dementia – definition and etiology

Dementia is among the top 10 diseases across the world and is the only disease on the list that cannot be prevented, treated or slowed down in a significant way (22). Norway uses the International Statistical Classification of Disease and Health Related Problems (ICD-10) from the World Health Organisation (WHO) to report diagnoses to the Norwegian Patient Registry and to define diseases and disorders (23). According to the updated ICD-11, which will eventually replace ICD-10, dementia is defined as an acquired brain syndrome that causes a progressive decline of cognitive functions from previous levels. For a person to be diagnosed with dementia, the individual must have a lasting impairment within two or more cognitive domains. These cognitive domains are memory and learning, attention, language, social cognition and judgement, visuospatial abilities, executive functions and psychomotor speed. In addition, dementia is excluded if the decline stems from altered mental status, disturbed consciousness, delirium, substance use or other mental and behavioural conditions that affect the brain. Dementia is not a part of normal aging and significantly interferes with normal activities in daily life and independence (24).

There are different subtypes of dementia depending on etiology, which cognitive domain is affected and the severity of symptoms (25, p. 591). However many of the symptoms are the same for the different subtypes and the people who are affected deal with similar problems in their lives (25). There are multiple causes for the syndrome which generally can be divided into neurodegenerative and non-neurodegenerative origin. Neurodegenerative dementia is caused by irreversible damages to the neurons in the brain. Non-neurodegenerative dementia is caused by other factors, such as cerebrovascular disease, traumatic brain injuries, chronic substance abuse etc. Physicians can detect characteristic changes in the brain through a magnetic resonance imaging (MRI) to diagnose dementia subtypes (26). It can be challenging to diagnose people with a subtype, since the symptoms can be similar and people can be diagnosed with multiple subtypes (26). However, it is useful to understand the common subtypes because we can then understand the symptoms better. Here is a short presentation of the most common subtypes in Norway.

Alzheimer's disease (AD) is the most common type of neurodegenerative dementia (26). According to the Norwegian prevalence report by Gjøra et.al., around 57% of PWD in Norway have AD (4). AD is a neurodegenerative subtype and is characterized by a slow and gradual accumulation of amyloid plaques and intraneural neurofibrillary tangles (NFT) in the brain. The amyloid plaques and NFT damages the neurons in the brain and disrupt neuronal function (27). Typical symptoms include slowly progressing memory loss early on in the disease course, in addition to other signs such as irritability, apathy and low mood. As the disease progresses, the patient can begin showing behavioural, visuospatial and language disturbances are frequent. In addition, their judgment might become impaired and confusion and disorientation is common (26, 28).

Vascular dementia (VD) is the second most common dementia in Norway, around 10% of those with dementia according to Gjøra et. al. (4). Vascular dementia is triggered by a cerebrovascular injury in the brain, such as ischemic or hemorrhoidal stroke, and is classified as a non-neurodegenerative subtype. There are several modifiable risk factors which can lead to the person developing a vascular cognitive impairment, such as hypertension, hypercholesteremia, diabetes and smoking. In addition, risk factors for stroke such as coronary heart disease, atrial fibrillation and myocardial infarct also increases the probability of a vascular cognitive impairment (26). Unlike AD, which causes a gradual and progressive cognitive decline (usually over many years), people with vascular dementia can have an abrupt cognitive decline following a stroke. Alternatively, the cognitive decline can appear more gradually and plateau within a few weeks to months after the stroke. The cognitive decline manifests within a relatively short time period after a cerebrovascular incident and symptoms can be slow speed, subtle speech changes, memory loss and apathy, depending on the region affected and the severity of the stroke (26).

Mixed dementia, mostly with parallel AD and VD processes, is thought to be more common among those aged ≥ 85 years (27). Around 9% of PWD in Norway have a mixed dementia diagnosis according to the prevalence report from Gjøra et. al. (4). The diagnosis can be set if a person has signs of AD and later on experiences a stroke that worsens the cognitive decline. (26, 27).

Dementia with Lewy Bodies (DLB) and Parkinson's disease with Dementia (PD) are neurodegenerative dementias with similar symptoms. It is estimated that around 4% of PWD are diagnosed with these subtypes in Norway according to the Norwegian prevalence report (4). However, DLB and PD are probably underdiagnosed among PWD (29). A study from UK showed that 4.6% of PWD had DLB alone, while a meta-study estimated around 3.5% of PWD had PD (30). The cognitive impairment is caused by an accumulation of Lewy bodies, a synaptic protein consisting of alpha-synuclein, in neurons (26). Common clinical symptoms for DLB are cognitive fluctuations, visual hallucinations and features from parkinsonism (limb rigidity, tremor at rest, slow movements, etc.). Memory loss and spatial difficulties can be less prominent compared to other dementia subtypes. In PD has also an accumulation of Lewy bodies and similar symptoms are also observed, however the subtype of DLB or PD is diagnosed based on time of onset. If the cognitive symptoms debut at least 1 year after being diagnosed with Parkinson's disease, then the person is diagnosed with PD rather than DLB (26).

Frontotemporal dementia (FD) is a group of neurodegenerative dementias that are caused by a selective degeneration of the frontal and temporal lobes of the brain. It is estimated that around 2% of PWD have this subtype according to Gjøra et. al. (4, 26). Symptoms of frontotemporal dementia are dependent on which region of the brain is affected. Patients with the behavioural variant often shows symptoms such as personality changes, lack of inhibition and loss of executive functions. Other types of FP can have progressive aphasia, parkinsonism, frequent falls and behavioural changes as prominent symptoms (26).

The cognitive decline and symptoms makes PWD a vulnerable group. The majority of PWD are elderly and therefore prone to age-related issues. Dependent on the dementia subtypes, the symptoms could make it difficult for PWD to understand and express themselves when receiving treatment. This can lead to them having a higher chance of receiving inappropriate treatment, and increase the risk of drug-related injuries. Other PWD might not receive treatment at all, which is also a health issue for the PWD (31, 32).

1.4 Pain in dementia

Pain is a condition that is often a debilitating and defining feature in different diagnoses. The International Association for the Study of Pain (IASP) currently defines pain as “an unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage” (33). The definition was revised in 2020, adding the line “or resembling that associated with” to include the experiences of people who could not verbally articulate their pain, such as people with dementia (33).

Many community-dwelling PWD suffers from pain, but pain prevalence estimates vary between different regions and depend on how pain is assessed in different studies. One study from the UK (N=488 participants) showed that 45% of PWD had reported pain, while caregivers had proxy-rated 59% of PWD to be in pain (34). Another study from Denmark (N=321 participants) showed that 33% of PWD reported pain, while caregivers proxy-rated that 52% of PWD had pain (35). In a small study from Northern Ireland (N=75), 57.3% of PWD reported that they had pain on an average day and 36.0% reported pain “right now” while caregivers reported that 70.7% of PWD had pain on an average day and 53.3% had pain “right now” (36).

Pain is often caused by age-related comorbidities, and the most common causes of chronic pain in elderly people are musculoskeletal issues, diabetic and postherpetic neuralgia and chronic inflammation of joints (37). These diagnoses and types of pain also affect PWD increasingly with advancing age. In addition, PWD commonly experience orofacial pain and neuropathic pain from stroke (38-40). Pain is more prevalent among, those who used multiple medicines, and are those who are older (37, 40).

Pain assessment in dementia can be difficult because of the cognitive impairment affects PWD. For pain treatment to be successful, it must be based on a valid and accurate assessment of the pain intensity. Self-reported pain intensity is considered the “gold standard” for pain assessment because pain, per definition, is a subjective experience. However, because of the nature of the disease, PWD might struggle to express, understand, remember or reflect over their painful symptoms and could give unreliable answers. Therefore, it is important to use other assessment methods in addition to self-reported assessment in PWD to increase the chance of accurately assessing their pain. Other methods that can be used are caregiver rated assessment, observational assessment and interactive assessment (28, 41).

If pain is not detected and treated among people with dementia, it can lead to a range of negative consequences. Persistent pain has been linked to having an accelerated cognitive decline, reduced mobility, increased risk of falls, lower quality of life and mental health issues such as behavioural and psychological issues (41, 42).

PWD with dementia can display pain through behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD) (43). BPSD, also known as neuropsychiatric symptoms, are a range of non-neurocognitive symptoms and behavioral symptoms amongst people with dementia. These symptoms can be agitation, anxiety, depression, irritability, apathy, elation, delusion, hallucination, abnormal motor behavioral, disinhibition and changes of sleep or appetite pattern. BPSD is challenging for the individual, their families and caretakers, leading to earlier admission to institutions and higher risk of morbidity and distress for the person with dementia (43). A few studies have shown promising results indicating that BPSD may be reduced through analgesic treatment (44-46). However, there is still limited evidence for this treatment approach and should be researched further (47).

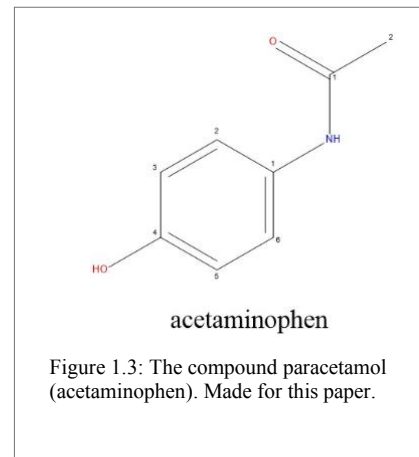
Some PWD can have undetected pain for long periods of time and suffer unnecessarily if we are not aware of the signs. Whether or not the painful conditions might affect their mental state or their behavioral, it is important to ensure PWD receive quality care to maintain comfort and dignity into old age. The Dementia Plan for 2025, issued by the Ministry of Health and Care Services in Norway, states that palliative treatment should be an integrated part of the treatment plan from the early stages of dementia (48). The Norwegian national guidelines for dementia care also state that healthcare for PWD should ensure individualized palliative care throughout the course of dementia. Furthermore, the guidelines strongly recommend that people with BPSD should be assessed for pain (49).

1.5 Analgesic treatment in elderly people with dementia

In this thesis, pain management will only be assessed and described in terms of pharmacological treatment with analgesics, although it is important to stress that pain management in practice encompasses a much broader approach including consideration of individual and environmental factors and non-pharmacological interventions. No specific guidelines exist for the treatment of pain in dementia, except general guidelines developed for the elderly population (28). Depending on the type, cause, and duration of pain, it is common to follow a stepladder

approach inspired by the WHO analgesic ladder, implementing the weaker analgesics first (alone or in combination with adjuvant analgesics) and gradually adding stronger analgesics until the patient experiences pain relief without detrimental adverse effects (50, 51). In the following, the most important analgesic substances and classes will be presented briefly.

The first-line therapy recommended for PWD is paracetamol, also known as acetaminophen (52). The drug mechanism is complex and not fully known, but paracetamol is a weak inhibitor of prostaglandin synthesis via cyclooxygenase (COX) dependent pathways (53). Paracetamol has analgesic and antipyretic properties. Paracetamol is the preferred first choice particularly in elderly people because it has similar analgesic effect as other weak analgesics with a more favorable side effect profile and few adverse effects in therapeutic doses. However, paracetamol may not alone be sufficient to treat severe pain. It can also cause hepatotoxic damage in overdoses (54).



Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) are analgesics with anti-inflammatory properties. They work mainly by inhibiting prostaglandin synthesis via the COX enzymes (COX-1 and COX-2), thus reducing inflammation and pain. NSAIDs are effective for mild and moderate pain, especially with inflammatory causes such as arthritis (55). However, adverse effects limit their usefulness in elderly people and PWD. The side effects include gastrointestinal ulcers and bleeding, increased cardiovascular risk, and nephrotoxicity, which can be life-threatening if left untreated (56). There is little information about regular use of NSAIDs for PWD (52). However it is not recommended for elderly people to use NSAIDs over time because of age-related changes and comorbidities and high risk of adverse effects (56).

Opioids are a class of potent analgesics that are used to treat moderate to severe pain. Opioid analgesics can be classified as weak and strong depending on their relative potency (57). Examples of weak opioids are tramadol and codeine, while examples of strong opioids are morphine and oxycodone. Opioids act on opioid receptors that are mainly found in the central nervous system and peripheral sensory neurons, causing a chain reaction that reduces neural transmission to the brain and interferes with the perception of pain. Opioids have several frequent side effects, such as nausea, constipation, adverse effects on the central nervous system

and respiratory depression. For PWD, there is particular concern that chronic opioid use may lead to worsened cognitive function and mental health and increased somnolence (58). Strong opioids have become more commonly used among PWD because of easier administration with transdermal patches (TDP) (59). However, the evidence for effect in chronic noncancer pain is weak and there are safety concerns (52, 60).

1.6 Prevalence of analgesic prescribing in community-dwelling PWD

Over the recent years, the use of analgesics amongst PWD has generally increased (52). A systematic review from 2019 found that community-dwelling PWD used paracetamol more frequently than people without dementia. The review also found that PWD were more likely to be prescribed stronger analgesics, such as opioids (61). However, the prevalence of opioid prescribing varies widely between countries and regions (59). Fewer PWD used NSAIDs overall (61).

The Norwegian national guidelines for dementia care do not include a general guideline for analgesic treatment in PWD, but refers to general guidelines for the elderly population. The general advises for analgesic use is to start slow and gradually increase doses since elderly people may experience pain relief with smaller doses. Furthermore, the physicians should reevaluate the benefits of treatment by medication discontinuation (49). A systematic review from 2016 showed that many studies had endorsed the use of paracetamol or strong opioids in smaller doses for PWD, however the evidence-base for remains weak (52, 62).

A non-systematic literature search was conducted to investigate the use of analgesics among community-dwelling PWD compared to people without dementia. The search focused on the medical subject headings (MeSH) “Dementia”, “Analgesics” and “Pain” in the Pubmed database, in addition to free-hand search strategies. After reviewing the results, 6 studies were included. The studies had to include both community-dwelling PWD and a comparison group of people without dementia. This was a requirement in order to compare prescription rates between PWD and age-matched controls. Furthermore, the studies had to include at least one analgesic class between opioids, NSAIDs or paracetamol. The characteristics that were included were age and MMSE score, if available.

Studies that had data from both nursing home facilities and from community-dwelling people where included as long as the data were stratified for both cohorts. Furthermore, studies

published before the year 2000 were excluded. Publications that were not written in English or a Scandinavian language were also excluded from the literature results.

Table 1.1 Studies mapping use of analgesics amongst community-dwelling people with or without dementia

	Pop. Characteristics		Tot. analgesic use (%)			Paracetamol (%)		NSAIDs (%)		Opioids	
	Dementia N (%); MMSE; Age	No dementia N (%); MMSE; Age	D	ND	p	D	ND	D	ND	D	ND
Mantyselka et al. (63), 2004, Finland	N = 75 (14.4); MMSE = - Age = 83.0	N = 446 (85.6); MMSE; Age = 80.3	33.3	47.3	0.024	-	-	-	-	-	-
Hartikainen et al (64), 2005, Finland	N = 77 (14.7); MMSE = - Age = -	N = 446 (85.3); MMSE = - Age = -	63.6	70.6	-	-	-	-	-	-	-
Haasum et al. (65), 2011, Sweden	N = 119 (5.1); MMSE = 19.5±4.8; Age = 86 ±6.5	N = 2,199 (94.9); MMSE=28.4±2.0; Age = 78.4 ± 8.1	36.1	24.3	< 0.001 ^a	24.4	15.4	5.9	12.0	14.3	8.0
Bell et al. (66), 2011, Finland	N = 28,089 (50.0); MMSE = - Age = 80 ± 6.8	N = 28,089 (50.0); MMSE = - Age = 80 ± 8.1	-	-	-	-	-	-	-	3.6	4.6
Jensen-Dahm et al. (67), 2014, Denmark	N = 19,470 (4.0); MMSE = - Age = -	N = 463,402 (96.0); MMSE = - Age = -	-	-	-	-	-	-	-	27.5	16.9
Hamina et al. (68), 2016, Finland	N = 67,215 (50.0); MMSE = - Age = 80	N = 67,215 (50.0); MMSE = - Age = 80	34.9	33.5	-	25.0	19.1	13.3	17.4	7.1	8.3

Abbreviation: D: dementia; ND: no dementia;

^a Significant p-value for all people with dementia (nursing homes and community-dwelling)

The results from the literature search show that there are more home-dwelling PWD that used analgesics than people without dementia (Table 1.1). Studies from the early 2000s indicated that there were more people without dementia that used analgesics, compared to PWD. However, these studies were relatively small (Table 1.1). The newer, register-based studies have revealed that more people PWD used analgesics, especially for paracetamol. The prevalence is more spread for opioid use, were Jensen-Dahm et.al. reported more home-dwelling PWD using opioids, while Bell et. al. and Hamina et. al. reporting slightly less PWD using opioids (66-68). Fewer people with dementia used NSAIDs according to the table. The finds from the literature were all from Nordic countries, which makes it more likely that analgesic prescribing in Norway are similar. However, we found no studies from Norway that looked at the analgesic prescribings home-dwelling PWD.

Few studies have checked whether analgesic use differs according to cognitive function in PWD. One study from France did not find a significant difference in opioid use for people with low and high MMSE score (69). A small study from Northern Ireland also came to the same conclusion (36). No comparable studies have previously been conducted in the Norwegian population.

1.7 Purpose of the study

This thesis aims to investigate how analgesic use varies according to dementia severity and BPSD in home-dwelling PWD. No previous study has investigated the association between analgesic use and degree of cognitive impairment or BPSD symptoms in home-dwelling PWD in Norway.

The main goal of this thesis is to describe and assess the prevalence and type of analgesic use in the study population of home-dwelling PWD. Furthermore, the thesis aims to determine if the prevalence and pattern of analgesic use in PWD differed according to their cognitive state. Secondary aims include the assessment of whether factors such as pain and BPSD affect the analgesic use among home-dwelling PWD.

Methods

2.1 LIVE@Home.Path

2.1.1 Study model

This thesis is based on data from the LIVE@HOME.Path trial. LIVE@HOME.Path is an ongoing randomized controlled trial (RCT) aiming to implement and evaluate a multicomponent intervention for home-dwelling dyads of people with dementia (PWD) and their informal caregivers (caregiver). The intervention aims to enable and support PWD to remain living at home for longer, while maintaining safety and supporting independence for PWD through high-quality and cost-effective care. The study employs four main components facilitated by a coordinator that are listed in the acronym LIVE: Learning, Innovation, Volunteering, and Empowerment. The primary outcome of the study is resource utilization, described as both the time spent caring for the person as well as the care-related burden experienced by the informal caregiver. The secondary outcomes include assessments of change in quality of life, neuropsychiatric symptoms, level of independence in activities of daily living, presence of pain and clinically meaningful changes perceived by the caregivers (22).

The study utilizes different study methods. The study has a mixed-methods design, including components of on both quantitative and qualitative study methods. The study has a stepped-wedge design randomized controlled design, meaning that each participants starts receiving the intervention at sequential time periods determined through randomization. The participants waiting for the intervention acts as the control population (22). The LIVE@Home.Path intervention is a multicomponent intervention, meaning that it works by intervening in a complex system. The interventions focuses on disrupting prior ways of working while simultaneously introducing new ones (70).

2.1.2 Participant recruitment

The study population was selected out from different sources. Elderly people with dementia were referred to the study from policlinics located at two hospitals in Western Norway, NKS Olaviken Gerontopsychiatric Hospital and Haraldsplass Deaconess Hospital. Other participants where referred from the memory teams and municipal home nursing services in Bergen, Kristiansand and Bærum. Additionally, a small number of participants spontaneously volunteered to participants in the study after advertisement in general media such as newspapers, radio and TV in Bergen, Bærum and Kristiansand (22).

Inclusion criteria

Participants eligible for inclusion were PWD aged ≥ 65 years, home-dwelling, had a minimum of 1 hour regular weekly face-to-face contact with the informal caregiver, were diagnosed with dementia according to standard protocol in Norway (71), had a Mini-Mental State Examination (MMSE) score between 15-27 or a Functional Assessment Staging Test (FAST) score between 4-7, and provided written informed consent (22). The trial included people with different forms of dementia and with other comorbid conditions. PWD were excluded if they participated in another ongoing intervention trial or expected survival time was less than 4 weeks (22).

2.2 Data material used in this thesis

This thesis utilizes data material from the baseline assessment (pre-intervention) for the LIVE@Home.Path trial. The data material will be used to conduct a cross-sectional, observational investigation of analgesic use in home-dwelling PWD receiving treatment as usual. We are using the participant' medication history in combination with a selection of the assessment tools that were used to assess cognitive function and neuropsychiatric symptoms in the baseline assessment. These procedures and tools will be described in detail in the following sections. Data gathered from the baseline assessment will be used to determine the prevalence, pattern and associated factors of analgesic use in this population, independently of the LIVE@Home.Path intervention (22).

2.2.1 Data collection

The baseline assessment was conducted from 24 May 2019 to 31 December 2019, where two study personnel went on a home visit to the person with dementia (PWD). The study personnel were either researchers connected to the Centre for Elderly and Nursing Home Medicines (SEFAS), or municipal health personnel. Prior to the baseline assessment, the study personnel attended a one-day seminar to receive standardized training in data collection including interviews with the participants, scoring through relevant assessment tools, and the use of tablets in safe and direct data collection.. In addition, the study personnel had received a written study manual to guide them during the study visits in order to ensure standardized reporting (see Appendix 1). At the home visits, the study personnel gave verbal and written information to the PWD and caregivers about the trial and obtained a written informed consent before starting the baseline assessment. How the study obtained written consent is further described later in the thesis.

The baseline assessments were conducted as two interviews. One was with the PWD as an informant providing self-reported symptom assessments encouraged and supported by the caregiver, and one with the caregiver as self-rater but also an informant, providing observer-rated symptom assessment (see Appendix 2 and 3). The interview with the PWD was conducted as the first part of the baseline assessment, initially with both study personnel, the PWD and their caregiver present in the room to ensure that the PWD would feel safe with the study personnel. The second part of the assessment of the PWD, including clinical assessments of pain, blood pressure, and body weight, was conducted with one study personnel and the PWD present in the room. During this part, the other study personnel would start interviewing the caregiver in a separate room (see Appendix 2 and 3).

2.2.2 Medication list

Most of the participants had a written list of prescribed medication from the municipal home healthcare services available in their homes, which was used to confirm the medication history. The study personnel could also obtain the medicine list for the PWD directly from the municipal home healthcare services with permission. The medication history included information about prescribed medicines, drug doses, administration form, dosage intervals, and if the medicines were used regularly or “as needed” (“pro re nata”; PRN) (See Appendix 2). The total number of prescribed drugs was counted, and divided into 3 categories. Polypharmacy was defined as concomitant use of ≥ 5 drugs (18), and the other two categories were set at 0 and 1 - 4 medicines.

The analgesics were separated from the rest of the medication list for the analyses. The analgesics included in the analysis were approved and marketed as pharmaceuticals in Norway by the Norwegian Medicines Agency (NoMA) with analgesia as primary indication. The list of analgesics was gathered from Felleskatalogen (www.felleskatalogen.no), which contains an overview of marketed pharmaceuticals in Norway and their product monographs. We defined as analgesics all substances that were classified within the Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classification system as ATC groups N02A (opioids), N02B (other analgesics and antipyretics), N02C (antimigraine preparations), M01A (anti-inflammatory and anti-rheumatic preparations, non-steroid) and M02AA (topical products for musculoskeletal pain). Medicines that may be used as adjuvant analgesics meaning that they have other main indications for use besides pain, such as tricyclic antidepressants (TCA) and anti-epileptic medicines, were excluded because information about indication for use was not registered in the data material.

Analgesic prescriptions were further described in detail by generating new variables. First, all analgesic prescriptions were classified according to use pattern in the two main categories of regularly scheduled and PRN use. In the following, unless otherwise specified, *analgesic use* is defined as having one or more prescriptions of regularly scheduled analgesics (excluding PRN prescriptions because frequency of use is unknown). Furthermore, the analgesics classes were further classifying into the following four main categories, which is listed in Table 2.1. Paracetamol was counted as a separate variable since it is the single most commonly used analgesics among elderly and people with dementia (72).

Table 2.1 List of analgesics included in the study

Analgesic class	ATC code
Opioids	N02A
NSAIDs	M02A, M02B
Paracetamol	N02BE01
Others	N02B [except N02BE01], N02C

The individual dosages (ID) for each analgesics (regular use only) were calculated for analyses, by dividing ID with defined daily dosage (DDD) (73).

2.2.3 Assessment scales

The **Mini-Mental State Examination (MMSE)** was used to assess cognitive function (74). The MMSE scale is not intended for use as a diagnostic tool for dementia or cognitive impairment, but is validated as a screening tool for cognitive decline in clinical and research settings (75). The test is administered by health personnel and consists of twenty questions and tasks designed to assess domains of cognitive functions. It is a score-based system that ranges from 0-30, where the maximum score indicates no cognitive decline (74). The LIVE@Home.Path study used MMSE-NR3 (Appendix 4), which is a revised version adapted for the Norwegian population (22, 71).

In this paper, the participants have been classified in the three main categories mild, moderate and severe cognitive impairment based on their MMSE score. Since the test is not used as a diagnostic tool, the test score has been used as a guideline to group the study population based

on the severity of the dementia. The cut off value was set at ≥ 21 for mild dementia and ≤ 20 for moderate dementia (76).

The **Neuropsychiatric Inventory (NPI-12)** is a validated clinical instrument used to assess neuropsychiatric symptoms or behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD) (77). The test is a proxy or observer rated test, where the informant (caregiver) reports whether the PWD has experienced neuropsychiatric symptoms in the last month (77, 78). The NPI-12 test is validated in other countries, but not in Norway. The validated test in Norway, Neuropsychiatric Inventory, Nursing Home version (NPI-NH), is similar to the NPI-12, however the questions are rephrased to reflect the professional relationship between PWD and their professional caregiver (79). In the LIVE@Home.Path trial, the informal caregivers have acted as the proxy raters for the PWD (22). NPI-12 assesses BPSD within 12 domains: delusion, hallucination, agitation/aggression, depression/dysphoria, anxiety, irritability/lability, apathy, disinhibition, euphoria/elation, aberrant motor activity, nighttime behavioral disturbance and appetite disturbance. Each symptom is scored based on the frequency and severity of the reported signs and behaviors (77) (See appendix 3 for the point system).

To get the NPI domain score, the frequency score is multiplied by the severity score, yielding a domain score that ranges from 0: not present; to 12: most frequent and severe (77). The NPI total score is the sum of all the NPI domain scores, yielding a total score that ranges from 0-144 points (80).

The NPI domain and total scores were dichotomized to describe the presence of clinically significant symptom burden (yes/no) for some of the statistical analyses. The cut-off value for NPI-12 total was set at ≥ 12 , whereas the domain scores were defined as clinically relevant at ≥ 4 level (81).

The **Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)** is a validated for the assessment of depressive symptoms in people with dementia (82). The test is-proxy rated, and the informant (here; caregiver), reports the presence and severity symptoms during the preceding week. The instrument consists of 19 items that covers symptoms of depression grouped into mood related signs, behavioral disturbance, physical signs, cyclic function and disturbance of thoughts. Each item is rated from 0-2 (0 for absent, 1 for mild/intermittent, 2 for severe). The total score is the sum of all the item score, ranging from 0-38 points. The CSDD score was also dichotomized

for some of the analyses, using a cut-off value for CSDD total score of ≥ 8 for clinically relevant depressive symptoms (83). The cut off was set at 8 instead of 6 in order to avoid false positive test (83). The assessment method has been validated and is reliable for clinical depressive symptoms (84, 85).

The **Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)** is a 29-item, validated questionnaire that is used to assess the severity of agitation in people with dementia. The questionnaire is proxy-rated and the informant (here: caregiver) reports how frequently they have observed 29 different agitated behaviors during the last two weeks. The symptoms can be divided into four main categories: aggressive behavior, physical non-aggressive behavior, verbally agitated behavior, and hiding and hoarding (86). The frequency of each behavior is rated from 1: never, to 7: several times per hour (Appendix 3). The item scores are added to yield the total CMAI score, which ranges from 29-203 points (22, 87). The CMAI score was dichotomized for some of the analyses, using ≥ 44 as the cut-off for clinically significant agitation (88).

The variables NPI-NH total score, CSDD score and CMAI score are cumulative scores. The scores were considered valid if answers were provided for at least 80% of the NPI domains, CSDD domains and CMAI items respectively.

The **Mobilization-Observation-Behavior-Intensity Dementia-2 Pain Scale (MOBID-2)** is a tool to detect pain among people with dementia. The assessment and scoring can be done in 5 minutes total. The test is divided into two parts. The first part of the assessment (MOBID-2 part 1) is based on observations during standardized movements in order to see if the person with dementia is displaying signs of pain when they move. The test is conducted in the morning when the patient is going through morning routine. The health personnel leads the PWD to do five different movements: 1. opening their hands; 2. stretching their arms over their head; 3. bending and stretching ankles, knees and hip joint; 4. turn around in bed to both sides; 5. sit up on the edge of the bed (Appendix 2)(89). The LIVE@Home.Path trial modified the procedures for movements 4 and 5 because MOBID-2 assessment were carried out when the person was out of bed, usually in the living room (Appendix 1). The PWD could instead lay down on the sofa for point 4, and rise up to a sitting position for point 5 (Appendix 1).

After each movement, the study personnel observes if the PWD displayed pain through vocalization, facial expressions or acts of defense. The study personnel would interpret the pain

intensity in each location using a numeric rating scale (NRS) from 0 (no pain) to 10 (worst possible pain) (89).

For the second part of the assessment (MOBID-2 part 2) pain, the test focuses on pain in the internal organs, head and skin. The health personnel asks the PWD if they have had pain today and the past week in the following areas: 6. head, mouth, neck; 7. breast, lungs, heart; 8. stomach – upper part; 9. pelvis, stomach – lower part; 10. skin, infections, wounds (Appendix 2)(89); The study personnel can also show a drawing of the body to the PWD in order for the person to show where it hurts. Based on the observation of vocal, facial expressions and acts of defense, the study personnel interpreted the behavior and used the same NRS tool to rate the pain from 0 (no pain) to 10 (worst possible pain) for each of the locations (89, 90). At the end of the assessment, the study personnel used all available information to estimate overall pain intensity experience by PWD, to yield the MOBID-2 total score (NRS range 0-10) (89, 90).

MOBID-2 total was transformed to describe three levels of pain for some of the analyses. The cut off values for MOBID-2 total were set at 0-2 for no to mild pain, 3-6 for moderate pain and 7-10 for severe pain (89). Information about pain reactions from different body locations collected during the MOBID-2 assessment (part 1 and 2) was also used to generate a new variable describing the number of painful locations; for this variable, locations were counted as painful if the corresponding NRS subscale had a score of ≥ 3 (91, 92).

The European Quality of Life – 5 Dimensions – 5 Levels (EQ-5D-5L) is an assessment tool that evaluates self-reported health-related quality of life. This thesis uses the result from one of the five items in the test regarding pain and discomfort. PWD reported if they experienced pain or discomfort today through a five-point verbal scale ranging from no discomfort to very strong pain and discomfort. The result was afterwards converted to a numeric scale of 0-5, where five means the person experienced severe pain (22, 93). The EQ-5D-5L item score was dichotomized for some of the analyses.

2.3 Statistical analysis

There were several statistical methods used in this thesis. The Person χ^2 – test was used to check for between-group differences within demographic variables and the use of analgesics. The demographic variables tested were for gender, age, MMSE score, number of medications,

if medication review was conducted during the last six months with general practitioner (GP) and living situation (living with).

After dichotomization the participants according to score, between-group differences in analgesic use were also tested for the assessment scales MMSE, MOBID-2, EQ-5D-5L (pain/discomfort item), NPI-12, CSDD and CMAI using Person χ^2 – test. The demographic variables and the grouped assessment-based variables were chosen as the independent variables (exposures), while the dependent variable (outcome) was analgesic use . The outcomes were reported in frequency tables with p-values (p) (94).

Associations between analgesic use and pain (MOBID-2, EQ-5D-5L) cognitive status (MMSE), and BPSD (NPI-NH total score and single domains; CSDD; CMAI) were further investigated using simple and multivariable logistic regression and binominal regression as appropriate. The assessment variable was chosen as the independent variable for crude regression, with analgesic use as dependent variable. Adjusted regressions analyses used in addition age, gender and MMSE score as independent covariates. The outcome variable was in binary form (yes/no), while the independent assessment variables and covariables were in continuous form. The results were presented as odds ratio (OR) and relative risk (RR) with p-values for association.

Linear regression was also used in order to find association between analgesic use and pain, cognitive status and BPSD. The first regression was with dementia symptoms (MMSE; NPI-NH single domains; CSDD; CMAI) as independent variable (exposure) and MOBID-2 as dependent variable (outcome). The second regression had the same independent variables with dementia symptoms, while the dependent variable was ID. The adjusted regressions included the independent variables age, gender and MMSE score as covariates. Both the outcome and dependent variable was continuous for these regressions, except for age which was continuous. The results were reported with coefficients, which describes the increase or decrease DDD scores when dementia symptoms increases.

All the statistical analysis were conducted using the software program Stata/SE version 16 for Windows. The significance level for all analyses was set at 0.05, which meant that there was no significant difference if the p-value was over 0.05. If the p-value for one of the analyses was below the significance level, then there was with over 95% certainty a significant difference (94).

2.4 Contribution and ethics

2.4.1 Contribution

I started the master thesis in September 2020, which means I did not participate in the baseline assessment. Since joining the research group, I have participated in the 18-month data collection as a study personnel performing around 40 interviews in Bergen. As a consequence of the COVID-19 pandemic, I had to do the interviews by telephone. This caused the data collection to be limited, where only the caregiver were interviewed and some assessment scales were not performed. In addition, I coded the medication lists from 12 month data collection by ATC.

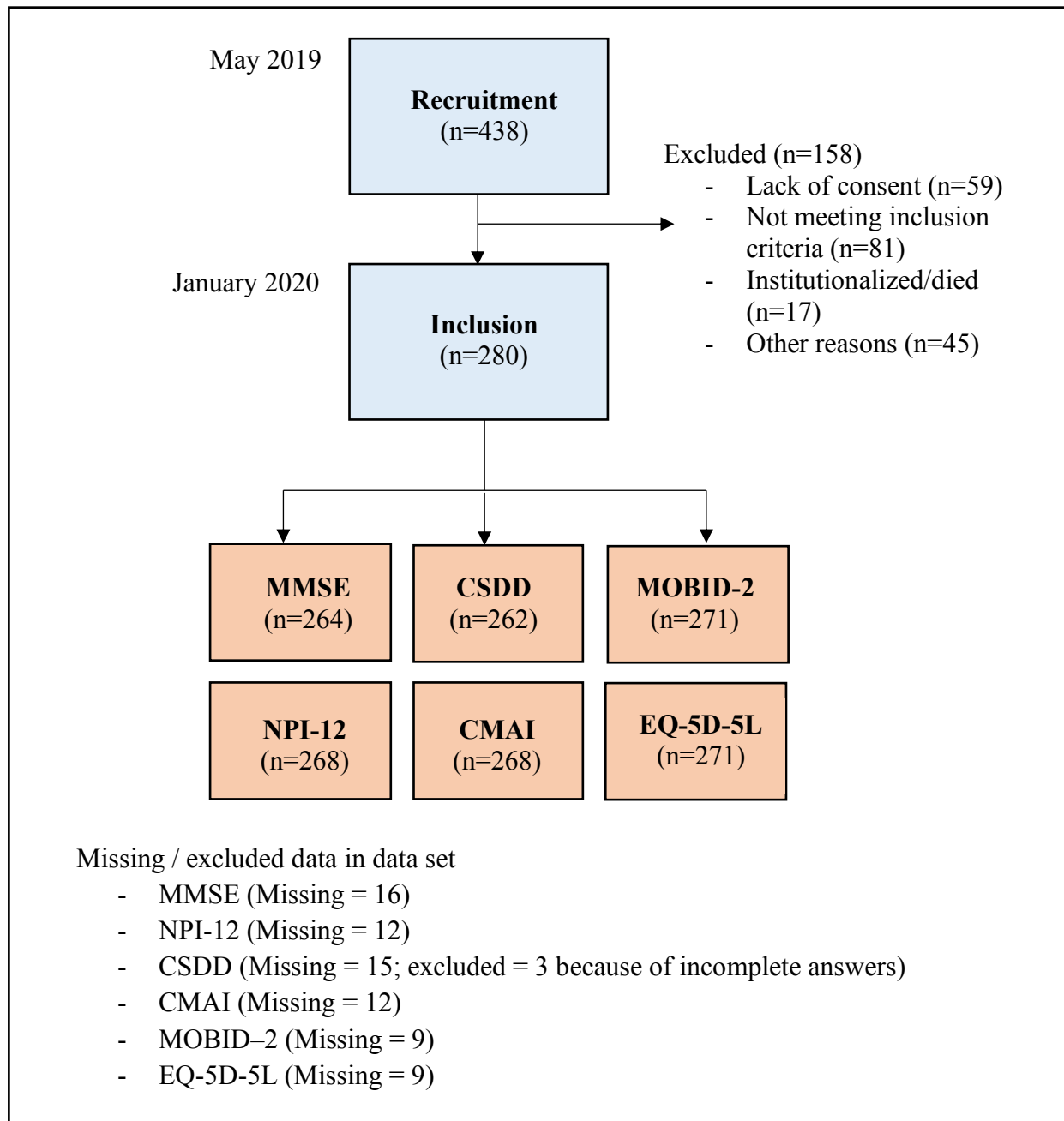
2.4.2 Ethical approval

In May 2019, The LIVE@Home.Path trial was approved by the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics (REC) in North Norway (2019/385) and West Norway (2017/1519). The trial was registered at the ClinicalTrials.gov (NCT04043364). In addition, the LIVE@Home.Path trial developed a Data Protection Impact Assessment (DPIA) (ePhorte UiB: 2019/5569) with the University of Bergen (UiB). DPIA is a formal process to minimize the data protection risks for a project (22). This thesis was approved by REC in North Norway (2021/10861) in March 2021. Also, I was approved to access to the designated SAFE server at UiB, which provides [LIVE@Home.Path](#) with secure transfer and storage of sensitive data. Using this solution, I could work with data management and analysis of pseudoanonymous data material while maintaining a high level of security (22).

Both the PWD and their caregivers were given information verbally and in written form. The caregiver, and the PWD if capable of providing consent, had to provide a written informed consent before participating in the trial. In case it was not possible, the next of kin or a legal advocate could provide a written informed consent. They would had to determine if the PWD would have agreed to participate in a trial before they developed dementia (22).

3. Results

Figure 3.1 show a flow chart of participants that were included in the LIVE@Home.Path trial, which is described in the blue boxes. There were 438 participants that were recruited to the [LIVE@Home.Path](#). By the end of the recruitment period 158 participants were excluded, ending up with N = 280 participants. For the different assessment scores, there are some missing data in the data material.



3.1 Characteristics of study population

A total of 280 home-dwelling, people with dementia (PWD) participated in the LIVE@Home.Path trial. The participants lived in three Norwegian cities, 124 in Bergen, 94 in Kristiansand and 62 in Bærum. The characteristics of the study population are listed in Table 3.1. *N*, represents the total population for each variables, while *n* represents subgroups for each variable forward in this paper.

Table 3.1. The demographic of the study population, N=280^a

Characteristics	Total n (%)
	280 (100)
Gender (N=278)	
- Women	174 (62.6)
- Men	104 (37.4)
Age in years (N=276)	
- 65-74	50 (18.1)
- 75-84	122 (44.2)
- ≥ 85	104 (37.7)
MMSE_{total} (N=264)	
- ≤ 20	125 (47.3)
- ≥ 21	139 (52.7)
Number of medications (N=280)	
- 0 medicines	22 (7.9)
- $1 \leq 4$ medicines	117 (41.8)
- ≥ 5 medicines	141 (50.4)
Medication review with GP^b (N=276)	
- Yes	133 (48.2)
- No	143 (51.8)
Living with (N=264)	
- Alone (N=127)	127 (48.1)
- Spouse/partner (N=132)	132 (50.0)
- Others (N=5)	5 (1.9)

The percent is the share of people within each subgroup of characteristics

^a Some of the numbers may not add up because of missing values

^cConversation with general practitioner (GP) within the last 6 months regarding medications

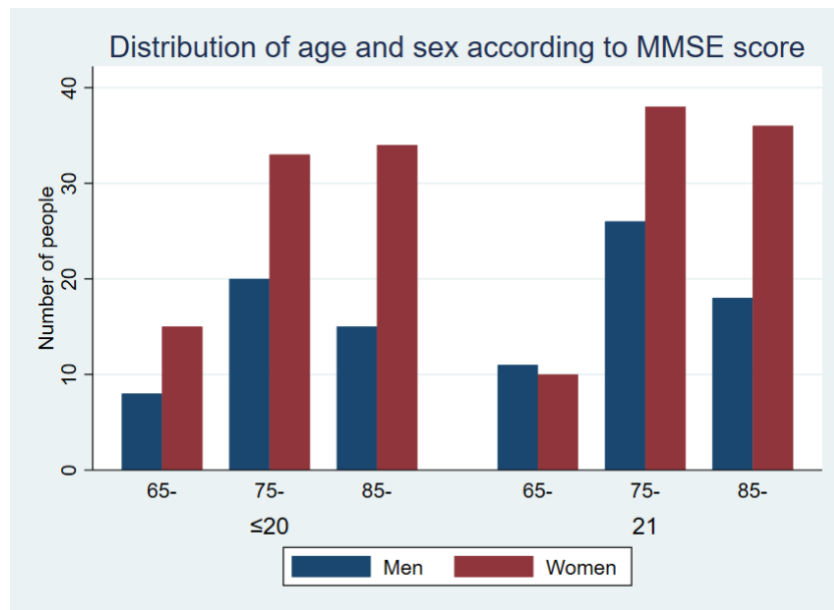


Figure 3.2 Distribution of age and sex according to MMSE score (put inn ny graf)

The study population consisted of 174 (62.5%) women and 104 (37.4%) men (Table 3.1). The mean age for PWD was 82.1 years (standard deviation 6.7), the youngest was being 66 years old and the oldest person being 97 years. The age distribution was concentrated on patients aged 75 years and over. There were 122 people (44.2%) aged 75 years to 84 years who participated, while there were 104 people (37.7%) aged 85 years and older. The youngest group aged 65 to 74 consisted of 50 people (18.1%). Regarding living situation, 127 people (48.1%) lived alone while 132 people (50.0%) lived with their spouse or partner and 5 people (1.9%) had other relationship to their cohabitants

The MMSE score indicate that there was an even distribution of people with mild and moderate cognitive impairment. The average MMSE score was 20.7 (standard deviation 3.8), which is at the threshold between mild and moderate cognitive impairment. 139 people (52.7%) had mild cognitive impairment (MMSE score between ≥ 21), while 123 people (46.6%) had moderate cognitive impairment (MMSE score ≤ 20). The range was from 7-29, meaning some of the participants was under the inclusion mark (MMSE ≥ 15 , 10 PWD) and over (MMSE ≥ 27 , 7 PWD). However, they were within the FAST requirement. The distribution between the different MMSE group adjusted for age and sex is illustrated in Figure 3.2.

The general use of medicines was high, with only 22 people (7.9%) of the study population reporting no use of medicines. There were 141 people who used 5 or more medicines, which is

over 50% of the study population, while 117 people (41.8%) used 1 to 4 medications. In addition, 143 people (51.8%) reported that they had not discussed medication use with their general practitioner during the last six months.

3.2 Characteristics of analgesics

Table 3.2 describe how many people used opioids, NSAIDs, paracetamol and others analgesics. In addition, it describes how many people used analgesics regularly and PRN within each class.

Table 3.2 Types of analgesic prescribing and frequency for regular/on-demand use

	Regular use (%)	PRN use (%)	Total use (%)
Analgesic use total	55 (19.6)	39 (13.9)	90 (32.1)
- 1 prescription	46 (16.4)	35 (12.5)	76 (27.1)
- 2 prescriptions	9 (3.2)	4 (1.4)	11 (3.9)
- 3 prescriptions	-	-	3 (1.1)
Opioids used	13 (4.7)	5 (1.8)	16 (5.7)
- 1 prescription	12 (4.3)	5 (1.8)	14 (5.0)
- 2 prescriptions	1 (0.4)	-	1 (0.4)
- 3 prescriptions	-	-	1 (0.4)
NSAIDs used			
- 1 prescription	9 (3.2)	6 (2.1)	15 (5.4)
Paracetamol used			69 (24.6)
- 1 prescription	41 (14.6)	29 (10.4)	68 (24.3)
- 2 prescription	-	-	1 (0.4)
Other analgesics used			
- 1 prescription	0	3 (1.1)	3 (1.1)

Total prescriptions include regular and PRN use for each class

Percent is share of the study population.

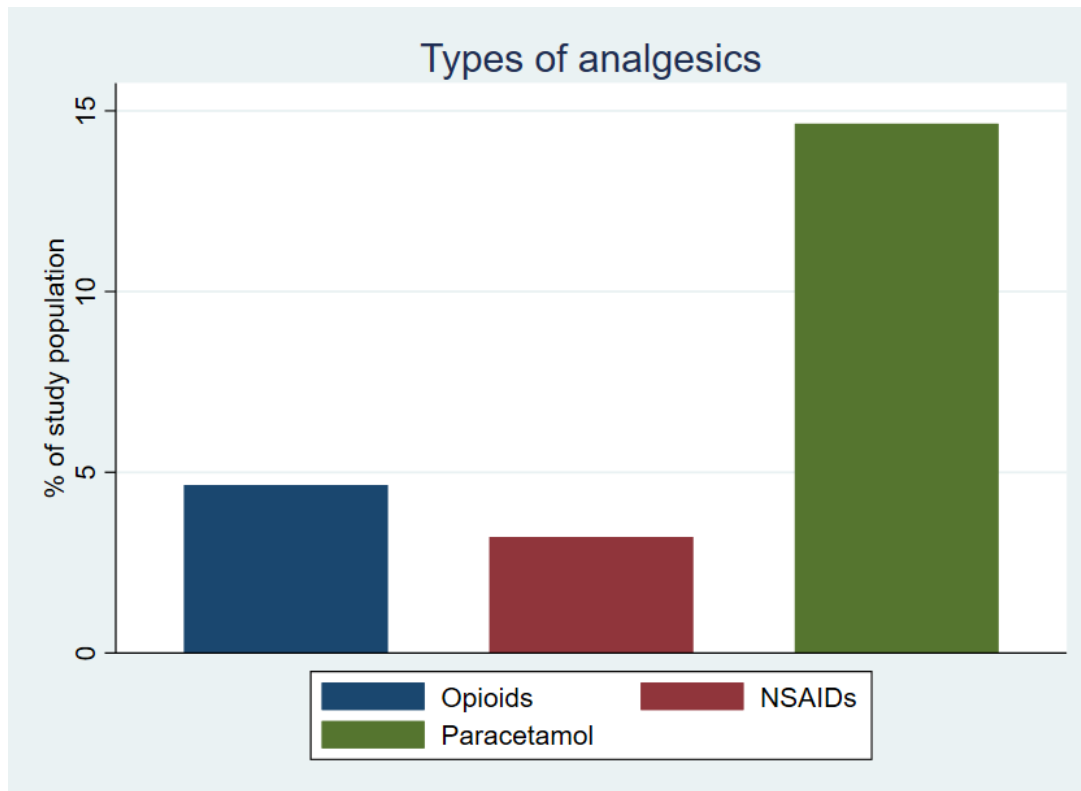


Figure 3.3 Regular use of analgesics in the study population

A total of 90 participants were prescribed analgesics for regularly scheduled and/or PRN use. That makes up 32.1% of the study group. 76 (27.1%) of the study population one analgesic prescribing, while 14 (5.0%) of the study group had two or more prescriptions for regular or PRN analgesics.

Furthermore, 55 (19.6%) people reported using analgesics regularly, while 39 (13.9%) people used analgesics on-demand. Figure 3.3 illustrate the regular use of analgesics among the study population. Paracetamol was the most widely used analgesics, while opioids and NSAIDs were infrequently used.

Table 3.3 further explains how many people used prescriptions within the different classes. 16 (5.7%) people were prescribed opioids, 13 of them on a regular basis. And there where 2 (0.7%) people who used ≥ 2 opioids regularly and/or when needed. For NSAIDs, 15 (5.4%) people used one prescription. Out of the 15 people, 9 of them used NSAIDs on a regular basis. For paracetamol, 69 (24.6%) people used one or more prescription. 41 (14.6%) people used paracetamol regularly and 1 person used paracetamol regularly and PRN. Other analgesics used was anti-migraine analgesics, which 3 (1.1%) people used PRN.

Table 3.3 Most common analgesics used among participants

Regularly used analgesic			PRN used analgesic		
Medication	n	ATC	Medication	n	ATC
Paracetamol	41	N02BE01	Paracetamol	29	N02BE01
Buprenorphine (TDP)	6	N02AE01	Codeine + paracetamol	5	N02AJ06
Glucosamine	5	M01AX05	Diclofenac (gel)	3	M02AA15
Fentanyl (TDP)	3	N02AB03	Sumatriptan	2	N02CC01
Codeine + paracetamol	2	N02AJ06			
Tramadol	2	N02AX02			

Abbreviation: TDP, transdermal patches

Table 3.3 understates the finds from Table 3.2 and Figure 3.3. Paracetamol was the most used prescription among the study population, both for regular and on-demand use. Few people used opioids, however the most common prescriptions were transdermal patches with strong opioids such as buprenorphine (6 people) and fentanyl (3 people). Other analgesics used were combinations prescriptions with paracetamol and codeine, mostly used PRN. 9 people (3.2%) used one or more strong analgesics, all prescriptions regularly. Furthermore, 9 (3.2%) people used one weak analgesics, were 4 of them took them regularly. In terms of NSAIDs, glucosamine was the most common analgesics with 5 people using them regularly. The other analgesics described in Table 3.3 was used rarely.

Table 3.4 further describes what type of analgesics had been prescribed to people according to their cognitive function (MMSE score), both for regular and PRN use.

Table 3.4 Analgesic prescribing according to cognitive function, N = 264^a

MMSE score	Total N (%)	Regular use			PRN use			
		Opioids n (%)	NSAIDs n (%)	Paracetamol n (%)	Opioids n (%)	NSAIDs n (%)	Paracetamol n (%)	Others ^b n (%)
	264 (100%)	13 (4.9%)	9 (3.4%)	39 (14.8%)	5 (1.9%)	6 (2.3%)	29 (11.0%)	3 (1.1%)
≤20	125 (47.3)	4 (3.2)	2 (1.6)	20 (16.0)	0 (0.0)	2 (0.8)	11 (8.8)	1 (0.8)
≥ 21	139 (52.7)	9 (6.5)	7 (5.0)	19 (13.7)	5 (3.6)	4 (2.9)	18 (13.0)	2 (1.4)

Abbreviation: MMSE, Mini Mental State Evaluation; NSAIDs, Non-Steroid Anti-inflammatory Drugs

^a Numbers do not add up to 280 due to missing values

^b No participants used other analgesics regularly, 3 people used on-demand

* All p-value > 0.05, Person chi-square test

4 (3.2%) of the people using opioids regularly had moderate cognitive impairment (MMSE score ≤20), while 9 (6.5%) participants had mild cognitive impairment (MMSE score ≥ 21). The same pattern follows for regular use of NSAIDs, where participants with a higher total MMSE score use more NSAIDs. 20 (16.0%) of the people using paracetamol regularly had a moderate cognitive impairment, while the remaining 19 (13.7%) participants had a mild cognitive dementia. A Chi square test was performed to see if there was a group difference between participants with mild and moderate cognitive impairment. The p-values were not significant for any analgesic class, meaning there were no significant difference the two groups and the use of regular analgesics (p-value > 0.05).

For PRN use, all 5 participants who used opioids had a MMSE-score ≥ 21 . 2 (0.8%) of the participants who used NSAIDs PRN had a MMSE score ≤ 20 and 4 (2.9%) participants had a MMSE score above 20. For paracetamol, 11 (8.8%) participants had moderate cognitive impairment, while 18 (13.0%) had mild. In addition, three people used other analgesics PRN where the distribution was mostly even. After performing a Chi square test, the p-values were again not significant for any analgesic classes (p-value > 0.05). It meant that there was not found a between-group difference in the use of PRN analgesics within MMSE score.

3.3 Analgesic prescribing for PWD according to demographic characteristics

Table 3.5 used Person χ^2 – test in order to find out if there was a significant difference between the subgroups in each characteristics and regular use of analgesic regularly.

Table 3.5. Analgesic prescribing for PWD according to demographic characteristics

Characteristics	Total N (%)	Uses analgesics reg N (%)	p *
	280 (100)	55 (19.6)	
Gender (N=278)			0.041
- Women	174 (62.6)	41 (23.6)	
- Men	104 (37.4)	14 (13.5)	
Age in years (N=276)			0.048
- 65-74	50 (18.1)	3 (6.0)	
- 75-84	122 (44.2)	29 (23.8)	
- ≥ 85	104 (37.7)	23 (22.1)	
MMSE_{total} (N=264)			0.573
- 0-10	2 (0.8)	0 (0)	
- 11-20	123 (46.6)	24 (19.5)	
- ≥ 21	139 (52.7)	29 (20.9)	
Number of medications (N=280)			<0.001
- 0 medicines	22 (7.9)	0 (0.0)	
- $1 \leq 4$ medicines	117 (41.8)	11 (9.4)	
- ≥ 5 medicines	141 (50.4)	44 (31.2)	
Medication review with GP^b (N=276)			0.490
- Yes	133 (48.2)	23 (17.3)	

- No	143 (51.8)	32 (22.4)	
Living with (N=264)			0.611
- Alone	127 (48.1)	31 (24.4)	
- Spouse/partner	132 (50.0)	20 (15.2)	
- Others	5 (1.9)	1 (20.0)	

The percent is the share of people within each subgroup of characteristics

^a Some of the numbers may not add up because of missing values

^b Conversation with general practitioner (GP) within the last 6 months regarding medications

*P-value tested through Person chi- test

There was a significant gender difference and the use of analgesics. More women used analgesics than men, with 41 (23.6%) women reporting prescriptions for one or more daily scheduled analgesics. In comparison, 14 (13.5%) men used analgesics regularly ($p = 0.041$). Age was also significantly related to the use of analgesics. The older age groups used more analgesics compared to the youngest age group. Around 22% to 24% of people in the older age groups used analgesics, while 6.0% of the 65-74 age group used analgesics regularly (p -value = 0.048). And there was a significant difference between analgesic use among participants classified according to total number of regularly scheduled prescriptions or polypharmacy. 44 (31.2%) of the people with ≥ 5 medicines had also used analgesics regularly, while 11 (9.4%) of the people with $1 \leq 4$ medicines used analgesics regularly.

The two last variables, medication review with GP and living situation, yielded non-significant association with analgesic use. Out of the 55 people who used analgesics regularly, 32 had not discussed their medication or had a medication review with their general practitioner in the last six months. That is almost 60% of the people using regular analgesics. 23 (17.3%) of the people who had discussed with GP about their medication used analgesics regularly. For living situation, 31 individuals or 24.4% of the people who lived at alone used analgesics regularly. In comparison, 20 people (15.2%) living with a partner used analgesics regularly.

There were other characteristics that did not have a significant association to analgesic use. The MMSE score was tested to see if there was a difference between people with different cognitive status. 29 (20.9%) of the people with mild dementia and 24 (19.5%) of the people with moderate dementia used analgesics regularly. 7 of the people with mild dementia used two analgesics

regularly, compared to 2 people with moderate dementia. However, there was no significant difference connected to the severity of dementia and the use of analgesics ($p = 0.573$).

3.4 Analgesic prescribing for PWD according to pain

Table 3.6 describe how many participants were reported to have pain, through self-report (EQ-5D-5L; item pain/discomfort) and through proxy rating from the study personnel who assessed the PWD (MOBID-2 score total score [intensity]; MOBID2-locations). The table also describes if there was between-group differences within the pain variables and the use of analgesics.

Table 3.6 Reported pain in the study population N = 280^a

	Number of participants	No analgesic use (% of group)	Regularly analgesic use (% of group)	p ^b
Pain today (EQ-5D-5L) (N=271)				<0.001
- No to little pain	218	189 (86.70)	29 (13.30)	
- Moderate pain	38	20 (52.63)	18 (47.37)	
- Strong to very strong pain	15	7 (46.67)	8 (53.33)	
MOBID-2 total score (N=271)				<0.001
- No to mild (0-2)	231	193 (83.55)	38 (16.45)	
- Moderate (3-6)	35	20 (57.14)	15 (42.86)	
- Severe (7-10)	5	3 (60.00)	2 (40.00)	
MOBID-2 locations with MOBID-2 score ≥ 3 (N=269) ^c				<0.001
- 0 location with pain	183	159 (86.89)	24 (13.11)	
- 1 location with pain	43	35 (81.40)	8 (18.60)	
- 2 locations with pain	16	9 (56.25)	7 (43.75)	
- 3 locations with pain	14	5 (35.72)	9 (64.28)	
- 4 locations with pain	5	3 (60.00)	2 (40.00)	
- 5 locations with pain	2	1 (50.00)	1 (50.00)	
- 6 locations with pain	3	1 (33.33)	2 (66.67)	
- 7 locations with pain	3	1 (33.33)	2 (66.67)	

Abbreviation: MOBID-2, Mobilization – Observation- Behaviour – Intensity – Dementia Pain scale 2

^a Numbers may deviate from 280 because of missing values

^b P-value by Person χ^2 – test.

° 275 participants were registered with ≥ 1 answer, 6 people were excl. since under $< 80\%$ of the questions were registered.

Self-reported level of pain according to EQ-5D was classified as moderate in 38 participants, while 15 people had self-reported strong to very strong pain. That is in total 53 participants or 19.6% of the study population. The remaining 218 participants (80.4%) had reported no to little pain.

Meanwhile, health personnel reported that 40 (14.8%) participants had pain of moderate to severe intensity (MOBID-2 total score ≥ 3). The MOBID-2 location score shows that 86 people (32.0%) had at least one location where they had clinically relevant pain (MOBID-2 score ≥ 3). 183 people (68.0%) had not reacted with clinically relevant pain to any location. More people were registered to have significantly painful locations (86 people) compared to people with a MOBID-2 total score ≥ 3 (40 people).

The Chi square test showed when it came to analgesic use, there was a group difference between participants who self-reported significant pain (EQ-5D \geq moderate) and the group who had not self-reported significant pain (P-value < 0.001). 18 (47.4%) in the group self-reporting moderate pain used analgesics regularly, while 8 (53.3%) in the group self-reporting strong to very strong pain used analgesics regularly. Correspondingly, 29 (13.3%) in the group who self-reported no to little pain used analgesics regularly.

There was also a significant between-group difference within the MOBID-2 total score variable. 17 (42.5%) in the group who were reported to have moderate to severe pain (MOBID-2 total score ≥ 3) used analgesics regularly. In comparison, 38 (16.5%) in the group who were reported to have no to little pain (MOBID-2 total score ≤ 2) used analgesics regularly. MOBID-2 location follows the same patterns as the other pain-related variables, with a significantly higher number of analgesic users among those with a higher number of painful locations ($p = < 0.001$). The share of people who used analgesics regularly increased from 13.1% for no painful locations, to over 60% for people who had 7 painful locations.

Further description of the association between painful conditions and regular analgesic use is in listed in table 3.7.

Table 3.7 Association between analgesic use and pain (MOBID-2 scores; MOBID-2 location), n = 55 of 280

Independent	Crude			Adjusted ^b		
	RR	OR (95% CI)	p-value (0.05)	RR	OR (95% CI)	p-value (0.05)
MOBID-2 total	1.229 ± 0.050	1.490 ± 0.133 (1.251 – 1.775)	<0.001	1.218 ± 0.051	1.499 ± 0.138 (1.252 – 1.796)	<0.001
MOBID-2 pain ≥ 3	2.584 ± 0.610	3.754 ± 1.373 (1.833 – 7.689)	<0.001	2.651 ± 0.615	3.821 ± 1.429 (1.836 – 7.955)	<0.001
MOBID-2 locations	1.270 ± 0.049	1.683 ± 0.185 (1.357 – 2.089)	<0.001	- ^b	1.665 ± 0.185 (1.340 – 2.071)	<0.001

Abbreviation: RR, Relative Risk; OR, Odds Ratio; MOBID-2, Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia scale 2

^a Adjusted for age, sex and MMSE score (dichotomized in the categories as mild ≥ 21 and as moderate to severe ≤ 20 cognitive impairment)

^c No results since the regression could not be completed with age, sex and MMSE score as independent

The table show that there was a significant association between regular use of analgesics and increasing MOBID-2 score (crude OR 1.49, 95% CI 1.25-1.78). It means that for one unit increase in MOBID-2 total score, the odds of using analgesics regularly increases with 1.49 times (49%). The CI show that the difference in odds span from 25% to 78%. The OR was a little higher when adjusted for age, sex and MMSE score (adjusted OR 1.537, 95% CI 1.269 – 1.861). The risk ratio between analgesic use and MOBID-2 score was 1.23 for crude and 1.22 for adjusted, which means there was a 22-23% increased risk that a person uses analgesics when MOBID-2 score increases with 1 point. All the values were significant (p-value < 0.001).

There was also a significant association between analgesic use and MOBID-2 location score. The crude OR was 1.683 (standard deviation 0.185), which means that if a participant had one more clinically relevant painful location (MOBID-2 score ≥ 3), the odds for using analgesics would increase with 1.683 times (68%). The CI for the difference in odds span from 36% to 109%. The adjusted OR was also higher than crude OR (1.731, 95% CI 1.371 – 2.186).

3.5 Analgesic prescribing according to dementia symptoms

Before checking for an association between analgesic prescribing and dementia symptoms, we checked if participants with dementia symptoms were reported to have more pain. Table 3.8 describes if there is an association between pain (MOBID-2 total score) and having dementia-related symptoms.

Table 3.8 Association between MOBID-2 score and dementia symptoms

Independent variable	Crude			Adjusted ^a		
	Coefficient	95% CI	p-value (0.05)	Coefficient	95% CI	p-value (0.05)
MMSE	0.021 ± 0.025	-0.029 - 0.071	0.406	0.022 ± 0.025	-0.028 - 0.072	0.388
NPI agitation	-0.068 ± 0.044	-0.154 - 0.018	0.119	-0.059 ± 0.045	-0.147 - 0.029	0.187
NPI anxiety	0.022 ± 0.034	-0.044 - 0.089	0.512	0.032 ± 0.033	-0.033 - 0.097	0.327
NPI depression	0.050 ± 0.034	-0.018 - 0.118	0.151	0.059 ± 0.034	-0.008 - 0.126	0.083
NPI disinhibition	-0.049 ± 0.054	-0.156 - 0.057	0.363	-0.046 ± 0.054	-0.152 - 0.060	0.393
CSDD	0.022 ± 0.020	-0.019 - 0.062	0.292	0.031 ± 0.020	-0.009 - 0.071	0.124
CMAI	-0.005 ± 0.012	-0.028 - 0.018	0.679	0.001 ± 0.012	-0.022 - 0.024	0.917

Abbreviation: CI, Confidence Intervall; MOBID-2, Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia scale 2; NPI, Neuropsychiatric Inventory; CSDD, Cornell Scale for Depression; CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

^a Adjusted for age, sex and MMSE score

The table showed that MOBID-2 scores were not significantly associated with any of the independent variables which described cognitive status (MMSE) and BPSD (NPI-12 domains, CSDD, CMAI) ($p > 0.05$). The estimated coefficients described how much MOBID-2 score increased or decreased when the independent variables increased with one unit. For instance, NPI agitation had a coefficient of -0.068 (standard deviation 0.044). It meant that MOBID-2 score decreased with 0.068 points when NPI agitation score increased by one point. The 95%

CI was between -0.154 – 0.018. It meant that the difference in MOBID-2 score laid between the two numbers, including 0 point difference when NPI-agitation increases by one point. The CI indicated that the results were not significant, and the p-value was above significance level ($p > 0.05$). The same pattern follows for all the independent variables, both crude and adjusted.

Table 3.9 describes how many of the participants had clinically relevant BPSD scores (NPI-12 score ≥ 12 , NPI-domain score ≥ 4 , CSDD score ≥ 8 and CMAI score ≥ 15) and the average score. Furthermore, the table describes how many people with significant BPSD symptoms used analgesics and if there were significant group differences within each BPSD variable.

Table 3.9: Use of analgesics and Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD), N = 280^a

Independent variables	Mean \pm SD	People without symptoms	Regularly analgesic use without symptoms n (% of group)	People with symptom	Regularly analgesic use with symptoms n (% of group)	p-value (0.05)
NPI-12 total score (N=268)	16.7 \pm 15.7	116	23 (19.8)	152	30 (19.7)	0.985
- NPI delusion (N=267)	1.38 \pm 2.48	223	47 (21.1)	44	6 (13.6)	0.258
- NPI hallucination (N=265)	0.72 \pm 2.15	246	48 (19.5)	19	4 (21.1)	0.871
- NPI agitation (N=267)	0.99 \pm 2.27	243	47 (19.3)	24	6 (25.0)	0.507
- NPI depression (N=267)	1.84 \pm 2.88	209	39 (18.7)	58	14 (24.1)	0.355
- NPI anxiety (N=264)	1.60 \pm 2.96	211	38 (18.0)	53	15 (28.3)	0.094
- NPI euphoria (N=263)	0.21 \pm 0.97	257	51 (19.8)	6	1 (16.7)	0.847
- NPI apathy (N=265)	2.51 \pm 3.74	188	36 (19.2)	77	17 (22.1)	0.588
- NPI disinhibition (N=265)	0.75 \pm 1.84	243	42 (17.3)	22	9 (40.9)	0.007
- NPI irritability (N=268)	1.62 \pm 2.78	212	45 (21.2)	56	8 (14.3)	0.246
- NPI motor dist (N=267)	1.19 \pm 2.86	230	47 (20.4)	37	6 (16.2)	0.550
- NPI sleep disturb (N=264)	1.71 \pm 3.17	206	41 (19.9)	58	10 (17.2)	0.650
- NPI appetite (N=267)	2.28 \pm 3.67	196	34 (17.4)	71	19 (26.8)	0.088
CSDD (N=262)	5.9 \pm 5.0	177	33 (18.6)	85	19 (22.4)	0.481
CMAI score (N=268)	38.2 \pm 8.5	207	38 (18.4)	61	15 (24.6)	0.283

Abbreviation: NPI-NH, Neuropsychiatric Inventory for Nursing homes; CSDD, Cornell Scale for Depression in Dementia; CMAI, Cohen-Mansfield agitation inventory.

^a Numbers deviates from 280 participant due to missing values. 12 people did not answer any questions for NPI-NH total, 15 people for CSDD and 12 people for CMAI
CSDD: 3 answers form participants were excluded since they answered less than 80% of the CSDD domains.

For NPI-12 total score, the mean value was $16.7 \pm$ (standard deviation ± 15.7). 152 (56.7%) people in the study population had clinically relevant neuropsychiatric symptoms (NPI-12 total score ≥ 12). For the NPI-domains, 24 participants were reported to have clinically relevant agitation, 58 people had clinically relevant depressive symptoms and 53 participants had clinically relevant symptoms of anxiety (NPI domain score ≥ 4). Other prevalent NPI domain symptoms are apathy (77 people), irritability (56 people), sleep disturbance (58 people) and appetite disturbance (71 people).

The CSDD mean score was 5.9 (standard deviation ± 5.0). There were 85 (32.4%) people in the study population who had clinically relevant depressive symptoms (CSDD ≥ 8). More participants were considered to have clinically relevant depressive symptoms according to the CSDD score, compared to NPI-depression score (58 people).

The mean score for CMAI was 38.2 (standard deviation ± 8.5). 61 (22.8%) of the participants were reported to have clinically signs for agitation (CMAI score ≥ 44). There was a difference in the number of participants who had clinically relevant signs for agitation dependent on which assessment scale was used. Only 24 participants were considered to have to have clinically relevant agitation through the NPI agitation score, while the CMAI assessment yielded over double the amount of people.

For total NPI-12 total score, 30 (19.7%) people with clinically relevant neuropsychiatric symptoms used analgesics regularly. In comparison, 23 (19.8%) of people without relevant NPI-12 score used analgesics. For the NPI-domains, the use of analgesics ranged from 13.6% for people with signs of clinically relevant delusion to 40.9% for people with disinhibition. Participants without clinically relevant NPI domain scores would often have similar prevalence for analgesic use.

The Chi-square test showed that when it came to analgesic use, there was not a significant group difference within the NPI-12 variable ($p > 0.05$). The Chi-square test gave only one significant result, which was for NPI disinhibition ($p = 0.007$). It means that in regard to analgesic use, there was a significant group difference between people with and without clinically relevant symptoms of disinhibition.

19 (22.4%) of the people who were reported to have clinically relevant CSDD score used analgesics regularly. In comparison, 33 (18.6%) participants without clinically relevant CSDD score used analgesics. 15 (24.6%) people with clinically relevant CMAI score used analgesics regularly, compared to 38 (18.4) without clinically relevant CMAI score. There were no significant results from the Chi-square test, meaning there was no group difference within CSDD or CMAI.

Table 3.10 describe if there is an association between the use of analgesics and dementia symptoms (cognitive: MMSE; BPSD: NPI domains, CSDD, CMAI). Binominal regression is used to obtain RR, while logistical regression is used to obtain OR.

Table 3.10 Association between regular use of analgesics and dementia symptoms, N = 280^a

	Crude				Adjusted ^b			
	RR	p-value	OR	p-value (0.05)	RR	p-value	OR	p-value (0.05)
MMSE	1.005 ± 0.033	0.887	1.006 ± 0.041	0.887	1.006 ± 0.033	0.867	1.006 ± 0.042	0.882
NPI agitation	1.005 ± 0.053	0.918	1.007 ± 0.067	0.914	1.012 ± 0.051	0.819	1.014 ± 0.069	0.838
NPI depression	1.069 ± 0.037	0.053	1.097 ± 0.053	0.056	1.064 ± 0.039	0.087	1.093 ± 0.055	0.078
NPI anxiety	1.022 ± 0.039	0.575	1.029 ± 0.051	0.565	1.022 ± 0.039	0.569	1.040 ± 0.052	0.435
NPI disinhibition	1.108 ± 0.044	0.010	1.159 ± 0.031	0.040	1.090 ± 0.051	0.063	1.181 ± 0.090	0.029
CSDD	1.038 ± 0.023	0.093	1.047 ± 0.031	0.122	1.037 ± 0.023	0.100	1.054 ± 0.033	0.088
CMAI	1.013 ± 0.013	0.326	1.016 ± 0.017	0.358	1.018 ± 0.013	0.171	1.021 ± 0.018	0.240

Abbreviation

^a Numbers deviates from 280 participant due to missing values. 12 people did not answer any questions for NPI-12 total, 15 people for CSDD and 12 people for CMAI. CSDD: 3 answerers was excluded since they answered less than 80% of the CSDD domains.

^b Adjusted for age, sex and MMSE score

Out of the assessment scales for dementia symptoms, only NPI disinhibition had a significant associations (except risk ratio (RR) for adjusted regression). The crude odds ratio (OR) were 1.159 (standard deviation 0.031), meaning the odds for using analgesics increased with 1.159 (16%) times when NPI disinhibition score increased with one point. Adjusted OR was even higher (Adjusted OR 1.181 ± 0.090). The risk ratio was at 1.108 (standard deviation ± 0.044), meaning the risk for using analgesics increased with 1.108 (11%) times when NPI disinhibition score increased with one point. The other NPI domains were not significant, however crude NPI depression was at the threshold with a p-value of 0.053, however the adjusted regression yielded a non-significant result.

The association between analgesic use and CSDD was not significant, however it was not far from a significant result for adjusted OR (crude OR 1.05, 95% CI 1.00 – 1.11, $p = 1.122$; adjusted OR 1.05, 95% CI 0.99 – 1.12; $p = 0.088$). Also here, the odds for using analgesics increased when CSDD score increased with one point. However, the 95% CI showed that the odds could change between -0.01% – 12% when adjusted for age, sex and MMSE score. The results from CMAI was not significant.

The last table, table 3.11, describes the association between daily doses of analgesics and dementia symptoms (cognitive and BPSD). The coefficient explains how much the daily doses increased or decreased when participants had dementia symptoms.

Table 3.11 Association between individual daily doses (ID) for regular use and dementia symptoms, n = 44^a

	Crude			Adjusted ^b		
	Coef	95% CI	p-value (0.05)	Coef	95% CI	p-value (0.05)
MMSE	-0.054	-0.016 - 0.005	0.303	-0.005	-0.015 - 0.005	0.351
NPI agitation	-0.004	-0.021 - 0.013	0.634	-0.006	-0.024 - 0.012	0.532
NPI depression	0.014	0.0004 - 0.027	0.044	0.011	-0.003 - 0.025	0.114
NPI anxiety	0.001	-0.012 - 0.014	0.906	0.001	-0.012 - 0.015	0.885
NPI disinhibition	0.003	-0.018 - 0.023	0.804	0.005	-0.016 - 0.027	0.617
CSDD	0.007	-0.001 - 0.015	0.075	0.007	-0.002 - 0.015	0.111
CMAI	0.002	-0.002 - 0.007	0.289	0.002	-0.002 - 0.007	0.355

Abbreviations: Coef, Coefficient; CI, Confidence Intervall; NPI, Neuropsychiatric Inventory; CSDD, Cornell Scale for Depression in Dementia, CMAI, Cohen-Mansfield Agitation Inventory

^a The numbers do not add up to 55 (participants who uses analgesics) because of incomplete data for ID

^b Adjusted for age, sex and MMSE

A total of 44 (80.0%) out of the 55 participant who used analgesics regularly had disclosed their daily doses. Crude NPI depression is the only variable that yielded a significant association (p-value 0.044). The estimated coefficient show that the daily dose of analgetic increased with 0.014 points when the NPI depression score increased with one point. The change is relatively small and would not have an impact on the NPI depression score. The rest of the variables had small coefficients that would not had significant effect on the daily analgetic doses.

4. Discussion

4.1 Method discussion

4.1.1 Study population

This thesis was based on the baseline data material from the [LIVE@Home.Path](#) study. First and foremost, the findings of this thesis reflects the selection of participants. The participants were mostly referred from the geriatric outpatient clinics, memory teams and the municipal home health services (22). There is a possibility that the study population had more health issues and used more medications than the general population of home-dwelling PWD. A minority of the participants, however, were recruited from outside the health care system. If more participants were recruited from the general public, for instance via referral from general practitioners, the data material may have reflected the analgesic use and dementia symptoms better for this demographic.

In addition, the study included dyads of PWD and their informal caregiver (22). This causes a limitation in the study, where PWD with little to no contact with a caregiver were excluded from participating in the trial. This could have altered the results, since they would most likely be more healthier if they did not have regular contact with a caregiver. However, it could be an issue receiving meaningful answers (96). PWD can struggle with their memory and the cognitive impairment could interfere with their ability to reflect over their situation. By having the informal caregiver answer some of the assessment as a proxy observer, the answers would most likely be closer to reality than if the person with dementia answered alone. For instance, it would be more challenging receiving the correct medication lists and the person with dementia might not realize that they displayed signs of BPSD.

The baseline characteristics of the study population are in line with other studies reporting on the general population with dementia. The distribution for gender among the general population with dementia was estimated to be around 59.4% for women and 40.6% for men in Norway in the prevalence report by GjØra et. al. (4). This is relatively similar to the gender distribution in our study population, which was at 62.6% for women and 37.4% for men (Table 3.1). Age distribution is also an important characteristic. The same report from GjØra et al. showed that the prevalence of dementia cases almost doubled for each five-year period, from 5.6% (70-74 years) to 48.1% (90+) (4). Naturally, participants in our study includes all age groups. 18.1% of the study population were within the youngest age group (65-74 year), 44.2% were in the 75-84 age group and 37.7% were in the 85+ age group (Table 3.1). The age distribution was

diverse and representative for the general population. The distribution of people with different cognitive state was approximately evenly divided between people with mild (52.7%) and moderate (46.6%) cognitive impairment. The last three variables had a mostly even distribution. Around 50% of the participants had polypharmacy, which is around the average for elderly people in the Western world (19-21). 51.8% of the participants had not had a medication review with their GP in the last 6 months. The living situation among the study population was also divided into two equal parts, with 48.1% living alone and 51.9% lived with someone (partner, child, or other). Other studies have found similar results. One register-based study of the entire population in Denmark reported that 57 % of home-dwelling people with dementia lived alone, while another study from Germany reported that 51% lived alone (67, 97).

4.1.2 Data gathering

The second factor that have affected the result in this paper was how the data material was gathered. 2 study personnel visited the person with dementia (PWD) at a time. This was a strength for the trial. Having two study personnel ensured that the interviews could be conducted simultaneously, which shortened the interview time. Some people with dementia were looked after for most parts of the day by their caregiver, in order to protect them from potentially dangerous situation. Having a study personnel looking after the PWD while the caregiver was interviewed, ensured the safety of PWD and the caregiver could feel more comfortable staying away from the PWD for a longer period of time. This could lead to more thorough information provided in the caregiver interview.

Going on home visits had also some strengths and weaknesses. Some people with dementia might feel more comfortable to talk in a familiar setting, such as their home, and can also minimize the power hierarchy between the PWD and study personnel (98, 99). By being in a familiar place, it can possible reduce the feeling of stress and anxiety for the person with dementia. There is a possibility that when PWD feel stressed and anxious, it can make their memory become worse. This can again effect MMSE score and make it difficult to get meaningful answers during the interview (100). Therefore, a home visit could be positive for the assessments.

A result that could have been effected negatively of home visits are MOBID-2 scores. If the person with dementia had to come into a clinic or other location, they would have had to move. It is possible that people with musculoskeletal pain or other pain would have experience more

pain, which would affect the MOBID-2 scores (101). Some caregivers could also feel uncomfortable giving negative information about the person with dementia while being at the same house, such as the proxy ratings of BPSD symptoms. This could lead to an underreporting of symptoms from the caregiver.

4.1.3 Medication list

Understanding how the medication lists were provided is crucial for interpreting the findings presented in this thesis. The following paragraphs will elaborate on this regarding both regularly used medications and PRN.

The information was for the most part obtained directly from PWD with help from their caregiver if necessary. This could lead to a systematic source of error, where the participants might over-or underreport how many medications they used. Some participants confirmed their medications with written medication lists from their personal health registers. This provided medication lists could have some strengths and weaknesses. The strength was that it minimized the risk of the participants underreporting the medicinal use. However, this principally regarded for regularly scheduled medicines. For PRN use of medication, the medication lists from the health registers could lead to an overreporting of medications in use. PWD who receive medication distributed from home nursing services cannot be given medications PRN without it being prescribed to the participants (102). Therefore, the participants who received medication from home nurses could have been registered with PRN prescriptions that were seldom or never used. This could be relevant for PRN use of paracetamol, which 29 people were registered using and stood for over half of the PRN use. In order to minimize the risks for overreporting of PRN use, all regression analyses were restricted to analgesic prescriptions for regularly scheduled use as an outcome. This creates a limitation in the thesis, where association between analgesic use and dementia symptoms cognitive function (MMSE), pain (MOBID-2 score; MOBID-2 locations) and BPSD (NPI-12 total score; NPI domain score; CSDD; CMAI) only applies for regular analgesic use.

The individual doses were calculated based on the DDD for each analgesic. However, when using the DDD as a dependent variable in the regression analyses, the data were not stratified according to analgesic class. An example is weak analgesic paracetamol and strong opioids. Many participants used the full DDD of paracetamol, meaning that they had a score of 1. People with strong opioids would more often use half of the DDD, meaning they had a score of 0.5. In

the analyses, the paracetamol user appears to receive a higher analgesic dose. This is problematic because the different analgesics are not directly comparable in terms of potency and safety. This approach was chosen for the analysis because it was still of interest to see if PWD who used higher doses if they had less BPSD symptoms (Table 3.11).

If the data material for this study came from the Prescription Intermediary (PI) instead of the study population recruited in LIVE@Home.Path, the results could have changed for this study. The PI could give information about prescriptions for the entire Norwegian population, which gives larger data material to work with. The added information could explain what kind of analgesics people with dementia used compared to smaller study population. Some examples could be if the fraction of paracetamol used was as high as found in PWD participating in LIVE@Home.Path, or if more PWD used weak opioid. However, there were strengths gathering information from smaller study population. An issue with gathering data material from PI would be separating analgesic prescriptions for people with dementia. The analgesic prescription would have to be paired with a prescription that is connected to dementia. Not all PWD uses anti-dementia drugs because of side effects or because they have no effects, such as for people with PD and vascular dementia (103). Therefore, the data material collected in such manner would be generalizable only to people receiving anticholinesterase inhibitors or memantine. Another issue would be that the data material from the PI would not be able to separate people with different cognitive function. The smaller study population enabled the study personnel to test the participants' cognitive function via MMSE test. This information made it possible for this thesis to give results for analgesic use based on cognitive function.

4.1.4 Assessment scales

The MMSE test is one of the most used assessment tools for cognitive function in dementia for its brief and simple design. The test can be conducted in under 5 minutes and consist of a wide range of questions connected to cognitive functions. However, the method has several important weaknesses. Results have been criticized for being biased towards lower scores in people with lower education who might have issues with the language or the mathematical questions in the test; and similarly the test may overestimate cognitive function in people with higher education who may achieve high scores despite a manifest decline from previous level of cognitive functioning. There is also a bias against people with visual impairments (75). The limitations could make dichotomization of the MMSE-variable more inaccurate, since people with higher cognitive function could get lower scores. Further on there are a lack of questions

that can address decline in some cognitive delays, especially visuospatial cognitive function (75).

MOBID-2 is a good tool towards assessing pain intensity for people who have musculoskeletal pain in nursing homes (89). It is also a good method for visceral pain. The method is validated through checking for reliability and validity. However, MOBID-2 does not address neuropathic pain, which is a limitation (89). In addition, the method does not address if the PWD is having acute or chronic pains, but focuses on pain within the last week (89). This limitation can be problematic, since people who experience pain might not feel pain at the time of examination. It can lead to a risk of underreporting pain, since the test score is dependent on when they are being tested. Some participants might experience pain of varying intensity during different parts of the day, or intermittent pain that can come and go (104).

The MOBID-2 cut-off points are set by researchers in order to categorize the participants in two/three groups. They do not reflect directly if the participants experience the location as significantly painful when pain severity is ≥ 3 (91, 92).

During the MOBID-2 assessment, the person with dementia went through the assessment alone with the study personnel. The MOBID-2 assessment is validated when administered by or in the presence of a formal caregiver who is familiar with the PWD (92). This is important for several reasons. In Part I of the pain assessment, which involves active mobilization to assess musculoskeletal pain during movement, the caregiver should observe and interpret deviations from the person's normal behavior, vocalizations, posture, and facial expressions as potential expressions of pain and pain intensity. This requires a high degree of familiarity with the person being assessed. The study personnel were not required to have had extensive contact with the PWD before conducting the pain assessment. Furthermore, in Part II, history of pain intensity experienced in other body parts and organs within the last week is assessed. This information was only available to the study personnel via self-report from the PWD because of the study procedures during data collection (with the informal caregiver unavailable in a separate room) and because of the relationship with no required previous contact between the study personnel and the PWD. Because the MOBID-2 assessment from the LIVE@Home.Path trial was more reliant on self-report from the PWD compared with the standard validated procedure, there is a risk that the MOBID-2 score underestimated pain intensity in the current study because of

problems with recollecting, interpreting, and verbally expressing symptoms of pain, and translating them to a 0-10 numeric rating scale.

The EQ-5D-5L scale (pain/discomfort item) is a simple scale that is design for people to assess their own pain and many people with mild to moderate pain can still explain their pain (93, 105). This is a strength to the study to have two assessment scales to report pain, either by self-report and through proxy-rating. However, for people who have language issues or struggle to reflect over their pain, they can end up giving unreliable answers that can affect the EQ-5D-5L scores (26, 93). This is the reason why the analyses were performed with MOBID-2 scores.

Agitation was measured through NPI agitation score and through CMAI score. There were fewer participants who were reported to have clinically relevant agitation in NPI agitation compared to CMAI. A reason could be that CMAI is a more extensive assessment tool for agitation assessing the frequency of 29 specific agitated behaviors (86), in contrast to the more generally phrased NPI agitation assessment which only exemplifies a few types of agitated or aggressive behavior (Appendix 3). When I conducted interviews, there were several caregivers that reacted negatively to the NPI agitation assessment and answered no, because the question included the word “aggression”. For the CMAI assessment, the specific symptoms were separated and the same caregivers could answer yes for several types of agitated behaviors (Appendix 3). This was especially apparent among the caregivers who were spouses/partners.

The same principle applied in the depression assessment with NPI depression and CSDD. The CSDD assessment scale is more extensive with 19 questions, catching more people with depressive symptoms (82). And some caregivers were hesitant to describe the person with dementia as depressed and answered no for the categorical NPI depression item. While in the CSDD assessment, none of the questions use the term “depressed” except for the last one (Appendix 3). Both spouses and children of the person with dementia seemed to have this reaction. Based on these observations, it is more likely that NPI domain scores were systematically scored lower than the corresponding CMAI and CSDD scores.

There are still strengths with NPI-12. One is that the method allows the caregiver to give a proxy-rating over 4 weeks. It can be difficult to assess behavioral and symptomatic changes over a short period of time, which makes this test a good choice. Another strength is that it testes neuropsychiatric symptoms on a broader way, including different symptoms. The test

yields both general and individual scores for different symptoms, which makes the test more universal for BPSD (79).

Overall, the data quality is high since we are using different assessments scale to examine important issues for PWD; pain, agitation and depression.

4.1.5 Statistical methods

The variable “number of medication” was tested with Chi square test to see if there was a significant group difference between people with few or many medicines and the use of analgesics. There was an issue in the premise for the test, since people with no medication could not possibly use analgesics. This could lead to a false significance level, since using medicines would always be associated with using analgesics. This had been taken into consideration when conducting the test. There were 22 people who used no medicines, compared to 258 participants who used at least one medicines. In addition, there was a relatively large difference in the use of analgesics between people who used 1-4 medicines (9.4%) compared to people who used ≥ 5 medicines (31.2%). It was unlikely that removing the group from the analysis would have change the p-value substantially and was therefore included in the analysis.

A limitation in the data set was missing data. We chose to deal with missing data by only accepting BPSD scores (NPI-12 total score; CSDD; CMAI;) into the analyses when caregivers had provided answers for at least 80% of the domains or items/questions. This was done to prevent artificially low BPSD scores caused by insufficient registration. There were few participants that were cut because of this criterium. Most of the missing BPSD scores were not included because the participants had not answered any of the domains connected to the BPDS scores.

4.2 Result discussion

4.2.1 Characteristics

To summarize, there was a significant difference in regular use of analgesics for gender, age group and the number of analgesics. 23.6% of women used analgesics compared to 13.5% of men. More people from the older age groups used analgesics, and more people who had polypharmacy used analgesics. Two studies looking at regular analgesic use found the same trends for gender, age and polypharmacy (68, 69).

4.2.2 Prevalence and type of analgesics

To summarize, 55 (19.6%) of the study population were prescribed analgesics regularly. It was divided between 13 (4.7%) participants using opioids, 9 (3.2%) participants using NSAIDs and 41 (14.6) using paracetamol regularly. Including people with PRN analgesics, 90 people (32.1%) of the study population were prescribed with regular and/or PRN analgesics.

Few previous studies have reported whether the participants used analgesics regularly. A register-based study from Finland looked at all purchased and reimbursed (for chronic use) analgesics from PWD (N = 67 215), and the researchers reported that 34.9% had purchased at least 1 analgesic within a 180 day period (68). One study from France showed that 13.1% of the participants used analgesics regularly (69). However, more studies from different countries are needed to understand the prevalence and pattern of regular and sporadic/intermittent analgesic use in community-dwelling elderly people with dementia.

There was a relatively low prevalence of opioid use among the study population in the LIVE@Home.Path trial, with only 4.7% stating they used opioids on regular basis (Table 3.2). Looking closer at the types of analgesics, over half of the opioid prescriptions were transdermal patches (TDP) with the strong opioids buprenorphine (6 people) and fentanyl (3 people). The register-based study from Finland reported that 7.2% had used opioids within a 180 day period (106). It further states that the participants used more mild opioids than strong analgesics. However TDP with buprenorphine and fentanyl were used more frequently by PWD compared to people without dementia (68). Another register-based study in Denmark supports these findings, were home-dwelling PWD used more TDP with buprenorphine and fentanyl compared to people without dementia (67). The opioid use varies from region to region, so the opioid use in LIVE could be representative or not.

Only a small fraction of the study population used NSAIDs regularly (3.2%) and half of them used glucosamine (Table 3.2 and Table 3.3). In comparison, Gallini et al. reported 4.0% use of NSAIDs (69). And according to the register-based Finnish study, 13.3% of home-dwelling PWD used NSAIDs. An interesting finding from the study was that people diagnosed with dementia in 2005 were more likely to be prescribed with NSAIDs compared to people diagnosed in 2012. This indicates that prescribers have become more aware of the potential hazards associated with NSAID use in elderly people, leading to a corresponding change in

prescribing practice (68). This development could explain why so few participants in the LIVE trial used NSAIDs.

Paracetamol was the most commonly used analgesic, with 14.6% stating they used the analgesic on a regular basis (Table 3.2). Previous studies have also reported that paracetamol was the most frequently used analgesic, however the prevalence was more diverse. Haasum et. al. reported that 18.8% of home-dwelling PWD (N = 119) used paracetamol on a regular basis (65), Gallini et. al. reported 8.7% of the study population using paracetamol (69), while Hamina et. al. from the Finnish register-based study reported 25% of PWD using paracetamol (68). Based on previous studies, it seems that the use of paracetamol among the study population from the LIVE trial is on the lower side of expectations.

The result from Table 3.2 shows that 3.2% of the participants used 2 or more analgesics regularly. With PRN use included, the total number of participants using 2 or more analgesics is 3.9%. Other studies have a wider range in result, from 6.8% reported by Hamina et al. to 20% reported by Barry et al. (35, 36, 68). The study from Hamina et. al. is register based and does not include over the counter (OTC) prescriptions. Therefore, the use of multiple analgesics might be higher (68). Based on these studies, there are relatively fewer people than expected in the current sample that use multiple analgesics.

Other studies have shown shows similar results in analgesic prescribing for regular and/or on-demand use for home-dwelling people with dementia. Haasum et. al. reported that 36.1% of the study population, consisting of home-dwelling PWD in Sweden (N = 119), used analgesics regularly and/or PRN. One study in Northern Ireland reported that 40% of the study population (N = 77) used prescribed or over-the-counter (OTC) analgesics. In Finland, Mantyselka et. al. reported that 33% of the home-dwelling study population with dementia (N=75) used analgesics to ease pain, which can be interpreted as regular and on-demand use (63). These studies show the analgesic prescribing was at around 33-40%, which is close to the findings from this thesis, which was 32.1%.

4.2.3 MMSE score and analgesic use

The analgesic use among the study population showed that people with higher MMSE score generally used more analgesics (Table 3.4, Table 3.5). This association applied to both regular

and PRN use for all analgesic classes, however the difference was not significant (p-value > 0.05).

Table 3.5 showed that 29 (20.9%) people with mild dementia (MMSE score \geq 21) used analgesics regularly, compared to 24 (19.5%) people with moderate dementia (MMSE score \leq 20). The difference in the number of participants using analgesics is small between people with mild and moderate cognitive impairment. However looking at Table 3.4, there are more participants with mild cognitive impairment that uses analgesics. This is because more people with mild dementia uses multiple analgesics, as opposed to the participants with moderate dementia. The difference in use of analgesics was mainly observed for opioids and NSAIDs. Participants with mild dementia used more opioids and NSAIDs, regardless of prescription type. Paracetamol was used more evenly between people with mild and moderate dementia on a regular basis. However more people with mild dementia used paracetamol PRN compared to people with moderate dementia (table 3.4).

In regards to analgesic use, the group differences between people with mild and moderate cognitive impairment was not significant (p-value > 0.05). There could be factors that could have contributed to the non-significant results, such as small data set for opioid (9 people) and NSAIDs use (6 people) (Table 3.3). Other studies had not found an association between analgesic use and MMSE score. The study from Barry et. al. had checked for association and come to the same conclusion. It is important to note that the study population was small (N=77) (36).

4.2.4 Analgesic use according to pain

To summarize, 40 (14.8%) participants in the study population were reported to have clinically relevant pain (MOBID-2 score \geq 3), while 86 (32.0%) participants were assessed to have at least one location with clinically relevant pain (Table 3.6). Around half of the participants who had clinically relevant pain were not registered with regularly scheduled analgesics. In comparison, around 13-16% of the participants who were reported to have little to no pain used analgesics regularly according to the different pain variables.

The scores from the EQ-5D-5L (item pain/discomfort), and MOBID-2 were similar, indicating that the study group had a high capability of expressing pain. However, there were some discrepancies. There were more participants (15 people) that had self-reported strong to very

strong pain through EQ-5D-5L. In comparison, 5 people were reported to have severe pain during the MOBID-2 assessment by study personnel. Furthermore, 218 participants self-reported no to little pain through EQ-5D-5L, while 231 participants were reported to have no to mild pain in the MOBID-2 assessment. Even though the two scales are not directly interchangeable, it is still apparent that more PWD self-report pain compared to the proxy ratings from study personnel. This was a surprising finding, since there was a concern that PWD could not express their pain to family or healthcare personnel as a consequence of the cognitive impairment (28).

Another interesting find was that for the pain variables (EQ-5D-5L; MOBID-2; MOBID-2 locations), around half of the participants with clinically significant pain did not use analgesics regularly. For MOBID-2 scores, 57.1 % of people with moderate pain (score 3-6) and 60% with severe pain (score ≥ 7) did not use analgesics regularly. It is likely that some of them used analgesic as needed. In addition, there were few participants with severe pain, which makes the results for analgesic use more unsure. However, these results still indicate that some of the participants are not receiving adequate pain management. Also for MOBID-2 locations, people not receiving regular analgesics ranges from 81.4% for 1 clinically painful location, to 33.3% for 7 clinically painful location (Table 3.6). There seems to be an increasing chance for analgesic treatment as the participants have multiple painful locations. However, the data set is small for people with multiple painful locations. In order to conclude this connection, there needs to be done more research regarding painful locations and analgesic use.

Another concern was that PWD had untreated severe pain, because untreated pain can lead to negative consequences for PWD. There were few participants that had reported having strong/severe pain (5 people for MOBID-2 score; 15 people from EQ-5D-5L). The low number of people with strong/severe pain could explain why there were few participants having prescriptions for opioids. It also indicate that there was not a general need for participants to use stronger analgesics. And even though around half of them did not use analgesics regularly as explained earlier, they only accounted for 3 people (MOBID-2) and 7 people (EQ-5D-5L) of the study population.

The χ^2 - test showed that for analgesic use, there was a significant group difference between people with no/little pain and people with clinically relevant pain ($p < 0.001$). This was also applicable to the number of clinically relevant painful locations, where more people with

multiple painful locations used analgesics compared to people without painful locations. Furthermore, there was a significant association between the use of analgesics and MOBID-2 score. The odds ratio was significant both for crude OR (1.49, 95% CI 1.25 – 1.78), and for adjusted OR (1.50, 95% CI 1.25 – 1.80) (Table 3.7). The relative risk showed the risk for using analgesics increased by 23% when the MOBID-2 score increased with 1 point. Even when RR was adjusted for age, sex and MMSE reduced the risks to 22%, it still showed that participants used more analgesics according to the pain severity.

4.2.5 Dementia symptoms and analgesic use

To summarize the results, checking for association between having pain and having different dementia symptoms (cognitive: MMSE; BPSD: NPI domain, CSDD, CMAI) generally yielded non-significant results. There were many participants that had clinically relevant BPSD symptoms (NPI-12: 152 people; CSDD: 85 people; CMAI: 61 people). However, no significant association between analgesic use and dementia symptoms were detected except for the NPI disinhibition item which was significantly associated with analgesic use.

A linear regression was performed to check for association between pain (MOBID-2 score) and dementia symptoms. The reason was to see if the participants with pain also had dementia symptoms, which could support the theory that BPSD could be an expression for pain among PWD (45, 46). However the regression showed there was no significant association between pain and MMSE score, NPI domains (agitation, anxiety, depression), CSDD or CMAI (Table 3.8). This meant that people with more dementia symptoms were not reported to have significantly more pain through the MOBID-2 score.

There were many participants that had BPSD. Depression was a prevalent symptom, with 58 (21.7%) participants having clinically relevant NPI depression score. The CSDD assessment yielded even more participants with clinically relevant depressive symptoms (85 people, 32.4%). Borsje et. al. conducted a systematic review of BPSD signs among home-dwelling PWD in 2015 (107). They reported that other studies had a prevalence of 10% to 42% for depression. In addition, a Norwegian study reported that 32.1% (N = 720) had depressive symptoms (CSDD \geq 7), so the prevalence in the LIVE- study group is similar to these studies (108). Agitation/aggression, an important BPSD sign that had previously been linked to pain expression (45, 46), were less prevalent compared to other studies. According to Borsje et. al. other studies had reported a prevalence of 18% to 62% for agitation (107). There were relatively

few people who had clinically relevant NPI agitation score (24 people, 9.0%). However, 61 (22.8%) participants had clinically relevant CMAI scores. It is still on the lower end of what previous studies have reported. NPI anxiety score was clinically relevant for 53 (20.1%), which was similar to other studies that had reported a prevalence of 18-24% (107).

The different analyses for analgesic use and dementia symptoms were for the most part not significant. The χ^2 – test showed in regards to analgesic use, there were no significant group-differences between people with and without the different BPSD variables. The only exception was for NPI disinhibition, were significantly more people with clinically relevant disinhibition used analgesics compared to people without disinhibition. (Table 3.9). For the other BPSD variables, the analgesic use was almost the same for people with and without BPSD symptoms. (Table 3.9). Associations between analgesic use and BPSD was also not significant except for disinhibition, both crude and adjusted regressions. In addition, analgesic use was also tested for association to cognition (MMSE) and was also not significant (Table 3.10). The regression between individual daily dosages and dementia symptoms were also not significant for any of the variables (Table 3.11).

The results from the analyses of dementia symptoms could be explained by the results from the regression between MOBID-2 score and dementia symptoms (Table 3.8). If analgesic treatment is supposed to reduce BPSD symptoms, then the BPSD symptoms has to be connected to pain. As explained earlier, there was no association between increasing BPSD scores and MOBID-2 scores. Therefore, it would have been unlikely that analgesic treatment had an effect on BPSD.

4.2.6 Future studies

Future studies should further investigate what type of analgesics are used among home-dwelling PWD according to their cognitive function in Norway. Because there were few participants who used opioids and NSAIDs in the LIVE study population, the analyses could not find a significant difference between analgesic use and dementia symptoms. Furthermore, there should be more studies assessing whether or not pain leads to dementia symptoms among home-dwelling people. Previous have indicted that agitation and depression has been linked to pain (43). Even though this study has not found significant association between pain and BPSD, there need to be more research to further investigate this link.

5. Conclusion

In this study, 19.6% of the study population used analgesics regularly. There were few people in the study group that used opioids and NSAIDs. Around half of the participants who had significant pain received regular analgesic treatment, however there were few participants with severe pain. BPSD symptoms were prevalent among the study population, especially depression and anxiety, however there was no significant association between BPSD and pain. Lastly, this study did not find significant associations between analgesic use and cognitive status or BPSD symptoms, except higher rates of analgesic use among those with symptoms of disinhibition which warrants further investigation. However, multiple testing correction has not been conducted, and the possibility that this represents a random finding cannot be rejected.



LIVE@Home.Path

Manual til spørreskjema ved baselinekartlegging

Personen med demens.....	2
Hvordan starte kartleggingen?.....	2
Bakgrunnsopplysninger	2
Sykdomsanamnese.....	2
Helseøkonomisk spørreskjema (RUD).....	2
Velferdsteknologi.....	3
Frivillighet.....	4
MMSE	4
Fysiske observasjoner	5
Smertekartlegging (MOBID-2)	5
Livskvalitet (QOL-AD).....	6
Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L).....	7
General Medical Health Rating (GMHR).....	7
Daglige aktiviteter.....	7
Pårørende	8
Helseøkonomisk spørreskjema (RUD).....	8
Livskvalitet – pårørende rater sin egen livskvalitet (QOL-AD)	10
Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L).....	11
Livskvalitet – pårørende vurderer på vegne av personen med demens (QOL-AD proxy).....	11
Nevropsykiatriske symptom (NPI-Q modifisert).....	11
Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI).....	12
Cornell – skala for depresjon (CSDD)	12
I-ADL og P-ADL.....	14
FAST.....	15
Spørreskjema til pårørende (IQCODE)	16
Geriatrisk depresjonsskala (GDS).....	16
Belastningsskala for pårørende (RSS).....	16

Spørsmål? Kontakt din lokale prosjektansvarlige eller stipendiatene:

Marie Gedde, marie.gedde@uib.no, 98899540, eller Maarja Vislapuu, maarja.vislapuu@uib.no, 45002967



Personen med demens

Hvordan starte kartleggingen?

Vi anbefaler at to personer deltar i baselinekartleggingen, da situasjonen er ny for alle deltagere og samtykke skal innhentes, i tillegg til essensiell informasjon om både personen med demens og pårørende skal kartlegges.

Den første delen av spørreskjemaene til personen med demens bør fylles ut i samarbeid med pårørende. At pårørende er til stede sammen med personen med demens i begynnelsen kan bidra til å ufarliggjøre situasjonen for personen med demens, og vil i tillegg gi bedre og sikrere informasjon. Vi anbefaler at pårørende er med i utfyllingen av alle momenter til og med RUD (Helseøkonomisk spørreskjema), og ved behov ved kartleggingen av velferdsteknologi og frivillighet (utvis skjønn). Vi har markert gjeldende verktøy med understreking i denne manualen. Resten av innsamlingen bør gjøres i separate rom.

Blodtrykksapparat, vekt og stoppeklokke (el.) kreves for kartlegging av fysiske observasjon. Obligatoriske spørsmål er markert med * i de elektroniske spørreskjemaene.

Tips: Dersom du får feilmelding når du logger deg på med deltagers passord, sjekk om du fremdeles er innlogget med en annen bruker (pasientnummer står øverst i høyre hjørne).

Vi anbefaler at denne manualen tas med i papirform og kan brukes aktivt i kartleggingen.

Bakgrunnsopplysninger

Dersom det er kjent at personen med demens ikke anerkjenner denne diagnosen eller har vansker med å bruke dette ordet bør dette unngås. Man kan gjerne titulere personen med navn eller relasjon.

- Bakgrunnsopplysninger: fødselsdato, kjønn, informasjon om demenssykdommen
- Uheldige hendelser siste seks måneder (fall, vold etc)
- Er medikamentgjennomgang gjennomført siste år?

Sykdomsanamnese

Her krysser man av om personen med demens eller pårørende vet om han/hun har disse sykdommene eller tilstandene. Undergrupper kommer opp dersom man sier ja.

NB under andre sykdommer av betydning for aktuell tilstand: alternativene er kreftsykdom, KOLS, leddgikt (artritt), kronisk nyresykdom eller annen sykdom.

Helseøkonomisk spørreskjema (RUD)

Pasienten = Personen med demens.

Endring i boform: for eksempel korttidsopphold i sykehjem, ØHD-senger etc.

Korttidsopphold på sykehjem registreres som «Demenstilpasset botilbud» dersom det er i en demenstilpasset avdeling, «Annet» dersom korttidsoppholdet skyldes somatiske faktorer.

Skjemaet skiller mellom sykehusinnleggelse (mer enn 24 timer). Akuttmottak eller legevakt gjelder alle opphold under 24 timer. Tips: *I praksis kan man spørre om de har overnattet på sykehus.*

Eksempel: 6 dager innlagt på sykehus hvorav 1 på generell medisinsk, deretter overflytting til intensiv avdeling med opphold 2 netter og deretter til geriatrik avdeling → 1 indremedisinsk, 2 Annet; spesifisert intensivavdeling, 2 geriatrik avdeling.

«I løpet av den siste måneden, har pasienten blitt behandlet av lege, fysioterapeut, psykolog eller annet profesjonelt helsepersonell?» - innleggelser på sykehus gjelder ikke her. Med lege menes her også polikliniske besøk. Dersom personen med demens har vært innlagt på sykehus regnes ikke behandlingene gitt under denne fanen, da det omfattes av spørsmålene om sykehusinnleggelse lengre opp.

Tjenester: Antall besøk de siste 30 dagene og varighet på disse registreres. Dersom vedkommende ikke mottar hjemmesykepleie, hjemmetjenester, matombringing, dagsenter, transporttjenester eller annet relevant lar man alle feltene stå åpne. Ved transport og matombringing registreres ikke tid per besøk.

Eksempel: Dersom man har hjemmesykepleie x4 daglig som i snitt varer i 20 min og har hatt to ekstra besøk i løpet av den siste uken grunnet fall blir utfyllingen som følger: 4 besøk/dag x 30 dager + 2 ekstra besøk = 122 besøk, 20 min per besøk.

Medikamentliste

Fylles ut etter opplysninger fra pårørende og personen med demens. Noter det faktiske forbruket av medikamenter. Dersom hjemmesykepleie administrerer medikamentene kan man skrive inn listen som foreligger i elektronisk pasientjournal. Det kan være en fordel å undersøke dette på forhånd.

Eventuell medikamentliste skrives inn som fritekst. Få med

- Medikamentnavn (virkestoff eller merkenavn)
- Administrasjonsform (p.o., sublingv, plaster, s.c., i.m. osv)
- Hyppighet (skriv v/b om det er behovsmedikament)

Tips: er det en lang liste medikamenter kan man gjerne gjøre ferdig spørreskjemaene og taste inn i etterkant. Det kan være fint å få se en medikamentliste. Skill medikamenter med komma eller skråstrek.

Velferdsteknologi

Velferdsteknologi er et bredt begrep. Dersom man krysser «Ja» på første spørsmål kommer det flere rubrikker der man kan krysse av for aktuell kategori. Obligatorisk spørsmål.

Frivillighet

Vi ønsker å kartlegge hvem som har kontakt med frivillige (og i så fall hvor ofte, hvor lenge man har møttes, hva man gjør sammen). Dersom deltager ikke har frivillige tjenester, kartlegges holdninger. Spesifiser og beskriv dersom nødvendig. Stikkordsform er tilstrekkelig.

En frivillig er en person som gjør frivillig arbeid eller frivillig innsats av fri vilje. Dette er *ulønnet* innsats rettet mot personer utenfor egen familie eller husstand. Slik frivillig innsats kan både være organisert gjennom organisasjoner eller fremtre spontant og uorganisert, som når frivillig innsats gjøres av enkeltmennesker og grupperinger som ikke er del av de frivillige organisasjonene.

NB: Avlastertjenesten i Bærum kommune regnes i denne sammenhengen ikke som frivillig tjeneste da de mottar lønn fra kommunen.

MMSE

Fyll inn MMSE i papirform i samarbeid med personen med demens. MMSE gjøres ved baseline, etter ett år og ved studieslutt. MMSE scannes inn til elektronisk pasientjournal etter lokal prosedyre. Hele MMSE utføres, men bare enkelt- og totalskår noteres elektronisk. Pårørende skal ikke være til stede ved testing. Obligatorisk skjema.

Instruksjoner ved utfylling av MMSE: Noter faktorer som kan påvirke utførelse negativt, som for eksempel dårlige norskkunnskaper og sykdom i kommentarfeltet. Øvrige instruksjoner er gitt på testverktøyet levert av Aldring og helse.

Ved **retesting**: For å redusere læringseffekt fra tidligere testing, bytt til riktig oppgavesett (ordsett og starttall) som spesifisert på oppgave 11–13. Dersom du ikke har kjennskap til at deltageren har gjort MMSE nylig gjennomføres alternativ A. Dersom du har kjennskap til at det er gjennomført utredning eller testing nylig velger du alternativ B eller C.

Ved **baselinekartlegging**: om totalskåre er rett utenfor inklusjonskriterene inkluderes pasienten i studien allikevel (dagvariasjon kan være til stede). Dersom flere poeng skiller må man vurdere deltageren ikke aktuell for studien. Ved tvil kan prosjektgruppen kontaktes.

Fysiske observasjoner

Blodtrykk (mmHg), puls (slag/min) og vekt (kg) måles av kartlegger. Opplysninger om høyde noteres (cm). Alle felter er obligatorisk.

Smertekartlegging (MOBID-2)

Kartleggingsverktøy for smerter hos personer med demens.

Smerteadferd relatert til muskulatur, skjelett og hud: Nåværende tidspunkt.

Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar forståelig hva du vil gjøre. Led pasienten og gjennomfør bevegelsene med forsiktighet. Stopp dersom du registrerer smerteadferd hos pasienten.

1. Hjelp/led til å åpne hendene
2. Hjelp/led hendene mot hodet
3. Hjelp/led til bøying og strekking av ankler, knær og hofterledd
4. Hjelp/led til å snu seg i sengen til begge sider *Tips: Spør om de kan reise seg dersom de sitter, ev legge seg ned på sofaen dersom de sitter i en sofa.*
5. Hjelp/led til å sette seg opp på sengekanten *Tips: Spør/vurder om de har vondt dersom de sitter.*

Ved bruk av papirskjema: tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen. 0 tilsvarer ingen smerter. 10 er verst tenkelige smerter.

Ved bruk av elektroniske skjema: dersom pasienten gir uttrykk for smerter; kryss «Ja» og skriv inn smerteintensiteten mellom 0 og 10.

Smerteadferd relatert indre organer, hode og hud: Spør om de har hatt vondt den siste uken og baser skåringen på svaret og observert smerteadferd.

6. Hode, munn, hals
7. Bryst, lunge, hjerte
8. Mage – øvre del
9. Bekken, mage – nedre del
10. Hud, infeksjon, sår

Ved bruk av papirskjema: tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen. 0 tilsvarer ingen smerter. 10 er verst tenkelige smerter.

Ved bruk av elektroniske skjema: tolk styrken av smerteintensitet og skriv inn tall mellom 0 og 10.

Helhetlig vurdering gjøres til slutt (mellom 0 og 10).

Livskvalitet (QOL-AD)

Åpne med å si «Jeg vil nå stille deg noen spørsmål om din livskvalitet, og jeg vil at du skal svare med en av følgende ord: dårlig, noenlunde, god eller svært god». Pek på ordene i skjemaet mens du sier alternativene. Bruk gjerne ordlyden: «Hva synes du om? Synes du det er dårlig, noenlunde, god eller svært god?» Tips: Gi gjerne papirversjonen til deltageren og notér selv på elektronisk.

Dersom to eller flere delspørsmål ikke kan besvares av deltageren kan man avbryte utspørringen og notere dette i kommentarfeltet. Pårørende skal vurdere egen livskvalitet og personen med demens' livskvalitet med samme skjema. Samme instruksjon gjelder.

Delspørsmål	Tips
Fysisk helse	<i>Hvordan har din fysiske helse vært den siste tiden? Vil du si helsen din er dårlig, noenlunde, god eller svært god? Velg det alternativet som passer best.</i>
Arbeidslyst	<i>Hvordan har arbeidslysten din vært? Hvordan har energinivået ditt vært?</i> Dersom de svarer varierende, spør hvordan det har vært storparten av tiden over de siste dagene.
Sinnsstemning	<i>Hvordan har sinnsstemningen din vært de siste dagene? Har du følt deg nedfor?</i>
Bosituasjon	<i>Hva synes du om stedet du bor nå? Hvordan er din bosituasjon?</i>
Hukommelse	<i>Hvordan vurderer du din egen hukommelse?</i>
Familie	<i>Hvordan er relasjonen til dine nære familiemedlemmer? Dersom de svarer at de ikke har noen familie; spør mer spesifikt om barn, nevøer etc. Alle har en familie – det kan hende at du må ut i slektsleddene.</i>
Ekteskap	<i>Hva synes du om ekteskapet ditt? Hvordan er relasjonen til ... (navn på vedkommende)? Dersom deltager er singel, enke/enkemann eller skilt, spør man om relasjonen til den personen de har det nærmeste relasjonen til, enten familie eller venn. Dersom det er en person som gir omsorg i hverdagen spør man om forholdet til denne.</i>
Venner	<i>Hvordan er forholdet ditt til vennene dine? Vil du si det er dårlig, noenlunde, godt eller svært godt? Hvis de svarer at de ikke har venner, eller at alle vennene er døde, graver du videre. Har du noen du liker å være sammen med utenom familien din? Vil du si at den personen er en venn? Hvis de ikke har noen i det hele tatt, spør: Hvordan føler du omkring det at du ikke har noen venner?</i>
Seg selv	<i>Hva synes du om deg selv, med alle de sidene av deg som utgjør deg?</i>
Huslige gjøremål	<i>Hvordan vil du si at dine muligheter til ting du skal gjøre i huset eller andre ting du trenger å få gjort? Spør om konkrete, praktiske gjøremål de må gjøre i hverdagen.</i>
Fornøyelser	<i>Hvordan er mulighetene dine for å gjøre noe gøy?</i>
Økonomi	<i>Hvordan er din finansielle situasjon/økonomi? Dersom deltageren nøler, forklar at du ikke er interessert i pengene, men hvilke følelser/holdninger de selv har.</i>
Livet som helhet	<i>Hvordan vil du beskrive livet ditt som helhet?</i>
Kommentar	Dersom deltager ikke klarer å svare på et av emnene kan det noteres her. Feltet kan også brukes dersom det er særlige forhold som virker inn på vurderingen ved nåværende tidspunkt. Eksempler: nylig mistet førerkort, dødsfall i nær familie.

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L)

Under hver kategori skal deltageren krysse av «DEN ENE boksen som best beskriver helsen I DAG». Det spiller ingen rolle om dagen i dag er usedvanlig god eller dårlig.

For vurdering av «DEN SAMLEDE HELSEN I DAG» brukes VAS skala. Be deltageren peke på skalaen på den verdien som angir helsen i dag. Skalaen spenner fra 0 – den dårligste helsen deltageren kan tenke seg til 100 – den beste helsen deltageren kan tenke seg. Punktet som markeres av deltageren skrives inn i rubrikken i spørreskjemaet. Når dette gjøres elektronisk vises det laminerte spørreskjemaet til deltageren.

Dersom deltageren ikke vil/ikke klarer å svare skal ikke svar noteres. Feltene står da blanke.

General Medical Health Rating (GMHR)

Fylles ut av kartleggeren som en helhetsvurdering – ikke involver personen med demens i denne. Derfor ligger denne langt bak i spørreskjemapakken. Rangeringen spenner fra dårlig til svært god. Veiledning til skåring er med i det elektroniske spørreskjemaet.

Gradering	Veiledende informasjon
Svært god	Ingen nåværende ustabil somatisk sykdomstilstand, kan ha opptil to stabile somatiske sykdomstilstander, står på få (ikke mer enn to) medikamenter og fremtrer som frisk og i god helsetilstand.
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.
Moderat	Har mer enn en (ikke mer enn tre) ustabile somatiske sykdomstilstander, og/eller flere stabile, men kroniske somatiske tilstander, står på flere medikamenter og fremtrer som moderat syk
Dårlig	Flere ustabile somatiske sykdomstilstander, står på mange medikamenter, fremtrer som tydelig åpenbart syk, muligens nødvendig med innleggelse i sykehus.

Daglige aktiviteter

Bruk åpne spørsmål i samtaleform. Noter svarene stikkordsmessig. Kan være fint samtaleemne mens man venter på at pårørende gjennomfører spørreskjemaene.

Pårørende

Helseøkonomisk spørreskjema (RUD)

Hensikten med spørreskjemaet er å samle informasjon om ressursbruken for å kalkulere kostnadene til hver pasient og pårørende i helsetjenesten. I denne forbindelse er hensikten å finne ut om koordinatorrollen er gunstig i samfunnsøkonomisk perspektiv. Gjøres som et intervju med deltager.

Del 1: Beskrivelse av hovedansvarlig omsorgsgiver: Fødselsdato og bakgrunnsinformasjon om bosituasjon etc er obligatorisk. Tips: Fødselsdato: trykk på 2019 – da kan du bla i årstall. Dersom du skriver dato inn manuelt må måned skrives inn først (mm/dd/yyyy). Forhold: Samboere registreres som ektefelle. Pårørendekurs er informasjonskurs til pårørende for personer med demens. Det spiller ingen rolle når dette er gjort eller hvor mange ganger man har deltatt.

Del 2: Omsorgsgivers tidsbruk inndeles etter PADL, IADL og veiledning. Ved hvert punkt anslås hvor mange ganger aktiviteten er gjennomført den siste måneden. NB: Det er viktig å presisere at angitte total tidsbruk ikke kan overstige 24 t/døgn; vi har ingen sperrer i spørreskjemaet som oppdager om tidsbruk overstiger 24 t. Tidsbruk skal representere den siste måneden og skrives inn som antall timer og minutter. Fyll inn alle felter. Eksempel: 5 timer & 0 min eller 0 timer & 40 min.

Tips: Spør gjerne om de kan forlate huset og personen med demens klarer seg alene, og i så tilfelle: hvor lenge? Bruk også tiden de sover til å si noe om hvor mye de må være tilgjengelige (dersom de sover uforstyrret er maksimaltiden tilgjengelig for personen med demens 24 t minus antall timer med søvn)? Veiledning på telefon er viktig moment, spør om gjerne pårørende om dette.

Eksempel: Personen med demens krever 45 min morgenstell og 30 min aftenstell daglig hvilket utgjør 1 time & 15 min PADL daglig, krever hjelp til handling av matvarer a 1 time & 30 min to ganger i uka (IADL) og veiledning på telefon ca 0t & 30 min i daglig.

Del 3: Omsorgsgivers arbeidssituasjon

Rett utdannelsesnivå velges fra menyen. Spør etter og fyll inn yrke og antall år i arbeid (ansiennitet).

Inntektsgivende arbeid: Dersom pårørende har vært sykemeldt mer enn 4 uker regnes dette som «ikke i lønnet arbeid». Årsak til at man har sluttet i jobb/ reduserte arbeidstiden spesifiseres. Dersom man har sluttet å arbeide for å pleie pasienten krysses det av for dette selv om vedkommende får lønn for dette. Når man skal anslå antall timer i jobb inkluderes eventuelt betalt omsorgstid – dette spesifiseres i spørreskjemaet. Tidsbruk skal representere den siste måneden og skrives inn som antall timer og minutter. Fyll inn alle felter.

Eksempel: En ordinær arbeidsuke er 37 timer & 30 min. En 20% stilling tilsvarer 7 timer & 30 min/uke. En 80% stilling tilsvarer 30 timer & 0 min/uke.

Reduksjon i arbeidstid dekker planlagt reduksjon i arbeidstid som følge av personen med demens, til forskjell fra arbeidstimer tapt som dekker uforventede hendelser eller annen assistanse. Eks: dersom personen med demens har gått seg vill, dersom det er utløst trygghetsalarm, besøk på legevakt og lignende.

Del 4: Pårørendes bruk av helsevesenets ressurser

Innleggelse på sykehus: Innleggelse på sykehus som varer mer enn 24 timer siste måned regnes inn (altså med overnatting). Angi antall innleggelser, samt spesifiser antall netter på respektive avdelinger.

Eksempel: Vedkommende var lagt inn på kirurgisk avdeling to ganger, der det ene oppholdet inkluderte fire netter og det andre i en natt. Dette registreres som to innleggelser, med fem dager på kirurgisk. Dersom vedkommende ble innlagt også en natt på geriatrisk avdeling i forbindelse med ett av oppholdene, registreres dette som to innleggelser med fem dager på kirurgisk og en dag på geriatrisk.

Akuttbehandling i sykehus: Sykehusinnleggelser uten overnatting registreres her. Legevakt er ikke akuttbehandling i sykehus.

Behandlet av lege/fysioterapeut/psykolog/Annet helsepersonell: Alle behandlinger/besøk skal registreres – også besøk på legevakt. Hjemmebesøk inkluderes. Registrer hvilket helsepersonell som har vært involvert. ØHD-opphold registreres under annet med en beskrivelse og antall besøk, samt antall netter totalt. La feltene stå tomme dersom yrkesgruppen ikke er oppsøkt. Kryss av dersom det ikke har vært kontakt med helsepersonell.

Eksempel: Pårørende oppsøkte legevakt en gang etter fall, og er også i kontakt med fysioterapeut ukentlig, og konsulterer psykolog en gang i måneden. Respektive felter fylles ut (i dette tilfellet allmennpraktiker på legevakt x1, fysioterapeut x4, psykolog x1).

Medisinliste

Kryss av dersom ingen medikamenter brukes. Ved medikamentbruk skrives det inn som fritekst.

- Medikamentnavn (virkestoff eller merkenavn)
- Administrasjonsform (p.o., sublingv, plaster, s.c., i.m. osv)
- Hyppighet (skriv inn v/b om det er behovsmedikament)

Tips: er det en lang liste medikamenter kan man gjerne gjøre ferdig spørreskjemaene og taste inn i etterkant. Det kan være fint å få se en medikamentliste.

Skill medikamenter med komma eller skråstrek.

Livskvalitet – pårørende rater sin egen livskvalitet (QOL-AD)

Åpne med å si «Jeg vil nå stille deg noen spørsmål om din **egen livskvalitet**, og jeg vil at du skal svare med en av følgende ord: dårlig, noenlunde, god eller svært god». Pek på ordene i skjemaet mens du sier alternativene. Bruk gjerne ordlyden: «Hva synes du om? Synes du det er dårlig, noenlunde, god eller svært god?» Tips: Gi gjerne papirversjonen til deltageren og notér selv elektronisk.

Dersom to eller flere delspørsmål ikke kan besvares av deltageren kan man avbryte dette spørreskjemaet og notere årsaken i kommentarfeltet.

Delspørsmål	Tips
Fysisk helse	<i>Hvordan har din fysiske helse vært den siste tiden? Vil du si helsen din er dårlig, noenlunde, god eller svært god? Velg det alternativet som passer best.</i>
Arbeidslyst	<i>Hvordan har arbeidslysten din vært? Hvordan har energinivået ditt vært? Dersom de svarer varierende, spør hvordan det har vært storparten av tiden over de siste dagene.</i>
Sinnsstemning	<i>Hvordan har sinnsstemningen din vært de siste dagene? Har du følt deg nedfor?</i>
Bosituasjon	<i>Hva synes du om stedet du bor nå? Hvordan er din bosituasjon?</i>
Hukommelse	<i>Hvordan vurderer du din egen hukommelse?</i>
Familie	<i>Hvordan er relasjonen til dine nære familiemedlemmer? Dersom de svarer at de ikke har noen familie; spør mer spesifikt om barn, nevøer etc. Alle har en familie – det kan hende at du må ut i slektsleddene.</i>
Ekteskap	<i>Hva synes du om ekteskapet ditt? Hvordan er relasjonen til ... (navn på vedkommende)? Dersom deltager er singel, enke/enkemann eller skilt, spør man om relasjonen til den personen de har det nærmeste relasjonen til, enten familie eller venn. Dersom det er en person som gir omsorg i hverdagen spør man om forholdet til denne.</i>
Venner	<i>Hvordan er forholdet ditt til vennene dine? Vil du si det er dårlig, noenlunde, godt eller svært godt? Hvis de svarer at de ikke har venner, eller at alle vennene er døde, graver du videre. Har du noen du liker å være sammen med utenom familien din? Vil du si at den personen er en venn? Hvis de ikke har noen i det hele tatt, spør: Hvordan føler du omkring det at du ikke har noen venner?</i>
Seg selv	<i>Hva synes du om deg selv, med alle de sidene av deg som utgjør deg?</i>
Huslige gjøremål	<i>Hvordan vil du si at dine muligheter til ting du skal gjøre i huset eller andre ting du trenger å få gjort? Spør om konkrete, praktiske gjøremål de må gjøre i hverdagen.</i>
Fornøyer	<i>Hvordan er mulighetene dine for å gjøre noe gøy?</i>
Økonomi	<i>Hvordan er din finansielle situasjon/økonomi? Dersom deltageren nøler, forklar at du ikke er interessert i pengene, men hvilke følelser/holdninger de selv har.</i>
Livet som helhet	<i>Hvordan vil du beskrive livet ditt som helhet?</i>
Kommentar	Dersom deltager ikke klarer å svare på et av emnene kan det noteres her. Feltet kan også brukes dersom det er særlige forhold som virker inn på vurderingen ved nåværende tidspunkt. Eksempler: nylig mistet førerkort, dødsfall i nær familie.

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L)

Under hver kategori skal deltageren krysse av «DEN ENE boksen som best beskriver **helsen din** I DAG». Det spiller ingen rolle om dagen i dag er usedvanlig god eller dårlig.

For vurdering av «DEN SAMLEDE HELSEN I DAG» brukes VAS skala. Be deltageren peke på skalaen på den verdien som angir helsen i dag. Skalaen spenner fra 0 – den dårligste helsen deltageren kan tenke seg til 100 – den beste helsen deltageren kan tenke seg. Punktet som markeres av deltageren skrives inn i rubrikken i spørreskjemaet. Når dette gjøres elektronisk vises det laminerte spørreskjemaet til deltageren.

Dersom deltageren ikke vil/ikke klarer å svare skal ikke svar noteres. Feltene står da blanke.

Livskvalitet – pårørende vurderer på vegne av personen med demens (QOL-AD proxy)

Åpne med å si «Jeg vil nå stille deg noen spørsmål om **hvordan du forstår livskvaliteten til den du er pårørende for**/navn/relasjon, og jeg vil at du skal svare med en av følgende ord: dårlig, noenlunde, god eller svært god». Pek på ordene i skjemaet mens du sier alternativene. Bruk gjerne ordlyden: «Hva synes du om? Synes du det er dårlig, noenlunde, god eller svært god?» Tips: Gi gjerne papirversjonen til deltageren og notér selv på elektronisk.

Dersom to eller flere delspørsmål ikke kan besvares av deltageren kan man avbryte dette spørreskjemaet og notere årsaken i kommentarfeltet. Se tidligere forklaring av enkeltspørsmålene under QOL-AD.

Nevropsykiatriske symptom (NPI-Q modifisert)

Dette spørreskjemaet kan fylles inn av den som spørres på vegne av personen med demens, men kan også gjøres i intervjuform. Spørsmålene baseres på forandringer som har forekommet etter at pasienten har begynt å få sviktende hukommelse. Vurder tilstanden de fire siste ukene. Under hvert av de 12 punktene følger en beskrivelse av symptomet i spørreskjemaet. Dersom pårørende skriver inn svarene selv anbefaler vi at svarene sees over, slik at eventuelle misforståelser kan unngås. Følgende instruksjoner står også i det elektroniske spørreskjemaet:

Vennligst svar på følgende spørsmål basert på forandringer som har forekommet etter at pasienten har begynt å få sviktende hukommelse. Svar nøye på hvert enkelt spørsmål. Kryss av "JA" bare hvis symptomene har vært til stede siste måned. Hvis ikke, krysse av "NEI" - gå videre til neste spørsmål

For hvert spørsmål som besvares med "JA" vurder følgende: Hyppighet

1=Av og til - sjeldnere enn en gang pr. uke, 2=Ofte - omtrent en gang pr. uke. 3=Hyppig - flere ganger pr. uke, men sjeldnere enn hver dag, 4=Svært hyppig - daglig eller oftere.

Alvorlighetsgrad av symptomet (hvordan det virker inn på pasienten)

1 = Mild (merkbar, men ikke en vesentlig forandring), 2 = Moderat (betydelig, men ikke en dramatisk forandring), 3 = Alvorlig (svært markert eller tydelig, en dramatisk forandring)

Hvor belastende du selv opplever symptomet/atferden (hvordan det påvirker deg)

0 = Ingen belastning, 1 = Minimal (litt belastende, men ikke vanskelig å håndtere), 2 = Mild (ikke særlig belastende, vanligvis lett å håndtere), 3 = Moderat (ganske belastende, ikke alltid lett å

håndtere), 4 = Alvorlig (veldig belastende, vanskelig å håndtere), 5 = Svært alvorlig eller ekstremt (ekstremt belastende, umulig å håndtere)

Tips: flere kan synes det er lettere om de har ett eksemplar av spørreskjemaet i papirform foran seg.

Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI)

Mål: Pårørende vurderer om ulike uttrykksformer for agitasjon har forekommet hos personen med demens de to siste ukene. Frekvens og intensitet vurderes. Om pårørende svarer «Vet ikke» tolkes svaret som «aldri», dersom man etter forklaring av symptomet ikke klarer å huske om det forekom over de siste to ukene. Dersom det forekommer med variable mellomrom, forsøk å gi en vurdering etter beste evne.

Bør fylles ut av pårørende direkte om mulig eller leses opp av kartleggeren. Forklar pårørende at det er et kartleggingsverktøy, og ikke en negativ vurdering. Ikke aksepter bortforklaringer av symptomer; her er det frekvensen vi er interessert i. Presiser at det er en kartlegging, og at forholdene ikke skal bortforklare eller rettferdiggjøres.

«Jeg skal nevne ulike handlinger eller oppførsler. Noen vil gjelde for NN og noen vil ikke gjøre det. Noen av disse vil lyde som negativ eller dårlig form for oppførsel, men jeg vil at du svarer ærlig og ikke bortforklarer dette. Vi er interessert i om det forekommer, ikke om NN er god eller slem. Jeg skal lese de ulike handlingene, og du anslår hvor ofte det har forekommet i gjennomsnitt over de siste to ukene. Dersom det ikke er mulig å vurdere sier du fra. Spørsmål før vi starter?» Dersom en handling forekommer med varierende mellomrom, gjøres en gjennomsnittsvurdering hva gjelder frekvens. *Tips: flere kan synes det er lettere om de har ett eksemplar av spørreskjemaet i papirform foran seg.*

Hyppighet vurderes:

1 Aldri	5 En eller to ganger om dagen
2 Forekommer, men sjeldnere enn en gang i uka	6 Flere ganger om dagen
3 En eller to ganger i uka	7 Flere ganger i timen
4 Flere ganger i uka	8 Forhindres, og derfor forekommer det ikke

Cornell – skala for depresjon (CSDD)

Gjøres som intervju. «Jeg vil nå spørre deg som hvordan personen med demens har følt seg den siste uken. Jeg er interessert i endringene du har sett og hvor lenge dette har vart». NN = personen med demens. Alle spørsmålene besvares fra

a. Lar seg ikke besvare – 0 Ikke til stede – 1 Moderat eller bare periodevis til stede – 2 Mye til stede

A) Stemningsforstyrrelser:

1. ANGST, ENGSTELIG UTTRYKK, GRUBLING, BEKYMRING: Har NN vært engstelig den siste uken? Grubler han/hun over ting han/hun ikke vanligvis bekymrer ham/henne eller ikke er viktig? Har han/hun hatt et engstelig, anspent, bekymret eller engstelig uttrykk?
2. TRISTHET, TRIST UTTRYKK, TRIST STEMME, TAR TIL TÅRENE: Har NN

- fremstått trist eller nedfor denne uken? Har han/hun grått? Hvor mange dager har han/hun følt det slik? Hvor lenge hver dag?
3. MANGLENDE EVNE TIL Å GLEDE SEG OVER HYGGELIGE HENDELSER: Hvis noe hyggelig hadde skjedd i dag, ville NN nyte det fullt ut eller kommer hans/hennes humør i veien for interessen i hendelsen/aktiviteten?
 4. IRRITABILITET, LETT IRRITERT: Har NN følt seg kortvarig eller lett irritert denne uken? Har han / hun følt seg irritabel, utålmodig eller sint denne uka?
- B) Forstyrret adferd:
5. AGITERT, RASTLØS, VRIR HGENDENDE, RIVER SEG I HÅRET: Har det vært vanskelig for NN å sitte i ro mer enn en time grunnet rastløshet? Har du eller andre lagt merke til at NN er agitert? Eksempler på agitert adferd: vri hendene, dra seg i håret, bite seg i leppen. Er slik adferd observert i løpet av den siste uken?
 6. RETARDASJON, LANGSOMME BEVEGELSER, LANGSOM TIALE, REAGERER SENT: Har NN snakket saktere enn vanlig siste uken? Gjelder også saktere tanke, sen respons ved spørsmål og saktere motorisk aktivitet.
 7. UTTALTE KROPPSLIGE PLAGER (Skår «ikke til stede» hvis bare mage/tarm-symptomer): *Gjelder utover det som er «vanlig» for NN.* Hvis det har forekommet, hvor plagsomt har det vært for vedkommende og hvor ofte har de forekommet?
 8. TAP AV INTERESSE, MINDRE OPPTATT AV VANLIGE AKTIVITETER (Skår «moderat/periodevis til stede» eller «mye til stede» bare hvis endringen skjedde raskt, det vil si løpet av en måned, ellers «ikke til stede»). Har NN utvist mindre interesse for ting som vanligvis interesserer den siste uken? Har NN brukt mindre tid på disse?
- C) Kroppslige uttrykk
9. REDUSERT APPETITT, SPISER MINDRE ENN ELLERS: Hvordan har appetitten over den siste uken vært sammenlignet normalt? Har NN følt seg mindre sulten eller måttet minne seg på å spise? *Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom det er appetittap, mens fremdeles NN spiser som normalt. Skåres «mye til stede» dersom NN bare spiser ved oppmuntring eller påminning.*
 10. VEKTTAP: Har NN tapt vekt den siste måneden? Ved usikkerhet: er klærne løserer nå enn tidligere? Skåres «mye til stede» dersom større enn 2 kg over den siste måneden.
 11. TAP AV ENERGI, BLIR FORT TRETT, KLARER IKKE HOLDE UT I AKTIVITETER: Hvordan har energinivået vært den siste uken sammenlignet tidligere? Er NN trøttere hele tiden? Har NN hatt behov for blunder grunnet utmattethet? Har NN hatt en av følgende siste uken (som ikke skyldes kroppslige kjente plager): tyngdefornemmelser i lemmer, hodet eller ryggen eller følt at NN har dratt seg gjennom dagen? *Dersom energitapet har vart i mer enn en måned uten forverring rates «ikke til stede»*
- D) Døgnvariasjoner → Hva om pårørende ikke kan svare?
12. DØGNVARIASJONER I HUMØR, VERST OM MORGENEN: Spør om NNs humør endrer seg gjennom dagen. Dersom ja, er det verst om morgenen? *Skåres bare dersom symptomene er verre om morgenen. Forverring om kvelden skal ikke skåres.*
 13. INNSOVNINGSVANSKER, SOVNER SENERE ENN DET SOM ER VANLIG FOR PASIENTEN: Har NN hatt vansker med å falle i søvn den siste uken? Hvor lenge er NN våken (mer enn 30 min)? *Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom det bare gjelder et par dager i uken, skåres «mye til stede» dersom det gjelder nesten hver eneste*

natt.

14. HYPPIGE OPPVÅKNINGER I LØPET AV NATTEN: Regnes ikke med dersom NN står opp for deretter å legge seg igjen og falle i søvn umiddelbart. Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom søvnen har blitt forstyrret få ganger den siste uken, og NN ikke har gått ut av sengen (utenom badet). Skåres «mye til stede» dersom det forekommer hver natt eller andre grunner til å stå opp om natten.
 15. TIDLIG MORGENOPPVÅKNING, TIDLIGERE ENN VANLIG FOR DENNE PASIENTEN: Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom NN våkner av seg selv men faller i søvn. Skåres «mye til stede» dersom NN våkner tidligere enn vanligere for så å stå opp eller ikke klarer å falle i søvn.
- E) Tankeforstyrrelser
16. SELVMORD, FØLER LIVET IKKE ER VERDT Å LEVE, HAR SELVMORDSTANKER OG/ELLER GJØR SELVMORDSFORSØK: Spør gjerne om NN har hatt tanker om at livet ikke er verdt å leve eller at det hadde vært bedre om NN ikke hadde vært i live. Har NN hatt tanker om selvskading eller selvmord? Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom tanker om bedre å være død, skåres «mye til stede» ved selvmordsønske, -planer eller -tanker. Tidligere selvmordstanker/-planer/-forsøk telles ikke med.
 17. DÅRLIG SEVBILDE, SELVBEBREIDELSE, SELVNEDVURDERING, SKYLDFØLELSE: Hvordan har NN tenkt om seg selv den siste uken? Har NN uttrykt spesielt selvkritiske tanker, at NN har skuffet andre, uttalt skyldfølelse eller at NN ikke er «god nok» eller «underlegen»? Skåres «moderat/periodevis til stede» ved for tap av selvfølelse. Skåres «mye til stede» ved uttrykk som «verdiløs», «underlegen» eller «ikke god nok».
 18. PESSIMISME, SER MØRKT PÅ FREMTIDEN: Har NN uttrykt at NN ser pessimistisk/mørkt på fremtiden? Har NN uttrykt at fremtiden er håpløs? Beroliges NN ved positive innspill? Skåres «moderat/periodevis til stede» dersom pessimisme uttrykkes, men at dette kan reduseres ved innspill. Skåres «mye til stede» dersom håpløshet uttrykkes eller NN ikke beroliges av positive innspill.
 19. VRANGFORESTILLINGER SOM SAMSVARER MED Å VÆRE DEPRIMERT: Uttrykker NN at sykdom er en straff eller påført av andre? At NN selv påfører andre sykdom og ev død? At kriger, terror, naturkatastrofer kunne vært unngått dersom NN var død?

I-ADL og P-ADL

Utgangspunktet for avkrysning er hva pasienten faktisk utfører i hverdagen og ikke hva han/hun kan klare eller er i stand til å mestre fysisk sett. 0 skåres bare dersom det ikke er aktuelt. Eks: Dersom vedkommende ikke bruker medisiner skåres det «ikke aktuelt» på dette feltet.

PADL er de personnære aktivitetene i dagliglivet, som hygiene, spising og mobilitet.

IADL er mer utadrettede og komplekse aktiviteter som matlaging, husarbeid og innkjøp.

FAST

Det ene nivået som best passer til pasientens funksjonsnivå skal velges. Obligatorisk.

FAST-vurdering		Beskrivelse
1	Ingen vanskeligheter med hukommelsen, verken subjektivt eller objektivt	Normal funksjon til mild kognitiv nedsettelse. Ingen vesentlig funksjonsnedsettelse.
2	Klager over å ha forlagt ting. Opplever selv vanskeligheter med å utføre arbeidsoppgaver.	
3	Redusert arbeidsfunksjon, åpenbart for kolleger. Vanskeligheter med å reise til nye steder ved egen hjelp. Reduserte evner til å organisere arbeid og andre oppgaver.	
4	Redusert evne til å utføre sammensatte oppgaver, ivareta privat økonomi (glemmer å betale regninger) som å arrangere middagsselskap etc.	Moderat kognitiv nedsettelse
5	Behøver assistanse for å kle seg adekvat for anledningen, i det daglige eller ved spesielle anledninger/høytider.	Moderat til alvorlig kognitiv nedsettelse: På dette tidspunkt kreves noe assistanse i dagliglivet.
6	<ul style="list-style-type: none"> a) Behøver assistanse til å kle seg ordentlig (glemmer å ta av pyjamasen først, tar skoene på feil fot, greier ikke å kneppe knapper etc). b) Kan ikke bade selv (vansker med å finne riktig temperatur på badevannet etc). Av og til eller oftere de siste ukene. c) Kan ikke gjennomføre toalettbesøk alene (glemmer å trekke i snoren, tørke seg ordentlig, glemmer å kaste toalett-papir etc.). Av og til eller oftere de siste ukene. d) Inkontinent for urin. Av og til eller oftere de siste ukene. e) Inkontinent for avføring. Av og til eller oftere de siste ukene. 	Alvorlig kognitiv nedsettelse: I denne fasen vil man gradvis kreve mer og mer assistanse for å ivareta hygiene.
7	<ul style="list-style-type: none"> a) Ordforrådet er begrenset til 6-10 forskjellige ord, som brukes i løpet av en vanlig dag eller de kommer frem under samtale/grundig intervju. b) Ordforrådet er begrenset til et enkelt ord. c) Redusert evne til å bevege seg rundt. Må ha hjelp til å gå. d) Er ikke i stand til å sitte oppreist uten støtte fra stolens armlener. e) Har mistet evnen til å smile. f) Kan ikke løfte hodet ved egen hjelp. 	Ordforråd og mulighet til interaksjon med omgivelsene avtar.

Eksempel: Personen med demens er operert for prostatabesvær og har blitt inkontinent for urin som følge av dette. Han har klarer dagligdagse gjøremål, inkludert påkledning, men strever med mer komplekse arbeidsoppgaver. Derfor skal han rates med 4 og ikke 6D (siden inkontinens skyldes somatisk sykdom).

Spørreskjema til pårørende (IQCODE)

Spørreskjemaet avdekker endringene hos personen med demens over de siste 10 årene. Kan fylles inn direkte av pårørende selvstendig.

«Når du besvarer spørsmålene, tenk på hvordan din slektning eller venn var for ti år siden og sammenlign med situasjonen i dag. Nedenfor er det angitt noen situasjoner hvor vedkommende må bruke sitt intellekt. Vurder om dette har blitt bedre, er uforandret eller blitt forverret i løpet av de siste ti årene. Hvis din slektning eller venn ikke husket hvor han/hun la fra seg ting for ti år siden og det samme er tilfellet i dag, skal det besvares med ikke særlig forandret».

Svaralternativene varierer fra: Mye bedre – Litt bedre – Ikke særlig forandre – Litt verre – Mye verre. Pårørende skal bare angi ett svar pr delspørsmål. Hva gjelder symptomstart velges antall år tilbake, ikke årstall.

Geriatrisk depresjonsskala (GDS)

Selvevalueringskala som avdekker depresjon hos eldre den siste uken. Brukes i denne studien på alle pårørende. Pårørende kan fylle ut denne selv eller gjennomføres som intervju. Alle de 30 spørsmålene skal besvares med ja/nei.

Belastningsskala for pårørende (RSS)

Et verktøy for å vurdere hvorvidt pasientens pårørende føler seg belastet av å være omsorgsgiver til en person som lider av demens.

Svaralternativene varierer fra: 0 Aldri/ingen – 1 sjelden/litt – 2 av og til/moderat – 3 ofte/ganske mye – 4 alltid/svært mye

Tips:

IQCODE, GDS og belastningsskala for pårørende kan alle besvares ved selvrapporing. Om pårørende er sliten eller vil gjennomføre en annen dag, kan vedkommende besvare disse siste spørreskjemaene på papir. Han/hun kan deretter levere det inn til kartlegger etter avtale. Papiret må da være merket med id-kode slik at forskere kan skrive inn svarene manuelt.

Egne notater

Har du husket å ta med deg dette på kartlegging?

- Informasjonsbrosjyre (papirform)
- Denne manualen (papirform)
- To nettbrett for elektronisk registrering (ett til PMD og ett til pårørende)
- Spørreskjema-pakken i papirutgave (minst ett eksemplar til både PMD og pårørende, samt koordinator) i tilfelle tekniske problemer med nettbrett
- Laminert VAS
- MMSE i papirform
- Vekt
- Blodtrykksapparat

Tips for datainnsamling

- Vi anbefaler at to personer innhenter baselinedata, da samtykke og informasjon skal innhentes fra både PMD og pårørende, samt en ny situasjonen for deltagerne.
- Ved utfylling av PMDs spørreskjema anbefaler vi at pårørende er tilstede til og med utfyllingen av Helseøkonomisk spørreskjema (RUD), og etter skjønn på velferdsteknologi og frivillighet.
- En pragmatisk holdning til lokalisasjon kreves og smidighet må utvises for inklusjon av pasienter
- **Dersom det avdekkes at deltagerne ikke får forsvarlig helsehjelp er det viktig at slike situasjoner håndteres etter gjeldende retningslinjer og lovverk som i helsetjenesten for øvrig.**
- MMSE gjennomføres i papirform og de øvrig baselinekartlegging gjøres elektronisk på nettbrett. Sub- og totalscore MMSE fylles inn elektronisk, mens originalversjonen scannes til elektronisk pasientjournal (EPJ) etter vanlig prosedyre.



Dato for kartlegging:

ID-KODE personen med demens (PMD):

LIVE@HOME.PATH Baseline kartlegging

Innhold:

Bakgrunnsopplysninger. Til stede ved utfylling: PMD, pårørende

Sykdomsanamnese. Til stede ved utfylling: PMD, pårørende

Helseøkonomisk spørreskjema (RUD). Til stede ved utfylling: PMD, pårørende

Kartlegging av helseteknologi og frivillighet. Til stede: PMD (og pårørende, hvis nødvendig)

Minimental Status Evaluation (MMSE). Til stede: PMD

Fysiske observasjoner. Til stede: PMD

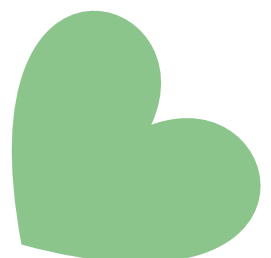
Smerteskala: MOBID-2. Til stede: PMD

Vurdering av egen livskvalitet (QOL-AD). Til stede: PMD

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L). Til stede: PMD

General Medical Health Rating (GHMR). Til stede: PMD

Spørsmål om daglig aktivitet. Til stede: PMD



Bakgrunnsopplysninger

1) Fødselsdato: _____

2) Demenstype: Alzheimers sykdom Vaskulær demens Lewy-legeme demens

Demens ved andre sykdommer klassifisert annet steds (Parkinsons sykdom, Huntingtons sykdom, CJD, Picks syndrom, infeksjonssykdommer osv.)

Frontallappsdemens Blandet/uspesifisert demens

3) Kjønn: Kvinne Mann

4) Diagnosetidspunkt (år): _____

5) Har det forekommet en/flere uheldige hendelse(r) i løpet av de siste 6 månedene (f. eks fall, brann, at personen med demens har gått seg vill, vold etc.)?

Nei Ja

Dersom ja, kan du spesifisere/beskrive

Personen med demens har gått seg vill Fall Brann

Vold (lugging, biting, slåing etc.) Annet, spesifiser _____

6) Har du i løpet av de siste seks månedene diskutert medisinene du bruker med din fastlege?

Ja Nei

Sykdomsanamnese Har noen av følgende tilstander vært diagnostisert (ifølge opplysninger fra pasient og/eller pårørende)? Hvis ja på spørsmålene under, angi type. Flere kryss er tillatt.

Cerebrovaskulær sykdom	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Hjerneinfarkt <input type="checkbox"/> Hjerneblødning <input type="checkbox"/> TIA <input type="checkbox"/> Forbigående lammelser/språkforstyrrelser <input type="checkbox"/> Annen cerebrovaskulær sykdom Er det mindre enn 3 måneder mellom hjerneslag/TIA og debut av mental svikt? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei		
Annen sykdom eller skade i sentralnervesystemet?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Parkinsonisme/Parkinsons sykdom <input type="checkbox"/> Epilepsi <input type="checkbox"/> Tidligere hodetraume med bevisstløshet <input type="checkbox"/> Encefalitt/meningitt <input type="checkbox"/> Infeksjon som kan gi cerebral affeksjon (Borrelia, TBC, HIV, Lues) <input type="checkbox"/> Annen nevrologisk lidelse av betydning for aktuell tilstand		
Kardiovaskulær sykdom?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Høyt blodtrykk <input type="checkbox"/> Atrieflimmer <input type="checkbox"/> Hjertesvikt <input type="checkbox"/> Angina pectoris <input type="checkbox"/> Hjerterinfarkt <input type="checkbox"/> Annen hjerte sykdom <input type="checkbox"/> Hjerteroperasjon før hukommelsesproblemene oppsto		
Endokrin sykdom/forstyrrelse?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Hyperkolesterolemi <input type="checkbox"/> Hypothyreose <input type="checkbox"/> B-12 mangel		

Psyisk lidelse	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Nåværende depresjon <input type="checkbox"/> Tidligere depresjon <input type="checkbox"/> Angstlidelse <input type="checkbox"/> Psykoselidelse <input type="checkbox"/> Bipolar lidelse <input type="checkbox"/> Annen nåværende psykisk lidelse <input type="checkbox"/> Annen tidligere psykisk lidelse		
Andre sykdommer av betydning for aktuell tilstand?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Kreftsykdom <input type="checkbox"/> Kronisk obstruktiv lungesykdom <input type="checkbox"/> Leddgikt <input type="checkbox"/> Kronisk nyresykdom <input type="checkbox"/> Annen sykdom		
Smerterelaterte plager	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Muskel og skjelettplager <input type="checkbox"/> Gammelt brudd <input type="checkbox"/> Hodepine <input type="checkbox"/> Gyn/urologisk smerte <input type="checkbox"/> Nevropati i forbindelse med diabetes, slag, herpes zoster +++ <input type="checkbox"/> Magesmerter <input type="checkbox"/> Tannpine eller smerte i munnen <input type="checkbox"/> Kreftrelaterte smerter <input type="checkbox"/> Hud/sår/gangren		
	<input type="checkbox"/> Kontrakturer	
	<input type="checkbox"/> Artritt	
	<input type="checkbox"/> Osteoporose	
Lese/skrive vansker	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei

Helseøkonomisk spørreskjema (RUD)

1. Vennligst angi pasientens nåværende boform.

- 1. Egen bolig (selveid eller leid)
- 2. Omsorgsbolig (ikke demenstilpasset)
- 3. Demenstilpasset botilbud
- 4. Annet _____

2. Hvem bor pasienten sammen med?

- 1. Alene
- 2. Ektefelle
- 3. Søsken
- 4. Barn
- 5. Andre
- 6. Ikke aktuelt _____

3. Dersom det i løpet av de siste 30 dager har skjedd en midlertidig endring i pasientens boform (f.eks. flyttet til annet sted i mer enn 24 timer og så tilbake til opprinnelig bosted), vennligst angi antall overnattinger tilbrakt i denne midlertidige boformen.

Antall overnattinger

- 1. Egen bolig (eiet eller leid) _____
- 2. Omsorgsbolig (ikke demenstilpasset) _____
- 3. Demenstilpasset botilbud _____
- 4. Langtidsplass på institusjon (for eksempel sykehjem) _____
- 5. Annet _____

A2.2 Pasientens bruk av helsetjenester

1. Hvor mange ganger har pasienten vært innlagt på sykehus (i mer enn 24 timer) i løpet av de siste 30 dager?

Antall ganger

Ingen

2. Hvis pasienten har vært innlagt på sykehus de siste 30 dager, vennligst angi antall døgn på hver type avdeling.

Avdeling	Antall overnattinger de siste 30 dager
Geriatrisk	
Psykiatrisk	
Indremedisinsk	
Kirurgisk	
Nevrologisk	
Annet (vennligst spesifiser)	

3. Hvor mange ganger har pasienten vært til akuttbehandling på sykehus (i mindre enn 24 timer) i løpet av de siste 30 dager?

Antall ganger

Ingen

4. De siste 30 dager, hvor mange ganger har pasienten oppsøkt lege, fysioterapeut, psykolog eller annet helsepersonell. Vennligst angi antall besøk for hver type tjeneste.

Pasienten har ikke benyttet seg av noen slike helsetjenester de siste 30 dager.

Type helsetjeneste	Antall besøk i løpet av de siste 30 dager
Allmennpraktiker	
Geriatr	
Nevrolog	
Psykiater	
Fysioterapeut	
Ergoterapeut	
Sosialarbeider	
Psykolog	
Annet (f.eks. spesialist; vennligst spesifiser)	

5. For hver av tjenestene nedenfor, vennligst angi antall ganger tjenestene ble mottatt de siste 30 dager og gjennomsnittlig antall timer per besøk.

Pasienten har ikke mottatt slike tjenester i løpet av de siste 30 dager.

Tjeneste	Antall besøk de siste 30 dager	Antall timer per besøk
Hjemmesykepleier		
Hjemmehjelp/hjelpepleier		
Matombringning		N/A
Dagsenter		
Transport (omsorg/helserelatert)		N/A
Annet (vennligst spesifiser)		

Kartlegging: helseteknologi

Har du i dag helseteknologi? Ja Nei

Dersom ja, vennligst kryss av om du har en/flere av følgende:

Trygghetsalarm Fallsensor Dørkamera Komfyrvakt

Trygghetsalarm med GPS Medisindispenser (f.eks. Pilly)

Klokke med påminnefunksjon/tale Kalenderstøtte til å organisere hverdagen

Sengematte/sensorkladden Tidsbryter til elektriske apparat

Elektronisk dørlås Vannsensor på bad/kjøkken Kjøleskapssensor

Videokommunikasjon med pårørende/venner (Komp)

Annet , spesifiser:

Dersom du har velferdsteknologi som brukes sjelden eller ikke i det hele tatt, hva skyldes dette?

Passer ikke mitt behov

Ikke tilpasset behov

Manglende opplæring

Føler meg overvåket

Er mer plage enn til nytte

Annet

Kartlegging: Frivillighet

1. Har du en frivillig (f. eks. aktivitetsvenn, besøksvenn eller lignende fra organisert tjeneste eller organisasjon) du tilbringer tid med?

JA, dersom ja gå videre til spørsmål 2. NEI, dersom nei gå videre til spørsmål 6.

2. Hvis ja; hvor lenge har dere hatt kontakt? Mindre enn 3 mnd. 3-6 mnd. 6-12 mnd.

13-24 mnd. Mer enn 2 år

3. Hva synes du om hyppigheten på møtene?

Burde treffes oftere Er tilfreds med dagens ordning Burde treffes sjeldnere

4. Hva syns du om lengden på møtene?

Er for kort Er passelig Varer for lenge

5. Hvilke aktiviteter gjør dere i fellesskap, spesifiser:

6. Hvis nei: ønsker du kontakt med en frivillig? Ja Nei

7. Hvi nei; Hvorfor ønsker du ikke kontakt med en frivillig?

Har ikke tenkt på muligheten

Ønsker ikke hjelp/besøk av fremmede

Ønsker heller å betale for tjenester

Annen grunn, spesifiser _____

8. Hvilken aktiviteter ønsker du å gjøre sammen med den frivillige?

Sport/natur Kultur/underholdning Håndverk/forming

Samtale/selskap Annet, spesifiser _____

Mini Mental Status Evaluation

Orientering: _____ (x/10)

Umiddelbar gjenkalling: _____ (x/3)

Hoderegning: _____ (x/5)

Utsatt gjenkalling: _____ (x/3)

Språk og praksis: _____ (x/8)

Figurkopiering: _____ (x/1)

Total poengskåre: _____ (x/30)

Fysiske observasjoner

Følgende målinger foretas av personen med demens hver 6. mnd. som del av studien.

Vekt (kg): _____

Høyde (cm): _____

Puls (slag/min): _____

Systolisk blodtrykk: _____

Diastolisk blodtrykk: _____

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 avvergerreaksjon, som kan være relatert til smerte

Smertelyd	Ansiktsuttrykk	Avvergerreaksjon
<small>•Aulis</small>	<small>Grimaserer</small>	<small>Silvner</small>
<small>Stammer</small>	<small>Rykker påannen</small>	<small>Beaktyer seg</small>
<small>Yrker seg</small>	<small>Stammer munnen</small>	<small>Skyver faseteg</small>
<small>Gisper</small>	<small>Lukker øynene</small>	<small>Endringer i pusten</small>
<small>Skriker</small>		<small>Kympet seg</small>

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

SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTENE! FOR DINE! OBSERVASJONER

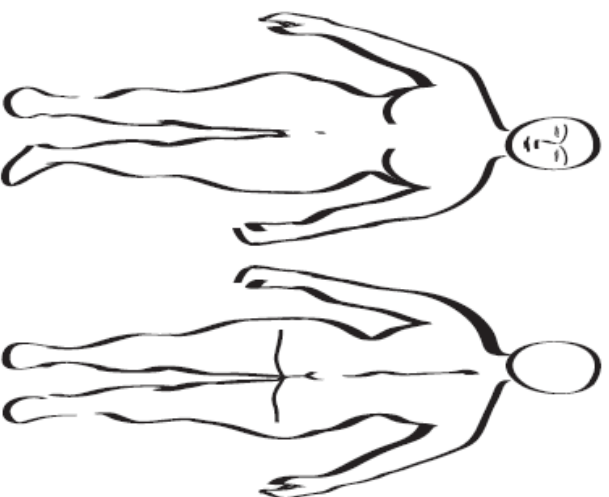
1. Ledt til å åpne begge hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
↓														
2. Ledt til å strekke armene mot hodet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
↓														
3. Ledt til å bøye og strekke ankler, knær og hofter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
↓														
4. Ledt 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. Ledt 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
↓														
				0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

MOBID-2 smerteskala.

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 avvergeraksjon)



Smerteintensitet

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

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

6. Hode, munn, hals

7. Bryst, lunge, hjerte

8. Mage – øvre del

9. Bekken, mage – nedre del

10. Hud, infeksjon, sår

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vurdering av egen livskvalitet (QOL-AD). Sett et kryss ved intervjupersonens svar.

1. Fysisk helse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
2. Arbeidslyst	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
3. Sinnsstemning	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
4. Bosituasjon	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
5. Hukommelse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
6. Familie	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
7. Ekteskap	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
8. Venner	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
9. Seg selv	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
10. Huslige gjøremål	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
11. Fornøyelser	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
12. Økonomi	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
13. Livet som helhet	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
Kommentarer:				

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L)

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- Jeg har litt problemer med å gå omkring
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring
- Jeg har store problemer med å gå omkring
- Jeg er ute av stand til å gå omkring

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

VANLIGE GJØREMÅL *(f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)*

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

SMERTER/UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag
- Jeg har litt smerter eller ubehag
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
- Jeg har sterke smerter eller ubehag
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag

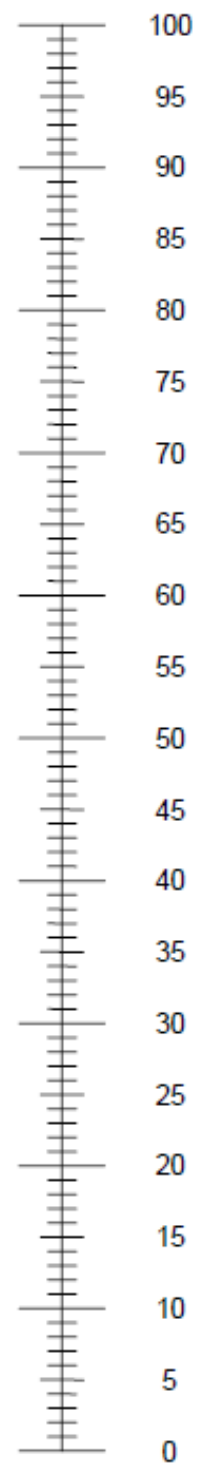
ANGST/DEPRESJON

- Jeg er verken engstelig eller deprimert
- Jeg er litt engstelig eller deprimert
- Jeg er middels engstelig eller deprimert
- Jeg er svært engstelig eller deprimert
- Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

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, framtrer som tydelig åpenbart syk, muligens nødvendig med innleggelse i sykehus.

Spørsmål om daglig aktivitet

Kan du nevne noen hobbyer og aktiviteter du har hatt i løpet av livet?

Hva er dine nåværende positive aktiviteter?

Er du fornøyd med det aktivitetsnivået du har nå? Ja Nei

Er det noen aktiviteter du har sluttet med i løpet av den siste måned? Ja Nei

Hva anser du som den viktigste årsaken til dette?

Mistet interesse Føler meg ikke i stand til å utføre aktiviteten

Dårlig fysisk helse

Annet , spesifiser:



Dato for kartlegging:

ID-KODE pårørende:

LIVE@HOME.PATH Baseline kartlegging

Innhold:

Til stede: pårørende

Helseøkonomisk spørreskjema (RUD).

Spørreskjema for livskvalitet (QoAL-AD) – pårørende svarer på vegne av seg selv.

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L) – pårørende svarer på vegne av seg selv.

Spørreskjema om livskvalitet - pårørende svarer på vegne av personen med demens (QoAL-AD- proxy).

Neuropsychiatric Inventory (NPI)

Agitasjonsskala (CMAI)

Skala for depresjon (CSDD) – pårørende svarer på vegne av personen med demens.

Aktiviteter i dagliglivet (I-ADL og P-ADL).

Functional Assessment Staging (FAST)

Følgende spørreskjemaene kan pårørende evt. fylle ut på papir og kan hentes av koordinator ila neste to dager:

Spørreskjema til pårørende (IQCODE)

Geriatrisk depresjonsskala (GDS) - Pårørende svarer på vegne av seg selv!

Belastningsskala for pårørende (RSS)



Helseøkonomisk spørreskjema (RUD)

A1. OMSORGS GIVER

A1.1 Beskrivelse av hoved omsorgsgiver

1 Fødselsdato: _____

2. Kjønn:

1. Mann

2. Kvinne

3. Forhold til pasient:

1. Ektefelle

2. Søsken

3. Barn

4. Venn

5. Annet _____

4. Antall barn som bor sammen med deg: _____ barn

5. Bor du sammen med pasienten?

1. Ja

2. Nei

6. Hvor mange andre omsorgsgivere er involvert i omsorgen?

0

1

2

3

4 eller flere

7. Av alle omsorgsgiverne, hvor mye bidrar du?

1. 1-20%

2. 21-40%

3. 41-60%

4. 61-80%

5. 81-100%

8. Har du deltatt på pårørendekurs? Ja Nei

Omsorgsgivers tidsbruk

1. På en typisk omsorgsdag de siste 30 dager, hvor mye sov du i løpet av døgnet?

timer og minutter per dag og natt

2a). På en typisk omsorgsdag de siste 30 dager, hvor mye tid per dag brukte du på å hjelpe pasienten med oppgaver som toalettbesøk, måltider, påkledning, stell, forflytning og bading?

timer og minutter per dag

2b). I løpet av de siste 30 dager, hvor mange dager brukte du på å hjelpe pasienten med slike gjøremål?

dager

3a). På en typisk omsorgsdag de siste 30 dager, hvor mye tid per dag brukte du på å hjelpe pasienten med oppgaver som innkjøp, matlaging, husarbeid, klesvask, transport, medisiner og håndtering av økonomi?

timer og minutter per dag

3b). I løpet av de siste 30 dager, hvor mange dager hjalp du pasienten med slike gjøremål?

□□□ dager

4a). På en typisk omsorgsdag de siste 30 dager, hvor mye tid per dag brukte du på å ha tilsyn med pasienten (for eksempel for å forhindre farlige hendelser)?

□□□ timer og □□□ minutter per dag

4b). I løpet av de siste 30 dager, hvor mange dager brukte du på slikt tilsyn?

□□□ dager

A1.3 Omsorgsgivers arbeidsforhold

Vennligst velg utdanningsnivå:

- Grunnskolenivå Videregående nivå Universitet/høyskole til og med 4 år
 Universitet/høyskole mer enn 4 år Fagutdanning (fagbrev, yrkesskole)

Yrke: _____

Ansiennitet: _____

1. Har du for tiden inntektsgivende arbeid?

1. Ja Hvis **ja**, besvar spørsmål 3 til 5

2. Nei Hvis **nei**, besvar **kun** spørsmål 2

2. Hvorfor sluttet du/reduerte du arbeidstiden?

1. Har aldri vært i arbeid

2. Nådde pensjonsalder

3. Førtidspensjonert
(ikke sykdomsrelatert)

4. Ble oppsagt

5. Egne helseproblemer

6. For å gi omsorg til pasienten

7. Annet _____

3. Hvor mange timer inntektsgivende arbeid har du per uke?

Timer per uke Ingen

4. Av dette timeantallet, hvor mange timer per uke lønnes du for å ta deg av pasienten (omsorgslønn)?

Timer per uke Ingen

5. I løpet av de siste 30 dager, hvor mange timer per uke har du måttet redusere din ordinære arbeidstid på grunn av omsorgsansvar for pasienten?

Timer per uke Ingen

6. I løpet av de siste 30 dager, vennligst angi antall ganger omsorgsansvaret har påvirket arbeidet ditt på følgende måter:

A. Gått glipp av en hel arbeidsdag

Antall ganger Ingen

B. Gått glipp av deler av en arbeidsdag

Antall ganger Ingen

A1.4 Omsorgsgivers bruk av helsetjenester

1. Hvor mange ganger har du vært innlagt på sykehus (i mer enn 24 timer) i løpet av de siste 30 dagene?

Antall ganger Ingen

2. Hvis du har vært innlagt på sykehus i løpet av de siste 30 dager, vennligst angi totalt hvor mange døgn på hver type avdeling.

Avdeling	Antall døgn i løpet av de siste 30 dager
Geriatrisk	
Psykiatrisk	
Indremedisinsk	
Kirurgisk	
Nevrologisk	
Annet (vennligst spesifiser)	

3. I løpet av de siste 30 dager, hvor mange ganger har du vært til akuttbehandling på sykehus (i mindre enn 24 timer)?

Antall ganger

Ingen

Livskvalitet (QoL-AD)Hvordan vurderer du, som pårørende, din egen livskvalitet?

1. Fysisk helse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
2. Arbeidslyst	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
3. Sinnsstemning	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
4. Bosituasjon	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
5. Hukommelse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
6. Familie	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
7. Ekteskap	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
8. Venner	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
9. Seg selv	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
10. Huslige gjøremål	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
11. Fornøyelser	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
12. Økonomi	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
13. Livet som helhet	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god

Kommentarer:

Spørreskjema om helse (EQ-5D-5L)

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- Jeg har litt problemer med å gå omkring
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring
- Jeg har store problemer med å gå omkring
- Jeg er ute av stand til å gå omkring

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

VANLIGE GJØREMÅL (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

SMERTER/UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag
- Jeg har litt smerter eller ubehag
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
- Jeg har sterke smerter eller ubehag
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag

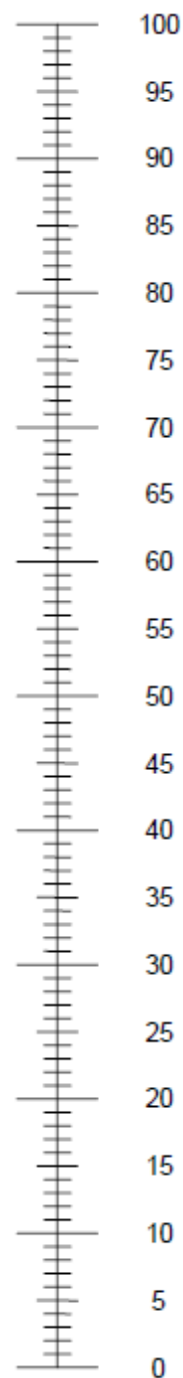
ANGST/DEPRESJON

- Jeg er verken engstelig eller depriment
- Jeg er litt engstelig eller depriment
- Jeg er middels engstelig eller depriment
- Jeg er svært engstelig eller depriment
- Jeg er ekstremt engstelig eller depriment

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

Livskvalitet (QoL-AD proxy)Hvordan vurderer du livskvaliteten til familiemedlemmet **med demens**?

1. Fysisk helse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
2. Arbeidslyst	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
3. Sinnsstemning	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
4. Bosituasjon	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
5. Hukommelse	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
6. Familie	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
7. Ekteskap	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
8. Venner	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
9. Seg selv	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
10. Huslige gjøremål	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
11. Fornøyelser	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
12. Økonomi	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god
13. Livet som helhet	Dårlig	Noenlunde	God	Svært god

Kommentarer

Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q modifisert)

Vennligst svar på følgende spørsmål basert på forandringer som har forekommet etter at pasienten har begynt å få sviktende hukommelse. Svar nøye på hvert enkelt spørsmål. Be oss om å hjelpe dersom du har noen spørsmål. Kryss av "JA" bare hvis symptomene har vært til stede siste måned. Hvis ikke, kryss av "NEI" - gå videre til neste spørsmål

For hvert spørsmål som besvares med "JA" vurder følgende: Hyppighet

1=Av og til - sjeldnere enn en gang pr. uke.

2=Ofte - omtrent en gang pr. uke.

3=Hyppig - flere ganger pr. uke, men sjeldnere enn hver dag.

4=Svært hyppig - daglig eller oftere.

Alvorlighetsgrad av symptomet (hvordan det virker inn på pasienten)

1 = Mild (merkbar, men ikke en vesentlig forandring)

2 = Moderat (betydelig, men ikke en dramatisk forandring)

3 = Alvorlig (svært markert eller tydelig, en dramatisk forandring)

Hvor belastende du selv opplever symptomet/atferden (hvordan det påvirker deg)

0 = Ingen belastning

1 = Minimal (litt belastende, men ikke vanskelig å håndtere)

2 = Mild (ikke særlig belastende, vanligvis lett å håndtere)

3 = Moderat (ganske belastende, ikke alltid lett å håndtere) 4 = Alvorlig (veldig belastende, vanskelig å håndtere)

5 = Svært alvorlig eller ekstremt (ekstremt belastende, umulig å håndtere)

<p>1. Vrangforestillinger Har pasienten oppfatninger som du vet <u>ikke</u> er riktige? F. eks. tror at andre stjeler fra ham/henne eller at andre planlegger å skade ham/henne på en eller annen måte?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4</p> <p>Alvorlighetsgrad 1-2-3</p> <p>Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>2. Hallusinasjoner Har pasienten hallusinasjoner slik som uvirkelige syner eller stemmer? Virker det som om han/hun ser eller hører ting som ikke er virkelige?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4</p> <p>Alvorlighetsgrad 1-2-3</p> <p>Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>3. Agitasjon/agresjon Har pasienten perioder der han/hun motsetter seg hjelp fra andre, eller er vanskelig å ha med å gjøre?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4</p> <p>Alvorlighetsgrad 1-2-3</p> <p>Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>4. Depresjon/dysfori Virker pasienten trist, eller sier han/hun at han/hun er deprimert?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4</p> <p>Alvorlighetsgrad 1-2-3</p> <p>Belastning 0-1-2-3-4-5</p>

<p>5 Angst Blir pasienten nervøs /uroelig når han/hun er adskilt fra deg? Viser han/hun andre tegn til nervøsitet slik som tungpustenhet, sukking, ute av stand til å slappe av eller føler seg svært anspent?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>6 Oppstemthet/eufori Synes pasienten å føle seg uvanlig munter eller oppfører seg som om han/hun er svært lykkelig?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>7 Apati/likegyldighet Virker pasienten mindre interessert i sine vanlige aktiviteter og i andres gjøremål og planer?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>8 Manglende hemninger Virker det som om pasienten handler impulsivt, f.eks. snakker til fremmede personer som om han/hun kjenner dem, eller sier sårende ting til folk?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>9 Irritabilitet/labilitet Er pasienten utålmodig og irritabel? Har han/hun vanskelig for å takle forsinkelser eller venting på planlagte gjøremål? Er humøret svært skiftende?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>10 Avvikende motorisk atferd Utfører pasienten stadig gjentatte handlinger slik som å vandre rundt i huset, fingre med knapper, vri snorer eller gjøre andre ting om og om igjen?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>11 Søvn Vekker pasienten deg i løpet av natten, våkner for tidlig om morgenen eller sover mye på dagtid?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>
<p>12 Appetitt/spising Har pasienten hatt vekttap eller vektøkning? Har han/hun endret typen mat han/hun foretrekker?</p>	Nei	<p>Ja</p> <p>Hyppighet 1-2-3-4 Alvorlighetsgrad 1-2-3 Belastning 0-1-2-3-4-5</p>

COHEN-MANSFIELD AGITATION INVENTORY - Lang versjon

Oversatt av Arvid Skjerve og Harald A. Nygaard

Navn: _____

Dato: _____

Les gjennom hver av de 29 agiterte atferdstypene, og sett en ring rundt tallet som angir hvor ofte (fra 1-7) hver av dem har forekommet de siste 2 ukene:

	Aldri	Mindre enn en gang i uken	En eller to ganger i uken	Flere ganger i uken	En eller to ganger om dagen	Flere ganger om dagen	Flere ganger i timen
	1	2	3	4	5	6	7
1. Vandrer frem og tilbake, formålsløs vandring	1	2	3	4	5	6	7
2. Kler på seg eller av seg på en upassende måte	1	2	3	4	5	6	7
3. Spytt (også under måltid)	1	2	3	4	5	6	7
4. Banning eller verbal aggresjon	1	2	3	4	5	6	7
5. Konstant krav om oppmerksomhet eller hjelp	1	2	3	4	5	6	7
6. Gjentar setninger eller spørsmål	1	2	3	4	5	6	7
7. Slår (inkludert seg selv)	1	2	3	4	5	6	7
8. Sparker	1	2	3	4	5	6	7
9. Griper, tar tak i andre	1	2	3	4	5	6	7
10. Skubber	1	2	3	4	5	6	7
11. Kaster gjenstander	1	2	3	4	5	6	7
12. Lager merkelige lyder (underlig latter eller gråt)	1	2	3	4	5	6	7
13. Skriker, roper	1	2	3	4	5	6	7
14. Biter	1	2	3	4	5	6	7

	Aldri	Mindre enn en gang i uken	En eller to ganger i uken	Flere ganger i uken	En eller to ganger om dagen	Flere ganger om dagen	Flere ganger i time
	1	2	3	4	5	6	7
15. Klorer	1	2	3	4	5	6	7
16. Forsøker å komme til et annet sted (f.eks. ut av rommet, bygningen)	1	2	3	4	5	6	7
17. Faller med vilje	1	2	3	4	5	6	7
18. Klager	1	2	3	4	5	6	7
19. Negativisme	1	2	3	4	5	6	7
20. Spiser/drikker noe som ikke er beregnet til å spises/drikkes	1	2	3	4	5	6	7
21. Skader seg selv eller andre (sigarett, varmt vann, etc.)	1	2	3	4	5	6	7
22. Håndterer gjenstander på en upassende måte	1	2	3	4	5	6	7
23. Gjemmer gjenstander	1	2	3	4	5	6	7
24. Samler sammen gjenstander	1	2	3	4	5	6	7
25. River eller ødelegger gjenstander	1	2	3	4	5	6	7
26. Utfører til stadighet repeterende stereotype bevegelser	1	2	3	4	5	6	7
27. Gjør verbale seksuelle tilnærminger	1	2	3	4	5	6	7
28. Gjør fysiske seksuelle tilnærminger	1	2	3	4	5	6	7
29. Generell rastløshet	1	2	3	4	5	6	7

Kilde: Cohen-Mansfield, J., Marx, M.S., & Rosenthal, A. S. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 44(3), M77-M84.

Demensutredning i kommunehelsetjenesten Samtale med pårørende

Pasientens navn: _____ Dato for samtale: _____

Pårørendes navn: _____ Slektskap: _____

Utfylt av: _____

Cornell – skala for depresjon

Alexopoulos et al., 1988. Til norsk Årsland D.

Skåringen baseres på symptomer og tegn som har vært til stede siste uke før evalueringen. Skåringen skal ikke baseres på kroppslig funksjonshemning eller sykdom. Pasientens pårørende skal intervjues.

Svaralternativ

a. Lar seg ikke evaluere

0. Ikke tilstede

1. Moderat eller bare
periodevis tilstede

2. Mye tilstede

	a	0	1	2
A: Stemningssymptomer				
1. Angst, engstelig uttrykk, grubling, bekymring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tristhet, trist uttrykk, trist stemme, tar til tårene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Manglende evne til å glede seg over hyggelige hendelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Irritabilitet, lett irritert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B: Forstyrret atferd				
5. Agitert, rastløs, vrir hendene, river seg i håret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Retardasjon, langsomme bevegelser, langsom tale, reagerer sent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Uttalte kroppslige plager (skår 0 hvis bare mage/tarm symptomer.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tap av interesse, mindre opptatt av vanlige aktiviteter (skår 1 eller 2 bare hvis endringen har skjedd raskt, dvs. i løpet av en måned, ellers 0)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C: Kroppslige uttrykk				
9. Redusert appetitt, spiser mindre enn ellers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Vekttap (Skår 2 hvis større enn 2 kg i løpet av en måned)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tap av energi, blir fort trett, klarer ikke holde ut aktiviteter (skår 1 eller 2 bare hvis forandringen har oppstått raskt, dvs. i løpet av en måned, ellers 0)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D: Døgnvariasjoner				
12. Døgnvariasjoner i humør, humør verst om morgenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Innsøvningsvansker, sovner senere enn det som er vanlig for pasienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Hyppige oppvåkninger i løpet av natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Tidlig morgenoppvåkning, tidligere enn vanlig for denne pasienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E: Tankeforstyrrelser				
16. Selvmord, føler livet ikke er verd å leve, har selvmordstanker, gjør selvmordsforsøk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dårlig selvbilde, selvbebreidelse, selvnedvurdering, skyldfølelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Pessimisme, ser svart på framtiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Vrangforestillinger som samsvarer med å være deprimentert (for eksempel forestillinger om fattigdom, sykdom eller tap)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cornell sum skåre

ADL vurdering

Lawton og Brody, 1969

Utgangspunkt for avkrysning er hva pasienten faktisk utfører i hverdagen og ikke hva han/hun kan klare eller er i stand til å mestre fysisk sett.

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

0 skåres kun dersom området ikke er aktuelt. F.eks. skåres pasienten til 0 (ikke aktuelt) på ansvar for egne medisiner dersom han/hun ikke har noen medisiner.

Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (I-ADL)

A. Bruk av telefon

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Benytter telefon på eget initiativ, slår opp nummeret og ringer.
- 2 Ringer noen få velkjente telefonnummer.
- 3 Svarer telefonen selv, men ringer ikke selv.
- 4 Bruker ikke telefon.

B. Innkjøp

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Tar hånd om innkjøp alene.
- 2 Gjør mindre innkjøp på egen hånd.
- 3 Trenger hjelp til hver handletur.
- 4 Er ikke i stand til å gjøre innkjøp.

C. Matlaging

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Planlegger, forbereder og serverer måltider selvstendig.
- 2 Lager tilstrekkelig med måltider dersom ingrediensene er tilstede.
- 3 Varmer opp og serverer ferdiglagde måltider, men opprettholder ikke diett.
- 4 Må ha måltidene ferdiglaget og servert.

D. Hushold

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Opprettholder husarbeid alene eller har hjelp til større oppgaver innimellom.
- 2 Gjør lettere oppgaver som oppvask og rer opp sengen.
- 3 Gjør lettere oppgaver, men klarer ikke holde et akseptabelt nivå av renhold.
- 4 Trenger hjelp til alt husholdningsoppgaver.
- 5 Deltar ikke i noen husholdningsoppgaver.

E. Vasking av klær

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Vasker alle klærne selv.
- 2 Vasker småting, skyller strømper etc.
- 3 All vasking av klær må gjøres av andre.

F. Transport

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Reiser selvstendig med offentlig transport eller kjører egen bil.
- 2 Reiser på egenhånd med drosje, men bruker ikke annen offentlig transport.
- 3 Reiser med offentlig transport med hjelp eller sammen med andre.
- 4 Begrensede reiser med drosjer eller bil med hjelp av andre.
- 5 Reiser ikke i det hele tatt.

G. Ansvar for egne medisiner

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Tar ansvar for å ta medisiner i korrekte doser til riktig tid.
- 2 Ansvar for å ta medisiner dersom de på forhånd er klargjort i korrekte doser.
- 3 Klarer ikke ta hånd om egen medisiner.

H. Håndtere egen økonomi

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Bestyrer økonomien selvstendig (betaler regninger og bruker bank/post/brevgiro/nettbank).
- 2 Håndterer daglige innkjøp, men trenger hjelp med bankoppgaver, store innkjøp osv.
- 3 Kan ikke håndtere penger.

Personnære aktiviteter i dagliglivet (P-ADL)**A. Toalett**

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Klarer seg selv på toalettet.
- 2 Trenger å bli påminnet, og/eller hjelp til å vaske seg, har sjelden uhell (høyst en gang i uken).
- 3 Er inkontinent (blære eller tarm) i søvne mer enn en gang i uken
- 4 Er inkontinent (blære eller tarm) i våken tilstand mer enn en gang i uken.
- 5 Ingen kontroll over blære eller tarm.

B. Spising

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Spiser uten hjelp.
- 2 Trenger litt hjelp under måltidene, eller trenger spesialtilberedte måltider, eller trenger annen hjelp i måltidssituasjonene.
- 3 Spiser med moderat hjelp og "søler".
- 4 Trenger mye hjelp ved alle måltider.
- 5 Spiser ikke selv, og motsetter seg forsøk på å bli matet av andre.

C. Påkledning

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Kler av og på seg selv, velger ut klær fra egen garderobe.
- 2 Kler av og på seg selv med noe hjelp.
- 3 Trenger moderat hjelp ved påkledning og/eller utvelgelse av klær.
- 4 Trenger mye hjelp ved påkledning, men samarbeider med den som hjelper.
- 5 Motsetter seg aktivt andres hjelp til personlig stell.

D. Personlig stell (Hår, negler, hender, ansikt, klær)

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Alltid pent kledd og velstelt, uten hjelp.
- 2 Steller seg selv, men trenger f.eks hjelp til barbering.
- 3 Trenger moderat og regelmessig hjelp eller veiledning til personlig stell.
- 4 Trenger hjelp til alt personlig stell, men holder seg ren og velstelt ved hjelp fra andre.
- 5 Motsetter seg aktivt andres hjelp til personlig stell.

E. Fysisk bevegelse

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Går utendørs, i jevnt og ulent terreng.
- 2 Går i nærmiljøet.
- 3 Kan forflytte seg ved hjelp av (kryss av en)
 - A. Annen person
 - B. rekkverk
 - C. Spaserstokk
 - D. Gåstol
 - E1. Rullestol, kommer i og ut på egen hånd
 - E2. Rullestol, trenger hjelp til å komme i og ut.
- 4 Kan ikke gå, men sitter oppreist uten støtte i stol eller rullestol, men kan ikke bevege seg uten hjelp.
- 5 Sengeliggende mer enn halvparten av tiden.

F. Bading

- 0 Ikke aktuelt.
- 1 Bader selv uten hjelp (badekar, dusj).
- 2 Bader selv, men trenger hjelp i og ut av badekaret/dusjen.
- 3 Vasker kun ansikt og hender, og kan ikke bade/vaske resten av kroppen.
- 4 Vasker seg ikke selv, men er samarbeidsvillig når andre hjelper.
- 5 Vasker seg ikke selv og gjør motstand når andre gjør et forsøk på å hjelpe.

Kommentarer:

Functional Assessment Staging (FAST)

SKÅR:

Kryss av for det nivå som samsvarer suksessivt best med pasientens funksjonsnivå.

- 1) Ingen vanskeligheter med hukommelsen, hverken subjektivt eller objektivt.
- 2) Klager over å ha forlagt ting. Opplever selv vanskeligheter med å utføre arbeidsoppgaver.
- 3) Redusert arbeidsfunksjon, åpenbart for kolleger. Vanskeligheter med å reise til nye steder ved egen hjelp. Redusert evne til å organisere arbeid og andre oppgaver.
- 4) Redusert evne til å utføre sammensatte oppgaver, ivareta privat økonomi (glemmer å betale regninger) som å arrangere middagsselskap etc.
- 5) Behøver assistanse for å kle seg adekvat for anledningen, i det daglige eller ved spesielle anledninger/høytider.
- 6)
 - A. Behøver assistanse til å kle seg ordentlig (glemmer å ta av pyjamasen først, tar skoene på feil fot, greier ikke å kneppe knapper etc).
 - B. Kan ikke bade selv (vansker med å finne riktig temperatur på badevannet etc). Av og til, eller oftere de siste ukene.
 - C. Kan ikke gjennomføre toalettbesøk alene (glemmer å trekke i snoren, tørke seg ordentlig, glemmer å kaste toalett papir etc.). Av og til, eller oftere de siste ukene.
 - D. Inkontinent for urin. Av og til, eller oftere de siste ukene.
 - E. Inkontinent for avføring. Av og til, eller oftere de siste ukene.
- 7)
 - A. Ordforrådet er begrenset til ca. 6-10 forskjellige ord, som brukes i løpet av en vanlig dag eller de kommer frem under samtale/grundig intervju.
 - B. Ordforrådet er begrenset til et enkelt ord. Dette repeteres gjerne om igjen.
 - C. Redusert evne til å bevege seg rundt. Må ha hjelp til å gå.
 - D. Er ikke i stand til å sitte oppreist uten støtte fra stolens armlene.
 - E. Har mistet evnen til å smile.
 - F. Kan ikke løfte hodet ved egen hjelp

Revidert utgave 2011

Demensutredning i kommunehelsetjenesten Samtale med pårørende

Pasientens navn: _____

Dato for samtale: _____

Pårørendes navn: _____

Slektskap: _____

Utfyllt av: _____

Spørreskjema til pårørende

Jom, 1994. Til norsk Nygaard HA og Bragason A

Når du besvarer spørsmålene, tenk på hvordan din slektning eller venn var for ti år siden og sammenlign med situasjonen i dag. Nedenfor er angitt noen situasjoner hvor vedkommende må bruke sitt intellekt. Vurder om dette er blitt bedre, er uforandret eller har forverret seg i løpet av de siste ti årene. Hvis din slektning eller venn ikke husket hvor han/hun la fra seg ting for ti år siden og det samme er tilfelle i dag, skal dette besvares med ikke særlig forandret.

Svaralternativ

1. Mye bedre
2. Litt bedre
3. Ikke særlig forandret
4. Litt verre
5. Mye verre

	1	2	3	4	5
1. Huske ting i forhold til familie og venner, f.eks. yrke, fødselsdager og adresser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Huske ting som nylig har hendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Huske samtaler noen dager etterpå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Huske egen adresse og eget telefonnummer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Huske hvilken dag og måned det er	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Huske hvor ting vanligvis er oppbevart	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Huske hvor ting ligger selv om de ikke er lagt på vanlig sted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Vite hvordan en bruker kjente husholdningsapparater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Lære seg å bruke et nytt redskap eller apparat i huset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Lære seg nye ting i sin alminnelighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Følge handlingen i en bok eller på TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ta avgjørelser i hverdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Håndtere penger ved innkjøp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ta hånd om personlig økonomi, pensjon, bank, osv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Regneferdigheter i dagliglivet, f.eks. å vite hvor mye mat en skal kjøpe inn, hvor lang tid det går mellom besøk fra familie og venner osv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Bruke sin intelligens til å forstå ting som skjer og resonnere fornuftig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sum skåre (total sum/antall spørsmål)

Når startet symptomene? _____

Finner pasienten fram i kjente omgivelser? _____

Hvordan har utviklingen vært fram til nå? _____

GDS Geriatrisk depresjonsskala

Nedenfor finner du 30 spørsmål om hvordan **du (som pårørende)** har følt **deg** den siste uken. Vær vennlig å krysse av for det svaret som passer best for deg.

1. Føler du deg jevnt over tilfreds med livet _____ Ja Nei
2. Har du oppgitt eller sluttet med mange interesser _____ Ja Nei
3. Føler du at livet er tomt _____ Ja Nei
4. Synes du ofte at tilværelsen er kjedelig _____ Ja Nei
5. Ser du lyst på fremtiden _____ Ja Nei
6. Er du plaget med tanker som du ikke får ut av hodet _____ Ja Nei
7. Er du vanligvis i godt humør _____ Ja Nei
8. Er du engstelig for at det skal hende deg noe alvorlig _____ Ja Nei
9. Føler du deg vanligvis lykkelig _____ Ja Nei
10. Føler du deg ofte hjelpeløs _____ Ja Nei
11. Føler du deg ofte urolig og rastløs _____ Ja Nei
12. Foretrekker du å være hjemme fremfor å gå ut å oppleve nye ting _____ Ja Nei
13. Er du bekymret for din egen fremtid _____ Ja Nei
14. Føler du at du har større problem med hukommelsen enn mange andre (jevnaldrende)
_____ Ja Nei
15. Føler du i øyeblikket at det er godt å leve _____ Ja Nei
16. Føler du deg ofte nedtrykt og ensom _____ Ja Nei
17. Føler du deg verdiløs slik du nå er _____ Ja Nei
18. Bekymrer du deg ofte over fortiden _____ Ja Nei
19. Synes du livet er spennende _____ Ja Nei

20. Er det et tiltak å ta fatt på noe nytt _____ Ja Nei
21. Føler du deg opplagt _____ Ja Nei
22. Synes du at din egen situasjon er håpløs _____ Ja Nei
23. Synes du at folk flest har det bedre enn deg _____ Ja Nei
24. Blir du ofte forstyrret av bagateller _____ Ja Nei
25. Føler du ofte trang til å gråte _____ Ja Nei
26. Har du vansker med konsentrasjonen _____ Ja Nei
27. Liker du å stå opp om morgenen _____ Ja Nei
28. Forsøker du å unngå sosiale sammenkomster _____ Ja Nei
29. Faller det deg lett å ta bestemmelser _____ Ja Nei
30. Er du like lys til sinns som tidligere _____ Ja Nei

NORSK REVIDERT MINI MENTAL STATUS EVALUERING (MMSE–NR3)

Carsten Strobel & Knut Engedal, 2016 (oppdatert 2018)

Pasient (PAS)/fødselsdato: _____ Språk/tolk: _____

Skolegang/utdanning/antall år: _____ Yrke: _____

Hørsel/høreapparat: _____ Syn/briller: _____

Testleder (TL): _____ Dato/kl: _____ Teststed: _____

 Er PAS testet med MMSE-NR før? Nei Ja → Når/hvor/oppgavesett nr./skåre: _____

Administrasjons- og skåringsveiledning

Screeningtesten MMSE-NR brukes til kognitiv utredning og forløpskontroll ved demens, hjerneslag og andre sykdommer som påvirker kognitiv funksjon, og for å vurdere behandlingseffekt, kognitiv egnethet for bilkjøring o.l. Testen alene er ikke tilstrekkelig til å diagnostisere demens. Diagnosekriteriene for demens *må* også være oppfylt. MMSE-NR supplerer annen utredning så som somatisk undersøkelse, legemiddelgjennomgang, komparentintervju (med bl.a. spørsmål om type/forløp/varighet av ev. kognitiv svikt og endret ADL-funksjon) og vurdering av stemningsleie. Eksekutiv svikt, f.eks. etter hjerneslag og ved frontotemporal demens, kan være vanskelig å påvise med MMSE-NR. Skåre og kvalitativ utførelse kan over tid endre seg ved flere psykiatriske og somatiske sykdomstilstander og sykdomsfaser: av og til med bedre utførelse og skåre, som ved behandling av depresjon eller delirium, ev. dårligere, som ved progredierende demens.

TL bør ha fått opplæring i bruk av MMSE-NR og kjenne til manualens innhold (se www.aldringoghelse.no). Gjennomføring som ikke er i tråd med retningslinjer for administrasjon, oppfølgende spørsmål og skåring, kan gi for høy eller lav skåre. Dette kan få betydning for utredning, konklusjon, oppfølging og behandling. Følg derfor standardisert instruksjon under hver oppgave og overhold retningslinjer i manual og på testskjema. Har PAS lav norskspråklig kompetanse og annet morsmål enn norsk, bruk fagutdannet tolk (*ikke* slektninger) og språktilpasset stimulusark på oppgave 18.

Utfør testing en-til-en uten pårørende til stede. Slå av mobiltelefoner. Sørg for at PAS ved behov bruker briller/hørselshjelpemidler. Minn ev. på bruk underveis. Unngå at PAS ser skåring og svaralternativer på skjema. Les **uthevet** tekst høyt, langsomt og tydelig. Still samtlige spørsmål, også om PAS har besvart oppgaveledd under tidligere stilte spørsmål. All instruksjon kan gjentas med unntak av spesifiserte begrensninger på oppgave 12 og 17. Ikke gi hint om hvordan oppgavene kan løses eller om svar er rett eller galt. Skriv ordrett ned svar på hvert spørsmål. PAS kan på eget initiativ korrigere svar underveis. Ved flere svar på et spørsmål må PAS velge hvilket svar som skal skåres. Dersom PAS har vansker med å gi adekvate muntlige svar, f.eks. ved afasi og andre talevansker, be PAS prøve å skrive svar på eget ark. Lar heller ikke dette seg gjennomføre, bruk tilrettelagte MMSE-NR pekeark på aktuelle orienteringsoppgaver. Sett kryss i ruten for «0» ved feil svar og i ruten for «1» ved rett svar. Gi aldri ½ poeng. Gir PAS utrykk for ikke å klare en eller flere av oppgavene, oppfordre likevel til å gjøre et forsøk. Gjenta oppfordring om nødvendig. Er PAS *ikke* testbar på en oppgave pga. ikke-kognitiv funksjonsbegrensning, notér hvorfor og sett ring rundt ruten for «0». Inkluder likevel oppgaven i totalskåren, da totalskåren skal angis i antall poeng av 30 mulige (det er f.eks. ikke tillatt å gi 23 av 25 poeng).

Ved retesting: For å redusere læringseffekt fra tidligere testing, bytt til riktig oppgavesett (ordsett og starttall) som spesifisert på oppgave 11–13.

Lavere alder og høyere utdanning gir ofte bedre skåre, likeså testing utført i omgivelser som er velkjente for PAS pga. stedsorienteringsoppgavene. Notér faktorer som kan påvirke utførelse negativt, så som liten eller ingen skolegang, høy alder, svekket syn/manglende briller, svekket hørsel, dårlig dagsform, smerter, lav oppgaveinnsats, trettbarhet, afasi, lese- og skrivevansker, dyskalkuli, ikke-kognitiv funksjonsbegrensning, skriving/tegning med ikke-dominant hånd (f.eks. ved lammelse), rusmidler (inkl. alkohol), akutt somatisk sykdom, depresjon, lav norskspråklig kompetanse, stress og testangst. Legemiddeleffekter kan tidvis påvirke resultat negativt/positivt og krever egen vurdering. Totalskåre alene gir ikke informasjon om spesifikke kognitive sviktområder som kan være diagnostisk og klinisk relevante. Journalfør derfor også påfallende utførelse (lang tidsbruk, mange korrigeringer o.l.), og hvilke oppgaver PAS ikke får til. Skåringsprofil og kvalitativ vurdering av utførelse kan i tillegg gi informasjon om kognitive restressurser og kompensierende mestringsstrategier som kan være nyttige for tilrettelegging av aktivitet og samhandling.

Skåring MMSE-NR3. Journalfør oppgavesett (ordsett og starttall oppgave 11–13) brukt i dag: 1 2 3 4 5

		KOMMENTARER TIL SPESIFIKKE OPPGAVELEDD:	
Orientering	(oppgave 1–10)		/10
Umiddelbar gjenkalling	(oppgave 11)		/3
Hoderegning	(oppgave 12)		/5
Utsatt gjenkalling	(oppgave 13)		/3
Språk og praksis	(oppgave 14–19)		/8
Figurkopiering	(oppgave 20)		/1
Total poengskåre			/30

Vurderer du som TL at samarbeid/motivasjon/testinnsats var uten anmerkning? Ja Nei Usikker

Vurderer du som TL at oppmerksomhet/bevissthetsnivå/våkenhet var uten anmerkning? Ja Nei Usikker

Vurderes ikke resultat som valid/gyldig, angi årsak(er): _____

Merknader (atferd, bruk av pekeark, legemidler [inkl. dårlig legemiddeletterlevelse] som kan påvirke kognitiv funksjon, glemt briller/høreapparat e.l.):

Start med spørsmålet: **Synes du hukommelsen din er blitt dårligere nå enn den var tidligere?** Ja Nei Usikker
Jeg skal nå stille deg noen spørsmål som vi bruker for bl.a. å undersøke hukommelsen. Svar så nøyaktig du kan.

ORIENTERING

Prøv å unngå at PAS bruker ledetråder: ser ut av vindu (årstid, måned, sted, etasje), bruker kalender, avis, innkallingsbrev (årstall, måned, ukedag, dato, sted), sjekker dato på klokke, mobiltelefon e.l. På oppgave 8 og 9, sett ring rundt valgt stedsalternativ.

1. **Hva er din fødselsdato?** Dag, måned og år må være rett for poeng _____ 0 1
(Sa PAS kun deler av sin fødselsdato, si: **Si hele fødselsdatoen med dag, måned og år.**)
2. **Hvor gammel er du?** (Sier PAS kun fødselsdato, si: **Jeg mente, hvor mange år er du?**) _____ 0 1
3. **Hvilket årstall har vi nå?** Gi kun poeng for fullt årstall med 4 sifre _____ 0 1
(Sa PAS kun siste 2 sifre, si: **Si hele årstallet med alle tall. Hva heter det mer enn... [gjenta sifrene PAS sa?]**)
4. **Hvilken årstid har vi nå?** Ta hensyn til vær og geografiske forhold ved skåring (se manual) _____ 0 1
5. **Hvilken måned har vi nå?** Gi kun poeng for rett navn på måned, ikke for nummer på måned _____ 0 1
6. **Hvilken dag har vi i dag?** Gi kun poeng for rett navn på ukedag _____ 0 1
7. **Hvilken dato har vi i dag?** Gi poeng dersom dato for dag er rett, selv om måned eller år er feil _____ 0 1
8. **Hvilken by/kommune/bygd (e.l.) er vi i (eller: er vi like i nærheten av) nå?** _____ 0 1
9. **Hva heter dette stedet/sykehuset/sykehjemmet/legekontoret (e.l.)? (eller: Hvor er vi nå?)** _____ 0 1
10. **I hvilken etasje er vi nå?** Still spørsmålet selv der bygg kun har én etasje _____ 0 1
Avhengig av hvilken inngang PAS brukte, vil noen bygg i skrånende terreng kunne ha flere poenggivende svar for samme etasje (f.eks. under-, 1. og 2. etasje). Gi også poeng om PAS med annet morsmål, i tråd med sitt språk, benevner norsk 1. etasje som grunnplan (stuen [dansk], ground floor [engelsk]), og tilsvarende for andre etasjer (norsk 2. etasje: 1. sal [dansk], first floor [engelsk]).

UMIDDELBAR GJENKALLING

Bytt til riktig ordsett ved retesting for å redusere læringseffekt fra tidligere testing: 2. gang PAS testes bruk ordsett 2 (tak-banan-nål), 3. gang bruk ordsett 3 (saft-lampe-båt) osv., 6. gang bruk ordsett 1 på nytt, 7. gang bruk ordsett 2 osv. Sett ring rundt dagens ordsett.

11. Jeg vil nå si 3 ord som du skal gjenta, etter at jeg har sagt alle 3. Disse skal du prøve å huske, for jeg kommer til å spørre deg om dem litt senere. 1 sek pause etter hvert innlæringsord.

Ordene du skal gjenta er: (1 sek), (1 sek), (1 sek). **Vær så god!**

Repetér hele ordsettet inntil PAS gjentar alle 3 ord i samme forsøk. Maks 3 presentasjoner. Gi *kun* poeng for riktige ord etter 1. presentasjon, også for lydlike ord (f.eks. pga. hørselsvansker: mål for nål, hatt for katt). Rekkefølgen PAS sier ordene i, er uten betydning for skåring. Antall presentasjoner: _____ stk.

Ordsett (nr. 1–5) brukt i dag:

	1	2	3	4	5	
Ordene du skal gjenta er...	Stol	Tak	Saft	Katt	Fly	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
	Ekorn	Banan	Lampe	Avis	Eple	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
	Tog	Nål	Båt	Løk	Sko	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

Etter 3 gjenkalte ord eller 3 presentasjoner, si: **Husk disse ordene, for jeg vil spørre deg om hvilke de er litt senere.**

HODEREGNING

Bytt til riktig starttall ved retesting: 2. gang bruk 50 osv., 6. gang bruk 80 på nytt, 7. gang 50 osv. PAS får ikke bruke blyant og papir, men kan på eget initiativ telle på fingrene. Gi poeng når svar er minus 7 fra forrige tall, uavhengig av om forrige svar var rett eller galt.

12. Nå litt hoderegning. Hva er minus 7? Før 1. subtraksjon (å trekke 7 fra starttallet) kan all instruksjon gjentas. (Gir PAS uttrykk for ikke å beherske hoderegning, oppfordre likevel til å gjøre et forsøk.) Rett etter tallsvaret, si: **Fortsett med å trekke fra 7, helt til jeg sier stopp.** Etter 1. subtraksjon kan *kun* instruksjon om å trekke fra 7 gjentas, men det er ikke lenger tillatt å informere om starttallet og heller ikke om hvilket tall PAS var kommet til. Etter 2. subtraksjon er det heller ikke tillatt å informere om hvor mye PAS skulle trekke fra (-7). Notér tallsvar og hvor mye PAS trakk fra (-), ev. la til (+).

Starttall (nr. 1–5) brukt i dag:

	1	2	3	4	5	
Starttall: Hva er minus 7?	80	50	90	40	60	PAS tallsvar: _____
Fortsett med å trekke fra 7, helt til jeg sier stopp →	73	43	83	33	53	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
	66	36	76	26	46	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
Ved behov, si: Og så videre.	59	29	69	19	39	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
Ved behov, si: Og så videre.	52	22	62	12	32	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
Ved behov, si: Og så videre.	45	15	55	5	25	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

-7 = 1 poeng
PAS trakk fra (-), ev. la til (+):

Etter 5 subtraksjoner (eller færre tallsvar hvis oppgaven ikke fullføres), si: **Fint, det holder. Tell nå nedover fra 100**

slik som dette: 100, 99, 98, osv. til jeg sier stopp. Vær så god! Etter ca. 30 sek, si: **Fint, det holder.** Bruk alltid

oppgaven for å få lang nok tid med distraksjon for å sikre reell kartlegging av langtidshukommelse fremfor arbeidshukommelse på

oppgave 13. Distraksjonsoppgaven skåres ikke, men notér ev. vansker med å telle baklengs, da dette kan gi klinisk relevant informasjon.

UTSATT GJENKALLING

13. Hvilke 3 ord var det jeg ba deg om å huske? Ikke gi stikkordshjelp/hint, sett ring rundt dagens ordsett.

Ordsett (nr. 1–5) brukt i dag:

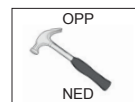
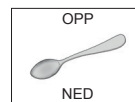
	1	2	3	4	5		
	Stol	Tak	Saft	Katt	Fly	_____	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
	Ekorn	Banan	Lampe	Avis	Eple	_____	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
	Tog	Nål	Båt	Løk	Sko	_____	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

Er PAS i tvil om et ord var med, be PAS gjøre et valg. Sier PAS rett ord, men så hevder at ordet likevel ikke var med, gi 0 poeng. Ved flere enn 3 ord be PAS velge hvilke 3 ord som skal være svaret, *kun disse* skåres. Rekkefølgen PAS sier ordene i, er uten betydning for skåring. Gi *kun* poeng for eksakt gjengitte ord fra *dagens* ordsett (både best. og ubest. form entall gir poeng). Beslektet ord, målord i sammensatt ord, flertallsform, synonym, omskrivning: stoler, skip, pus, gnager, togbane, lokomotiv o.l. gir ikke poeng. Sa PAS lydlikt ord på umiddelbar gjenkalling (f.eks. pga. hørselsvansker: mål for nål, hatt for katt), og samme ord gjentas på utsatt gjenkalling, gi poeng.

BENEVNING

Ved testing og retesting bruk kun stimulusarkene i farger med skje og hammer, aldri andre objekter.

Alternative poenggivende svar: ord med skje/skjei, f.eks. spiseskje/plastskjei, ord med sleiv, f.eks. grøtsleiv, ord med øse/ause, f.eks. grautause, ord med hammer, f.eks. snekkerhammer.



14. Hva heter dette? Vis stimulusarket, pek på skjeen _____ 0 1

15. Hva heter dette? Vis stimulusarket, pek på hammeren _____ 0 1

FRASEREPETISJON

16. Gjenta **ordrett** denne frasen nå (si tydelig): «**Aldri annet enn om og men.**» (Ved behov, si: **Start nå.**)

Gi *kun* poeng når hele frasen gjentas korrekt etter 1. presentasjon med *alle* 6 ord i riktig rekkefølge. Godta dialektvarianter.

Gjentar ikke PAS frasen korrekt, gi 0 poeng og si frasen inntil 2 ganger til. Antall presentasjoner: _____ stk.

Aldri annet enn om og men _____ 0 1

3-LEDDET KOMMANDO

Legg A4-arket på bordet nærmere TL enn PAS med kortsiden mot PAS. For å unngå at PAS starter før hele instruksjonen er gitt, legger TL sin hånd på arket til all instruksjon er gitt. 1 sek pause etter hvert ledd. Gi 1 poeng for hver riktig utførte delhandling.

17. Hør godt etter, for jeg skal be deg gjøre 3 ting i en bestemt rekkefølge. Start først når all instruksjon er gitt.

Er du klar? Gi instruksjon om alle delhandlingene samlet og *kun én* gang: **Ta dette arket med kun én hånd (1 sek), brett arket på midten kun én gang, med én eller begge hender (1 sek), og gi arket til meg (1 sek). Vær så god!**

Tar arket med *kun én hånd* _____ 0 1

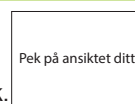
Bretter arket på midten *kun én gang* (med én/begge hender, brett trenger ikke være helt på midten) _____ 0 1

Gir arket til TL (gi også poeng om arket legges på bordet tydelig foran TL) _____ 0 1

LESNING

18. Nå vil jeg at **du gjør det som står på arket.** Vis stimulusarket mens instruksjon gis.

PAS må peke mot (*eller* ta på) ansiktet sitt for poeng. Peker PAS mot TL, gi 0 poeng. Peker *ikke* PAS mot noen/noe (ev. kun leser teksten høyt), gi instruksjon maks 2 ganger til, og poeng ved rett utførelse. Antall presentasjoner: _____ stk.



Pek på ansiktet ditt (PAS kan bruke én eller begge hender) _____ 0 1

SETNINGSGENERERING

Legg skjemaet på neste side med pil (↓) mot PAS. Gi PAS en blyant.

19. **Skriv en meningsfull setning* her.** Pek på **X** på øvre del av skjemaet neste side _____ 0 1

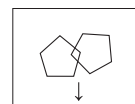
Skriver PAS kun ett ord, f.eks. en imperativform som «Spis», et subjekt som «Snøvær» eller et egennavn, si: **Skriv en hel setning.** Skriver ikke PAS noe eller tidligere gitt setning/frase, f.eks. «Pek på ansiktet ditt», si: **Skriv en setning du lager selv.** Skriver ikke PAS noe nå heller, si: **Skriv en setning om noe i dette rommet.** *Kan være på norsk eller morsmål.

For poeng må setningen gi mening, men trenger ikke ha objekt og tidvis ikke subjekt eller verb. Se manualeksempler. Stave- og grammatikalske feil er uten betydning for skåring. Gi poeng for spørresetning om kriterier ellers er innfridd. Ved mer enn *én* setning, skår beste.

FIGURKOPIERING

Legg figurarket riktig vei (med pil [↓] mot PAS) over øvre del av neste side (over setningen PAS skrev).

Legg et viskelær ved siden av (skal ikke brukes som linjal). Figurarket skal forbli liggende riktig plassert til PAS er helt ferdig (dette er ikke en hukommelsesoppgave).



20. **Kopier figuren så nøyaktig du kan her.** Pek på nedre del av skjemaet neste side. **Du kan bruke viskelær, men ikke som linjal. Ta deg god tid.** _____ 0 1

Gi poeng når femkantene overlapper og danner en firkant: 5-4-5. Er 5-4-5 innfridd, er det uten betydning for skåring hvor de overlapper, om det er innbyrdes størrelsesforskjell mellom dem, rotert utførelse eller størrelsesforskjell mellom figur og kopi.

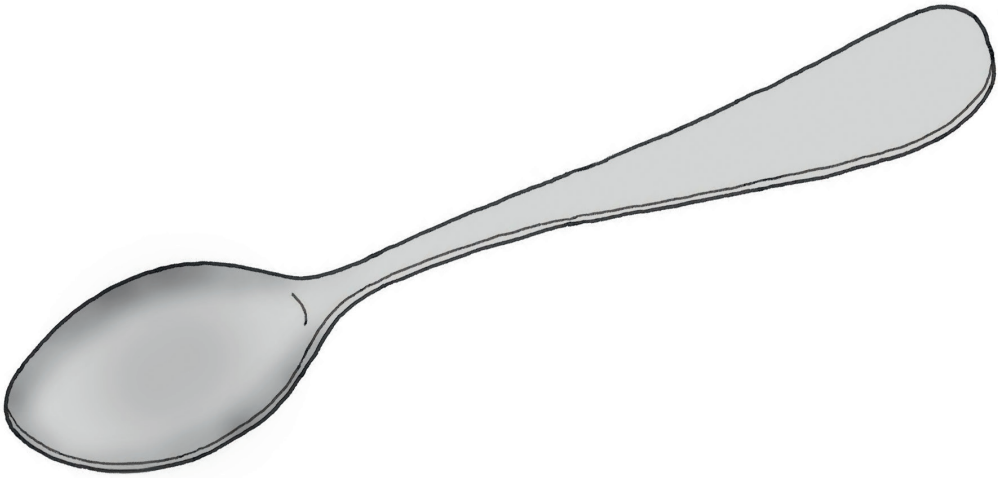
Se manualeksempler. Er PAS misfornøyd med utførelse, og denne er feil (jf. 5-4-5), be PAS korrigere eller tegne figuren på nytt. Maks 3 forsøk. Skår beste forsøk. Er TL i tvil om poengkriterier (jf. 5-4-5) er innfridd, be PAS tegne figuren på nytt.

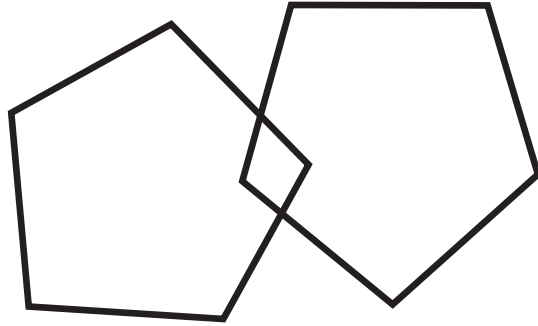
OPPGAVE 19. SETNINGSGENERERING

X

OPPGAVE 20. FIGURKOPIERING

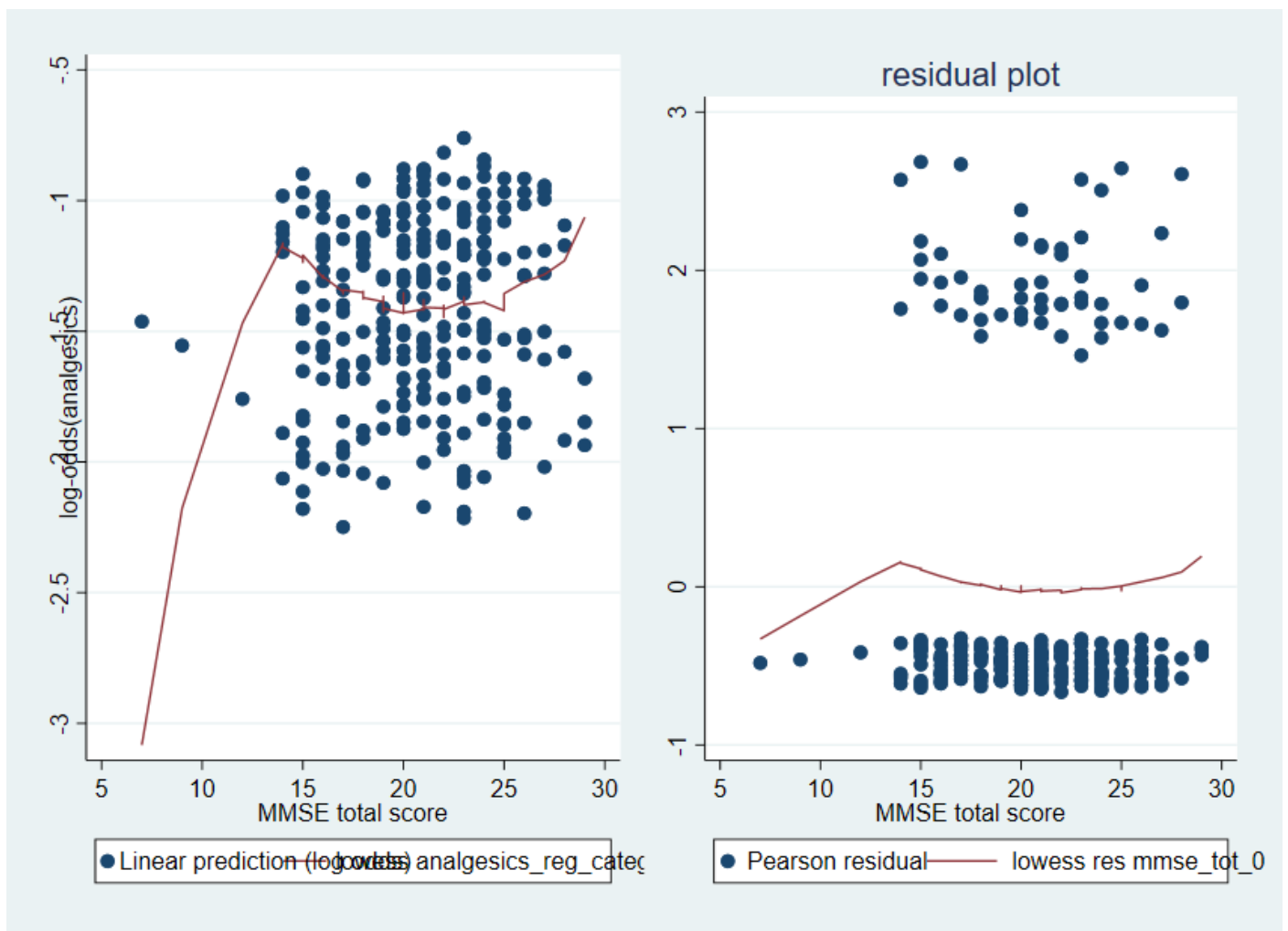




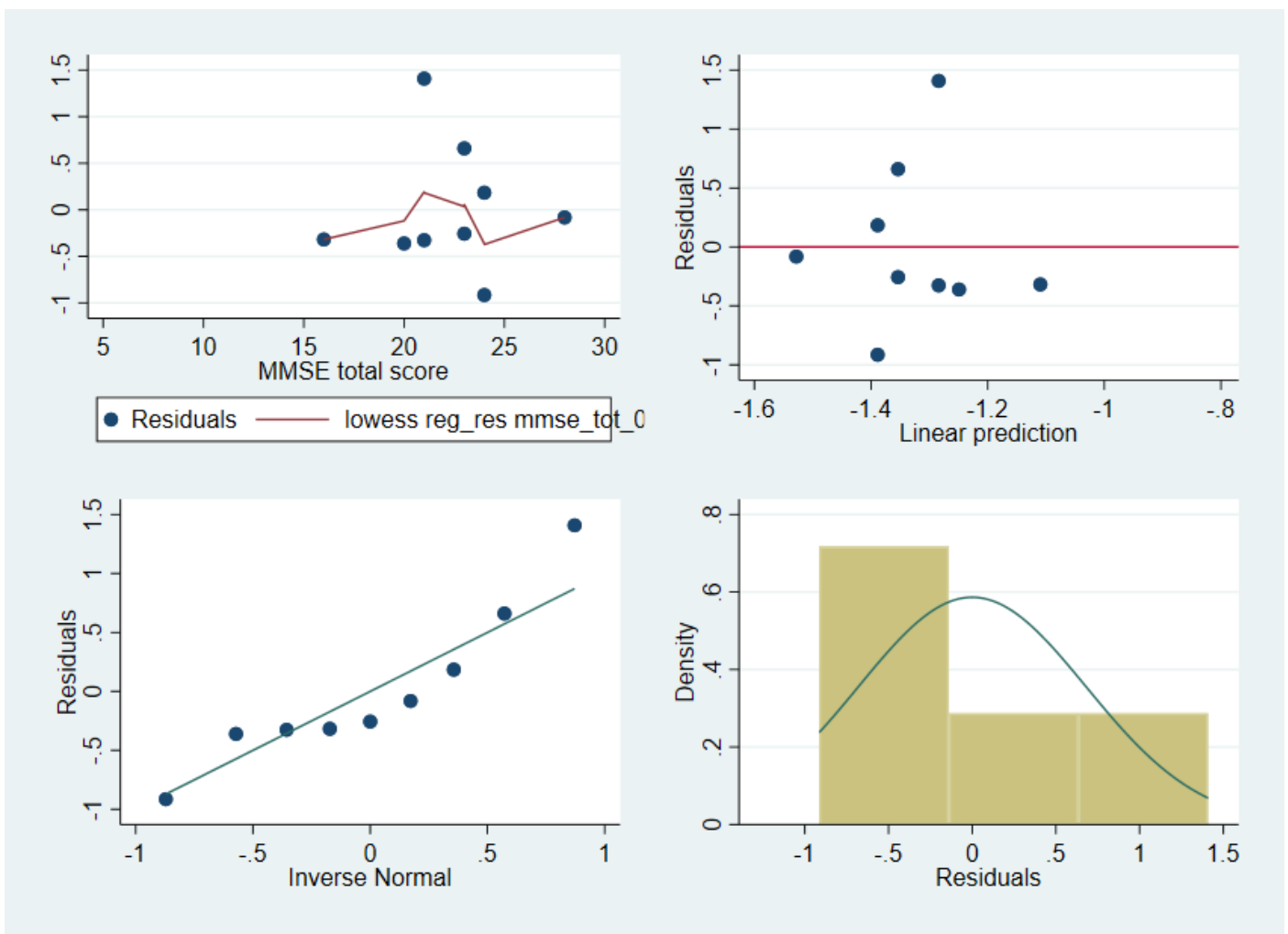


Pek på ansiktet ditt

Example of assumptions for logistic regression



Example of assumptions for linear regression



Sources

1. World Health Organization W. Top 10 causes of death [Web page]. World Health Organization: World Health organization; 2020 [updated 12.09.2020; cited 2021 02.14.2021]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. 2013;9(1):63-75.e2.
3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina M, et al. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. [Report]. London: Alzheimers Disease International; 2015 [cited 2021 02.14.2021]. Available from: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
4. Gjøra L, Kjellvik G, Strand BH, Kvelling-Alme M, Selbæk G. Forekomst av demens i Norge. 2020. Contract No.: ISBN: 978-82-8061-579-4
5. SSB. 07459: Population, by sex and one-year age groups (M) 1986-2021 [Internet]. Statistics Norway [cited 2021 04.19]. Available from: <http://ssb.no/en/statbank/table/07459>.
6. SSB. 12881: Population projection 1 January, by age, contents, year and alternative [Internet]. Statistics Norway; [cited 2021 04.19]. Available from: <http://www.ssb.no/en/statbank/table/12881>.
7. Gleditsch RF. Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge: Statistics Norway; 2020 [Available from: <https://www.ssb.no/en/befolkning/artikler-og-publikasjoner/a-historic-shift-more-elderly-than-children-and-teenagers>
8. Wang SY, Shamliyan TA, Talley KM, Ramakrishnan R, Kane RL. Not just specific diseases: systematic review of the association of geriatric syndromes with hospitalization or nursing home admission. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;57(1):16-26.
9. Røen I, Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K, Testad I, Bergh S. Resource Use and Disease Cause in dementia - Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):365.
10. Skogli E, Karttinen E, Stokke OM, Vikøren S. Samfunnskostnader knyttet til alzheimers og annen demenssykdom. Nr. 64/2020 [Internet]. Oslo: Menon Economics; 2020 [cited 2021 05.17]. Available from: <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-64-Samfunnskostnader-knyttet-til-Alzheimers-og-annen-demenssykdom.pdf>.
11. Olsen C, Pedersen I, Bergland A, Enders-Slegers M-J, Jøranson N, Calogiuri G, et al. Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 2016;16(1):137.
12. Klotz U. Pharmacokinetics and drug metabolism in the elderly. *Drug Metabolism Reviews*. 2009;41(2):67-76.
13. Hoogendijk EO, Afilalo J, Ensrud KE, Kowal P, Onder G, Fried LP. Frailty: implications for clinical practice and public health. *The Lancet*. 2019;394(10206):1365-75.
14. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining comorbidity: implications for understanding health and health services. *Ann Fam Med*. 2009;7(4):357-63.
15. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*. 2012;380(9836):37-43.

16. Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Marta-Moreno J, Hanco-Saavedra J, Sicras-Mainar A, Soljak M, et al. Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*. 2014;14:84-.
17. Tonelli M, Wiebe N, Straus S, Fortin M, Guthrie B, James MT, et al. Multimorbidity, dementia and health care in older people: a population-based cohort study. *CMAJ Open*. 2017;5(3):E623-E31.
18. Masnoon N, Shakib S, Kalisch-Ellett L, Caughey GE. What is polypharmacy? A systematic review of definitions. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):230.
19. Morin L, Johnell K, Laroche M-L, Fastbom J, Wastesson JW. The epidemiology of polypharmacy in older adults: register-based prospective cohort study. *Clin Epidemiol*. 2018;10:289-98.
20. Wastesson JW, Morin L, Tan ECK, Johnell K. An update on the clinical consequences of polypharmacy in older adults: a narrative review. *Expert Opinion on Drug Safety*. 2018;17(12):1185-96.
21. Guthrie B, Makubate B, Hernandez-Santiago V, Dreischulte T. The rising tide of polypharmacy and drug-drug interactions: population database analysis 1995-2010. *BMC Med*. 2015;13:74.
22. Husebo BS, Allore H, Achterberg W, Angeles RC, Ballard C, Bruvik FK, et al. LIVE@Home.Path—innovating the clinical pathway for home-dwelling people with dementia and their caregivers: study protocol for a mixed-method, stepped-wedge, randomized controlled trial. *Trials*. 2020;21(1):510.
23. e-helse Df. Kodeverket ICD-10 (og ICD-11) [Internet]. Oslo: Direktoratet for e-helse; 2021 [updated 04.03.2021; cited 2021 18.05]. Available from: <https://www.ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>.
24. World Health Organization W. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. World Health Organisation; 2019 [updated 05.2021; cited 2021 18.05]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f546689346>.
25. American Psychiatric A. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. 5th ed. ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013.
26. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. *The American Journal of Medicine*. 2018;131(10):1161-9.
27. Raz L, Knoefel J, Bhaskar K. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*. 2016;36(1):172-86.
28. Achterberg W, Lautenbacher S, Husebo B, Erdal A, Herr K. Pain in dementia. *PAIN Reports*. 2020;5(1):e803.
29. Kane JPM, Surendranathan A, Bentley A, Barker SAH, Taylor J-P, Thomas AJ, et al. Clinical prevalence of Lewy body dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2018;10(1):19-.
30. Aarsland D, Zaccai J, Brayne C. A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2005;20(10):1255-63.
31. George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *J R Soc Med*. 2013;106(9):355-61.
32. Parsons C. Polypharmacy and inappropriate medication use in patients with dementia: an underresearched problem. *Ther Adv Drug Saf*. 2017;8(1):31-46.
33. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.

34. Orgeta V, Orrell M, Edwards RT, Hounscome B, Woods B. Self- and Carer-Rated Pain in People With Dementia: Influences of Pain in Carers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015;49(6):1042-9.
35. Jensen-Dahm C, Vogel A, Waldorff FB, Waldemar G. Discrepancy Between Self- and Proxy-Rated Pain in Alzheimer's Disease: Results from the Danish Alzheimer Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2012;60(7):1274-8.
36. Barry HE, Parsons C, Passmore AP, Hughes CM. Exploring the prevalence of and factors associated with pain: a cross-sectional study of community-dwelling people with dementia. *Health Soc Care Community*. 2016;24(3):270-82.
37. Molton IR, Terrill AL. Overview of persistent pain in older adults. *Am Psychol*. 2014;69(2):197-207.
38. Scherder EJ, Plooij B. Assessment and management of pain, with particular emphasis on central neuropathic pain, in moderate to severe dementia. *Drugs Aging*. 2012;29(9):701-6.
39. Lobbezoo F, Weijenberg RA, Scherder EJ. Topical review: orofacial pain in dementia patients. A diagnostic challenge. *J Orofac Pain*. 2011;25(1):6-14.
40. Hoffmann F, van den Bussche H, Wiese B, Glaeske G, Kaduszkiewicz H. Diagnoses indicating pain and analgesic drug prescription in patients with dementia: a comparison to age- and sex-matched controls. *BMC Geriatrics*. 2014;14(1):20.
41. Corbett A, Husebo B, Malcangio M, Staniland A, Cohen-mansfield J, Aarsland D, et al. Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nature Reviews Neurology*. 2012;8(5):264-74.
42. van Dalen-Kok AH, Pieper MJC, de Waal MWM, Lukas A, Husebo BS, Achterberg WP. Association between pain, neuropsychiatric symptoms, and physical function in dementia: a systematic review and meta-analysis. *BMC geriatrics*. 2015;15:49-.
43. Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska E. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*. 2012;3(73).
44. Malara A, De Biase GA, Bettarini F, Ceravolo F, Di Cello S, Garo M, et al. Pain Assessment in Elderly with Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *J Alzheimers Dis*. 2016;50(4):1217-25.
45. Sampson EL, White N, Lord K, Leurent B, Vickerstaff V, Scott S, et al. Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. *Pain*. 2015;156(4):675-83.
46. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilssen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*. 2011;343:d4065.
47. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG, Assessment tDEPot, Dementia MotNSo. Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Clinical Settings: Recommendations from a Multidisciplinary Expert Panel. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(4):762-9.
48. omsorgsdepartementet H-o. Demensplan 2025 [Internet]. Helse- og omsorgsdepartementet; 2020 [cited 2021 18.05]. Available from: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>.
49. Helsedirektoratet. Demens. 13. Lindrende behandling til personer med demens [Internet]. Oslo: Helsedirektoratet; 2019 [updated 27.11.2019; cited 2021 19.05]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens>.

50. Ballantyne JC, Kalso E, Stannard C. WHO analgesic ladder: a good concept gone astray. *Bmj*. 2016;352:i20.
51. Yang J, Bauer BA, Wahner-Roedler DL, Chon TY, Xiao L. The Modified WHO Analgesic Ladder: Is It Appropriate for Chronic Non-Cancer Pain? *J Pain Res*. 2020;13:411-7.
52. Husebo BS, Achterberg W, Flo E. Identifying and Managing Pain in People with Alzheimer's Disease and Other Types of Dementia: A Systematic Review. *CNS Drugs*. 2016;30(6):481-97.
53. Graham GG, Scott KF. Mechanism of action of paracetamol. *Am J Ther*. 2005;12(1):46-55.
54. Józwiak-Bebenista M, Nowak JZ. Paracetamol: mechanism of action, applications and safety concern. *Acta Pol Pharm*. 2014;71(1):11-23.
55. Burian M, Geisslinger G. COX-dependent mechanisms involved in the antinociceptive action of NSAIDs at central and peripheral sites. *Pharmacology & Therapeutics*. 2005;107(2):139-54.
56. Wongrakpanich S, Wongrakpanich A, Melhado K, Rangaswami J. A Comprehensive Review of Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug Use in The Elderly. *Aging Dis*. 2018;9(1):143-50.
57. Rosenblum A, Marsch LA, Joseph H, Portenoy RK. Opioids and the treatment of chronic pain: Controversies, current status, and future directions. *Experimental and Clinical Psychopharmacology*. 2008;16(5):405-16.
58. Papaleontiou M, Henderson J, Charles R., Turner BJ, Moore AA, Olkhovskaya Y, Amanfo L, et al. Outcomes Associated with Opioid Use in the Treatment of Chronic Noncancer Pain in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58(7):1353-69.
59. Achterberg WP, Erdal A, Husebo BS, Kunz M, Lautenbacher S. Are Chronic Pain Patients with Dementia Being Undermedicated? *J Pain Res*. 2021;14:431-9.
60. Jensen-Dahm C, Christensen AN, Gasse C, Waldemar G. The Use of Opioids and Antipsychotics in Elderly with Dementia - Have Opioids Replaced Antipsychotics in Treating Behavioral Symptoms in Dementia? *J Alzheimers Dis*. 2020;73(1):259-67.
61. Bullock L, Bedson J, Jordan JL, Bartlam B, Chew-Graham CA, Campbell P. Pain assessment and pain treatment for community-dwelling people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019;34(6):807-21.
62. Erdal A, Ballard C, Vahia IV, Husebo BS. Analgesic treatments in people with dementia - how safe are they? A systematic review. *Expert Opin Drug Saf*. 2019;18(6):511-22.
63. Mäntyselkä P, Hartikainen S, Louhivuori-Laako K, Sulkava R. Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people: a population-based study. *Age and Ageing*. 2004;33(5):496-9.
64. Hartikainen SA, Mäntyselkä PT, Louhivuori-Laako KA, Sulkava RO. Balancing pain and analgesic treatment in the home-dwelling elderly. *Ann Pharmacother*. 2005;39(1):11-6.
65. Haasum Y, Fastbom J, Fratiglioni L, Kåreholt I, Johnell K. Pain Treatment in Elderly Persons With and Without Dementia. *Drugs & Aging*. 2011;28(4):283-93.
66. Bell JS, Laitinen M-L, Lavikainen P, Lönnroos E, Uosukainen H, Hartikainen S. Use of strong opioids among community-dwelling persons with and without Alzheimer's disease in Finland. *PAIN®*. 2011;152(3):543-7.

67. Jensen-Dahm C, Gasse C, Astrup A, Mortensen PB, Waldemar G. Frequent use of opioids in patients with dementia and nursing home residents: A study of the entire elderly population of Denmark. *Alzheimer's & Dementia*. 2015;11(6):691-9.
68. Hamina A, Taipale H, Tanskanen A, Tolppanen A-M, Tiihonen J, Hartikainen S. Differences in analgesic use in community-dwelling persons with and without Alzheimer's disease. *European Journal of Pain*. 2017;21(4):658-67.
69. Gallini A, Gardette V, Vellas B, Lapeyre-Mestre M, Andrieu S, Brefel-Courbon C, et al. Persistent use of Analgesic Medications in Mild-to-Moderate Alzheimer's Disease. *Drugs & Aging*. 2013;30(6):439-45.
70. Moore GF, Evans RE, Hawkins J, Littlecott HJ, Turley R. All interventions are complex, but some are more complex than others: using iCAT_SR to assess complexity. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(7).
71. Helsedirektoratet. Demens. 6. Utredning ved mistanke om demens og leges oppfølging etter diagnose [Internet]. Oslo: Helsedirektoratet 2020 [updated 03.01.2020; cited 2020 20.01]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/utredning-ved-mistanke-om-demens-og-leges-oppfolging-etter-diagnose#basal-utredning-ved-mistanke-om-demens-bor-gjennomfores-tverrfaglig-og-ha-standardisert-innhold-praktisk>
72. Sandvik R, Selbaek G, Kirkevold O, Aarsland D, Husebo BS. Analgesic prescribing patterns in Norwegian nursing homes from 2000 to 2011: trend analyses of four data samples. *Age Ageing*. 2016;45(1):54-60.
73. WHO. ATC/DDD Index 2021 [Internet]. Oslo: WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology; 2020 [updated 17.12.2020. Available from: https://www.whocc.no/atc_ddd_index/.
74. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 1975;12(3):189-98.
75. Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH, Trevelyan CM, Hampton T, Rayment D, et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016(1).
76. Perneckzy R, Wagenpfeil S, Komossa K, Grimmer T, Diehl J, Kurz A. Mapping scores onto stages: mini-mental state examination and clinical dementia rating. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(2):139-44.
77. Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory. Assessing psychopathology in dementia patients. 1997;48(5 Suppl 6):10S-6S.
78. Selbaek G, Kirkevold O, Sommer OH, Engedal K. The reliability and validity of the Norwegian version of the Neuropsychiatric Inventory, nursing home version (NPI-NH). *Int Psychogeriatr*. 2008;20(2):375-82.
79. Cummings J. The Neuropsychiatric Inventory: Development and Applications. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2020;33(2):73-84.
80. Connor DJ, Sabbagh MN, Cummings JL. Comment on administration and scoring of the Neuropsychiatric Inventory in clinical trials. *Alzheimer's & Dementia*. 2008;4(6):390-4.
81. Vik-Mo AO, Giil LM, Borda MG, Ballard C, Aarsland D. The individual course of neuropsychiatric symptoms in people with Alzheimer's and Lewy body dementia: 12-year longitudinal cohort study. *The British Journal of Psychiatry*. 2020;216(1):43-8.
82. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*. 1988;23(3):271-84.

83. Goodarzi ZS, Mele BS, Roberts DJ, Holroyd-Leduc J. Depression Case Finding in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017;65(5):937-48.
84. Kørner A, Lauritzen L, Abelskov K, Gulmann N, Marie Brodersen A, Wedervang-Jensen T, et al. The Geriatric Depression Scale and the Cornell Scale for Depression in Dementia. A validity study. *Nord J Psychiatry*. 2006;60(5):360-4.
85. Barca ML, Engedal K, Selbaek G. A reliability and validity study of the cornell scale among elderly inpatients, using various clinical criteria. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29(5):438-47.
86. Cohen-mansfield J, Marx MS, Rosenthal AS. A Description of Agitation in a Nursing Home. *Journal of Gerontology*. 1989;44(3):M77-M84.
87. Rabinowitz J, Davidson M, De Deyn PP, Katz I, Brodaty H, Cohen-Mansfield J. Factor Analysis of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory in Three Large Samples of Nursing Home Patients With Dementia and Behavioral Disturbance. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;13(11):991-8.
88. Tractenberg RE, Weiner MF, Thal LJ. Estimating the prevalence of agitation in community-dwelling persons with Alzheimer's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2002;14(1):11-8.
89. Husebo BS. Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia-2 Pain Scale (MOBID-2). *Journal of Physiotherapy*. 2017;63(4):261.
90. Husebø BS. [Pain assessment in dementia]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2009;129(19):1996-8.
91. Erdal A, Flo E, Aarsland D, Ballard C, Slettebo DD, Husebo BS. Efficacy and Safety of Analgesic Treatment for Depression in People with Advanced Dementia: Randomised, Multicentre, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial (DEP.PAIN.DEM). *Drugs Aging*. 2018;35(6):545-58.
92. Husebo BS, Ostelo R, Strand LI. The MOBID-2 pain scale: reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *Eur J Pain*. 2014;18(10):1419-30.
93. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*. 2011;20(10):1727-36.
94. McHugh ML. The chi-square test of independence. *Biochem Med (Zagreb)*. 2013;23(2):143-9.
95. Gedde MH, Husebo BS, Erdal A, Ptaschitz NG, Vislapuu M, Angeles RC, et al. Access to and interest in assistive technology for home-dwelling people with dementia during the COVID-19 pandemic (PAN.DEM). *International Review of Psychiatry*. 2021:1-8.
96. Beuscher L, Grando VT. Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Res Gerontol Nurs*. 2009;2(1):6-11.
97. Eichler T, Hoffmann W, Hertel J, Richter S, Wucherer D, Michalowsky B, et al. Living Alone with Dementia: Prevalence, Correlates and the Utilization of Health and Nursing Care Services. *J Alzheimers Dis*. 2016;52(2):619-29.
98. Elwood SA, Martin DG. "Placing" Interviews: Location and Scales of Power in Qualitative Research. *The Professional Geographer*. 2000;52(4):649-57.
99. Minnick A, Young WB. Comparison between reports of care obtained by postdischarge telephone interview and pre-discharge personal interview. *Outcomes Manag Nurs Pract*. 1999;3(1):32-7.

100. Kwak YT, Yang Y, Koo M-S. Anxiety in Dementia. *Dement Neurocogn Disord*. 2017;16(2):33-9.
101. Corbett DB, Simon CB, Manini TM, George SZ, Riley JL, 3rd, Fillingim RB. Movement-evoked pain: transforming the way we understand and measure pain. *Pain*. 2019;160(4):757-61.
102. Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp 2008 [Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2008-04-03-320>
103. Briggs R, Kennelly SP, O'Neill D. Drug treatments in Alzheimer's disease. *Clin Med (Lond)*. 2016;16(3):247-53.
104. Wong AY, Karppinen J, Samartzis D. Low back pain in older adults: risk factors, management options and future directions. *Scoliosis Spinal Disord*. 2017;12:14-.
105. Achterberg WP, Pieper MJC, van Dalen-Kok AH, de Waal MWM, Husebo BS, Lautenbacher S, et al. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging*. 2013;8:1471-82.
106. Hamina A, Taipale H, Tanskanen A, Tolppanen AM, Karttunen N, Pylkkanen L, et al. Long-term use of opioids for nonmalignant pain among community-dwelling persons with and without Alzheimer disease in Finland: a nationwide register-based study. *Pain*. 2017;158(2):252-60.
107. Borsje P, Wetzels RB, Lucassen PL, Pot AM, Koopmans RT. The course of neuropsychiatric symptoms in community-dwelling patients with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*. 2015;27(3):385-405.
108. Knapskog A-B, Barca ML, Engedal K. Prevalence of depression among memory clinic patients as measured by the Cornell Scale of Depression in Dementia. *Aging & Mental Health*. 2014;18(5):579-87.