Very late effects of cardiac arrest



Very late effects of cardiac arrest

Master thesis in Medicine

Anna-Eva Andersson

Supervisor: Katharina Stibrant Sunnerhagen

Institute of Neuroscience and Physiology Section for Clinical Neuroscience and Rehabilitation The Sahlgrenska Academy



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Programme in Medicine

Gothenburg, Sweden 2014

Table of contents

Abbreviations and acronyms	4
Abstract	5
Introduction	7
Materials and methods	9
Study population	9
The evaluation tools	9
Statistical methods	13
Ethics statement	13
Results	14
Study population	14
Cognitive abilities	15
ADL and Quality of life	17
Mental health	21
Discussion	22
Limitations	23
Conclusion and implications	24
Thoughts on future research prospects	24
Populärvetenskaplig sammanfattning på svenska	25
Acknowledgements	27
References	28
Appendices	30
The schedule for the follow-up visits	30
The assessment tools	32

Abbreviations and acronyms

Aβ Amyloid beta peptides

AD Alzheimer's Disease

ADL Activities in Daily Living

CA Cardiac Arrest

CPR Cardio Pulmonary Resuscitation

DSM V Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition

EQ-5D EuroQol-five Dimensions

HADS Hospital Anxiety and Depression Scale

IPA-E Impact on Participation and Autonomy - Extended

MCI Mild cognitive impairment

MMSE Mini Mental State Exam

MoCA Montréal Cognitive Assessment

NIHSS National Institute of Health Stroke Scale

p Points

PCL-C PTSD CheckList-Civilian version

PTSD Post Traumatic Stress Disorder

QoL Quality of Life

SCQ Self reported Co-morbidity Questionnaire

VAS Visual-Analogue Scale

Very late effects of cardiac arrest Anna-Eva Andersson VT 2014

Page **5** of **56**

Abstract

Master thesis, Programme in Medicine

Title: Very late effects of cardiac arrest

Author: Anna-Eva Andersson 2014

Institute of Neuroscience and Physiology, Section for clinical neuroscience and rehabilitation,

The Sahlgrenska academy, Gothenburg, Sweden

Background: Cardiac arrest (CA) is a disease with high morbidity and mortality. Every year

10 000 people in Sweden suffers a cardiac arrest and out of these 10-28% survives. The

survivors have a wide range of disabilities but their function more than five years after CA is

mostly unknown

Aim: To evaluate the life situation, quality of life (QoL) and cognitive abilities in patients

suffering a CA and afterwards being treated at Sahlgrenska university hospital, Gothenburg

during 1995-1999.

Methods: Individuals who had a CA during 1995-1999, were treated at the Sahlgrenska

university hospital and who participated in earlier studies of the effects of CA were used to

find very long term survivors. The very long term survivors were offered a follow up visit at

their home. MMSE and MoCA was used to determine the cognitive abilities and EQ-5D, IPA-

E, Barthel, HADS and PCL-C was used to assess the QoL of the participants.

Results: 14 out of 104 possible participators had survived to follow up. The median time to

follow up in the 8 who accepted participation was 17 years. Out of the 8 participants, 4 failed

to reach the cut off score of normal cognitive abilities in the MMSE and 7/8 participants did

not reach the cut off score for normal cognitive function in the MoCA.

Over all the participants were content with their life situation and QoL. However, a tendency of lower scores on the cognitive testing and a lower self reported QoL was seen. No depression, post traumatic stress disorder or anxiety disorder were found.

Conclusions: A CA may lead to lasting cognitive impairments and the risk of dementia may be higher because of the injuries sustained during the CA. However further studies with more participants are needed to fully determine the risk of cognitive impairment due to CA. Regarding QoL, the tendency of lower QoL with lower scores on the cognitive testing may indicate a need for further studies on how to minimize brain damage during a CA and increasing QoL of CA survivors.

Introduction

Cardiac arrest (CA) is a life threatening condition where the mechanical activity of the heart is suddenly terminated and, as a result, the blood flow to the rest of the body ceases. This leads to hypoxia, coma and an undetectable pulse. Every year 275 000 people in Europe [1] and approximately 10 000 in Sweden suffer a CA of which about 20% takes place inside a hospital [2]. CA can be caused by a number of different reasons. The most common cause for CA in Sweden is myocardial infarction. Other common causes are arrhythmia, lung disease and hypotension [2].

CA mortality is high and described in 2007, at one year after discharge, to be 17% and 10 years after discharge to be 54-82% [3] [4]. The current treatment of CA, the chain of survival [5] (early access and detection, early CPR, early defibrillation and early advanced care), is well spread and has a success rate of 10-28% in Sweden. The definition of success, in the studies on survival after CA in Sweden, was to be able to discharge a living patient. The prognosis of these patients mainly depends on where the CA occurs and it is more favorable if the CA takes place inside a hospital rather than out-of-hospital [2].

CA is not only potentially lethal it also leads to a substantial amount of morbidity. Due to the hypoxia during a CA many patients suffer from cerebral deficits in various forms and degrees. It has been shown that many patients still suffer from cognitive problems two years [6] and 8 years after CA[7]. It has also been shown that one year post CA patients still have reduced independency in Activities in Daily Living (ADL) [8] and only a few return to work. On the other hand it has also been shown that cognitive function and quality of life (QoL) can improve with time [8, 9].

The theory behind brain damage after CA is that the sudden termination of blood flow at a CA and the loss of pulse leads to a global cerebral ischemia [10]. The brain is very dependent on a

continuous supply of oxygen and glucose from the blood. The blood flow to the brain is strictly controlled by physiological mechanisms and, because of this, the brain has a continuous blood supply of 20% of the total cardiac output (CO), regardless of external conditions [11]. Damage to neurons in the brain will occur as soon as 3 min after loss of blood flow and after 5-8 min irreversible injuries will form [12].

Among other things, higher public access to automatic defibrillators and an increasing public knowledge in basic Cardio Pulmonary Resuscitation (CPR) have led to more people surviving their CA. [13, 14] This increase in survival has led to a growing interest in the long-term effects of CA, coping with life after it and in the disabilities and rehabilitation of the survivors.

The overall aim of this study was to evaluate the life situation and cognitive abilities in patients surviving very long after a CA.

The secondary objectives were to compare the cognitive abilities very long after CA with the cognitive abilities at 14 or 45 days and one year after CA and to explore the possible impact of the cognition on the quality of life.

Materials and methods

Study population

The study population was selected due to having a cardiac arrest during 1995-1999, being treated at Sahlgrenska university hospital and previous participation in studies regarding the effects of a CA [3, 8, 15]. These studies included individuals between the ages of 18-75 who survived a CA that took place out of hospital during 1995-1999 and who were alive at identification and known to have been able

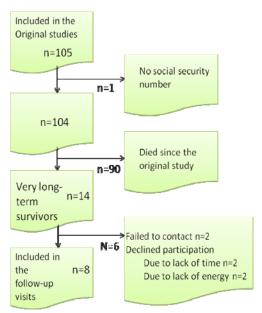


Fig. 1 The inclusion process. Failure to reach the participant = No phone number available and the participant did not contact the study leader after receiving the informational letter.

to speak Swedish before CA. There were a total of 105 individuals found through the original studies and journal system. Out of these 75 were men, 29 were women and one did not have a social security number registered. The median age was 61 at the time of CA. The inclusion process of the participants is shown in fig. 1.

An informational letter and consent form was sent to the 14 (13.5%) very long-term survivors and 8/14 (57%) individuals accepted inclusion.

The evaluation tools

The different evaluation tools can be found in appendix 2.

Cognitive abilities

To determine the cognitive abilities of people very late after CA the Mini Mental State Exam (MMSE) and Montreal Cognitive Assessment (MoCA) tests were used. The MMSE was used during the earlier studies with follow ups. This enabled a comparison of MMSE results from

the present study with the results at the first assessment after CA and at one year after CA.

The first assessment after CA were at the first follow up after CA [8] which occurred at 14 days after CA. If the person was not testable, a second attempt was made at 45 days after CA.

To give a higher sensitivity to mild cognitive impairments the MMSE was complemented with the MoCA test in this study [16].

The MMSE is a widely spread screening instrument. It was originally used as a tool to differentiate between depression and dementia. It is now used more as a screening for mild cognitive impairment (MCI) but is more sensitive for Alzheimer's disease (AD). The test consists of twenty questions divided into 11 areas. These questions address different types of cognitive abilities such as memory, language skills, visuospatial abilities and orientation to location, time and person. The maximum amount of points that can be awarded is 30 points (p). A result of \leq 26 p indicates cognitive impairment and a result < 24 p indicates dementia [17, 18].

The Montreal Cognitive Assessment test (MoCA-test) is a newer test designed, specifically, to find MCI [19] and is available in more than 20 languages. It includes tests for short-term memory, learning trials, delayed recall and visuospatial tests. It also gives the possibility to assess executive functions, attention, concentration and working memory [19]. A result of < 26 p (max 30 p) indicates MCI.

Co morbidities

To be able to compare QoL with the amount and severity of other diseases in the study population the Self-reported Co morbidity Questionnaire (SCQ) was used. In this questionnaire the participants were able to list their diseases and to asses if the present diseases were limiting in their daily living [20].

Health related Quality of Life

EuroQol-5dimentions (EQ-5D) was used to assess health related quality of life. The EQ-5D questionnaire contains six descriptive questions regarding mobility, hygiene, occupational possibilities, pain/discomforts and depression/anxiety. Every question has three possible answers related to the severity of dysfunction. Depending on the answers, different index scores are given. This index score varies from 1 (Full health related quality of life) to -0,074 (Perceived health related quality of life is worse than dead [21]). The average EQ-5D index in Sweden is 0.84 [22]. There is also a visual-analogue scale (VAS) at the end of the test where the participant can rate their present state of health. This VAS ranges from 0 (Worst imaginable health state) to 100 (Best imaginable health state) [22, 23]. The value set of the VAS part of the EQ-5D is 80 in Sweden [22].

Activities in Daily Life (ADL)

ADL is a term used in healthcare to refer to daily self care activities within an individual's place of residence, in outdoor environments, or both. The Barthel test is designed to evaluate the level of ADL. The test is made up of 10 questions regarding the range of autonomy in daily chores e.g. getting dressed, toilet use and grooming. A fully functional and independent person will score the maximum of 100 p [24, 25]. A score of < 95 p indicates a slight dependence in ADL and a score of < 75 p indicates a major dependence in ADL [26].

Participation

The Impact on Participation and Autonomy – English version (IPA-E) test covers perception of autonomy outdoors as well as indoors, autonomy and level of satisfaction with social life and relationships, the family role and work/education. Each item is scored very good, good, fair, poor or very poor. The test is divided into five subscales and the result of each subscale is the median value of the responses to the current questions. A fully functional, independent and satisfied person will score very good in all subscales in this test and a median score of

fair, poor or very poor in each of the five subscales indicate poor autonomy and participation [27].

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-test) was used to assess anxiety and

Mental health

depression. The HADS-test consists of 14 questions that are divided into two groups, 7 questions that relate to depression and 7 questions that relate to anxiety. The maximum score on each question is three points and the maximum total score of either depression or anxiety is 21 p. A score of 7-10 p indicates mild anxiety/mild depression whereas a score of > 10 p indicates a clinical problem with anxiety or depression that might need professional help [28]. To search for any Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) post CA the PTSD CheckList-Civilian version (PCL-C) was used. The test include 17 claims regarding known PTSD phenomenon such as flash-backs, physical symptoms to reminders of the stressful experience, trouble staying or falling asleep, nightmares, feeling irritable, distant from other people or emotionally numb. Depending on how often a person experiences these phenomenon they get a score of 1-5 p on each claim. This translates to a maximum score of 85 p and a minimum score of 17 p. This total score reflects the general severity of the PTSD a person has and a score of \geq 50 p indicates a possible clinically significant PTSD.[29] However, the diagnosis PTSD was not used on the study participants as the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM V) criteria, of certain present symptoms, were not thoroughly investigated.

Procedure

The follow-up visits were all conducted by the author and, to increase the chances of the very long term survivors accepting participation, they were all offered the opportunity to have the

follow-up visit in their own homes. The ones that did not want the visit to take place in their own homes had their follow-up visits at the Institute of rehabilitation medicine

The visits in the homes of the participants were set in a comfortable and quiet room in the residents to ensure the best possible environment to complete the cognitive testing and the questionnaires/interview. The visits that took place at the institute of rehabilitation medicine were set in a conference room/library. If a spouse were present they were placed so that they would not be able to interfere or help the participant during the testing.

Before starting the questionnaires and cognitive assessments a short and informal interview with general questions (details in appendix 1) was conducted to get to know the participant and also to give them the opportunity to talk about their experiences from their CA.

All the follow-up visits were organized in the same way to ensure uniformity throughout the study. The plan for the visits was as follows (The plan, in detail, is available in appendix 1):

- 1, general information; 2, retrieve the signed consent form; 3, general questions;
- 4, MMSE; 5, SCQ; 6, Barthel; 7, MoCA; 8, EQ-5D; 9, IPA-E; 10, HADS; 11, PCL-C

Statistical methods

Due to the limited study population only descriptive statistics with median, range and mean value were used. Data was calculated though Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 21.

Ethics statement

The study was performed at the Institute of rehabilitation medicine at the Sahlgrenska university hospital in Gothenburg and was approved by the regional ethics committee for human research in Gothenburg. As a part of the master project, the application form and the administrative procedures, was carried out by the author.

Written and informed consent was obtained from all the study participants or their fiduciary.

Any problems or concerns encountered throughout the study were dealt with by referring the participant to the correct medical instance.

Results

Study population

Out of the 104 CA survivors from the original studies, it was possible to find 14 (13.5%) very long-term survivors. The median time to follow up of these 14 very long-term survivors was 18 years and varied from 15 to 19 years. All of the very long-term survivors were men and the median age was 71. Out of the 14 very long-term survivors 8 accepted participation in the study and there were only 2 very long-term survivors that could not be reached after sending letters, searching for their phone numbers online and requesting their contact information through the Swedish and Norwegian population registration.

As seen in table 1, the very long term survivors were slightly younger at CA (53 years old compared to 61 years old.) and had a better median MMSE score at first assessment post CA compared to those who did not survive to the very late follow up (27 p compared to 23 p). They also had a better rating at the National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) which was used to evaluate the degree of acute injury in the first follow up study [8]. However, there were no difference in backround data when comparing the participants with the ones that could not be found or declined participation, as seen in table 2.

Background results divided into very long term survivors and deceased

Survival status	Median age at CA	Median NIHSS score (in whole points) 14 days after CA	Median MMSE score (in whole points) at first assessment after CA	Median MMSE score (in whole points) at the 1 year assessment after CA
Very long term survivors	53 (n=13)	0 (n=13)	27 (n=11)	28 (n=13)
Deceased	61 (n=91)	7 (n=57)	23 (n=57)	28 (n=57)

Table 1. There was a total of 14 very long term survivors. One of these could not be found in the database. Two very long term survivors did not have a registered NIHSS score. The "deceased" include the earlier participants that could be identified through their social security number. The NIHSS and MMSE scoring in the "deceased" group is based on the results of those who survived untill their one year follow up but not untill the present study.

Background results divided into participants and non-participants

Participation	ID number	Age at	Age at	Years to	NIHSS first	MMSEfirst	MMSE1
status		CA	follow up	follow up	assessment	assessment	year
					after CA	after CA	assessment
					(Points)	(Points)	after CA
							(Points)
Participant	1	57	74	17	O	29	30
Participant	2	52	68	16	_1	27	27
Participant	3	29	44	15	0	16	25
Participant	4	66	84	18	O	29	30
Participant	5	23	39	16	5	25	30
Participant	6	53	71	18	O	13	12
Participant	7	61	76	15	_1	12	24
Participant	8	52	69	17	0	23	30
Median value		53	70	17	O	24	29
Participants							
Non-participant	11	62	80	18	O	14	28
Non-participant	12	36	54	18	0	30	28
Non-participant	13	53	71	18	_1	.1	28
Non-participant	14	49	68	19	0	29	30
Non-participant	15	_1	52	.1	_1	_1	_1
Non-participant	16	61	79	18	_1	_1	_1
Median value		53	70	18	_2	_2	28
Non-participants							

Table 2. Age and background results of thivery long term survivors divided into participants and Non-participants

The median age of the participants at follow up was 70 years and varied from 39 to 84 years of age. The median time to follow up was 17 years. Out of all the participants 2 (n=8) were still in working age (18-65 years of age) and both of these were working full time. Regarding housing, 7/8 of the participants lived at home with another person and 1 of the participants lived as single in a sheltered accommodation.

7/8 participants chose to have their follow-up meeting at home and 1 had his visit at the institute of rehabilitation medicine.

Cognitive abilities

All of the 8 participants were able to complete the cognitive testing. In the screening with MMSE, scores varied from 4-29 p and the median score was 27. Using the cut-off normal > 26 p, 4/8 individuals were classified as having normal cognitive abilities.

¹Missing value

²To many missing values to calculate a median value

When comparing the MMSE results of this study with the original results at first assessment after CA (14 or 45 days after CA) [8]

4/8 participants either received a
lower score or an equal score at 17
years after CA. In the group that got
a lower score 17 years after CA than
14 days after CA the median change
in MMSE score was -2 p
(-9-0 p). The remaining 4 participants
improved their MMSE score
compared to the result at two weeks
after CA and the median change in

Development in individual MMSE score

ID- number	First assesment	One year post CA	Latest assesment
1	29	30	28
2	27	27	27
3	16	25	29
4	29	30	26
5	25	30	28
6	13	12	4
7	12	24	17
8	23	30	26
Median (range)	24 (12-29)	29 (12-30)	27 (4-29)

Table 3. MMSE score at first assessment, one year post CA and latest assessment at 17 years post CA shown in points of the max 30p for the individual participants.

MMSE score was 4 p (3-13 p). Table 3 show that all but one participant improved their score between the first assessment and the assessment at one year after CA. However all but one participant had a decline or no change in cognitive abilities when comparing the one year assessment with the one at 17 years after CA.

In the MoCA testing the median score was 21 p and individual results varied from 3 p to 27 p.

Using the cut-off normal > 26 p, 1 individual out of 8 was classified as having normal cognitive abilities.

The single most failed domains of the MoCA 17 years after CA were "delayed recall" and "abstraction". In the domain "delayed recall" none of the participants got the maximum of 5 p and 5 participants got no points at all. In the domain "abstraction" one participant got the maximum of 2 p and five participants got no points at all.

The two participants that were still in working age had a slightly better median score in both tests than the retired participants. However, the best individual score was in the group of the retired participants and this individual was 74 years old.

Since so few of the participants showed a normal cognitive function on the MoCA-test, the MMSE was used as an instrument to divide the participants into two groups: the ones with normal cognitive abilities (>26p on MMSE 17years post CA, n=4) and the ones with abnormal cognitive abilities (\leq 26p on MMSE 17 years post CA, n=4). These groups were used in the evaluation of the different questionnaires to see if there was any difference in QoL due to cognitive abilities.

ADL and Quality of life

Because of difficulty understanding and answering the more abstract questions from questionnaires regarding QoL and psychological health, complete data is available in 7 out of 8 participants. Information was complete regarding the SCQ and the Barthel.

SCQ

2/8 participants reported that they had no co-morbidities at all. No liver, kidney or blood disease, depression, cancer or rheumatoid arthritis was reported. All results are shown in table 4 below.

Disease	No n out of 8	Yes, but it does not limit my activities. n out of 8	Yes and it limits my activities. n out of 8
Heart disease	3	2	3
High blood pressure	5	1	2
Lung disease	6	2	0
Diabetes	7	1	0
Stomach disease	7	1	0
Kidney disease	8	0	0
Liver disease	8	0	0
Blood disease/anemia	8	0	0
Cancer	8	0	0
Depression	8	0	0
Osteoarthritis	7	1	0
Back pain	3	2	3
Rheumatoid arthritis	8	0	0
Other disease	8	0	0

Table 4: The results of the SCQ.

EQ-5D

The answers of the VAS in this questionnaire ranged from 40-100. The median score of the participants with normal cognitive function was 96 (70-100) and the median of the participants with impaired cognitive function was 47 (40-100). Using the Swedish VAS value set of 80 [23] 3 participants scored low health related quality of life and out of these 2 had an abnormal cognitive function. The remaining 4 participants scored normal or higher health related quality of life, and out of these, one participant had an abnormal cognitive function.

There was no clear difference in the index score result from the descriptive questions when comparing to either cognitive abilities or the amount of limiting disease in the SCQ. The median index score was 0.78 and varied between 0.48-1 in both groups. This mean EQ-5D index value of the participants was lower than the average index value in Sweden of 0.84. 5/8 participants scored below this value.

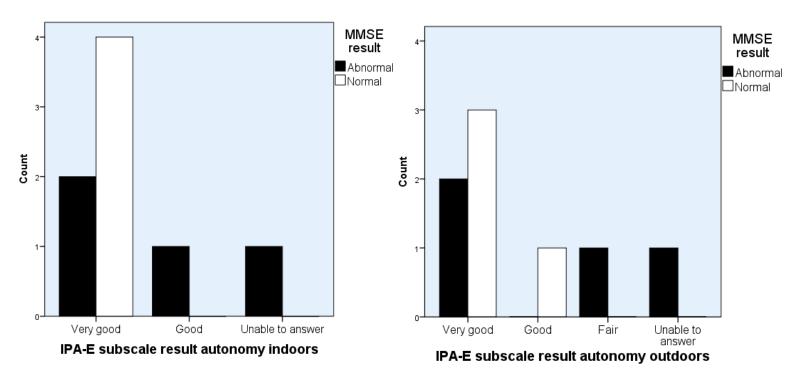
Barthel

All of the participants with normal cognitive abilities scored the maximum of 100p. The participants with impaired cognitive abilities scored a median of 88p with a variation of 55-100p

IPA-E

The answers in the subscale "work and education" was not usable due to the amount of participants that were retired. In the remaining four subscales there were only slight and inconclusive difference in answers when splitting the study population into those with normal cognitive abilities and those with impaired cognitive abilities.

In the group of participants with normal cognitive abilities all subscales were rated either as good or very good. The group of participants with impaired cognitive abilities was more likely to rate their participation and autonomy as either good or fair than the group with normal cognitive abilities but a substantial part of the cognitive impaired group also rated their participation and autonomy as very good. These results are presented in figure 2-5 below.



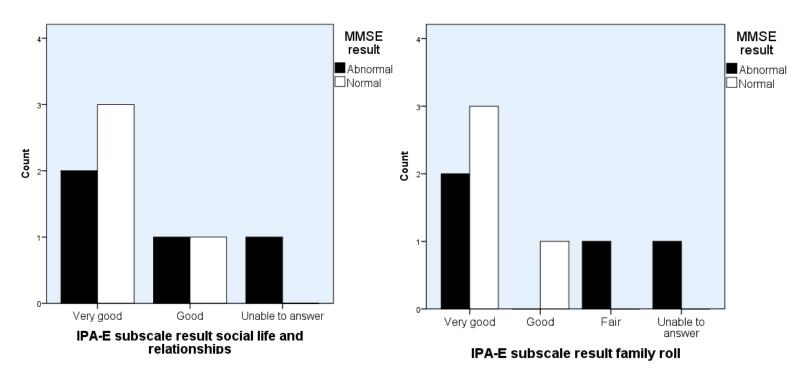


Figure 2-5: The results of the individual IPA-E subscales divided into normal and abnormal MMSE result.

Mental health

HADS

The median score of the anxiety part of HADS was 1 p and the variation was 0-10 p. The median of the depression part of HADS was 2 p with a variation of 0-9 p. One of the 8 participants had a score of > 6 p and he had over 6 p on both the depression and the anxiety part of the questionnaire. He also had abnormal results on both of the cognitive tests.

PCL-C

The median total score of the PCL-C was 20 p with a variation of 17-35 p. None of the participants got the cut-off score of possible PTSD of 50 p [29].

Discussion

The primary finding of this thesis was that the cardiac arrest had an effect on the cognitive abilities, in the study group, still 17 years post CA. The thesis also shows that even though the study population had an improved cognitive function compared to the first assessment, 14 or 45 days after CA, they were not up to the standards of normal cognitive function. It also showed that cognitive abilities had declined compared to the one year follow up.

Another finding was that the majority of the study population was content with their situation and quality of life even though there were clear cognitive disabilities. These findings correlate with the earlier studies in cognitive abilities and quality of life after CA [3, 8]. There was, however, an indication of a difference in QoL when comparing with cognitive abilities. The participants with an MMSE score > 26 p tended to score their participation, autonomy, physical and psychological health slightly higher than the ones with < 26 p on the MMSE test It could be argued that aspects of the QoL in these participants may be overlooked due to only using non-disease-specific questionnaires but the findings in quality of life also correlate with the information gathered through the open questions in the "general questions" part of the follow up visits. There were only slight and isolated incoherencies in the results of the questionnaire compared to what the participants were talking about and signaling throughout the follow up visits. Most of the participant's answers to how they were doing at the moment and if they were bothered by any symptoms or disabilities of their CA were that they felt just fine and had no symptoms from their CA or any other diseases.

The size of the study population is very limited and not all the participants were able to complete the various questionnaires due to cognitive disabilities. However, this is a very long follow-up of 17 years and the amount of participants available for this sort of follow up is extremely limited due to the high mortality [4]. The length of the time to follow up also

displays the extent of disabilities still present in the people that were relatively spared during their CA and therefore survived this long.

All of the long-term survivors were men. This may depend on the higher incidence of cardiac events in the male population and especially the tendency for men to have their first cardiac event at a younger age than females [30]. This would also explain the higher incidence of men in the original studies [3, 8, 15]. Otherwise the study group was a heterogeneous group with a wide range in age, education and profession.

The low scores on the cognitive testing may be associated with the aging of the participants. It is, however, unlikely that normal aging, alone, explains the results. There is some support that a CA might lead to dementia. Studies have shown that a cardiac arrest results in an increase of serum amyloid- β peptides (A β) [31]. These peptides are associated with the development of dementia in general and Alzheimer's disease in particular and these findings may indicate an increased risk of dementia later in life due to the CA. Also, the group of young participants did produce a better result on both of the cognitive tests than the older participants but did not score enough to be classified as having a normal cognitive function. The only participant to produce a score that correlated to normal cognitive abilities in both of the cognitive tests was 74 years old. However, due to the limited number of participants, this tendency could be a result of chance and is not statistically significant.

Limitations

The medical system has changed during these 17 years and the results of the ones having a CA now may not be the same in 17 years. One example of this is that the Swedish national board of health and welfare came out with guidelines 2011of hypothermia as a possible treatment to save cognitive function in an otherwise biological vital patient at a CA [32]. This development of treatments and guidelines might implicate that the very long term effects of a CA suffered now might not be as distinct as in the very long term survivors of this study.

Conclusion and implications

The conclusion is that the CA probably had an effect on the cognitive abilities of this study group even as long as 17 years after the incidence and this implicates that the risk of cognitive failure may be higher in this group of people compared to the population in general. However, further studies and an increased number of participators are needed to confirm this thesis.

The results also show the need for further studies regarding how to save brain function during a CA and how to minimize the very long term effects of CA.

Thoughts on future research prospects

Some of the spouses or significant others were present during the follow up visits. Many of these bystanders expressed a feeling of being overlooked and left alone in the care of their spouse. It would be interesting to conduct further studies on how a close relationship is altered due to an acute illness like a CA and also how the spouses of CA survivors perceive the situation and if they are having any kind of PTSD or anxiety disorders due to the CA of their significant other.

Populärvetenskaplig sammanfattning på svenska

Varje år drabbas ca 10 000 svenskar av hjärtstopp. Ett hjärtstopp har som konsekvens att blodflödet ut till kroppens alla organ upphör. Detta är ett akut och livshotande tillstånd och av alla som drabbas av ett hjärtstopp är det ca 10-23% som fortfarande lever en månad efter utskrivning från sjukhus. De som överlever hjärtstoppet kan drabbas av betydande handikapp. Dessa handikapp är oftast kopplade till de skador som uppkommer pga syrebristen i hjärnan då hjärtat står stilla. Denna studie visar att ett hjärtstopp fortfarande kan påverka den kognitiva förmågan (d.v.s. förmågan att förstå, lagra och använda information t.ex. minnas, dra slutsatser, se likheter och skillnader, använda språk och göra matematiska beräkningar.) 17 år efter händelsen.

Deltagarna i denna studie valdes ut på grund av att de tidigare deltagit i uppföljningsstudier angående livskvalité och kognitiv förmåga efter hjärtstopp. Av de 104 som var med i dessa orginalstudier hade 14 överlevt 17 år efter hjärtstoppet och av dessa långtidsöverlevare accepterade 8 personer att delta i studien. Deltagarna blev erbjudna hembesök där de bland annat genomförde två kognitiva tester. Det första kognitiva testet var ett test som, från början, använts till att skilja demens från depression. Numera används det som ett första screeninginstrument för kognitiv påverkan. Det andra kognitiva testet var mer inriktat på att hitta mindre tydliga kognitiva svårigheter. Deltagarna fick även fylla i ett antal frågeformulär som berörde livskvalité i form av självbestämmande, förmåga att klara sig självständigt i det dagliga livet, hälsorelaterad livskvalité samt psykisk hälsa.

Medianåldern på de som deltog i studien var 70 år (varierade mellan 39-84 år) och mediantiden till uppföljning var 17 år (varierade mellan 15-19 år). Resultatet av de kognitiva testen var att deltagarna generellt sett hade en sämre kognitiv förmåga än normalbefolkningen Av de 8 deltagarna var det endast en person som visade sig ha en helt normal kognitiv

förmåga i de båda kognitiva testerna. Det fanns inget tydligt samband mellan en lägre ålder och högre kognitiv förmåga.

Livskvalitén uppfattades generellt som god av deltagarna. Om man däremot delade upp deltagarna i de som fick resultat i de kognitiva testen som visade på en onormalt låg kognitiv förmåga och de som fick normala resultat så fanns ett visst samband mellan att inte klara något utav testerna och en något sämre upplevd livskvalité.

Slutsatsen som kan dras av denna studie är att ett hjärtstopp kan leda till bestående kognitiva nedsättningar och att risken för demens i denna grupp kan tänkas vara högre än i normalbefolkningen. Dock krävs vidare studier med större patientmaterial för att säkerställa detta samband. Studien visar också på behovet av vidare forskning för att kartlägga hur man ska behandla personer som fått hjärtstopp för att minska skadorna på hjärnfunktionen och därmed minska de mer allvarliga kognitiva skadorna som kan uppstå vid ett hjärtstopp.

Acknowledgements

First I would like to thank all the participants and their partners for allowing me to visit them in their homes and to take part in the traumatic experience that a cardiac arrest is. I would also like to thank prof. Katarina Stibrant Sunnerhagen and the co-workers at the Institute for rehabilitation medicine for all the help and support throughout the semester, especially all the members of the peer-review group. The experience has been extremely educational.

In addition I would like to thank Hans Rosen for providing the social security number of the patients in his part of the studies.

A special thank you goes to my parents and brother that did not only help me with the logistics of travel throughout the country to all the participants but also took the time to read my work and to provide excellent feed-back.

And last but not least my beloved Erik. Thank you for all your help with the cover page and all the support you have given me through it all.

References

- 1. Atwood, C., et al., *Incidence of EMS-treated out-of-hospital cardiac arrest in Europe.* Resuscitation, 2005. **67**(1): p. 75-80.
- 2. Föreningen ledningsansvariga inom svensk ambulanssjukvård, s.r.f.h.-l. *Nationellt register för hjärtstopp. Årsrapport 2011.* 2011.
- 3. Hofgren, C., et al., *Two years after cardiac arrest; cognitive status, ADL function and living situation.* Brain Injury, 2008. **22**(12): p. 972-978.
- 4. Holler, N.G., et al., *Long-term survival after out-of-hospital cardiac arrest*. Resuscitation, 2007. **75**(1): p. 23-28.
- 5. Cummins, R.O., et al., Improving survival from sudden cardiac arrest: the "chain of survival" concept. A statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. Circulation, 1991. **83**(5): p. 1832-47.
- 6. Sunnerhagen, K.S., et al., *Life after cardiac arrest; a retrospective study.* Resuscitation, 1996. **31**(2): p. 135-140.
- 7. Mateen, F.J., et al., *Long-term cognitive outcomes following out-of-hospital cardiac arrest*. Neurology, 2011. **77**(15): p. 1438–1445.
- 8. Lundgren-Nilsson, Å., et al., *The first year after successful cardiac resuscitation:: Function, activity, participation and quality of life.* Resuscitation, 2005. **66**(3): p. 285-289.
- 9. Harve, H., et al., *The functional status and perceived quality of life in long-term survivors of out-of-hospital cardiac arrest.* Acta Anaesthesiol Scand, 2007. **51**(2): p. 206-9.
- 10. Harukuni, I. and A. Bhardwaj, *Mechanisms of brain injury after global cerebral ischemia*. Neurol Clin, 2006. **24**(1): p. 1-21.
- 11. Clarke DD, S.L., *Circulation and energy metabolism of the brain.* In: Basic Neurochemistry, Siegel G, Agrano BV, Albers RW, Molino PV (Eds.). New York: Raven Press, 1989: pp. 565–590.
- 12. Heiss, W.D., Flow thresholds of functional and morphological damage of brain tissue. Stroke, 1983. **14**(3): p. 329-331.
- 13. Föreningen ledningsansvariga inom svensk ambulanssjukvård, s.r.f.h.-l. *Svenska hjärtlungräddningsregistret: årsrapport 2013.* 2013 [cited 2014 3/2].
- 14. Pachys, G., et al., *Predictors of long-term survival after out-of-hospital cardiac arrest: The impact of activity of daily living and Cerebral Performance Category scores.* Resuscitation, 2014.
- 15. Rosen, C., et al., *Cerebrospinal fluid biomarkers in cardiac arrest survivors*. Resuscitation, 2014. **85**(2): p. 227-32.
- 16. Koski, L., H. Xie, and S. Konsztowicz, *Improving precision tn the quantification of cognition using the Montreal Cognitive Assessment and the Mini-Mental Examination*. International Psychogeriatrics, 2011. **23**(7): p. 1107-1115.
- 17. Folstein, M.F., S.E. Folstein, and P.R. McHugh, "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatric Research, 1975. **12**(3): p. 189-198.
- 18. Socialstyrelsen. *MMSE, MMT (Mini Mental State Examination, Mini Mental Test)*. 2014 [cited 2014 3/2].
- 19. Nasreddine, Z.S., et al., *The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment.* Journal of the American Geriatrics Society, 2005. **53**(4): p. 695-699.
- 20. Sangha, O., et al., *The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research.* Arthritis Rheum, 2003. **49**(2): p. 156-63.
- 21. Dolan, P., *Modeling valuations for EuroQol Health States*. Medical Care, 1997. **35**(11): p. 1095-1108.
- 22. Burström K, J.M., Diderichsen F, Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. Quality of Life Research 2001. **10**(7): p. 621-635.

- 23. Elin Eriksson, A.N. Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna. 2002 [cited 2014 3/2].
- 24. Huybrechts, K.F. and J. Jaime Caro, *The Barthel Index and modified Rankin Scale as prognostic tools for long-term outcomes after stroke: a qualitative review of the literature.* Current Medical Research and Opinion, 2007. **23**(7): p. 1627-1636.
- 25. Collin C, W.D., Davies S, Horne V., *The Barthel ADL Index: a reliability study.* Int Disabil Stud., 1988. **10**(2): p. 61-63.
- 26. Uyttenboogaart, M., et al., *Optimizing cutoff scores for the Barthel index and the modified Rankin scale for defining outcome in acute stroke trials.* Stroke, 2005. **36**(9): p. 1984-7.
- 27. Maria Larsson Lund, A.G.F., Jan Lexell, Birgitta Bernspång, *Impact on participation and autonomy questionnaire internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury* Journal of rehabilitation medicine, 2007. **39**(2): p. 156-162.
- 28. Roberts, M.H., R.B. Fletcher, and P.L. Merrick, *The validity and clinical utility of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) with older adult New Zealanders*. International Psychogeriatrics, 2014. **26**(02): p. 325-333.
- 29. Conybeare, D., et al., *The PTSD Checklist—Civilian Version: Reliability, Validity, and Factor Structure in a Nonclinical Sample.* Journal of Clinical Psychology, 2012. **68**(6): p. 699-713.
- 30. Socialstyrelsen. Myocardial infarctions in Sweden 1988–2012 2013 [cited 2014 2014-04-22].
- 31. Zetterberg, H., et al., Hypoxia due to cardiac arrest induces a time-dependent increase in serum amyloid β levels in humans. PLoS one, 2011. **6**(12).
- 32. welfare, N.b.o.h.a. *Hjärtstopp hos i övrigt biologiskt vital patient*. 2011 [cited 2014 29/4].

☐ IPA-E (ca 20min)

Appendices

ne s	cheaule for the follow-up visits
	Samla in samtyckesblanketten!
	Mötesinfo
	 Vem är jag? (Jag har inte läst journalerna)
	o Tar ca 2h. Själva enkäterna tar 1-1,5h
	 Säg till om du behöver paus
	o Frågor?
	Inledande frågor
	o Hur tycker du själv att du mår nu?
	Hur tycker du att ditt liv fungerar?
	Märker du av ditt hjärtstopp?
	 Fick du någon rehabilitering efter sjukhusvistelsen? Vad tyckte du om den? Har den hjälpt?
	 Är det något du saknat? Ffa i eftervården av hjärtstoppet. Stöd från
	sjukvården? Annat?
	MMSE (ca 10min)
	o Minnestest
	o Känner du igen det?
	o Jag ställer frågor, du svarar
	SCQ (ca 7min)
	o Lista på vanliga problem man kan ha
	Har du problemet? Behandling? Begränsar det dig?
	 Jag läser upp och du bekräftar
	o Fråga om du är osäker
	Barthels ADL-index (ca 3min)
	 ADL- aktiviteter i det dagliga livet
	 Vad är det du klarar av att utföra själv? OBS vad gör du inte vad tror du att du skulle kunna göra!
	o Jag räknar ihop sedan
	Paus?
	MoCA (ca 10min)
	 Ytterligare ett minnestest
	o Jag läser du svarar
	EQ-5D (ca 3min)
	 Handlar om hälsorelaterat välbefinnande
	o Nu börjar du säkert känna igen frågorna lite men det är olika standardiserade
	instrument som visar på lite olika saker.
	Paus?

o Styrka i ben och armar

 Enkät som handlar om din delaktighet och självständighet.
 Det finns inget rätt eller fel. Bara dina åsikter.
 Ganska lång enkät tar ca 20min att fylla i.
HADS (ca 8min)
o Frågor som försöker plocka upp grundläggande stämningsnivå. (Humör)
 Jag läser frågorna du svarar
PCL-C (ca 4min)
 Nu är vi på den sista enkäten!
o Denna handlar om stress, oro och obehag ffa pga tankar eller minnen runt
hjärtstoppet.
o Du fyller i den själv
o OBS! 2 sidor!
o Paus?
Neurologisk undersökning (ca 4min)
○ Känsel i ben, armar och ansikte

The assessment tools

2014 -01- U 7

010-16

Mini Mental State Examination

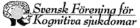
Svensk Revidering (MMSE-SR)

Utarbetad av: S Palmqvist B Terzis

C Strobel

A Wallin

i samarbete med Svensk Förening för Kognitiva sjukdomar (SFK), 2012



	Kognitiv	va sjukdomar	
TOTAL POÄNGSUMMA	ORIENTERING/ 10	OMEDELBAR ÅTERGIVNING/ 3	UPPMÄRKSAMHET /5
/30	FÖRDRÖJD ÅTERGIVNING/3	SPRÅKUPPGIFTER/8	FIGURKOPIERING
MMSE-SR är inte ett diagnostis	kt test, utan endast ett grovt kog	nitivt undersökningsmått och ett k	
Patientens namn:			
Födelsedatum:	Nati	ionalitet/modersmål:	
Utbildning (ange antal år):	(Tid	igare) Yrke:	
Testledare (TL):	Dat	tum: Tidpun	kt:
Testplats:	Har	MMSE gjorts på samma plats t	idigare? Ja □ Nej □
Om ja, när?	Om nej, var och nä	gjordes MMSE senast?	
		1 2 3 4 5	
en ser protokoliet/poangsattn ställs även om patienten besv på uppgift 12, 16 och 17. Note sina syar. Följ ordagrant de stal sättning i manualen). För att re ut vid omtestning. Det ges enl i rutan för 1 p vid rätt svar. Om kraftigt nedsatt syn), ange var manual innan testningen påbö Kommentarer	ang. Fetstil lases hogt, tydlig arar flera frågor under en ti era ordagrant i testprotokolle indardiserade instruktionern educera inlärningseffekten, b bart hela poäng eller 0, aldri in patienten inte är testbar p för, sätt en ring runt 0 och i örjas.	enomföras på patientens mode It och långsamt. Paus ([paus]) s digare ställd fråga. Instruktione et patientens svar på varje fråga a, (se riktlinjer för administratio byts minnesorden (uppgift 11) o g halva poäng. Kryssa i rutan fö å en uppgift (pga ett icke-kogr minska totalpoängen samt del denivå, tidsåtgång, glömda glasögon, ha tition etc)	ka vara i 1 sek. Alla frågrer kan upprepas, förutor a. Patienten kan korriger on, följdfrågor och poäng och starttalet (uppgift 1: ör 0 p om svaret är fel oc nitivt handikapp som tre poängen. Läs tillhörand
ersion 1	1		

TL börjar med att säga följande: Jag kommer nu att ställa några frågor, som vi brukar använda för att undersöka blan
annat minnet. Vissa är lätta och andra är svårare. Svara så bra du kan.

TIDSORIEN	TERING						Poäng
1. Vilket årtal	har vi nu? (enbar	t exakt och kom	plett årtal m	ed 4 siffror qu	er 1 poäng)_		0 🗆 1 🗆
5. Vilket datu	m har vi idag? (d	et räcker med ko	orrekt numm	er på dagen i	för att få pod	ing)	0 🗆 1 🗆
PLATSORIE	NTERING						Poäng
6. Vilket land	är vi i nu?						0 🗆 1 🗆
7. Vilket län/l	andskap är vi i n	u?					0 🗆 1 🗆
	/kommun är vi i						0 🗆 1 🗆
Vad heter of	den här byggnad	len/sjukhus	et/vårdce	ntralen/pl	latsen?"		0 🗆 1 🗆
10. På vilket vå	iningsplan är vi	nu? (Frågan stö	älls också om	n man är på b	ottenvåning	gen)	0 🗆 1 🗆
*Vid testning hemm	a frågas istället: Vil k	en adress b	efinner vi	oss på?			
OMEDELRA	R ÅTERGIVNI	NG					
							Poäng
inlärningseffekten.	Sätt en ring runt aktu	gen. via en ever ellt alternativ.	itueii omtest	ning anvana	is oraen una	er 2, sen de under 3 osv för att minska	
11. Lyssna nog kommer og upprepa og	ckså att fråga dig	att säga 3 o g om orden s	ord som o senare. Är	du ska up du bered	prepa eft	ter att jag har sagt dem. Jag s],[paus], [paus]. Nu kan du	
					_		
1	2	3	4		5	Skriv nedan vilka ord patienten säger:	1
HOTELL	HUS	SAFT	HÄS	ST	KATT		0 🗆 1 🗆
BANAN	KANIN	TAVLA	TIDN	ING	ÄPPLE		0 🗆 1 🗆
MYNT	TÅG	BÅT	LÖ	к	SKO		0 🗆 1 🗆
Om patienten inte	' upprepar alla 3 ordei s enbart poäna efter i	n repeteras alla första presentat	orden till sar ionen Ordni	ntliga återge nasföliden n	es i ett och so	amma försök. Max 3 presentationer är er orden i saknar betydelse.	
	den på minnet, f						
55	,	,	······································	. ac alg ap	ургера ас	em senare. Antal presentation	ier:st
UPPMÄRKS	SAMHET OCH	HUVUDR	ÄKNING	(Var uppm	närksam n	å eventuell distraktionsuppgift	** }
Som vid uppgift 11	ändras frågan vid o	mtestninaen. Sa	ätt en rina ru	unt aktuellt a	alternativ Pa	jäng ges när svaret är precis 7 från de	t förra talat
oberoende av om fo	örra talet var rätt eller	fel. Skriv vad po	itienten säge	er på linjen br	edvid respek	tive tal. Instruktionen ges bara en gång	L
12. Nu vill jag	att du drar ifrån	7 från 80. [D	irekt efter sit	ffersvar ges v	idare instruk	tion]: Och så fortsätter du att d	lra 7 från
talet du ko	m till, ända tills	jag säger sto	g mOl. ago	atienten inte	aer ett siffer	rsvar, säg]: Vad är 80 minus 7lfd straktionsuppgiften.**	ıll patienten
Alternativ:	1	2	3	4	5		
Starttal:	80	50	90	40	60		
Om det behövs, säg	: [73]	[43]	[83]	[33]	[53]		0 🗆 1 🗆
och så vidare		[36]	[76]	[26]	[46]		0 🗆 1 🗆
	[59] [52]	[29]	[69] [62]	[19]	[39]		0 🗆 1 🗆
	[45]	[15]	[55]	[12] [5]	[32] [25]		0 🗆 1 🗆 0 🗆 1 🗆
Ffter 5 subtrablians		1 1	1		[20]		
Enter 3 Subtraktione	er säg: <mark>Tack, det rä</mark>	cker (Ga till up	pgift 13].				

**Eventuell distraktionsuppgift – OBS, denna är inte poänggivande!

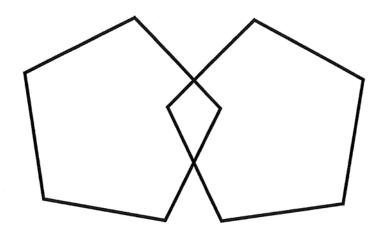
Om patienten ger 5 siffersvar på uppgift 12 (oavsett om de är rätt eller fel), gå till uppgift 13. Om patienten inte vill utföra uppgift 12 eller ger upp utan att ha försökt i minst 30 sek, ska distraktionsuppgiften användas för att säkra kartläggning av nyinlärning på uppgift 13. Be då patienten räkna baklänges från 100 under ca. 30 sekunder med följande instruktion (OBSI Ej poänggivande).

Räkna baklänges från 100 på det här sättet: 99, 98, 97..., ända tills jag säger stopp. Var så god!

FÖRDRÖJD ÅTERGIVNING	Poäng
13. Vilka 3 ord var det jag bad dig att lägga på minnet? [Ge inte hjälp/ledtrådar]	0 🗆 1 🗆
Skriv vilka ord patienten säger. Nämns mer än 3 ord, måste patienten välja vilka 3 ord som ska	
vara svaret. Ordningsföljden saknar betydelse. Det ges enbart poäng för exakt återgivning, dvs motell, frukt, peng etc ger inte poäng.	0 1
	ULIL
BENÄMNING	Poäng
14. Vad heter detta? [Peka på en blyertspenna]	0 🗆 1 🗆
15. Vad heter detta? [Peka på ett armbandsur]	0 🗆 🗆
REPETITION	Poäng
16. Lyssna noga. Jag vill att du ordagrant upprepar det jag säger.	
[Säg tydligt]: "Inga om men eller varför"	0 □ 1□
FÖRSTÄELSE	Poäng
Lägg ett tomt A4-papper på bordet mitt framför patienten med kortsidan mot patienten. TL lägger sj	lähen handa å anna sille litte i till der
g. Hat de pourig for varje attort dermoment, aven om patienten viker papperet med en hand eller lä	gger papperet framför TL.
 Lyssna noga. Jag ska be dig att göra tre saker i en viss ordning. Är du ber [paus], vik sen pappret på mitten en gång [paus] och ge pappret till mig. [en gåna] 	edd? [paus] Ta pappret med en hand paus] Varsågod! [Instruktionen ges enbart
Tar pappret med en hand	
viker pappret på mitten endast en gång	0 🗆 1 🗆
Lägger pappret på bordet framför TL eller ger pappret till TL	0 1 1
LÄSNING	Poäng
 Nu vill jag att du gör det som står på pappret. [Visa patienten texten]	0 🗆 1 🗆
CKDINE S DA & C .	
SKRIVFÖRMÅGA	Poäng
Lägg sida 4 med kortsidan framför patienten och ge vederbörande en blyertspenna.	
 Skriv en fullständig mening här. [Peka på övre delen av sida 4] Patienten måste skriva en fullständig mening som patienten skapar själv. Förslag på ämne får ges 	0 🗆 1 🗆
Se manualen för rättning. Skriver patienten en för kort/ofullständig mening, får följande tilläggsir	s. Astruktion ges: Skriv en längre mening.
FIGURKOPIERING	J. Commission of the Commissio
	Poäng
Lägg figurarket över meningen patienten skrev innan och ge patienten en blyertspenna. Lägg rader som bilden nedan.	gummi bredvid. Figuren skall vara orienterad
20. Rita av figuren så noggrant du kan här [peka på den nedre delen av sida 4].	0
ia den tid du behover. Säg till när du är klar.	TL
Det ges poäng när teckningen består av två 5-kantiga figurer som formar en 4-sidig figur där 5-kanterna överlappar varandra. Överlappningen måste involvera samma sider som i ordinalöverte.	
sidor som i originalfiguren. Se manualen för rättning.	1 & 1
	Patient

2014 -01- 07

010-14



BLUNDA

2014 -01- 0 7

010-14

The Self-Administered Comorbidity Questionnaire (SCQ)

Det följer en lista på vanliga problem. Var vänlig och markera om Du just nu har problemet i den första kolumnen. Om Du inte har problemet, gå till nästa problem. Om Du har problemet, markera i andra kolumnen om Du har medicinering eller någon annan typ av behandling för problemet.

I den tredje kolumnen, markerar Du om problemet begränsar några aktiviteter för Dig.

Till slut, skriv alla medicinska tillstånd, som inte är listade under "andra medicinska problem" på slutet av sidan.

	Har du d problem		Får du be för	ehandling det?		ar det dina teter?
PROBLEM	Nej (0)	Ja → (1)	Nej (0)	Ja (1)	Nej (0)	Ja (1)
Hjärt sjukdom	N	Υ	N	Y	N	Υ
Högt blodtryck	N	Υ	N	Υ	N	Υ
Lung sjukdom	N	Y	N	Y	N	Y
Diabetes	N	Υ	N	Υ	N	Υ
Magsår eller annan magsjukdom	N	Υ	N	Y	N	Y
Njursjukdom	N	Υ	N	Υ	N	Y
Leversjukdom	N	Υ	N	Υ	N	Y
Blodbrist (anemi) eller annan blod sjukdom	N	Y	N	Υ	N	Υ
Cancer	N	Y	N	Y	N	Υ
Depression	N	Υ	N	Y	N	Υ
Osteoarthrit, degenerativ ledsjukdom	N	Y	N	Υ	N	Υ
Rygg besvär (smärta)	N	Y	N	Υ	N	Y
Rheumatoid artrit	N	Υ	N	Y	N	Y
Andra medicinska problem (var snäll och skriv)						
1. <u> </u>			N	Υ	N	Υ
2			N	Y	N	Υ

Nr i studien.....

010-14

Patient id:

Sjūkhus		,	• •	
2014 -01- 0 7				
Barthels ADL-index				
W		Före.	In	Ut
Äta/dricka Oberoende. Kan själv använda nödvändiga hjälpmedel. Äter inom rimlig tid. Behöver hjälp, t.ex. för att skära				
Totalt beroende av hjälp Badning/ev. dusch	0	<u> </u>		
Klarar utan hjälp Behöver hjälp Personlig toalett	5 0			
Klarar själv att tvätta ansiktet, kamma hår, borsta tänder, rakning (el apparat) Behöver hjälp till en eller flera funktioner	5			
Påklädning		-		·
Oberoende. Knyta skor, klarar att knäppa knappar Behöver hjälp men kan åtminstone göra hälften själv inom rimlig tid	.10 5			
Behöver hjälp till mer än hälften	0 .			
Tarmkontroll	·	· · · ·		
Inga misslyckanden Enstaka misslyckanden	10			
Inkontinent	5		ŀ	
	0			
Blåskontroll	·			-
Kontinent. Kan själv använda urinuppsamlande förband. Enstaka misslyckanden eller behöver hjälp med	10			
urinuppsamlande förband	5			
Helt inkontinent o/e behöver KAD	0 .	ŀ.		
Toalettbesök	<u> </u>			
Kontinent. Kan själv använda bäcken. Klarar kläder, att torka	10			
sig, spola eller rengöra bäcken. Förflyttningshjälp, hjälp med kläder och toapapper				ľ
Kan inte använda toalett	,5 0			
Stol/säng förflyttning	15			
Oberoende inkl. att låsa rullstol och lyfta fotstöd Lite assistans och tillsyn	10			
Kan sitta men behöver mycket hjälp vid förflyttn.	5			
Sängliggande, kan inte sitta			·	
Förflyttning		·	·	
Klarar att gå 50 m, får använda käpp eller bock, dock ej collator	15			,
Klarar att gå 50 m med hjälpmedel+ 1 persons stöd eller tillsyn	10			
Oberoende med rullstol, kan själv köra 50 m gäller endast om man ej kan gå)	5			
Kan inte köra rullstol utan hjälp	0	٠. ا		
Frappgång		· ·		
Oberoende: Får använda hjälpmedel	10			
Behöver hjälpmedel + levande stöd eller tillsyn	5			
Can inte ga i trappa Summa	.0			
Junna	100 .			

2014 -01- 07

					010-	14
	COGNITIVE ASSESSN Swedish version	IENT (MOC		NAMN : Idning : Kön :	Födelsedatum : DATUM:	
VISUOSPATIAL / (E) Mál (5) Start (D)	(A) (2) (4) (3)		Rita av kuben	Rita en KL (tre poäng)	OCKA (tio över elva)	Poäng
C	[]		[]	[] Kontur	[][] Siffror Visare	/5
BENÄMNING						/3
MINNE	Läs orden, försökspersonen ska återge dem. Gör 2 försök. Prova igen efter 5 minuter.	Försök 1 Försök 2	FOL PLÂNB	OK TÂNG	MUNSPEL SAX	Inga poäng
UPPMÄRKSAMHET		Försöksperson	en ska repetera	baklänges	[]21854 []742	/2
Läs bokstäverna. Fö	rsökspersonen knackar i bordet				AAAJAMOFAAB	/1
Upprepa subtraktion	av 7 från 100 [] 93	[] 86	[] 79 4-5 korrekta: 3p, 2-	[] 7 2 -3 korrekta: 2p, 1 k	[] 65 orrekt: 1p, 0 korrekta: 0p	/3
SPRÅK	Upprepa: "Jag vet att det är Joha "Katten gömde sig alltid	under soffan när	det var hundar i ru			/2
with the block of the spirit benefit to be a proper of the property of the spirit benefit to be a property of the spirit benefit to ben	rdflöde / Ange på en minut så mång		som börjar på bol	staven F []	(N≥11 ord)	/1
ABSTRAKTION	Likhet mellan t.ex. banan - apelsi] tåg - cykel	[] klocka		/2
FÖRDRÖJD ÅTERGIVNING	Måste komma ihåg orden Utan hjälp []	PLÂNBOK	TÅNG MU	INSPEL SAX	Poäng endast för korrekta svar	/5
Valfritt	Hjälp med kategori Hjälp med alternativ				utan hjälp.	
ORIENTERING	Datum Månad		[] Dag	[]Plat	s []Ort	16
© Z.Nasreddine MD V		w.mocatest.org				/6
© Z.Nosreddine MD Version 7.0 www.mocatest.org Normal ≥ 26/30 TOTAL/3 Svensk översättning: Thomas Lindén MD /3					/30 ildning	
Administrerat av:						

2014 -01- 07

010-14



Hälsoenkät

Svensk version (Swedish version)

Rörlighet	
Jag går utan svårigheter	
Jag kan gå men med viss svårighet	
Jag är sängliggande	. 🗖
Hygien	
Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning	
Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig själv	
Jag kan inte tvätta eller klä mig själv	
Huvudsakliga aktiviteter (t ex arbete, studier, nushållssysslor, familje- och fritidsaktiviteter)	
lag klarar av mina huvudsakliga aktiviteter	
Jag har vissa problem med att klara av mina huvudsakliga aktiviteter	
lag klarar inte av mina huvudsakliga aktiviteter	
Smärtor/besvär	
lag har varken smärtor eller besvär	
lag har måttliga smärtor eller besvär	
lag har svåra smärtor eller besvär	
Dro/nedstämdhet	
ag är inte orolig eller nedstämd	
ag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning	
ag är i högsta grad orolig eller nedstämd	

Markera, genom att kryssa i en ruta i varje nedanstående grupp (så här ☑), vilket

påstående som bäst beskriver Ditt hälsotillstånd i dag.

Till hjälp för att avgöra hur bra eller dåligt ett hälsotillstånd är, finns den termometer-liknande skalan till höger. På denna har Ditt bästa tänkbara hälsotillstånd markerats med 100 och Ditt sämsta tänkbara hälsotillstånd med 0.

Vi vill att Du på denna skala markerar hur bra eller dåligt Ditt hälsotillstånd är, som Du själv bedömer det. Gör detta genom att dra en linje från nedanstående ruta till den punkt på skalan som markerar hur bra eller dåligt Ditt nuvarande hälsotillstånd är.

Ditt nuvarande hälsotillstånd



2014 -01- 07

IPA-E JL 0505 KSS/0608

010-14

Inverkan på delaktighet och självbestämmande (IPA-E) JL/0505 KSS/0608

Sibley A, Kersten P, Ward CD, White B, Mehta R, George S. Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. Clin Rehabil. 2006 Sep;20(9):793-803.

Inledning:

I detta frågeformulär ställs ett antal frågor om dagliga aktiviteter. Syftet är att få Din åsikt om hur Ditt hälsotillstånd är i dag och hur Dina begränsningar inverkar på Ditt dagliga liv.

Allmänna råd:

Tänk på att det handlar om Din åsikt och Dina erfarenheter. Inget svar är rätt eller fel.

Du besvarar frågorna genom att sätta ett kryss vid det svar Du väljer. Vid varje fråga kryssar du bara för ett svar. Om du tvekar på svaret, välj då det svar som ligger närmast din åsikt. Det är viktigt att du svarar på alla frågor.

Det tar ungefär 20 minuter att fylla i dessa frågor.

FRÅGORNA:

1. RÖRLIGHET

Först vill vi ställa ett antal frågor om rörlighet, dvs. din möjligheten att förflytta dig dit du vill och vara där du vill. I denna fråga handlar det framförallt om huruvida du själv kan bestämma vart du förflyttar dig och när du gör det.

1a/ Att förflytta mig i min egen bostad vart/var jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

1b/ Att förflytta mig i min egen bostad när jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

1c/ Att besöka grannar, vänner och bekanta när jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

1d/: Att göra utflykter eller en (semester)resa så som jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

1e/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din rörlighet inomhus och utomhus?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 1a -1e

2. PERSONLIGA BESTYR

Här följer nu några frågor om personliga bestyr. I dessa frågor handlar det om i vilken mån Du kan bestämma själv när du sköter dina bestyr eller får hjälp, och hur detta sker, även om du får hjälp.

2a/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien på det sätt jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

2b/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien när jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt



2c/ Att lägga sig och att stiga upp när jag vill går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

2d/ Att gå på toaletten när jag vill det och tycker det är nödvändigt går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

2e/ Att bestämma när jag vill äta och dricka går:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

2f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för dina personliga bestyr?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 2a -2f

3. AKTIVITETER HEMMA OCH ROLL I FAMILJEN

I varje familj har var och en vissa uppgifter och ansvarsområden. Det är vad som avses med roll i familjen.

Följande frågor handlar om Din roll i familjen och inverkan av Ditt hälsotillstånd. Det handlar åter om i vilken utsträckning du kan bestämma när och hur något skall ske även om du inte gör det själv, därför står ordet "låta" i vissa frågor inom parantes.

3a/Mitt bidrag till hushållsuppgifterna så som jag vill är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

3b/ Att (låta) utföra lätt hushållsarbete (laga mat, kaffe, te) så som jag vill går:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

3c/ Att (låta) utföra tyngre hushållsarbete (t.ex. städning) så som jag vill går:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

3d/ Att (låta) utföra hushållsuppgifter *när* jag vill går:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

3e/ Att (låta) utföra småarbeteten och underhåll på hus och trädgård *så som* jag vill går:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

3f/ Möjligheten att hemma spela den roll som tillkommer mig är

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

3g/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din roll i familjen eller i hushållet?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 3a -3g

4. EKONOMISK SITUATION.

I denna fråga handlar det om hur ditt hälsotillstånd och dina begränsningar påverkar användandet av din inkomst.

4a/ Möjligheten att använda pengarna så som jag vill är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

4b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din ekonomi?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 4a -4b

5. ANVÄNDNING AV TIDEN OCH AVKOPPLING

Om du själv kan bestämma vad du vill göra på din (fri)tid, *när* du vill göra det eller *hur länge* är vad denna fråga handlar om.

5a/ Möjligheten att disponera min (fri)tid så som jag vill är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

5b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för hur du använder din tid och din fritid?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 5a -5b

6. SOCIALA KONTAKTER

Följande frågor handlar om dina sociala kontakter.

Det kan vara så att dina sociala kontakter är annorlunda och förekommer mindre ofta på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar). I frågorna 6c och 6e talas det om "respekt". Med respekt menas den utsträckning i vilken du behandlas korrekt och hövligt, som du under normala omständigheter har rätt antt vänta dig.

6a/ Möjligheten till ett jämställt samtal med mina närmaste är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

6b/ Umgänget med mina närmaste är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

6c/ Den respekt jag får av mina närmaste är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

6d/ Umgänget med människor jag känner mindre väl är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

6e/ Den respekt som jag får av människor jag känner mindre väl är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

På grund av ditt hälsotillstånd eller dina(a) begränsning(ar) kan fysisk intimitet, eller inledning av intimitet med annan vara förändrad.

6f/ Möjligheten till intimitet som jag vill är:

```
mycket bra
bra
ganska bra
ganska dåligt
dåligt
```

Det kan vara så att omfattningen med vilken du träffar andra människor förändras på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar).

6g/ Den omfattningen med vilken jag träffar andra människor är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

6h/Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 6a -6h

7. YRKESVERKSAMHET.

Här följer några frågor om det arbete (betalt eller ofrivilligt arbete) som du nu utför. Om du för närvarande inte har något betalt arbete eller inte något frivilligt arbete, fyll då i "inte tillämpligt" och fortsätt med fråga 8. Om du inte arbetar men ändå har ett arbete ber vi dig ändå fylla i denna fråga.

7a/ Möjligheten att utföra just det arbete jag vill utföra är::

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt inte tillämpligt

7b/ Möjligheten att utföra mitt arbete just på det sätt som jag vill det skall utföras är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

7c/ Kontakten med arbetskamrater är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

7d/ Möjligheten att nå eller behålla den befattning som jag vill är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

7e/ Möjligheten att byta funktion eller arbetsgivare är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

7f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem i ditt arbete?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

8. UTBILDNING.

Denna fråga handlar om vilket inflytande ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) har på möjligheterna att (full)följa utbildning eller kurs som du vill. Om du inte vill gå en kurs eller utbildning fyll i "inte tillämpligt". Om du skulle vilja gå n utbildning men ditt hälsotillstånd förhindrar det, ber vi att du svarar i första kolumnen (mycket bra,bra, ganska bra, ganska dåligt, dåligt).

8a/ Möjligheten att (full)följa den utbildning eller kurs som jag vill är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

inte tillämpligt

8b/Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att genomgå en utbildning?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

9. HJÄLPA OCH STÖDJA ANDRA MÄNNISKOR.

9a/ Min möjlighet att hjälpa eller stötta andra människor är:

mycket bra bra ganska bra ganska dåligt dåligt

9b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att hjälpa och stötta andra personer?

inget problem i viss mån ett problem ett stort problem

Sammanfattande IPA frågor

10. I detta formulär har du fått svara på frågor som har att göra med effekterna av din hälsa eller funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Om du tar hänsyn till alla delar, kan du säga om du för det mesta upplever att du har tillräcklig kontroll över ditt liv?

IPA-E JL 0505 KSS/0608
10. Mina möjligheter att leva det liv jag önskar är Mycket bra Bra Hyfsat Dåliga Mycket dåliga
(Eventuell) kommentar till svaren på frågan om kontroll över ditt liv
11. Vad skulle du säga är de 3 huvudproblemen orsakad av din hälsa eller funktionsnedsättning? (Vi tänker på de olika områdena i frågeformuläret: rörlighet, personliga bestyr, aktiviteter hemma och roll i familjen, ekonomisk situation, användning av tiden och avkoppling, social kontakter, yrkesverksamhet, utbildning, hjälpa och stödja andra människor)
1
2
3
12. I detta frågeformulär har vi frågat dig många frågor om effekterna på av din hälsa och funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Är det andra aspekter som du vill nämna, som vi inte har frågat dig om?

Det var sista frågan i formuläret. Kanske du har andra saker som är angelägna för dig. Om du har synpunkter kan du skriva dem här nedan eller på baksidan.

Tack för din medverkan!

2014 -01- 0 7 Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) 0 10 - 14

Frågor som relaterar till ångest är markerade med Å och depression med D. Poängen för varje svar finns i högerkolumnen. Markera svaren på respektive fråga och summera på slutet av sidan. Ringa in de svar som du tycker passar bäst.

Å Jag känner mig spänd och nervö Mestadels Ofta Av och till Inte alls	3 2 1 0	D Allting känns trögt: Nästan alltid Ofta Ibland Aldrig	3 2 1 0
D Jag uppskattar fortfarande saker tidigare uppskattat: Definitivt lika mycket Inte lika mycket Endast delvis Nästa inte alls	0 1 2 3	Å Jag känner mig orolig, som om ja hade fjärilar i magen: Aldrig Ibland Ganska ofta Väldigt ofta	0 1 2 3
Å Jag har en känsla av att något he kommer att hända: Mycket klart och obehagligt Inte så starkt nu Betydligt svagare nu Inte alls	3 2 1 0	D Jag har tappat intresset för hur j ser ut: Fullständigt Till stor del Delvis Inte alls	ag 3 2 1
D Jag kan skratta och se det roliga saker och ting: Lika ofta som tidigare Inte lika ofta nu Betydligt mer sällan nu Aldrig	0 1 2 3	Å Jag känner mig rastlös: Väldigt ofta Ganska ofta Sällan Inte alls	3 2 1 0
Å Jag bekymrar mig över saker: Mestadels Ganska ofta Av och till Någon enstaka gång	3 2 1 0	D Jag ser med glädje fram emot sak och ting: Lika mycket som tidigare Mindre än tidigare Mycket mindre än tidigare Knappast alls	0 1 2 3
D Jag känner mig på gott humör: Aldrig Sällan Ibland Mestadels	3 2 1 0	Å Jag får plötsliga panikkänslor: Väldigt ofta Ganska ofta Sällan Aldrig	3 2 1 0
Å Jag kan sitta stilla och känna mig avslappnad: Absolut Vanligtvis Sällan Aldrig	0 1 2 3	D Jag kan uppskatta en god bok, ett TV- eller radioprogram: Ofta Ibland Sällan Mycket sällan Totalt Å = Totalt D =	0 1 2 3
Ångest 0-6 Ingen besvärande ångest 7-10 Mild till måttlig ångest >10 Förekomst av eventuell ångeststörning		Depression 0-6 Ej deprimerad 7-10 Nedstämdhet >10 Risk för depressionstillstånd som kan kräva läkarbehandling	

Namn / ID	2014 -01- 0 7		Sida 1 av 2		
					Datum
į					
					010-14

PCL-C

INSTRUKTIONER: Nedan är en lista på problem och besvär som människor ibland kan få som en reaktion på stressande livsupplevelser. Var vänlig läs varje påstående noga, markera sedan med en cirkel den siffra som motsvarar hur mycket du har besvärats av detta problem under den senaste månaden.

-				Ringa in et	t alternativ	på varje rad	
٦.)			inte alls	lite grann	måttligt	en hel del	väldigt mycket
e	1	Aterkommande oroande <i>minnen, tankar eller bilder</i> av en tidigare stressande upplevelse	1	2	3	4	5
1)	2 Upprepade mardrömmar om en tidigare stressande upplevelse		1	2	3 '	4	5
	3	Plötsligt agera eller känna dig som om den stressande upplevelsen hände igen (som om du återupplevde den)	1	2	3	4	.5
	4	Känslor av <i>stark upprördhet</i> när <i>något påminde dig</i> om en tidigare stressande upplevelse	1	2	3	4	5
	5	Fysiska reaktioner (t.ex. hjärtklappning, andnings- svårigheter, svettningar) när något påminde dig om en tidigare stressande upplevelse.	1	2	3	4	5
	6	Undvikit att <i>tänka på</i> eller <i>prata om</i> en tidigare stressande upplevelse, eller undvikit att <i>känna något</i> som förknippas med den	1	2	3	4	5
Ĵ	7	Undvikit <i>aktiviteter eller situationer</i> därför att <i>de påmint dig</i> om en tidigare stressande upplevelse	. 1	2	3	4	5
	8	Svårigheter <i>att minnas viktiga delar</i> av en tidigare stressande upplevelse	1	2	3	4	5
	9	Tappat intresset för aktiviteter som du brukade tycka om	1	2	3	4	5
	10	Upplevt avstånd eller främlingskap inför andra människor	1	2 .	3	4	5
				Fortsätt	på nästa	sida	
		•					

s.1

Sida 2 av 2

	•	Ringa in rätt alternativ				
*		inte alls	lite grann	måttligt	en hel del	väldigt mycket
11	Känt dig <i>känslomässigt avtrubbad</i> eller oförmögen att känna tillgivenhet för dina närstående	1	2	3	4	5
12	Upplevt att du saknar framtid	1	2	3	4	5
13	Svårt att somna eller orolig sömn	1	2	3	4	5
14	Känt dig irriterad eller fått vredesutbrott	1	2	3,	4.	5
15	Haft svårt att koncentrera dig	1	2	3	4	5
16	Varit "hyperalert" eller på din vakt	1	2	3	4	5
17	Känt dig <i>nervös</i> eller lättskrämd	1	2	3	4	5

For bedömare	
	s.2
	s.1
•	summa
	I

Weathers, F.W., Huska, J.A., Keane, T.M., PCL-C for DSM-IV. Boston: National Center for PTSD – Behavioral Science Division, 1991

Svensk översättning: Kunskapscentrum för katastrofpsykiatri
Bergh Johannesson, 2004 (reviderad: Bergh Johannesson & Arnberg, 2007)