

MASTEROPPGAVE
Masterstudium i fysioterapi
mai 2018

Smerter blant førskolebarn med cerebral parese
En longitudinell populasjonsbasert studie

Kristin Moen Tollefsen
Kandidatnummer 117

Fakultet for helsefag
Institutt for fysioterapi

OsloMet – storbyuniversitetet

FORORD

Arbeidet med masteroppgaven har vært en krevende, men spennende prosess. Jeg har lært utrolig mye om det å skrive en oppgave med dette omfanget og om innsatsen som ligger bak et slikt arbeid. Viktigst av alt har jeg lært mye om temaet for oppgaven, verdifull kunnskap som jeg tar med meg tilbake til min kliniske hverdag som barnefysioterapeut i kommunehelsetjenesten.

Takk til barna og familiene som har deltatt i CPOP og CPHAB, og som derigjennom har gitt meg mulighet til å utforske den viktige informasjonen de har gitt fra seg. Jeg håper at mitt arbeid vil komme barn med cerebral parese til gode.

For at dette arbeidet i det hele tatt har vært mulig, må jeg sende en stor takk til min arbeidsgiver Enebakk kommune og enhetsleder Kristin Wik, som har tilrettelagt og strukket seg langt for at jeg skulle nå mine ambisjoner om å gjennomføre denne mastergraden. En stor takk også til kollegaer som har hjulpet meg med å holde hodet over vann i hektiske perioder, og til barna som hver dag motiverer meg til å yte mitt beste på jobb.

Videre vil jeg rette en stor takk til min veileder professor Sigrid Østensjø for inspirasjon, tålmodighet, engasjement og verdifull tilbakemelding. Dine innspill har vært til uvurderlig hjelp.

Takk også til Fysiofondet for økonomisk støtte.

Til sist vil jeg sende en stor takk til venner og familie. Venner som har heiet meg frem hele veien har gitt verdifullt pågangsmot. Mannen min Lasse har holdt ut i hektiske perioder og gitt meg flere dytt i riktig retning når alt har føltes vanskelig. Og jentene våre Andrea og Amalie; takk for alle meningsfulle skrivepauser og tvungen løsrivelse – dere har hjulpet meg mer enn dere forstår!

Kristin

Ski, mai 2018

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	2
INNHALDSFORTEGNELSE	3
SAMMENDRAG	5
ABSTRACT	6
SENTRALE FORKORTELSER	7
1 INTRODUKSJON	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema	8
1.2 Studiens kontekst	9
1.3 Hensikt og forskningsspørsmål	9
1.4 Oppgavens oppbygning	10
2 TEORETISK FORANKRING OG TIDLIGERE FORSKNING	11
2.1 Diagnosen cerebral parese (CP)	11
2.1.1 <i>Subtyper av CP</i>	11
2.1.2 <i>Klassifisering av grovmotorisk funksjon</i>	12
2.1.3 <i>Tilleggsvansker</i>	13
2.2 Funksjonsproblemer hos barn med CP	13
2.2.1 <i>Motoriske kroppsfunksjoner</i>	14
2.2.2 <i>Daglige aktiviteter</i>	15
2.3 Biopsykososial forståelse av smerter	16
2.3.1 <i>Utvikling av langvarige smerter</i>	18
2.4 Smerter blant barn med CP	19
2.4.1 <i>Smertens lokalisasjon og årsaker</i>	19
2.4.2 <i>Faktorer assosiert med smerter</i>	20
2.4.3 <i>Faktorer assosiert med endring i smerter over tid</i>	22
2.4.4 <i>Smertens betydning for aktivitet og deltakelse</i>	23
2.5 Smertens innvirkning på livskvaliteten til barn med CP	24
2.6 Kartlegging av smerter hos barn med CP	26
3 METODE	28
3.1 Design	28
3.2 Populasjon og utvalg	28
3.3 Datamateriale	29
3.3.1 <i>Data hentet fra CPOP-protokollen</i>	29

3.3.2	<i>Data hentet fra CPHAB</i>	32
3.4	Analyse.....	33
3.5	Personvern og etiske betraktninger.....	36
4	RESULTATER	37
4.1	Karakteristika ved barna og barnas CP.....	37
4.2	Forekomst av smerter.....	39
4.2.1	<i>Smerter relatert til kjønn, alvorlighetsgrad av CP og alder</i>	39
4.3	Lokalisering av smerter.....	42
4.4	Smerter ved utførelse av daglige aktiviteter.....	43
4.5	Sammenheng mellom smerter og spastisitet og leddutslag i underekstremitetene...44	
4.6	Sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet.....	45
5	DISKUSJON	47
5.1	Studiens hovedfunn.....	47
5.2	Metodediskusjon.....	48
5.3	Resultatdiskusjon.....	52
5.3.1	<i>Forekomst av smerter gjennom førskolealder</i>	52
5.3.2	<i>Smerterapporteringer i et longitudinelt perspektiv</i>	54
5.3.3	<i>Smertenenes lokalisasjon</i>	55
5.3.4	<i>Smerter knyttet til daglige aktiviteter</i>	56
5.3.5	<i>Smerter og barnets generelle livskvalitet</i>	59
6	KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	61
6.1	Videre forskning.....	61
	LITTERATURLISTE	62
	VEDLEGG	69

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Langvarige og tilbakevendende smerter er et hyppig og alvorlig problem blant barn og unge med cerebral parese (CP), men er ikke systematisk undersøkt blant førskolebarn. Smerter kan i stor grad begrense aktivitet og deltakelse i dagliglivet og ha en negativ påvirkning på barnets livskvalitet.

Hensikt: Hensikten med studien har vært å fremskaffe kunnskap om smerter, og forhold som kan relateres til smerter, blant førskolebarn med CP i et longitudinelt perspektiv.

Materiale og metode: Studien inkluderer prospektive, longitudinelle og populasjonsbaserte data fra to samtykkebaserte registre, det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med (CPOP), og det tilknyttede forskningsregisteret Habiliteringsforløp og tiltak for førskolebarn med CP (CPHAB). Utvalget består av 75 barn som var under fire år ved førstegangsregistrering i CPOP i perioden 01.01.12 til 31.12.16 og som takket ja til deltakelse i CPHAB.

Resultater: For 53 av 75 barn er det rapportert om smerter én eller flere ganger i løpet av førskolealder. Det er en signifikant sammenheng mellom smerter og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå), men ingen sammenheng mellom smerter og kjønn. Det er en signifikant større prosentvis andel rapporteringer om muskelskjelettsmerter fra fireårs alder enn før fireårs alder. Smerter i ankler, knær og hofter er hyppigste rapporterte smertelokalisasjon, og det er en signifikant sammenheng mellom smerter og spastisitet i hofteadduktorer og ankel plantarfleksorer. Den prosentvise andelen smerterapporteringer knyttet til utførelse av daglige aktiviteter er jevnt høy gjennom førskolealder. Søvn, toalett/-stellesituasjon og liggende i seng er aktivitetene som hyppigst er forbundet med smerter. Det er ingen signifikant sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet.

Konklusjon: Smerter er utbredt blant barn med CP i førskolealder, og bør rutinemessig kartlegges også blant de yngste barna. Funnene peker mot betydningen av å iverksette målrettede tiltak for å forebygge langvarige og tilbakevendende muskelskjelettsmerter, og smerter ved utførelse av daglige aktiviteter, så tidlig som mulig i barnas liv. Det fremstår som viktig å ta i bruk verktøy som kan evaluere effekten av tiltak både på muskelskjelettsmerter og smerter i daglige aktiviteter.

Nøkkelord: cerebral parese, førskolebarn, smerter.

ABSTRACT

Background: Prolonged and recurrent pain is a frequent and serious problem among children and adolescents with CP but has not been systematically investigated among preschool children. Pain can greatly limit activity and participation in daily life and adversely affect the child's quality of life.

Aim: The purpose of the study has been to provide knowledge of pain, and relationships that can be relate to pain, among preschool children with cerebral palsy.

Material and method: The study includes prospective, longitudinal and population-based data from two consent-based registries, det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med (CPOP) (the National Motor Monitoring Program for Children with CP) and the associated research register Habileringsforløp og tiltak for førskolebarn med CP (CPHAB) (Habilitation Progress and Measures for Preschoolers with CP). The research participants consist of 75 children who were under the age of four at the time of first registration in CPOP during the period of 01.01.12 to 31.12.16 and accepted participation in CPHAB.

Results: For 53 out of 75 children, pain has been reported one or more times during pre-school age. There is a significant association between pain and severity of CP (GMFCS level), but no association between pain and gender. There is a significantly higher percentage of reports of musculoskeletal pain from four years of age than before the age of four years. Pain in the ankles, knees and hips are the most commonly reported locations of pain, and there is a significant association between pain and spasticity in hip adductors and ankle plantar flexors. The percentage of pain reports associated with the performance of daily activities is evenly high through preschool age. Sleep, toileting and lying in bed are the activities most commonly associated with pain. There is no significant association between pain and overall quality of life.

Conclusion: Pain is common among children with CP in pre-school age and should be routinely mapped among the youngest children. The findings point towards the importance of implementing targeted measures to prevent prolonged and recurrent musculoskeletal pain and pain in carrying out daily activities as early as possible in children's lives. It is important to use tools that can evaluate the effects of measures both on musculoskeletal pain and pain in daily activities.

Keywords: cerebral palsy, preschool children, pain.

SENTRALE FORKORTELSER

CPCHILD	The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities
CPHAB	Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese
CPOP	Cerebral parese oppfølgingsprogram
CPUP	Uppföljningsprogram för cerebral pares
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
HRQoL	Helserelatert livskvalitet
IASP	International Association for the Study of Pain
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (europeisk nettverk som følger og analyserer forekomsten av CP i ulike land)
SPARCLE	Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe
WHO	World Health Organization

1 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse for en gruppe av tilstander kjennetegnet av forstyrrelser i bevegelser og motorisk funksjon. Tilstanden er forårsaket av en skade i den umodne hjernen før barnet fyller to år (Andersen et al., 2017; Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007). For personer med CP kan forstyrrelser som følge av hjerneskadene, slik som spastisitet og dystoni, eller sekundære muskelskjelettproblemer slik som kontrakturer, feilstillinger og overbelastning av muskulatur og ledd, medføre smerter. Ofte er det en sammenheng mellom disse mulige årsakene til smerter, noe som kan gi et komplisert smertebilde (Gormley, 2001; Penner, Xie, Binopal, Switzer, & Fehlings, 2013; Rosenbaum et al., 2007).

Omlag én tredjedel av barn og unge med CP som er undersøkt som del av det nasjonale oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP) i 2016 er rapportert å ha smerter. Tilsvarende tall er å finne blant svenske barn og unge med CP kartlagt i det svenske oppfølgingsprogrammet (CPUP) (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016). Avhengig av studiedesign, hvordan smerter er definert og hvilken populasjon som er studert varierer smerteprevalensen blant barn og unge med CP i tidligere studier fra 25-75% (Dorlap & Bartlett, 2010; Jayanath, Ong, Marret, & Fauzi, 2015; Parkinson, Dickinson, Arnaud, Lyons, & Colver, 2013; Parkinson, Gibson, Dickinson, & Clover, 2010; Penner et al., 2013; Poirot et al., 2017; Ramstad, Jahnsen, Skjeldal, & Diseth, 2011; Westbom, Rimstedt, & Nordmark, 2017). Flere studier viser at smerteprevalensen blant barn og unge med CP øker med økende alder, og at risikoen for både kroniske og tilbakevendende smerter er stor (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Parkinson et al., 2010; Ramstad et al., 2011). Smerter er dermed et hyppig og alvorlig problem blant barn og unge med CP, og kan i stor grad begrense aktivitet og deltakelse i dagliglivet og ha en negativ påvirkning på barnets livskvalitet (Findlay, Switzer, Narayanan, Chen, & Fehlings, 2016; Penner et al., 2013; M. Wright & Wallman, 2012).

Et fellestrekk ved tidligere studier av smerter blant barn og unge med CP er at de tar for seg enten et bredt aldersspenn eller smalere aldersspenn blant eldre barn og unge. Smertens utbredelse, lokalisasjon, betydning i dagliglivet og påvirkning på livskvalitet blant de yngste

barna med CP er ikke systematisk undersøkt. Økt kunnskap om smerter i denne populasjonen vil være av betydning i arbeidet med å forebygge og redusere langvarige og tilbakevendende smerter blant barn med CP på et tidlig tidspunkt i barnas liv.

1.2 Studiens kontekst

Alle barn med CP i Norge får tilbud om oppfølging gjennom det nasjonale registeret cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og det tilhørende motoriske oppfølgingsprogrammet cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP). CPOP ble etablert med bakgrunn i tilsvarende oppfølgingsprogram i Sverige (CPUP). Målet med CPRN og CPOP er å få økt kunnskap om CP, forebygge kjente komplikasjoner, sikre kvalitet på behandlingen, og at det gis et likeverdig tilbud til barn og unge med CP i Norge. Gjennom deltakelse i CPOP kartlegges motorisk funksjon årlig eller annet hvert år, avhengig av alder og funksjonsnivå, frem til fylte 18 år. Leger, fysioterapeuter og ergoterapeuter i landets habiliteringstjenester utfører undersøkelsene og fyller ut standardiserte protokoller i samarbeid med kommunale terapeuter (Andersen et al., 2017).

Med forankring i CPOP ble det etablert et tematisk forskningsregister, *Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med CP (CPHAB)*, som et femårig prosjekt fra 2012 til 2017. Tilbud om deltakelse i CPHAB ble gitt til barn med CP som var under fire år ved førstegangsregistrering i CPRN/CPOP i tiden prosjektet foregikk. Formålet med CPHAB var å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om utviklings- og habiliteringsforløp for førskolebarn med CP, hvilke tiltak og tjenester barna og deres familier mottar, og hvilken innvirkning disse har på barnets og foreldrenes fungering over tid. Målet var at barna som deltok i CPHAB skulle bli kartlagt hvert halvår og minimum tre ganger gjennom både CPHAB og CPOP (Universitetet i Oslo, 2011).

Denne studien benytter registerdata fra CPOP og CPHAB fra 01.01.12 til 31.12.16.

1.3 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien har vært å fremskaffe kunnskap om smerter, og forhold som kan relateres til smerter, blant førskolebarn med CP i et longitudinelt perspektiv. Som

populasjonsbasert studie vil resultatene fra studien kunne fremskaffe kunnskap som kan være av betydning for den systematiske oppfølgingen av barn med CP i Norge.

Følgende forskningsspørsmål er valgt for å imøtekomme studiens hensikt:

- Hva er forekomsten av smerter blant førskolebarn med CP?
- Hvordan er smerter relatert til kjønn, alvorlighetsgrad av CP og alder?
- Hvor er smerter lokalisert?
- Hvilke daglige aktiviteter er forbundet med smerter?
- Hvordan er sammenhengen mellom spastisitet og smerter, og leddutslag og smerter?
- Hvordan er sammenhengen mellom smerter og barnas generelle livskvalitet?

Smerter er undersøkt gjennom to kartleggingsverktøy, CPOP-protokollen og spørreskjemaet The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). I CPOP-protokollen er smerter rapportert gjennom et generelt ja/nei spørsmål som etterfølges av et spørsmål om smertens lokalisasjon. I spørreskjemaet CCHILD rapporteres smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter og smertens betydning for barnets livskvalitet. Barnets smerter er dermed utforsket og belyst gjennom to ulike perspektiv med den hensikt å få et bredere bilde av smerter og smertens betydning for førskolebarn.

1.4 Oppgavens oppbygning

Innledningskapittelet etterfølges av kapittel 2 som tar for seg studiens teoretiske forankring. Her presenteres sentrale begreper og tidligere forskning på smerter blant barn med CP. I kapittel 3 presenteres studiens design, utvalg og datamateriale. Det redegjøres for hvilke statistiske analyser og avveielser som er gjort, og kapittelet inkluderer refleksjoner over forskningsetiske aspekter ved studien. I kapittel 4 presenteres resultatene fra de statistiske analysene. I kapittel 5 diskuteres metoden og resultatene. Oppgaven avsluttes i kapittel 6 med en konklusjon, implikasjoner for praksis og behov for videre forskning.

2 TEORETISK FORANKRING OG TIDLIGERE FORSKNING

Teorikapittelet starter med en presentasjon av diagnosen CP og funksjonsproblemer hos barn med CP. Videre løftes den biopsykososiale forståelsesmodellen for smerter frem, som den underliggende forståelsen av smerter som denne studien bygger på. Deretter følger en gjennomgang av tidligere relevant forskning på smerter blant barn med CP, inkludert hvilken sammenheng som i tidligere studier er funnet mellom smerter og livskvalitet. Til sist presenteres utfordringer knyttet til å kartlegge smerter når det er foreldre som rapporterer barnas smerter.

2.1 Diagnosen cerebral parese (CP)

CP skyldes en skade eller et avvik i hjernen som oppstår før, under eller inntil to år etter fødsel (Andersen et al., 2017). Skaden er statisk, men en forverring i sykdomsbildet vil ofte forekomme med økende alder fordi konsekvensene av skadens omfang blir mer fremtredende etterhvert som hjernen modnes (Jones, Morgan & Shelton, 2007; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [SCPE], 2000). CP er den vanligste årsaken til varige motoriske funksjonsvansker hos barn, med en prevalens på 2,4 pr 1000 levende fødte barn i Norge (Andersen et al., 2017).

Den første mistanken om CP oppstår ofte når barnet viser forsinket motorisk utvikling. De yngste barna har ofte nedsatt spenning i muskulaturen (nedsatt tonus), umodne bevegelser og livlige reflekser (Jones, Morgan, & Shelton, 2007). Gjennomsnittlig alder for når diagnosen settes er 24 måneder. Diagnosen gis med bakgrunn i kliniske funn ved nevrologisk undersøkelse og kan ofte bekreftes gjennom en cerebral MR (magnetresonanstomografi). Over 80% av barn med CP har en unormal cerebral MR (Andersen et al., 2017; Jones et al, 2007).

2.1.1 Subtyper av CP

CP deles inn i subtypene spastisk, dyskinetisk og ataktisk CP. Felles for subtypene er at de kjennetegnes av et avvikende holdnings- og/eller bevegelsesmønster (SCPE, 2000).

Spastisk CP kjennetegnes av økt spenning i muskulaturen (hypertoni) og forøkte reflekser. Spastisk CP deles inn i unilateral (arm og ben på én siden av kroppen er affisert) og bilateral (armer og ben på begge sider av kroppen er affisert) CP (SCPE, 2000). I Norge har 41% av alle barn og unge med CP spastisk unilateral CP, og 45% har bilateral CP (Andersen et al., 2017)

Mindre utbredt er dyskinetisk og ataktisk CP. Dyskinetisk CP kjennetegnes av ufrivillige, ukontrollerte bevegelser med vekslende tonus (dystoni) og tidvis stereotype bevegelsesmønstre. Ataktisk CP karakteriseres av manglende muskelkoordinasjon, og bevegelser er uhensiktsmessig store, kraftfulle og urytmiske (SCPE, 2000). 7% av barn og unge med CP i Norge har dyskinetisk CP, mens 4% har ataktisk CP (Andersen et al., 2017).

2.1.2 Klassifisering av grovmotorisk funksjon

Alvorlighetsgraden av funksjonsnedsettelsen til barn med CP klassifiseres i henhold til Gross Motor Function Classification System (GMFCS), uavhengig av subtype CP.

Klassifiseringssystemet har fem nivå (I-V), hvor nivå I omfatter barna med minst alvorlig funksjonsnedsettelse, og nivå V omfatter barna med mest alvorlig funksjonsnedsettelse. Barnets begrensninger innen sittefunksjon og forflytning vektlegges, og nivåene skilles fra hverandre basert på barnets funksjonsbegrensninger, behov for håndholdte forflytningshjelpemidler eller behov for rullestol. Felles for nivåene er at de beskriver barnets grovmotoriske funksjon slik den kommer til uttrykk i miljøene barnet daglig befinner seg i (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007).

Hvilke ferdigheter/begrensninger barnet må ha for å klassifiseres i de ulike nivåene, varierer med barnets alder. Overordnet omfatter nivå I barna som går uten begrensninger og nivå II de barna som går med begrensninger. Barna i GMFCS-nivå III går med håndholdt forflytningshjelpemiddel, og barna i nivå IV har begrenset mulighet til forflytning uten rullestol. Barna i nivå V er barna med mest nedsatt funksjon, og som transporteres i rullestol. Barna på nivå IV og V er barna med mest alvorlig CP (Palisano et al., 2007).

Mer utdypende forventes barna på GMFCS-nivå I å komme seg inn og ut av sittende stilling på gulvet, komme seg opp i stående og gå uten forflytningshjelpemiddel før fireårs alder. Fra fireårs alder kan barna reise og sette seg på stol uten å støtte seg med hendene, og de kan

hoppe og løpe. Barna på GMFCS-nivå II kan før fireårsalder krabbe resiprokt og går med håndholdt ganghjelpemiddel. Fra fireårsalder kan barna gå uten hjelpemidler innendørs. Barna på GMFCS-nivå III kråler eller krabber uten resiprokt mønster og går innendørs med rullator ved hjelp av voksen før fireårsalder. Deretter er det forventet at barna på nivå III kan gå med håndholdt ganghjelpemiddel. Barna på nivå IV trenger før fireårsalder hjelp fra tilpasset utstyr for å sitte og stå. Fra fireårsalder sitter de mer stabilt, men trenger tilpasset støtte. Barna kan gå med rullator, men med begrensninger. Barna på nivå V har begrensninger på alle områder av motorisk funksjon og har ingen selvstendig forflytning verken før eller etter fireårsalder (Palisano et al., 2007).

Ved å bruke GMFCS-klassifisering vil barnets funksjonsnivå og aktivitetsbegrensninger kunne tydeliggjøres i kommunikasjonen mellom fagpersoner. Klassifiseringssystemet kan også brukes for å tydeliggjøre for familiene til barn med CP hvilken utvikling barnet kan forventes å ha, og hvilke tjenester barnet kan ha nytte av, basert på tidligere forskning på barn i samme klassifikasjonsnivå (Palisano, Campble, & Harris, 2012).

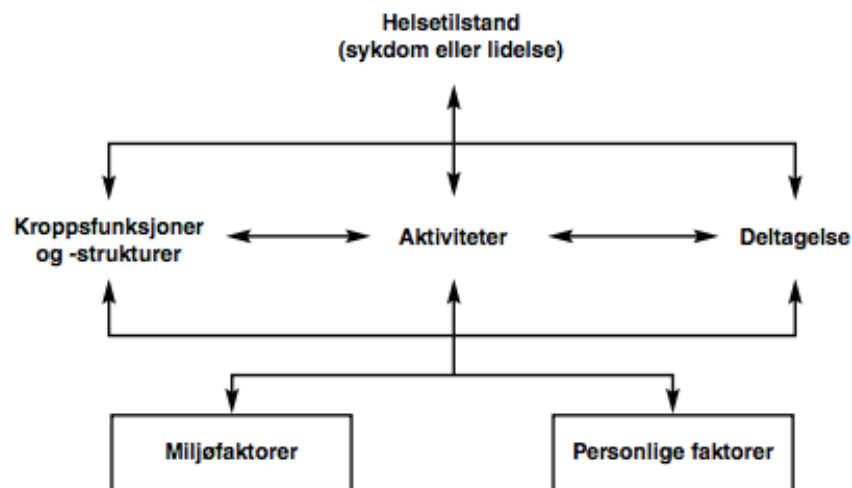
2.1.3 Tilleggsvansker

Skader/misdannelser i hjerne kan ledsages av vansker også utover motorisk funksjonsnedsettelse (SCPE, 2000). Hvilke tilleggsvansker som medfølger vil være avhengig av skadens lokalisasjon og omfang, men kan inkludere forstyrrelser i sanser, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon, adferd og epilepsi (Jones et al., 2007; Rosenbaum et al., 2007, s. 9). Tall fra CPOP årsrapport i 2016 viser at kun 22% av barna med CP født i perioden 1996-2010 ikke har én eller flere tilleggsvansker (Andersen et al., 2017). Dette tydeliggjør hvordan CP er en diagnose som kan ha stor påvirkning på barnas liv, også utover de motoriske begrensningene, og at barn med CP utgjør en heterogen gruppe (Rosenbaum et al., 2007; SCPE, 2000)

2.2 Funksjonsproblemer hos barn med CP

Verdens helseorganisasjons klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (World Health Organization [WHO], 2001) utgjør i dag en felles internasjonal referanseramme som beskriver og kartlegger funksjonsproblemer hos barn med CP (Chiarello, Palisano, Bartlett, & McCoy, 2011; dos Santos, Pavão, de Campos, & Rocha,

2012; F. V. Wright & Majnemer, 2014). I ICF anses funksjonshemming som et resultat av en dynamisk interaksjon mellom et individ, hans eller hennes helsetilstand (som CP), og de fysiske og sosiale omgivelsene der en person utfolder sitt liv (WHO, 2001). For å bedre ivareta utviklingsperspektivet på helse og funksjonshemming godkjente WHO i 2007 en barneversjon av ICF (ICF-CY) (WHO, 2007).



Figur 1 Oversikt over komponentene som inngår i ICF, og vekselvirkningen mellom komponentene (Sosial- og helsedirektoratet, 2003; WHO, 2001)

Figur 1 viser hvordan menneskelig funksjon utgjøres av de tre komponentene kroppsfunksjoner og kroppsstruktur, aktiviteter og deltakelse. Alle komponentene kan danne utgangspunkt for tiltak. *Kroppsfunksjoner og -strukturer* viser til kroppens fysiologiske og mentale funksjoner, *aktiviteter* til et individs utførelse av oppgaver og handlinger, og *deltakelse* forstås som involvering i ulike livssituasjoner og representerer det sosiale og samfunnsmessige aspektet ved menneskelig funksjon. De tre komponentene utspiller seg innenfor konteksten av *personlige faktorer* (karakteristika ved barnet som ikke er knyttet til funksjonsnedsettelse) og fysiske og sosiale *miljøfaktorer* (WHO, 2001, 2007).

2.2.1 Motoriske kroppsfunksjoner

Som følge av nevrologiske forstyrrelser står barn med CP i fare for å utvikle primære og sekundære kroppslige funksjonsnedsettelse knyttet til nerve- og muskelskjelettsystemet. Dette kan ha betydning for barnets funksjon og livskvalitet (Dickinson et al., 2007; Gormley, 2001; Jeffries, Fiss, McCoy, & Bartlett, 2016).

Primære kroppslige funksjonsnedsettelse er problemer som er synlige på diagnosetidspunktet, slik som avvikende muskeltonus, nedsatt motorisk kontroll og nedsatt postural kontroll. Over tid oppstår sekundære kroppslige funksjonsnedsettelse, ofte som følge av de primære, slik som muskelsvakhet, nedsatt utholdenhet og forkortning av muskulatur (Bartlett & Palisano, 2002). Barn ned i førskolealder er funnet å ha utviklet sekundære kroppslige funksjonsnedsettelse (Jeffries et al., 2016). Dette kan medføre begrensninger innen motoriske ferdigheter, utførelse av daglige aktiviteter og mulighet for deltakelse i hverdagen (Gormley, 2001; Rosenbaum et al., 2007).

I denne studien undersøkes sammenhengen mellom spastisitet, leddbevegelighet og smerter.

Spastisitet

Spastisitet er en primær årsak til kroppslige funksjonsnedsettelse for barn med spastisk CP (Jeffries et al., 2016). Det foreligger ingen entydig definisjon av spastisitet (Malhotra, Pandyan, Day, Jones, & Hermens, 2009), men den mest anvendte beskrivelsen av spastisitet er at spastisitet er en hastighetsavhengig økning i muskelens strekkrefleks (Brashear & Elovic, 2010, s. 3; Lance, 1980). Spastisitet måles ved bruk av enkle, subjektive måleverktøy hvor utfører vurderer motstand mot passiv strekk av muskulaturen, slik som The Modified Ashworth Scale (Schless et al., 2015).

Leddbevegelighet og kontrakturer

Forkortning av muskler og tilstivning i ledd (kontrakturer) kan oppstå som et resultat av spastisitet og kan derfor anses som en sekundær kroppslig funksjonsnedsettelse (Bartlett & Palisano, 2002; Fridén & Lieber, 2002; Jeffries et al., 2016; Roscigno, 2002). Kontrakturer kan også oppstå som følge av endringer i biomekaniske forhold i musklene uten at det påvises spastisitet (O'Dwyer, Ada, & Neilson, 1996). Dette viser at det er viktig å skille mellom spastisitet og biomekaniske forhold i selve musklene fordi disse problemene krever ulike behandlingstilnærminger.

2.2.2 Daglige aktiviteter

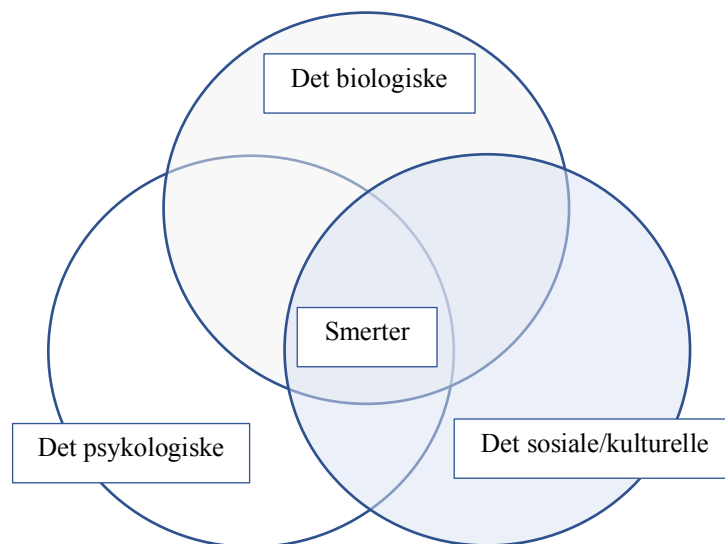
I studien undersøkes smerter hos førskolebarn med CP blant annet i tilknytning til daglige aktiviteter. Det er relativt få studier som beskriver funksjon i daglige aktiviteter blant barn med CP. En studie fant at førskolebarn med CP mestret langt færre ferdigheter innenfor

forflytning og egenomsorg enn sine jevnaldrende, og at de hadde behov for betydelig mer hjelp. Forskjellene var noe mindre når det gjaldt sosial fungering. Barn på GMFCS-nivå I og II mestrer signifikant flere ferdigheter enn barn med moderat til alvorlig CP (nivå III og IV), og denne gruppen kan utføre flere ferdigheter enn de med svært alvorlig CP (nivå V). Alvorlighetsgrad av CP er dermed funnet å være en prediktor for daglig funksjon blant barn med CP (Østensjø, Carlberg, & Vøllestad, 2003). Det er imidlertid lite kunnskap om hvilken betydning andre forhold enn karakteristika ved CP og barnets alder har for funksjon i dagliglivet.

2.3 Biopsykososial forståelse av smerter

Forståelsen for smerter har endret seg gjennom tidene. Fra å være ansett på som en straff fra guder eller en ubalanse mellom yin og yang (Weiner 2001, Loeser mfl, 2001 hentet fra Stubhaug & Ljoså, 2008, s. 23), beskrev Descartes på 1600-tallet for første gang en sammenheng mellom smerter og nervesystemet. Hans forklaring innebar at smertesignaler ble passivt overført fra skadested til hjernen via ryggmargen, en modell kalt «the hard wired system». Descartes var dualist og anså menneskekroppen som adskilt fra sjelen, det fysiske adskilt fra det psykiske. Denne forståelsesmodellen ga grunnlag for den biomedisinske forståelsen av smerter hvor smertens fysiologi vektlegges og hvor smerter kun anses som et sensorisk fenomen (G. L. Engel, 1977; Stubhaug & Ljoså, 2008)

I 1965 ble «Gate Control Theory», teorien om portkontroll, presentert av Melzack og Wall. Teorien omhandlet hvordan spesialiserte celler i ryggmargens bakhorn kan åpne eller lukke for smertestimuli når smertesignaler kommer fra skadestedet og inn til ryggmargen. Denne åpne-/lukkemekanismen blir påvirket av sensoriske, affektive og kognitive mekanismer som videre påvirker personens smerteopplevelse (Melzack & Wall, 1965). Basert på denne forståelsen av smerter var G. L. Engel (1977) var den første som presenterte at smerter må forstås som et resultat av både biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle faktorer, i motsetning til det biomedisinske perspektivet som anerkjenner smerter kun som et sensorisk fenomen. Den biopsykososiale forståelsen er illustrert i figur 2.1.



Figur 2.1 Den biopsykososiale forståelsen av smerter (egen illustrasjon)

I dag vet vi at det i ryggmargen avgjøres hvorvidt signalformidlingen videre i sentralnervesystemet skal hemmes eller forsterkes. Dette kalles smertemodulering. Signalformidlingen kan også hemmes eller forsterkes av nedadstigende signaler fra hjernebarken, amygdala og hypothalamus, som blant annet styrer hukommelse knyttet til tidligere erfaringer og emosjonelle reaksjoner (Brodal, 2005; Dahl & Rinvik, 1999, s. 156). Slik oppstår kontekstavhengig smertemodulering, hvor pasientens opplevelse og forventninger kan påvirke opplevelsen av smerter. Dermed er kognitive og emosjonelle forhold av betydning når man skal forstå pasientens smerter i en biopsykososial forståelsesmodell (Brodal, 2005).

Med bakgrunn i den biopsykososiale forståelsesmodellen for smerter, er smerter definert som «an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage» (International association of the study of pain [IASP], 2017; Merskey & Bogduk, 1994, s. 210).

Sanseopplevelsen er en subjektiv følelse som alltid er reell, uavhengig av om det er synlig vevsskade tilstede eller ikke. Dermed kan ikke en persons opplevelse av smerter betviles, og den opplevde smerteintensiteten trenger ikke å være proporsjonal med skadens størrelse eller sykdommens alvorlighet. Det vektlegges at personer som ikke kan kommunisere også opplever smerter i henhold til definisjonen (IASP, 2017; Stubhaug & Ljoså, 2008, s. 25-26).

Det biopsykososiale perspektivet betyr at man også må ta i betraktning hvilke konsekvenser smerter har for det enkelte individet og livet han/hun lever. Smerter kan føre til begrensninger i utførelse av og deltakelse i daglige aktiviteter og være en stor påkjenning for den enkelte, men også for hele familien. Samtidig vil både livskvalitet og sosial fungering kunne påvirkes av smerter (Carter & Therlkeld, 2012; Houlihan, O'Donnell, Conaway, & Stevenson, 2004; Penner et al., 2013).

2.3.1 Utvikling av langvarige smerter

Akutte smerter er et varsel om truende vevsskade, som vil avta når skaden leges. Smerter medvirker til at vi for eksempel holder en smertefull fot i ro til skaden har tilhelet, og smerter har dermed en viktig nytteverdi (Stubhaug & Ljoså, 2008, s. 27). Langvarige smerter er smerter som varer utover forventet tilhelningstid og som er uten fysiologisk nytteverdi. Ofte medfører langvarige smerter aktivitetsbegrensninger og kan være en psykisk belastning (Ramberg & Diseth, 2012; Stubhaug & Ljoså, 2008, s. 27).

Det finnes flere modeller som omhandler hvorfor akutte smerter utvikler seg til å bli langvarige smerter. Felles for modellene er et fokus på hvordan psykologiske faktorer påvirker smerter, og følgelig funksjon, over tid (Linton & Shaw, 2011, s. 705). Dermed har det biopsykososiale perspektivet en viktig rolle i forståelsen av langvarige smerter. «Fear-avoidance» er en av de mest anerkjente biopsykososiale forståelsesmodellene for utvikling av langvarige smerter (Vlaeyen & Linton, 2000). Gjennom denne modellen presenteres det at smerter utvikler seg til å bli langvarig fordi personen unngår aktiviteter og bevegelser han/hun frykter kan medføre smerter, eller som han/hun mener vil kunne forsterke smertene (Turk & Robinson, 2011). Å unngå aktiviteter kan føre til smertelette for en periode, men over tid vil det kunne resultere i vedvarende muskelskjelettproblemer, redusert smertetoleranse og redusert motivasjon til å overkomme fysiske begrensninger (Linton & Shaw, 2011, s. 706). Samtidig kan personens frykt for smerter påvirke kognitiv funksjon, og redusere evnen til å flytte fokuset bort fra det som er truende og smertefullt (Nijs, Girbés, Lundberg, & Malfliet, 2014).

2.4 Smerter blant barn med CP

Ca. en tredjedel (35%) av barn og unge med CP under 18 år som er undersøkt gjennom CPOP i 2016, oppgir å ha smerter, eller foreldrene rapporterer at de har smerter hvis barna ikke kan selvrapportere (Andersen et al., 2017). Med utgangspunkt i tilsvarende registerdata fra svenske CPUP ble smerter rapportert blant 32% av svenske barn med CP under 14 år, og 37% av barna i alderen 5-20 år (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Westbom et al., 2017).

Internasjonale studier viser høyere smerteprevalens. Gjennom SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) rapporterte foreldre om smerter for 74% av barna (8-12 år) når smertens hyppighet og intensitet ble kartlagt i løpet av de siste fire ukene ved bruk av Child Health Questionnaire (Parkinson et al., 2010). Av studier som inkluderer de yngste barna fant Penner et al. (2013), ved bruk av det foreldrerapporterte spørreskjemaet Health Utilities Index 3 (HUI3), som tar for seg hvor begrensende smerter er for utførelse av aktiviteter, at 55% av barna (3-19 år) var rapportert å ha smerter i løpet av de siste to ukene. Jayanath et al. (2015) fant at foreldre gjennom utfylling av spørreskjemaet CPCHILD rapporterte smerter i løpet av de siste fire ukene for 64% av barna (2-20 år), mens 21% av barna var rapportert å ha daglige smerter

Studiene viser ulik prevalens, men det er også ulikheter mellom studiene når det gjelder bruk av kartleggingsverktøy, tidsaspektet foreldrene skal se tilbake på, barnas alder på kartleggingstidspunktet og barnas GMFCS-nivå. Felles for studiene er likevel at de konkluderer med at smerter er utbredt blant barn og unge med CP.

2.4.1 Smertens lokalisasjon og årsaker

Blant studier som har undersøkt smertens lokalisasjon blant barn og unge med CP, er smerter hyppigst rapportert i underekstremitetene for alle GMFCS-nivå (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Penner et al., 2013; Ramstad et al., 2011). Alriksson-Schmidt og Hägglund (2016) fant at føtter var hyppigste smertelokalisasjon for barn på GMFCS-nivå I og II. Videre var knesmerter vanligst for barna på GMFCS-nivå III, og for barna på GMFCS-nivå IV og V var smerter i hoftene vanligste smertelokalisasjon. Forklaringen på disse ulikhetene kan knyttes til barnas funksjonsnivå. Barna på GMFCS-nivå I og II er gående, og har stor belastning på føtter og muskulatur rundt ankler. Barna på GMFCS-nivå III går med

begrensninger, med flekterte knær og hofter, og smerter i knærne kan antas og skyldes feilstilling og overbelastning (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Fihlo et al., 2014). Videre er hoftelddsproblematikk hyppig forekommende for barna på GMFCS-nivå IV og V. Det er anslått at så mange som 56% av barn i alderen 4-18 år med spastisk bilateral CP (GMFCS-nivå IV-V) har smerter fra hoftene (Józwiak, Harasymczuk, Koch, & Kotwicki, 2011). Barna på dette funksjonsnivået er ikke gående, men grunnet spastisitet i muskulaturen rundt hoftelddet er det en høy risiko for sublaksasjoner og luksasjoner av hofteldd (Lundy, Doherty, & Fairhurst, 2009). De fleste hoftelddsluksasjonene skjer i førskolealder (Hägglund, Lauge-Pedersen, & Wagner, 2007).

Smertelokalisasjoner utover underekstremitetene er knyttet til overekstremitetene, mage, rygg og nakke (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Penner et al., 2013)

I studien til Penner et al. (2013) ble barnas behandlende leger bedt om å vurdere årsak til smerter blant barn som var klassifisert på GMFCS-nivå I-III (gående) som én gruppe og GMFCS-nivå IV-V (ikke gående) som annen gruppe. Blant barna i den første gruppen var fokale muskelspasmer, muskelsvakhet/-overbelastning/-fatigue og avvikende gangmønster identifisert som de tre vanligste årsakene til smerter. Blant den andre gruppen var luksasjon/sublaksasjon av hofte, dystoni og forstoppelse rapportert å være de tre vanligste årsakene. Videre ble barnas leger bedt om å identifisere smertens årsak blant barna som var rapportert å ha moderat til alvorlige smerter, og som opplevde at smerter begrenset muligheten for deltakelse i én eller flere daglige aktiviteter. Legene oppga da luksasjon/sublaksasjon av hofteldd, dystoni, muskelskjelettdeformiteter utover hoftelddsproblematikk og forstoppelse som de hyppigste årsakene til smerter. Videre ble det rapportert om at det blant 66% av barna var én årsak til smerter, hos 26% av barna var det to årsaker og hos 8% var det flere årsaker til smerter. Årsakene til smerter blant barn med CP ser med dette ut til å være flere, og varierer avhengig av barnets funksjonsnivå og alvorlighetsgrad av smerter.

2.4.2 Faktorer assosiert med smerter

Alder

Alder er funnet å ha betydning for smerter hos barn og unge med CP (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Dickinson et al., 2007; Ramstad et al., 2011). Basert på tall fra CPOP

årsrapport for 2016 er andelen som er rapportert å ha smerter ved toårsalder på 15%, mens den blant 14 åringene er 50% (Andersen et al., 2017). Dette er sammenfallende med det som er funnet i svenske CPUP (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016). Mer inngående analyser viser at den største endringen i andelen smerterapporteringer skjer mellom tre- og fireårsalder i CPUP, mens den i CPOP skjer mellom to- og treårsalder (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Andersen et al., 2017). Dette indikerer viktigheten av å kartlegge smerter blant de yngste barna.

Andelen smerterapporteringer økte også for eldre barn som deltok i SPARCLE. Mens andelen som rapporterte om smerter var 60% da barna var 8-12 år (SPARCLE I) var den økt til 77% da de samme barna var 13-17 år (SPARCLE II) (Parkinson et al., 2013; Parkinson et al., 2010). Også tilbakevendende smerter er hyppigere rapportert ved økende alder, og alder over 14 år er funnet å være eneste signifikante prediktor for tilbakevendende smerter hos barn og unge med CP (Ramstad et al., 2011).

Kjønn

En overvekt av studiene som har undersøkt sammenhengen mellom kjønn og smerter blant barn og unge med CP finner at det er rapportert om smerter hos en større andel av jenter enn gutter, uavhengig av subtype og GMFCS-nivå (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Dorlap & Bartlett, 2010; Tervo, Symons, Stout, & Novacheck, 2006; Westbom et al., 2017). Kun to av disse studiene finner at sammenhengen mellom smerter og kjønn er signifikant (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Tervo et al., 2006).

Subtyper av CP

I en studie av Westbom et al. (2017) er smerter hyppigst rapportert for barna med dyskinetisk CP (46%), mens smerter sjeldnest er rapportert for barna med spastisk bilateral CP (33%). Forskjellene mellom subtype er ikke funnet å være signifikante. I en annen studie er det funnet at det er barna med spastisk bilateral CP som opplever mest intense smerter Jayanath et al. (2015). Smerter relatert til subtype av CP ser ut til å være mindre vektlagt i studier på barn og unge med CP enn smerter relatert til alvorlighetsgrad av CP.

Alvorlighetsgrad av CP

I CPOP-årsrapporten for 2016 er det hyppigst rapportert om smerter for barna med GMFCS-nivå V etterfulgt av barna på GMFCS-nivå III (Andersen et al., 2017). Data fra svenske CPUP

bekrefter disse funnene, og de viser også at det var signifikant flere barn på GMFCS-nivå III og V som hadde smerter enn barn på nivå I (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016). Barney, Krach, Rivard, Belew og Symons (2013) finner at barna på GMFCS-nivå IV-V har signifikant mer smerter enn barna på GMFCS-nivå I-III. Andre studier finner ingen signifikant sammenheng mellom smerter og GMFCS-nivå (Dorlap & Bartlett, 2010; Tervo et al., 2006; Westbom et al., 2017). Fordi de fleste studiene legger foreldres rapportering av smerter til grunn er det interessant at det i studien til Parkinson et al. (2010) ikke ble funnet noen signifikant sammenheng mellom smerter og GMFCS-nivå når barna selv rapporterte sine smerter, men en signifikant sammenheng når foreldre rapporterte barnas smerter.

Motoriske kroppsfunksjoner

Spastisitet kan medføre smerter for barn med spastisk CP og er hyppig funnet i bøyemuskulatur (fleksorer), strekkemuskulatur (ekstensorer) og muskulatur som fører kroppsdelen mot kroppens midtlinje (adduktorer) (Wissel, Muller, Heinen, & Neumann, 2000). Spastisitet kan videre medføre sekundære kroppslege funksjonsnedsettelse slik som redusert leddbevegelighet, fordi spastisiteten påvirker muskelens lengdevekst og begrenser leddutslaget. Dette kan føre til smerter (Graham, 2000; McKearnan, Kieckhefer, Jensen, & Labuak, 2004).

En studie har funnet at barn som går uten begrensninger (GMFCS-nivå I-II) har signifikant mindre spastisitet og mindre begrensninger i leddutslag sammenliknet med barn med moderat alvorlighetsgrad av CP som går med hjelpemidler eller forflytter seg nede på gulvet (GMFCS-nivå III-IV). Videre har barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå V) signifikant mer spastisitet og begrensninger i leddutslag enn barna med moderat alvorlighetsgrad av CP (Østensjø, Carlberg, & Vøllestad, 2004). Betydningen av motoriske kroppsfunksjoner som spastisitet og leddutslag ser dermed ut til å variere avhengig av alvorlighetsgrad av CP.

2.4.3 Faktorer assosiert med endring i smerter over tid

Det er få studier som har utforsket faktorer assosiert med endring i smerter blant barn med CP i et longitudinelt perspektiv. Dermed er en studie av Christensen, MacIntosh, Switzer og Fehlings (2016) et viktig bidrag til å forstå endring i smerter over tid. I denne studien fylte terapeuter og foreldre ut spørreskjemaet HUI3 for 148 barn med CP i alderen 3-16 år ved to tidspunkt. Gjennomsnittlig tid mellom de to kartleggingene var 28 måneder. De fant at 34%

av de 148 inkluderte barna hadde forverring i smertestatus fra første til andre måling, mens 21% hadde mindre smerter ved andre måling. Positiv endring i smertestatus var signifikant assosiert med høy smerteintensitet ved første måling og lav alvorlighetsgrad av CP. Christensen et al. (2016) forklarer dette med at intense smerter er lettere å oppdage enn moderate smerter, og at barna på GMFCS-nivå I lettere kan kommunisere sine smerter enn barna på nivå V. Dermed rettes tiltak i stor grad mot disse barna. Kompleksiteten rundt smerter hos barn med mer alvorlig CP vil også kunne gjøre smerter for disse barna vanskeligere å redusere, understreker de. Videre fant de at muskelskjelettsmerter var assosiert med større bedring i smertebildet, enn smerter relatert til spastisitet.

2.4.4 Smertens betydning for aktivitet og deltakelse

For barn med CP kan smerter medføre begrensninger i utførelse av aktiviteter og deltakelse i hverdagen (Rosenbaum et al., 2007; M. Wright & Wallman, 2012). Jayanath et al. (2015) har undersøkt hvilke aktiviteter som hyppigst var forbundet med smerter blant barn (2-20 år) på GMFCS-nivå IV-V, ved at foreldre fylte ut spørreskjemaet Caregiver Priorities & Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), det samme skjemaet som i min studie. De aktivitetene som hyppigst ble assosiert med smerter var fysioterapi og toalettsituasjon. Totalt 36% rapporterte om moderat eller intense smerter under fysioterapi og 21% rapporterte om det samme i løpet av toalettsituasjon. Også smerter under søvn ble hyppig rapportert.

Smerter er blant årsakene til at barn med CP har større grad av søvnproblemer enn funksjonsfriske jevngamle (Dimitriou & Hill, 2012). Smerter kan forstyrre søvnen til barn med CP som følge av gastroøsofageal reflux, spastisitet eller ubehagelig liggestilling som barna ikke selv får korrigert (Hemmingsson, Stenhammar, & Paulsson, 2008). Smerter ved tøyning, toalettsituasjon og søvn er også beskrevet i andre studier (J. M. Engel, Petrina, Dudgeon, & McKearnan, 2005; Hadden & von Baeyer, 2002; Tervo et al., 2006). I tillegg har foreldre rapporterer om at barn med CP opplever smerter når de forflytter seg, står, går med hjelpemidler og sitter over lengre tid (J. M. Engel et al., 2005; Hadden & von Baeyer, 2002).

Blant barn med CP ser det ut til at smerter i ung alder kan føre til langvarige smerter senere i livet, enten som et resultat av vedvarende belastningsskader eller som følge av underbehandlede smerter som medfører plastiske endringer i hjernen (Parkinson et al., 2010; Roscigno, 2002). Dermed blir det viktig å kartlegge smerter og smertens betydning på et tidlig

tidspunkt i barnas liv. I henhold til tidligere nevnte forståelsesmodell for utvikling av langvarige smerter, fear-avoidance (s. 18), kan redsel for smerter føre til at barnet finner strategier for å unngå smerteprovokasjon, smertestimuli eller miljø og aktiviteter som knyttes til smerter (Yamaguchi, Nicholson, & Hines, 2013). Dette kan videre føre til at barnet opplever nedsatt kontroll over smerter og at barnet trekker seg unna aktiviteter og får færre positive opplevelser. Det å ikke delta i aktiviteter kan igjen påvirke barnets sinnsstemning, selvtillit og mestringsevne i negativ retning og gjør at smerter får en stor plass i barnas hverdag (Carter & Therlkeld, 2012).

2.5 Smertens innvirkning på livskvaliteten til barn med CP

Livskvalitet er et begrep de fleste i den vestlige verden har et forhold til (Fayers & Machin, 2014). Likevel er det et begrep som mangler en omforent definisjon (Marcel, 2014).

I følge Verdens helseorganisasjon (WHO) inneholder begrepet livskvalitet både fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner. En persons livskvalitet kan påvirkes av både positive (som tilfredshet) og negative (som smerter og negative følelser) forhold i livet. WHO definerer livskvalitet som: “an individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.” (WHOQOL Group, 1995).

Grue (1999, s. 145) tilnærmer seg begrepet livskvalitet som et komplekst fenomen ved å beskrive det som et «sluttprodukt» når alle viktige kognitive og følelsesmessige opplevelser summeres.

Et mye brukt begrep i studier som undersøker livskvalitet blant personer med funksjonsbegrensninger er helserelatert livskvalitet (HRQoL). Dette anses ofte som en undergruppe av det mer overordnede begrepet livskvalitet (Shelly et al., 2008), men skiller seg fra begrepet livskvalitet ved at det inkluderer en persons subjektive opplevelse av funksjonsbegrensningens betydning. Slik omfatter HRQoL både fysisk, sosialt og psykisk velvære (Solans et al., 2008). Samtidig ser man i en systematisk oversikt over studier med definisjoner av begrepet livskvalitet, at funksjon likevel ofte er inkludert (Davis et al., 2006). Dermed ser bruken av begrepene ut til å skli over i hverandre og det varierer fra studie til

studie hva som er inkludert i begrepet livskvalitet, avhengig av hvilke aspekter som skal belyses.

Helsepersonell og omsorgspersoner synes å ha en tendens til å vurdere en persons livskvalitet ut fra fysiske symptomer (Fayers & Machin, 2014). Studier av barn med CP viser derimot at barna kan skåre høyt på psykososial livskvalitet selv om han/hun har kroppslige funksjonsnedsettelse (Dickinson et al., 2007; Findlay et al., 2016; Shelly et al., 2008). Derimot ser smerter ut til å ha betydning for livskvaliteten til barn med CP. I en europeisk tverrsnittstudie selvrapporterte 500 barn i alderen 8 til 12 år med CP sin livskvalitet ved bruk av KIDSCREEN (Dickinson et al., 2007). KIDSCREEN kartlegger barnas fysiske og psykiske velvære, følelser, selvoppfatning, selvstyring, forholdet til foreldre og venner, skolemiljø, egen økonomi og sosial aksept (Ravens-Sieberer, Gosch, & Rajmil, 2005). Utvalget ble sammenliknet med 3219 jevnaldrende barn uten funksjonsnedsettelse. Studien viste at barn med CP hadde lik livskvalitet som funksjonsfriske barn, med unntak av skolemiljø (hvor resultatene var tvetydige) og fysisk velvære (hvor sammenlikning ikke var gjennomførbart). Barna med CP som oppga å ha hatt smerter siste uken (54%) rapporterte derimot lavere livskvalitet på alle områdene i KIDSCREEN (Dickinson et al., 2007).

Findlay et al. (2016) undersøkte hvilken betydning smerter, GMFCS-nivå, alder og kjønn har for livskvaliteten til barn og unge i alderen 3 til 19 år med CP. Foreldrene rapporterte barnas smerter med HUI3 og helserelatert livskvalitet med DISABKIDS. De barna som kunne selvrapporterte sin smerte brukte Wong-Baker FACES Pain Rating Scale, en seksgradert skala som uttrykker smerter gjennom enkle ansiktsuttrykk, og sin livskvalitet gjennom en forenklet DISABKIDS (DISABKIDS smiley measure). DISABKIDS kartlegger livskvalitet basert på spørsmål relatert til fysiske, mentale og sosiale forhold (Schmidt, Petersen, & Muhlan, 2006). Leger bidro med å rapportere om barnet hadde eller ikke hadde smerter, og årsaken til eventuelle smerter, uten å ha kjennskap til hva foreldre eller barna selv rapporterte. Økende alder og moderat til alvorlige smerter viste seg å ha negativ innvirkning på livskvalitet. Smerter relatert til muskelskjelettdeformiteter viste seg å ha størst negativ innflytelse på livskvalitet (Findlay et al., 2016).

Disse to studiene belyser at smerter har betydning for livskvaliteten blant barn og unge med CP. Dette understreker viktigheten av å redusere og forebygge smerter blant barn med CP på et tidlig tidspunkt i barnas liv.

2.6 Kartlegging av smerter hos barn med CP

Smerter kartlegges for å få informasjon om smertens karakter og for å vurdere hvilken betydning smerter har i barnets liv (Turk & Melzack, 2011). Jensen og Karoly (2011) beskriver fire aspekter ved smerter som bør vurderes en hver kartlegging av smerter; smertens intensitet, kvalitet, lokalisasjon og betydning. Samlet vil disse aspektene kunne fremskaffe kunnskap som er av betydning for å kunne forebygge og redusere utvikling av kroniske smerter.

Fordi smerter er definert som en subjektiv opplevelse er selvrappoterering av smerter gullstandard (Reinertsen, 2008). Det finnes flere kartleggingsverktøy som kan benyttes for å kartlegge smerter, avhengig av barnets alder og kognitive funksjon (Zhou, Roberts, & Horgan, 2008). I store deler av forskningen som har undersøkt smerter blant barn med CP er det likevel foreldrene som rapporterer om barnas smerter (Parkinson et al., 2010). Dette kan skyldes både lav alder og store variasjoner i kognitiv funksjon, som kan gjøre det vanskelig å innhente førstehåndsinformasjon fra barna selv (Bjornson & McLaughlin, 2001).

En metaanalyse av Zhou et al. (2008) gjennomgikk 12 studier som har undersøkt samsvaret mellom 1) barns selvrappoterering av smerter og foreldres rapportering av barnas smerter, 2) barnets selvrappoterering og sykepleiers rapportering og 3) mellom foreldre og sykepleiers rapportering av barnas smerter. Smertene som ble rapportert var kortvarige smerter i forbindelse med invasive prosedyrer og postoperative smerter. Barnets selvrappoterte smerter viste seg å korrelere moderat med foreldres vurdering av barnets smerter. Det samme gjaldt korrelasjonen mellom barnets og sykepleierens rapportering. Videre var det sprikende vurderinger, og svak korrelasjon mellom foreldre og sykepleiers rapportering.

Metaanalysen til Zhou et al. (2008) tok for seg barn uten kognitive begrensninger. En annen studie har undersøkt samsvaret mellom selvrappoterte smerter blant 52 barn med kognitive funksjonsnedsettelse i alderen 4 til 19 år, og foreldrenes vurdering av barnets smerter. Barna rapporterte smerter gjennom en forenklet utgave av Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC), mens foreldre rapporterte ved bruk av FLACC og numeric rating scale (NRS) (Voepel-Lewis, Malviya, & Tait, 2005). FLACC er et observasjonsverktøy som kartlegger barnets smerter ut fra barnets adferd knyttet til fem kategorier (ansikt, ben, aktivitet, gråt og trøstbarhet). Alle kategoriene gis en poengsum mellom null og to ut fra

beskrivelser i smertevurderingsskjemaet (Merkel, Voepel-Lewis, Sansome, & Malviya, 1997). NRS er en skala hvor smertens intensitet graderes fra 0-10. Det ble funnet moderat korrelasjon mellom foreldres rapportering og barnas selvrapporing. I én situasjon ble barnets smerter undervurdert av foreldrene. I tre tilfeller ble smerter overvurdert. Korrelasjonen mellom foreldre og sykepleiers rapportering av barnas smerter ble også undersøkt og denne korrelasjonen var god (Voepel-Lewis et al., 2005).

I en annen studie ble 63 barn i alderen 5 til 18 år fordelt i to grupper avhengig av om de kunne selvrapporere sine smerter eller ikke. Barna som kunne selvrapporere, foreldre, fysioterapeuter og en forskningsassistent rapporterte barnets smerter før, under og etter tøyingsøvelser med fysioterapeut. Smerteintensitet ble kartlagt gjennom bruk av NRS, og smerteadferd ble kartlagt ved bruk av observasjonsverktøy Non-Communicating Children's Pain Checklist Postoperative Version (NCCPC-PV) (Hadden, LeFort, O'Brien, Coyte, & Guerriere, 2015). NCCPC-PV kartlegger barns smerteadferd på seks områder: stemmebruk, sosial atferd, ansiktsuttrykk, aktivitet, kropp og lemmer og fysiologiske tegn (Breau, Finley, McGarth, & Camfield). Resultatene viste at foreldre rapporterte lavere smerteintensitet enn forskningsassistent, fysioterapeutene og barna som kunne selvrapporere. Videre fant de sterk korrelasjon mellom barnas rapportering (for de som kunne selvrapporere), forskningsassistentens og fysioterapeutens vurdering av smerteintensitet. Forskerne undersøkte også om barnets funksjonshemming påvirket foreldrenes, fysioterapeutenes og forskningsassistentens vurdering av barnets smerter. På NCCPC-PV rapporterte alle de tre gruppene høyere frekvens av smerteadferd hos barna som ikke kunne selvrapporere, enn blant dem som kunne selvrapporere. Derimot var det ingen signifikant forskjell når det gjaldt smerteintensitet (Hadden et al., 2015).

Samlet viser denne gjennomgangen at foreldre og helsepersonells rapportering om smerter på barnas vegne kun kan ses på som retningsgivende, og ikke som et uttrykk for de faktiske smertene barnet opplever.

3 METODE

I dette kapittelet presenteres studiens design, populasjon, utvalg og datamateriale. Deretter redegjøres det for hvordan data er analysert, og hvilke avveielser som er gjort. Kapittelet avsluttes med refleksjon over personvern og forskningsetiske aspekter ved studien.

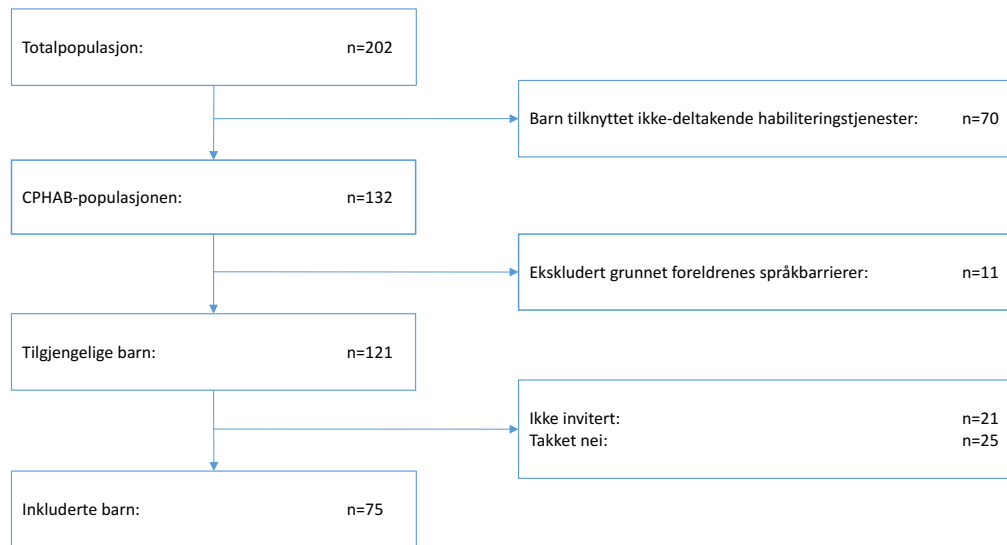
3.1 Design

Studien inkluderer prospektive, longitudinelle og populasjonsbaserte data fra to samstykkbaserte registre, det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP), og det tilknyttede forskningsregisteret Habiliteringsforløp og tiltak for førskolebarn med CP (CPHAB) som var et femårig prosjekt (f.o.m 2012 t.o.m 2016).

3.2 Populasjon og utvalg

Populasjonen for CPHAB, og dermed for denne studien, er barn med kliniske tegn på CP, som var under fire år da de ble registrert i Cerebral parese registeret (CPRN) og/eller CPOP i perioden 01.01.2012 til 31.12.2014. Alle subtyper av CP er inkludert. Totalpopulasjonen bestod av 202 førskolebarn med CP.

Barnehabiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenestene er ansvarlige for CPOP-oppfølgingen. CPOP-kartleggingen utføres av fysioterapeuter og ergoterapeuter ved bruk av standardiserte protokoller. Alle landets 21 barnehabiliteringstjenester ble invitert til å delta i den utvidede oppfølgingen av førskolebarn med CP (CPHAB), men åtte hadde ikke mulighet til å delta grunnet kapasitetsproblemer. Andelen av totalpopulasjonen som tilhørte disse tjenestene utgjorde 70 barn. Dermed var det totalt var 132 barn som kunne inviteres til å delta i CPHAB. Av disse ble 11 barn ekskludert på grunn av språkbarrierer hos foreldre når det gjaldt å besvare spørreskjema. Antall tilgjengelige barn var dermed 121. Av disse 121 ble 21 ikke invitert av årsaker som store belastninger i familien eller flytting, og 25 familier takket nei til deltakelse. Dermed ble 75 barn inkludert i CPHAB. Disse 75 barna og deres foresatte utgjør utvalget i denne studien. Dette utgjør 57% av CPHAB-totalpopulasjonen og 62% av de tilgjengelige barna. Flytdiagrammet under illustrerer inkluderingsprosessen (figur 3.1).



Figur 3.1 Inkluderingsprosessen

3.3 Datamateriale

I studien er det brukt anonymiserte data fra henholdsvis fysioterapiprotokollen i CPOP (vedlegg 1) og fra ett foreldrerapportert spørreskjema i CPHAB; Caregiver Priorities & Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) (vedlegg 2). Dataene omfatter karakteristika ved barnet og barnets CP, motoriske kroppsfunksjoner, smerteproblematikk og barnets generelle livskvalitet.

Deltakelse i CPHAB innebar at barna skulle kartlegges hvert halvår og minimum tre ganger i løpet av førskolealder. Etter tre kartlegginger kunne barnehabiliteringstjenestene velge om de ville fortsette med halvårlige eller årlige kartlegging. Gjennomgang av datamaterialet viser at median for antall kartlegginger per barn er 3 (variasjon 1-6), 75 barn er kartlagt én gang, 70 barn to ganger, 65 barn er tre ganger, 51 barn fire ganger, 28 barn fem ganger og 13 barn er kartlagt seks ganger.

3.3.1 Data hentet fra CPOP-protokollen

Data fra CPOP-protokollen som anvendes i studien er karakteristika ved barnet og barnets CP, informasjon om motoriske kroppsfunksjoner og om rapporterte smerter.

Karakteristika ved barnet og barnets CP

Karakteristika ved barna som inngår i studien er alder, kjønn subtyper av CP og grovmotorisk funksjonsnivå.

Subtyper av CP er klassifisert i henhold til SCPE (2000) som enten spastisk (unilateral eller bilateral), dyskinetisk eller ataktisk CP.

Grovmotorisk funksjon er klassifisert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS), et mye brukt klassifikasjonssystem både i klinisk praksis og i forskning for å klassifisere alvorlighetsgraden av CP (Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi, & Russel, 2008). Klassifikasjonssystemet klassifiserer grovmotorisk funksjon på fem nivå, med hovedvekt på barnets sittefunksjon og forflytting i dagliglivet. GMFCS nivå har vist seg å være stabilt over tid når barna klassifiseres etter toårsalder (Rosenbaum et al., 2008). Klassifikasjonssystemet er beskrevet i kapittel 2.1.2.

Motoriske kroppsfunksjoner

De motoriske kroppsfunksjonene som inngår i studien er spastisitet og leddutslag i underekstremiteter.

Spastisitet målt i hofteadduktorer, knefleksorer og ankel plantarfleksorer ved bruk av ”Modified Ashworth Scale” (MAS) inngår i studien. Spastisitet i hofteadduktorer kan medføre hofteleddsproblematikk, og kan føre til vansker ved daglige aktiviteter som toalettsituasjon og av-/påkledning for barn med CP (Lundy et al., 2009). Knepfleksorer og ankel plantarfleksorer er de to muskelgruppene i underekstremitetene hvor det hyppigst er gitt injeksjon av spasmereduserende medikament (BoNT-A) for å forebygge kontrakturer, feilstillinger og feilbelastning i 2016 (Andersen et al., 2017).

MAS graderer motstand mot passiv bevegelse fra ingen økning i muskeltonus til betydelig økning der passiv bevegelse er vanskelig å utføre (tabell 3.1) (Bohannon & Smith, 1987).

Tabell 3.1 Modified Ashworth Scale (MAS)

Grad	Beskrivelse
0	Ingen økning i muskeltonus
1	Lett økning av muskeltonus; viser seg som “catch and release” eller som minimal motstand i slutten av bevegelsesbanen når affisert ekstremitet beveges i fleksjon eller ekstensjon.
1+	Lett økning av muskeltonus; viser seg som “catch” fulgt av minimal motstand gjennom resten av bevegelsesbanen (mindre enn halve)
2	Mer markert økning av muskeltonus gjennom mesteparten av bevegelsesbanen, men affisert ekstremitet kan lett beveges.
3	Betydelig økning av muskeltonus; passiv bevegelse er vanskelig.
4	Affisert ekstremitet er rigid i fleksjon eller ekstensjon.

(Bohannon & Smith, 1987; CPOP manual, 2015)

MAS er en mye brukt skala for vurdering av spastisitet blant barn med CP både klinisk og i forskning. Skalaens reliabilitet ved måling av spastisitet hos barn med CP er undersøkt i flere studier. Intrarater reliabiliteten er funnet å være tilfredsstillende for hoftedduttorer (ICC 0.64), men lav for øvrige muskelgrupper i underekstremiteter (Numanoglu & Günel, 2012). Interrater reliabiliteten varierer fra lav til god (Fosang, Gales, McCoy, & Reddihough, 2003; Mutlu, Livanelioglu, & Gunel, 2008). Vurdering av spastisitet hos barn med CP basert på bruk av MAS bør derfor gjøres med forsiktighet.

I studien inngår også passive leddutslag målt i hofter (abduksjon), knær (poplitealvinkel) og ankler (dorsalfleksjon). Disse tre leddutslagene er valgt fordi økt spastisitet i henholdsvis hoftedduttorer, knefleksorer og ankel plantarfleksorene vil kunne gi redusert bevegelighet for disse leddutslagene.

I CPOP er det laget alarmverdier for passive leddutslag som har som utgangspunkt at barn med gangfunksjon (GMFCS nivå I-III) skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange, og at barn uten gangfunksjon (GMFCS-nivå IV-V) skal ha tilstrekkelig bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelledd til å oppnå en god stående stilling med bruk av hjelpemidler (CPOP manual, 2015, s. 9). Med dette som bakgrunn angir CPOP alarmverdier som plasserer målte leddutslag i en av tre kategorier: patologisk, behov for kontroll/tiltak eller normalverdi, for henholdsvis GMFCS-nivå I-III og GMFCS-nivå IV-V.

Tabell 3.2 Alarmverdier for leddutslag

GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 30	31 – 39	≥ 40
Poplitealvinkel	≥ 50	41 – 49	≤ 40
Dorsalfleksjon med ekstendert kne	≤ 0	1 – 9	≥ 10
GMFCS IV-V			
Hofte abduksjon	≤ 20	21 – 29	≥ 30
Poplitealvinkel	≥ 60	51 – 59	≤ 50
Dorsalfleksjon med ekstendert kne	≤ - 10	-9 til -1	≥ 0

(CPOP manual, 2015)

Goniometer er et mye brukt verktøy for å måle leddutslag som er begrenset av forkortet muskulatur og muskeltonus hos barn med spastisk CP. Flere studier har undersøkt måleverktøyets intrarater- og interrater reliabilitet når målinger er gjort på leddutslag i underekstremiteter blant barn med spastisk CP. To studier finner at intrarater reliabiliteten for mål av hofteabduksjon, poplitealvinkel og ankeldorsalfleksjon er utmerket (ICC 0.83-0.99) (Herrero, Carrera, García, Gómez-Trullén, & Oliván-Blázquez, 2011; Kilgour, McNair, & Stott, 2003), mens Fosang et al. (2003) finner at intrarater reliabiliteten for de samme leddutslagene varierer fra lav til utmerket (ICC 0.55-0.97). Interrater reliabiliteten er tilfredsstillende for de samme leddutslagene (Fosang et al., 2003; Kilgour et al., 2003), mens Herrero et al. (2011) fant interrater reliabiliteten for hofteabduksjon å være lav (ICC 0.37-0.47). Målefeil ved bruk av goniometer på barn med CP er anslått å være på ±10° (Fosang et al., 2003; Kilgour et al., 2003; McDowell, Hewitt, Nurse, Weston, & Baker, 2000). Dermed må tolkningen av leddmål målt med goniometer gjøres med forsiktighet.

Smerter

I CPOP kartlegges smerter med bruk av et generelt spørsmål, om barnet har smerter eller ikke, og hvis smerter hvor disse er lokalisert i henhold til følgende lokalisasjoner: hode/nakke, rygg, armer/hender, hofter, knær, føtter, tenner, mage trykk, hudsår eller annet. Det registreres ikke hvilke smertelokalisasjoner som inngår i «annet» kategorien.

3.3.2 Data hentet fra CPHAB

Gjennom deltakelse i CPHAB har foreldre fylt ut spørreskjemaet «The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities» (CPCHILD). CPCHILD er et diagnosespesifikt spørreskjema, utviklet for å kartlegge helsestatus, funksjon,

omsorgspersonenes belastning og livskvalitet hos barn med CP (Narayanan et al., 2006). Spørreskjemaet er oversatt til norsk og består av seks deler med totalt 37 spørsmål (items).

Studien anvender data fra to av delområdene, del 3 velvære og følelser, og del 6 generell livskvalitet. Spørsmålene i del 3 kartlegger hvor ofte barnet har opplevd smerter eller ubehag i løpet av de siste to ukene med bruk av en 6-gradert skala, fra hver dag (score 0) til ingen ganger (score 5). Foreldre bes også om å vurdere hvor intense smerter/ubehag det har vært. Følgende aktiviteter kartlegges med hensyn til smertens hyppighet og intensitet: smerter under spising/drikking eller mating, i løpet av toalettsituasjon (inkluderer blære- og tarmfunksjon, hygiene, bleieskift, m.m.), av-/påklledning, forflytning eller stillingsendringer, i sittende posisjon, mens barnet ligger sengen, under søvn og under andre aktiviteter. CPCHILD åpner for å kunne beskrive andre aktiviteter som medfører smerter, men disse beskrivelsene inngår ikke i det utleverte datamaterialet.

Del 6 består av et spørsmål som kartlegger hvordan foreldrene vurderer barnets generelle livskvalitet i løpet av de siste to ukene langs en 6-gradert skala fra veldig dårlig (score 0) til utmerket (score 5).

Begrepsvaliditeten og reliabiliteten av en skandinavisk versjon av CPCHILD er blitt undersøkt i en nylig publisert studie (Pettersson, Bjerke, Jahnsen, Öhrvik, & Rodby-Bousquet, 2017). CPCHILD ble funnet å kunne diskriminere mellom de fem GMFCS-nivåene både for totalscore og de seks delscorene, og viste god test-retest reliabilitet for totalscore (ICC 0.92) og for delscorene (ICC 0.72-0.92).

3.4 Analyse

Dataene er analysert ved å bruke IBM SPSS versjon 23.

Dataene ble nøye gjennomgått før analyser ble påbegynt. Det fremkom da at sju av de 75 barna var ≥ 4 år eller eldre ved første kartlegging i CPHAB. Årsaken er sannsynligvis at det har gått noe tid fra de takket ja til å delta, til første kartlegging fant sted. Det totale antallet rapporteringer på de 75 barna gjennom førskolealder er 301.

Dataene ble vurdert til å ikke være normalfordelte, derfor brukes median og minimum- og maximumverdier til å beskrive sentraltendens og variasjon. Signifikansnivået i studien er satt til $p < 0.05$. Dette betyr at for p -verdier < 0.05 forkastes nullhypotesen om ingen sammenheng mellom variabler.

Med unntak av alder, når alder ikke er inndelt i aldersintervaller, er alle data kategoriske. Sammenhenger er derfor undersøkt ved bruk av Kji-kvadrattest, eller Fisher's exact test der kravene for Kji-kvadrattest ikke er oppfylt. Der alder er en kontinuerlig variabel er det brukt Mann-Whitney U test, som er en ikke-parametrisk test.

Fordi utvalget er lite har det vært nødvendig å kollapse de opprinnelige kategoriene i variablene GMFCS, MAS og alarmverdier for leddutslag til to eller tre grupper for å kunne undersøke sammenhenger.

De fem GMFCS-nivåene er kollapset til tre grupper: 1) GMFCS-nivå I (barn som går uten begrensninger), 2) nivå II-III (barn som har begrensninger i gangfunksjon utendørs og i trapp og barna som trenger håndholdt forflytningshjelpemiddel) og 3) nivå IV-V (barna som har begrenset selvstendig forflytning og barna som kjøres i rullestol). En litteraturgjennomgang av bruken av GMFCS viste at GMFCS var blitt kollapset til to eller tre grupper i 38 av 118 studier (Towns, Rosenbaum, Palisano, & Wright, 2018).

MAS scorene ble slått sammen til to grupper fordi det var få rapporteringer om moderat eller alvorlig økning i muskeltonus (tabell 3.3).

Tabell 3.3 Kollapset data for spastisitet

	MAS-score
Ingen/mild økning i muskeltonus	0/1/1+
Moderat/alvorlig økning i muskeltonus	2/3/4

Også alarmverdier for leddutslag ble kollapset til to grupper, med hensikt i å ha grunnlag for å studere eventuell sammenheng mellom leddutslag og smerter, da det er få rapporteringer i kategorien «patologisk» blant deltakerne (tabell 3.4).

Tabell 3.4 Alarmverdier for leddutslag

CPOP-protokoll	
Normalverdi	Grønn
Kontroll-tiltak/patologi	Gul/rød

I CPCHILD skilles det ikke mellom smerter og ubehag. Foreldrene har gjennom utfylling av spørreskjemaet vurdert hyppighet og intensitet av smerten eller ubehaget på en seksgradert skala (se figur 3.2). I studien er smerter forsøkt skilt fra ubehag med bakgrunn i intensitet. For at ubehaget skal karakteriseres som smerter må intensiteten være rapportert som sterk eller moderat (figur 3.2).

DEL 3: VELVÆRE & FØLELSER										
I løpet av de 2 siste ukene, hvor ofte opplevde barnet ditt smerte eller ubehag:	HVER DAG	VELDIG OFTE	GANSKE OFTE	NOEN FÅ GANGER	EN ELLER TO GANGER	INGEN GANGER	INTENSITET			
							STERK	MODERAT	MILD	INGEN
18. ved spising /drikking eller mating?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

Figur 3.2 Cut-off satt for å skille smerter fra ubehag i CPCHILD

I analysene brukes smerter i daglige aktiviteter som en dikotomisert variabel (smerter/ingen smerter) basert på disse kriteriene. Dette ble gjort for å kunne slå sammen informasjonen om smerter som var kartlagt i CPOP og CPCHILD.

Foreldres opplevelse av barnets generelle livskvalitet graderes i CPCHILD ved bruk av en 6-gradert skala (figur 3.3).

DEL 6: DITT BARNS GENERELL LIVSKVALITET						
I løpet av de 2 siste ukene...	Veldig dårlig	Dårlig	Noenlunde bra	Bra	Veldig bra	Utmerket
37. Hvordan vil du vurdere ditt barns generell livskvalitet?	0	1	2	3	4	5

Figur 3.3 Sammenslåing av graderinger for vurdering av generell livskvalitet

Det er ingen rapporteringer om veldig dårlig livskvalitet, og kun to rapporteringer om dårlig livskvalitet. Disse er derfor tatt ut av analysene, og de gjenværende fire graderingene er slått sammen til to: 1) noenlunde bra/bra og 2) veldig bra/utmerket.

3.5 Personvern og etiske betraktninger

Dette mastergradsprosjektet baserer seg på anonymiserte data fra CPOP og CPHAB-registrene. Både CPOP og CPHAB er samtykkebaserte registre. CPOP har konsesjon fra Datatilsynet og CPHAB er godkjent av Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus (OUS) som et tematisk forskningsregister. Studien er godkjent av Regional Etisk Forskningskomité (REK) (registreringsnummer 2017/1552) (vedlegg 3) og det er søkt om tilgang til spesifikke data fra CPOP og CPHAB til bruk i studien (vedlegg 4). Dataene ble gjort tilgjengelige da godkjenning fra REK forelå. Alle data slettes etter at masteroppgaven er bestått og senest 31.12.2019.

Dataene er allerede samlet inn i regi av CPOP og CPHAB, etter samtykke fra foresatte. Studien vil derfor ikke innebære noen ekstra belastning for verken barna eller familiene. Målet med CPOP er å bidra til økt kunnskap om CP i arbeidet med å gi kunnskapsbasert og likeverdig behandling og oppfølging av barn og unge med CP i Norge (Andersen et al., 2017). CPHAB, som er forankret i CPOP, har blant annet mål om å generere kunnskap om utvikling og habiliteringsforløp blant førskolebarn med CP. Studien inngår i arbeidet med å nå disse målene gjennom økt kunnskap om smertebildet blant førskolebarn med CP. Kunnskapen som fremskaffes vil kunne inngå i arbeidet med å redusere utviklingen av kroniske smerter hos barn med CP i Norge.

4 RESULTATER

Resultatkapittelet innledes med å beskrive karakteristika ved de deltagende og de ikke-deltakende barna og barnas CP. Videre gjøres det rede for forekomsten av smerter gjennom førskolealder og hvordan smerter er relatert til kjønn og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå) og alder. Deretter presenteres forekomsten av smerter knyttet til smertelokalisasjon og utførelse av daglige aktiviteter. Til slutt presenteres resultater fra analysene som har undersøkt sammenhengen mellom smerter og spastisitet og leddutslag, og mellom smerter og barnets generelle livskvalitet.

4.1 Karakteristika ved barna og barnas CP

Utvalget i denne studien består av 75 barn med CP. Med unntak av sju barn var de inkluderte barna yngre enn 4 år ved inkludering i CPHAB i perioden 2012 til 2016.

Tabell 4.1 beskriver de 75 barna som deltok i både CPOP og CPHAB, og de 46 barna som oppfylte inklusjonskriteriene for deltakelse i CPHAB, men som av ulike årsaker ikke deltok. Data er hentet fra barnets første kartlegging i CPOP/CPHAB for barna som deltok, og fra første kartlegging i CPOP for barna som ikke deltok.

Tabell 4.1 Karakteristika ved barna og barnas CP

	Deltakere (n=75)	Ikke-deltakere (n=46)	Sig.
Kjønn, n (%)			p = 0.78 ¹
Jente	31 (41.3)	21 (45.7)	
Gutt	44 (58.7)	25 (54.3)	
Alder (måned), median (min-max)	28 (12-57)	30 (10-48)	p = 0.15 ²
Aldersfordeling, n (%)			p = 0.14 ¹
≤11	0 (0.0)	1 (2.2)	
12-23	29 (38.7)	10 (21.7)	
24-35	25 (33.3)	15 (32.6)	
36-47	14 (18.7)	15 (32.6)	
≥48	7 (9.3)	5 (10.9)	
Subtype CP, n (%)			p=<0.01 ^{1*}
Spastisk unilateral	32 (42.7)	21 (45.6)	
Spastisk bilateral	40 (53.3)	17 (37.0)	
Dyskinetisk eller ataktisk	3 (4.0)	7 (15.2)	
Ikke klassifisert	0 (0)	1 (2.2)	
GMFCS-nivå, n (%)			p = 0.014 ^{1*}
Nivå I	34 (45.3)	26 (56.5)	
Nivå II	8 (10.7)	4 (8.7)	
Nivå III	12 (16.0)	5 (10.9)	
Nivå IV	14 (18.7)	1 (2.2)	
Nivå V	7 (9.3)	7 (15.2)	
Ikke klassifisert	0 (0.0)	3 (6.5)	

¹ Kji-kvadrattest eller Fisher's Exact test

² Mann-Whitney U test

* signifikans ved p<0.05

Tabell 4.1 viser at barna som deltok i CPHAB (n=75), og derigjennom i denne studien, ikke var signifikant forskjellig fra de som ikke deltok i CPHAB (n=46), når det gjelder kjønn og alder, mens det var signifikante forskjeller når det gjelder subtype og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå). Andelen barn med spastisk bilateral CP er større blant barna som deltok enn blant de som ikke deltok (53.3% versus 37.0%). Videre var det færre med dyskinetisk eller ataktisk CP inkludert i studien, sammenliknet med de som deltok i CPOP, men ikke i CPHAB (4.0% versus 15.2%). Når det gjaldt alvorlighetsgrad av CP klassifisert gjennom GMFCS var forskjellen størst for nivå IV og nivå I. Andelen klassifisert på GMFCS-nivå IV var betydelig større blant deltakerne (18.7%) enn blant de som ikke deltok (2.2%). Det motsatte var tilfellet for GMFCS-nivå I der 45.3% av deltakerne ble klassifisert på nivå I sammenliknet med 56.5% for ikke-deltakerne. Samlet viser tabellen at deltakerne hadde mer alvorlig CP enn de som av ulike årsaker ikke deltok.

4.2 Forekomst av smerter

Informasjon om smerter er hentet både fra CPOP-protokollen og spørreskjemaet CPCHILD. I CPOP-protokollen registreres det om barnet har smerter eller ikke gjennom et generelt ja/nei spørsmål. Protokollen fylles ut av spesialisthelsetjenesten i samarbeid med primærhelsetjenesten og barnets foreldre. Smerter kartlagt gjennom CPCHILD er foreldrerapportert og er knyttet til utførelse av daglige aktiviteter.

Tabell 4.2 Smerter rapportert i løpet av førskolealder

	Generelt rapporterte smerter (CPOP-protokollen), n		
	Ja	Nei	Totalt
Smerter ved utførelse av daglige aktiviteter (CPCHILD), n			
Ja	26	17	43
Nei	10	22	32
Totalt	36	39	75

Tabell 4.2 viser at 10 barn er rapportert å ha smerter kun gjennom CPOP, mens 17 barn er rapportert å ha smerter kun gjennom CPCHILD. 26 barn er rapportert å ha smerter gjennom både CPOP og CPCHILD på samme eller ulike tidspunkt i løpet av førskolealder. Dermed er det 36 barn som er rapportert å ha smerter gjennom CPOP, og 43 barn som er rapportert å ha smerter gjennom CPCHILD. Totalt er 53 av 75 barn (70.7%) rapportert å ha smerter én eller flere ganger i løpet av førskolealder.

For de 53 barna er median antall kartlegginger hvor det er rapportert om smerter 2 (variasjon 1-5). For 33 barn er rapportert smerter ved 1-2 kartlegginger. For 20 barn er det rapportert smerter ved 3-5 kartlegginger (ikke i tabell).

4.2.1 Smerter relatert til kjønn, alvorlighetsgrad av CP og alder

Tabell 4.3 presenterer analyser av sammenhengen mellom smerter og kjønn, og smerter og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå).

Tabell 4.3 Smerter relatert til kjønn og GMFCS-nivå.

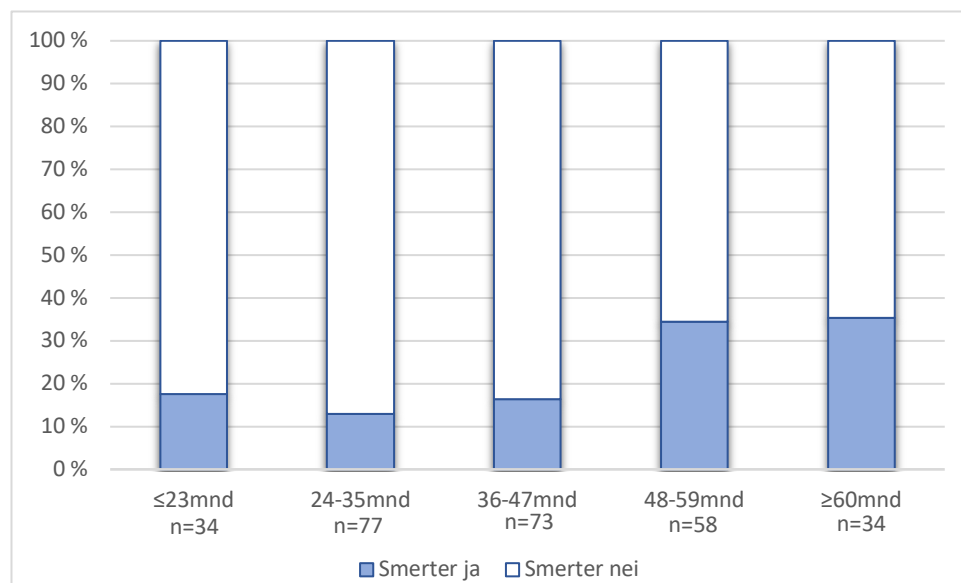
	Smerter (n=53)	Ikke smerter (n=22)	Sig ¹
Kjønn, n (%)			p=0.469
Jente (n=31)	20 (37.7%)	11 (50%)	
Gutt (n=44)	33 (62.3%)	11 (50%)	
GMFCS-nivå, n			p<0.01*
I (n=34)	18	16	
II-III (n=20)	15	5	
IV-V (n=21)	20	1	

¹Regnet ut med Kji-kvadrattest

*signifikans ved p<0.05

Tabell 4.3 viser at det ikke ser ut til å være noen signifikant sammenheng mellom smerter og kjønn. Blant barna som er rapportert å ha smerter er det en større andel gutter (62.3%) enn jenter (37.7%). Det er en signifikant sammenheng mellom smerter og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå). En mindre andel av barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I) (18 av 34) rapporteres å ha smerter sammenliknet med barn med moderat (GMFCS-nivå II og III) (15 av 20) og alvorlig CP (GMFCS-nivå IV og V) (20 av 21).

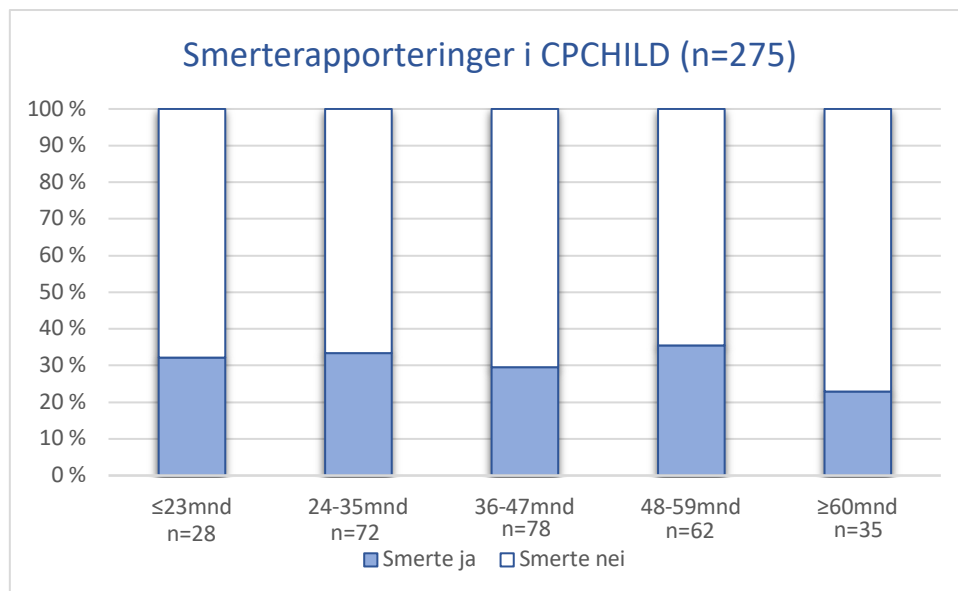
For å analysere sammenhengen mellom smerter og alder i et longitudinelt perspektiv ble alder inndelt i fem aldersintervall hvor hvert intervall består av 12 måneder. Figur 4.1 viser hvordan prosentvis andel smerterapporteringer fordeler seg på de ulike aldersintervallene når smerter er rapportert gjennom et generelt ja/nei spørsmål i CPOP.



Figur 4.1 Prosentvis andel smerteapporteringer gjennom CPOP fordelt på aldersintervaller

Figuren viser at den prosentvise andelen smerterapporteringer kartlagt gjennom CPOP-protokollen øker betydelig fra 36-47 måneders alder til 48-59 måneder. Mens andelen for de yngste aldersgruppene (<4 år) ligger på under 20% øker den omlag til 35% fra fireårsalder. Statistiske analyser viser at det er en signifikant forskjell mellom den prosentvise andelen smerterapporteringer for barn under 4 år sammenliknet med barn som er fire år eller eldre ($p<0.01$).

Figur 4.2 viser hvordan den prosentvise andelen smerterapporteringer fordeler seg på de samme aldersintervallene når foreldrene rapporterer om smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter gjennom CPCHILD.



Figur 4.2 Antall og andel rapporteringer av smerter gjennom CPCHILD fordelt på aldersintervaller

Figuren viser en ganske jevn fordeling av smerterapporteringer for de ulike aldersintervallene. Den prosentvise andelen er høyest ved fire til femårsalder. Frem til femårsalder ligger andelen smerterapporteringer på mellom 30% og 35% for hvert av aldersintervallene. Figuren indikerer færre rapporteringer om smerter i tilknytning til daglige aktiviteter fra femårsalder, men analyser har vist at det ikke er noen signifikant forskjell mellom den prosentvise andelen smerterapporteringer for dette aldersintervallet og de øvrige ($p=0.25$).

Figur 4.1 og 4.2 viser noe ulike mønstre når smerter rapporteres gjennom et generelt ja/nei spørsmål (CPOP-protokollen) og knyttet til utførelse av daglige aktiviteter (CPCHILD). Den prosentvise andelen smerterapporteringer er noe høyere gjennom hele førskolealder når

smerter kartlegges i en dagliglivkontekst. Uavhengig av kartleggingsmetodene er den høyeste prosentvise andelen smerterapporteringer på omlag 35%.

4.3 Lokalisering av smerter

For de 36 barna som var rapportert å ha smerter i henhold til CPOP-protokollen var smertelokalisasjon oppgitt for alle unntatt ett barn.

Tabell 4.4 Antall smertelokalisasjoner

	Totalt (n=35)	GMFCS I (n=12)	GMFCS II-III (n=9)	GMFCS IV-V (n=14)	Sig. ¹
Antall lokalisasjoner,					p=0.169
median (min-max)	1 (1-4)				
1	19	9	3	7	
≥2	16	3	6	7	

¹Fisher's exact test

Tabell 4.6 viser hvor mange ulike smertelokalisasjoner som totalt er rapportert for de 35 barna i løpet av førskolealder. Median er 1 lokalisasjon, med en variasjon fra 1 til 4. Det er for barna på GMFCS-nivå II-III og IV-V at det rapporteres om flest smertelokalisasjoner, men det er ingen signifikant sammenheng mellom antall smertelokalisasjoner og GMFCS-gruppene.

Som vist i tabell 4.7 foreligger det totalt 78 rapporteringer om smertelokalisasjon kartlagt gjennom CPOP.

Tabell 4.5 Lokalisering av smerter fordelt på GMFCS-nivå

	Totalt	GMFCS I	GMFCS II-III	GMFCS IV-V
Antall rapporteringer om smertelokalisasjon, n (%)				
Knær	18 (23.1)	3 (15.0)	8 (29.6)	7 (22.6)
Føtter	16 (20.5)	3 (15.0)	7 (25.9)	6 (19.3)
Hofte	15 (19.2)	2 (10.0)	7 (25.9)	6 (19.3)
Armer/hender	6 (7.7)	2 (10.0)	1 (3.7)	3 (9.7)
Rygg	4 (5.1)	1 (5.0)	2 (7.5)	1 (3.2)
Mage	3 (3.8)	1 (5.0)	0 (0.0)	2 (6.5)
Hode/nakke	2 (2.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (6.5)
Hudsår	1 (1.3)	0 (0.0)	1 (3.7)	0 (0.0)
Trykk	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Tenner	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Annet	13 (16.7)	8 (40.0)	1 (3.7)	4 (12.9)
Totalt	78 (100.0)	20 (100.0)	27 (100.0)	31 (100.0)

Tabell 4.7 viser at knær (23.1%), føtter (20.5%) og hofter (19.2%) utgjør totalt 62.8% av rapporteringene. Disse er de tre hyppigst rapporterte smertelokalisasjonene for barn på GMFCS-nivå II-III og IV-V. For barn på GMFCS-nivå I utgjør kategorien «annet» 40% av rapporteringene. Smerter i hofter er ikke blant de tre hyppigste for denne gruppen. Som beskrevet i metodekapittelet (s. 32) er det i CPOP-protokollen er ikke rom for nærmere beskrivelse av hva foreldre eller fagpersoner legger i denne kategorien.

Det er flest rapporteringer om smerter i hofter, knær og føtter blant barn med de største gangproblemene (GMFCS-nivå II-III), og minst blant barna som går selvstendig og uten særlig begrensninger på alle underlag (GMFCS-nivå I). Barna som ikke har gangfunksjon (GMFCS-nivå IV-V) plasserer seg mellom de to andre GMFCS gruppene. De statistiske analysene viser at det ikke er noen signifikant sammenheng mellom alvorlighetsgrad av motorisk funksjonsnedsettelse og andelen smerterapporteringer lokalisert til henholdsvis hofter, knær eller ankler ($p=0.91$) (ikke i tabell).

4.4 Smerter ved utførelse av daglige aktiviteter

For 43 barn er det rapportert om smerter knyttet til utførelse av én eller flere daglige aktiviteter gjennom CPCHILD.

Tabell 4.6 Antall aktiviteter forbundet med smerter

		Totalt (n=43)	GMFCS I (n=14)	GMFCS II-III (n=11)	GMFCS IV-V (n=18)	Sig¹
Antall aktiviteter,						$p=0.027$
median (min-max)	2 (1-8)					
1-2		27	11	9	7	
≥ 3		16	3	2	11	

¹Fisher's exact test

Tabell 4.4 viser det totale antallet daglige aktiviteter som er knyttet til smerter. Median er 2 aktiviteter med en variasjon fra 1 til 8 aktiviteter. Det er barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V) som rapporteres å ha smerter i flest aktiviteter, og det er en signifikant sammenheng mellom antall aktiviteter og GMFCS-gruppene.

Det foreligger totalt 153 rapporteringer om smerter fordelt på de åtte aktivitetene som inngår i CPCHILD gjennom førskolealder.

Tabell 4.7 Smerter knyttet til daglige aktiviteter fordelt på GMFCS-nivå

	Totalt	GMFCS I	GMFCS II-III	GMFCS IV-V
Antall rapporteringer om aktiviteter, n (%)				
Søvn	34 (22.2)	7 (18.4)	4 (16.0)	23 (25.5)
I løpet av toalett-/stellsituasjon	28 (18.3)	9 (23.7)	4 (16.0)	15 (16.7)
Liggende i seng	27 (17.7)	8 (21.0)	2 (8.0)	17 (18.9)
Under forflytning/stillingsforandring	16 (10.5)	1 (2.6)	7 (28.0)	8 (8.9)
I sittende	10 (6.5)	0 (0.0)	3 (12.0)	7 (7.8)
Ved spising/driking eller mating	9 (5.9)	0 (0.0)	3 (12.0)	6 (6.7)
Under av-/påkledning	8 (5.2)	5 (13.2)	0 (0)	3 (3.3)
Andre aktiviteter	21 (13.7)	8 (21.1)	2 (8.0)	11 (12.2)
Totalt	153 (100.0)	38 (100.0)	25 (100.0)	90 (100.0)

Tabell 4.5 viser at tre aktiviteter skiller seg ut når det gjelder smerter; under søvn (22.2%), i løpet av toalett-/stellesituasjon (18.3%) og når barnet ligger i sengen (17.7%). Samlet utgjør disse tre aktivitetene 58.2% av alle smerteapporteringene. Så mange som 13.7% av smerterapporteringene er knyttet til andre aktiviteter enn de som er spesifisert til CPCHILD. Som beskrevet i metodekapittelet (s. 33) inngår ikke foreldrenes svar på hva de har oppgitt som andre aktiviteter i de utleverte dataene fra CPHAB registeret.

Mens det for barna på GMFCS-nivå II-III hyppigst rapporteres om smerter under forflytning eller stillingsforandring (28%), knyttes smerter oftest til søvn for barna på GMFCS-nivå IV-V (25.5%). For barna på GMFCS-nivå I er det andre aktiviteter enn de som er listet opp i CPCHILD som utgjør den største andelen (21.1%). Smerter knyttet til toalett-/stellesituasjonen forekommer hyppig for barn i alle GMFCS-gruppene.

4.5 Sammenheng mellom smerter og spastisitet og leddutslag i underekstremitetene

Tabell 4.8 gir en oversikt over sammenhengen mellom smerter rapportert som ja eller nei i CPOP-protokollen, og grad av økning i muskeltonus (spastisitet) og referanseverdier for leddutslag målt i henhold til CPOP-prokollen.

Tabell 4.8 Sammenheng mellom smerter, spastisitet og leddutslag i underekstremiteter

Antall rapporteringer	Smerter i løpet av førskelealder (CPOP)		Sig ¹
	Ja	Nei	
Spastisitet, n (%)			
Hofter			
Adduktorer (n=223)			p=0.026*
Ingen/mild tonusøkning	48 (88.9)	164 (97.0)	
Moderat/alvorlig tonusøkning	6 (11.1)	5 (3.0)	
Knær			
Fleksorer (n=243)			p=0.064
Ingen/mild tonusøkning	36 (66.7)	151 (79.9)	
Moderat/alvorlig tonusøkning	18 (33.3)	38 (20.1)	
Ankel			
Plantarfleksorer (n=257)			p<0.01*
Ingen/mild tonusøkning	32 (57.1)	161 (80.1)	
Moderat/alvorlig tonusøkning	24 (42.9)	40 (19.9)	
Leddutslag, n (%)			
Hofter			
Abduksjon (n=240)			p=0.216
Normalverdier	40 (74.1)	152 (81.7)	
Kontroll-tiltak/patologi	14 (25.9)	34 (18.3)	
Knær			
Poplitealvinkel (n=254)			p=1.0
Normalverdier	52 (92.9)	182 (91.9)	
Kontroll-tiltak/patologi	4 (7.1)	16 (8.1)	
Ankel			
Dorsalfleksjon (n=263)			p=0.519
Normalverdier	47 (79.7)	172 (84.3)	
Kontroll-tiltak/patologi	12 (20.3)	32 (15.7)	

¹Regnet ut med Kji-kvadrattest eller Fisher's Exact test

*signifikans ved p<0.05

Andelen som hadde en klar tonusøkning (moderat til alvorlig) var lavest for hofteadduktorer (11.1%) og høyest for ankel plantarfleksorer (42.9%). De statistiske analysene viser en signifikant sammenheng mellom smerter og spastisitet i hofteadduktorer og mellom smerter og spastisitet i ankel plantarfleksorer. Nedsatt passive leddutslag synes ikke å være relatert til smerter.

4.6 Sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet

Barnets generelle livskvalitet er rapportert av foreldrene gjennom CPCHILD. Analysene av sammenheng mellom smerter og barnas generelle livskvalitet er basert på om barnet er rapportert å ha eller ikke ha smerter i CPCHILD, CPOP-protokollen eller i begge.

Tabell 4.9 Sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet

Smerter, n (%)	Generell livskvalitet		
	Noenlunde bra/bra	Veldig bra/utmerket	Sig ¹
Smerter samlet CPOP/CPCHILD (n=268)			p= 0.204
Ja	33 (28.9)	81 (71.1)	
Nei	33 (21.4)	121 (78.6)	
Smerter CPOP (n=243)			p=1.00
Ja	13 (24.1)	41 (75.9)	
Nei	46 (23.3)	143 (75.7)	
Smerter CPCHILD (n=268)			p=0.076
Ja	27 (32.1)	57 (67.9)	
Nei	39 (21.2)	145 (78.8)	

¹Kji-kvadrattest

Tabell 4.9 viser at foreldre hyppigst rapporterer om veldig bra/utmerket generell livskvalitet både for barna som er rapportert å ha og ikke ha smerter. Det er ingen signifikant sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet verken når analyser er gjort på de samlede rapporteringene om smerter/ikke smerter gjennom førskolealder, eller når analyser er gjort på sammenhengen mellom generell livskvalitet og smerter rapportert i henholdsvis CPOP-protokollen og i CPCHILD.

Ingen barn er rapportert å ha veldig dårlig generell livskvalitet, mens det i løpet av førskolealder er to rapporteringer om dårlig generell livskvalitet (ikke i tabell). Det er foretatt analyser hvor disse rapporteringene er inkludert uten at det påvirket resultatet. Disse to rapporteringene er derfor tatt ut av analysene og inngår derfor ikke i tabell 4.9.

5 DISKUSJON

Hensikten med studien har vært å fremskaffe kunnskap om smerter blant førskolebarn i et longitudinelt perspektiv. I dette kapitlet gis først en oppsummering av hovedfunnene i studien. Deretter diskuteres studiens styrker og svakheter. Videre vil funnene diskuteres opp mot hverandre og i lys av tidligere forskning.

5.1 Studiens hovedfunn

For totalt 53 av de 75 barna (70.7%) er det rapportert om smerter én eller flere ganger i løpet av førskolealder enten som et generelt ja/nei spørsmål i CPOP-protokollen (n=36) eller knyttet til daglige aktiviteter i spørreskjemaet CPHILD (n=43). For 26 av barna er det rapportert om smerter gjennom begge kartleggingsverktøyene. Det er ikke funnet noen signifikant sammenheng mellom rapportering om smerter og kjønn, men det er funnet en signifikant sammenheng mellom smerter og alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå). Det er størst andel av barna med alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V) som er rapportert å ha smerter, og minst andel for barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I).

Når smerter rapporteres gjennom CPOP-protokollen ses en betydelig økning i den prosentvise andelen smerterapporteringer fra fylte fire år. Den prosentvise andelen smerterapporteringer er signifikant større for de eldste barna (\geq fire år) sammenliknet med de yngre ($<$ fire år). Den prosentvise andelen rapporteringer for de yngste barna er noe under 20%, men stiger til omlag 30% for aldersgruppen fire til fem år. Andelen smerterapporteringer endrer seg ikke for barna som er fem år eller eldre.

Når smerter rapporteres knyttet til utførelse av daglige aktiviteter i CPCHILD ses et noe annet mønster. Den prosentvise andelen smerterapporteringer ligger noenlunde jevnt på 30-35% gjennom hele førskolealder. Det kan se ut til at andelen rapporteringer om smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter går noe ned fra femårsalder, men det er ingen signifikante forskjeller i den prosentvise andelen smerterapporteringer fra femårsalder og før femårsalder.

Når det gjelder lokalisering av smerter er det for barna med moderat og alvorlig CP (GMFCS-nivå II-V) hyppigst rapportert om smerter i knær, føtter og hofter. Den høyeste andelen

smerterapporteringer knyttet til disse lokaliseringene er for barn på GMFCS-nivå II-III (25.9%-29.6%). For barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I) er det hyppigst rapportert om «annen» smertelokalisasjon enn de som er spesifisert i CPOP-protokollen (40%)

Smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter er hyppigst rapportert for barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V). Toalett-/stellesituasjon er blant de tre aktivitetene som hyppigst er forbundet med smerter uavhengig av GMFCS-gruppe. For barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V) er den høyeste prosentvise andelen smerterapporteringer knyttet til søvn (25.5%), mens smerter når barnet ligger i sengen utgjør en stor andel av rapporteringene for både barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I) (21%) og mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V) (18.9%). For barna med moderat alvorlighetsgrad av CP (GMFCS-nivå II-III) er det hyppigst rapportert om smerter under forflytning/stillingsforandring (28%).

Med utgangspunkt i målinger av spastisitet og leddutslag i underekstremiteter i CPOP er det funnet en signifikant sammenheng mellom smerter rapportert gjennom CPOP, og spastisitet i hofteadduktorer og ankel plantarfleksorer, men ingen sammenheng mellom smerter og leddutslag.

Det er ikke funnet noen signifikant sammenheng mellom smerter rapportert gjennom henholdsvis CPOP-protokollen og CPCHILD og barnets generelle livskvalitet.

5.2 Metodediskusjon

Studien har et longitudinelt design og er populasjonsbasert. Data er innhentet fra to samtykkebaserte registre; det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP), og det tilknyttede forskningsregisteret Habiliteringsforløp og tiltak for førskolebarn med CP (CPHAB). Styrker og svakheter ved studiens metode, og avgjørelser som har betydning for studiens validitet og reliabilitet, vil her løftes frem og diskuteres.

Av de 132 barna som var aktuelle for deltakelse i CPHAB ble 11 barn ekskludert fordi foreldrene ikke kunne besvare spørreskjemaene som inngikk i CPHAB på norsk eller engelsk. Utover disse familiene har sannsynligvis noen av de deltakende familiene en ikke-vestlig

bakgrunn. Det kan ha betydning for foreldrenes smerteforståelse og rapportering av smerter. Eksempelvis er smerter blant gutter i enkelte kulturer ansett som et tegn på svakhet (Nortjé & Albertyn, 2015). I CPOP-årsrapport for 2016 presenteres det at det er en økende andel barn med CP som er bosatt i Norge, men født i utlandet (Andersen et al., 2017). Ulike kulturelle forståelser for smerter kan ha påvirket resultatene i denne oppgaven.

Videre var det 25 familier som takket nei til å delta, og 21 familier ble ikke invitert av ulike årsaker. Dermed deltok 75 barn og deres pårørende, og disse utgjør utvalget i studien. Det er en styrke at det foreligger informasjon om de 46 barna som oppfylte inklusjonskriteriene, men som av ulike årsaker ikke deltok. Barna som deltok skiller seg ikke fra de som ikke deltok når det gjelder kjønn og alder. Dette er en styrke da alder må anses å være en viktig variabel når smerter undersøkes i et longitudinelt perspektiv. Det var imidlertid signifikante forskjeller når det gjelder subtyper og alvorlighetsgrad (GMFCS-nivå) av CP. Studien har en større andel av barn med bilateral CP og barn med den nest alvorligste graden av CP (GMFCS-nivå IV), og en lavere andel av de med lettest grad av CP (GMFCS-nivå I). Slike forskjeller kan ha betydning for den eksterne validiteten, og generaliserbarheten av resultatene. Med bakgrunn i dette er de fleste analyser gjort både for hele utvalget og for grupperinger av GMFCS-nivå.

Utvalget er et relativt lite utvalg som medfører begrensninger med tanke på hvilke analyser som kunne gjennomføres og hvordan. Det var nødvendig å slå sammen de fem GMFCS-nivåene til tre grupper av alvorlighetsgrad (nivå I, II-III og IV-V) for å kunne undersøke sammenhenger. Barn med funksjon tilsvarende GMFCS-nivå I kan sees som en egen gruppe. Ved fireårsalder forventes barn på dette funksjonsnivået å kunne gå både inne og ute uten noen form for hjelp, og også opp og ned trapp uten støtte. Ved tilsvarende alder forventes barn på nivå II og III å benytte et håndholdt hjelpemiddel når de går. Det som skiller barn på nivå III fra de på nivå II er at de også trenger fysisk hjelp fra en voksen når de forflytter seg gående. Barn på GMFCS-nivå IV og V utgjør en egen gruppe fordi de ikke kan forflytte seg gående med noen form for håndholdt ganghjelpemiddel. Det som skiller de to nivåene er at barn på nivå IV kan forflytte seg selvstendig over korte avstander innendørs (åle, rulle og krabbing som ikke er resiprok) (Palisano et al., 2007). At variabler, blir slått sammen, kan påvirke resultatet (Svensson, Hjartåker, & Laake, 2007). Tidligere studier viser varierende resultater når det gjelder sammenhengen mellom smerter og GMFCS-nivå der nivåene ikke er slått sammen.

Når det gjelder spastisitet målt med Modified Ashworth Scale kan det sees som en styrke at de fem graderingene av motstand mot passiv bevegelse er kollapsest til to grupper, fordi skalaen ikke har vist tilfredsstillende reliabilitet (Numanoglu & Günel, 2012). Det samme gjelder bruk av alarmverdier for leddutslag, da målefeil ved bruk av goniometer for barn med CP er anslått å være $\pm 10^\circ$ (Fosang et al., 2003; Kilgour et al., 2003; McDowell et al., 2000).

Selv om studiens utvalg er begrenset til 75 barn er det en styrke at barna er kartlagt flere ganger i løpet av førskolealder. Så mange som 65 barn er kartlagt tre ganger eller mer (median 3, variasjon 1-6), og det totale antallet kartlegginger er 301. Dette har gjort det mulig å gjennomføre analyser som baserer seg på et stort antall rapporteringer.

Det å bruke allerede innsamlede data ga mulighet til å undersøke smerter i et longitudinelt perspektiv, noe som etterspørres i andre studier (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Penner et al., 2013). I CPOP og CPHAB registrene inngår smerter som en av flere forhold som kan ha betydning for barnets og familiens situasjon. Smerter er derfor ikke kartlagt like utfyllende som hvis opplysningene hadde vært samlet inn utelukkende med formål å kartlegge smertebildet. En svakhet ved rapporteringen i CPOP er at smerter er kartlagt som et generelt ja/nei spørsmål, som verken omfatter hyppighet eller smertens intensitet. Det er heller ikke spesifisert en tidsramme som hjelp i rapporteringen. Det generelle spørsmålet følges opp av et spørsmål om smertelokalisasjoner, som indikerer at smerter kartlagt gjennom CPOP har fokus på muskelskjelettsmerter. I CPCHILD, som er et sykdomsspesifikt spørreskjema, er smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter, og foreldre bes om å vurdere smertens hyppighet og intensitet siste 14 dagene. En relativt kort tidsperiode kan være lettere for foreldre å forholde seg til når de bes om å rapportere om barnet har eller ikke har smerter. Dette kan være medvirkende til at smerter oftere rapporteres gjennom CPCHILD (57.3%) enn gjennom CPOP (48%), og er i så fall en svakhet ved CPOP-protokollen.

En annen svakhet ved rapporteringen i CPOP er at det ikke gis mulighet til å spesifisere hva som inngår i «annet» kategorien når det gjelder smertens lokalisasjon. Dette blir en svakhet når «annet» er hyppigst rapporterte smertelokalisasjon (40%) for barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I). I de tilgjengelige opplysningene fra CPCHILD ble ikke foreldres rapporteringer om andre smertefulle aktiviteter enn de som er listet opp inkludert. Ut i fra studiens hensikt hadde det vært viktig å få innblikk i hvilke andre lokalisasjoner og andre

aktiviteter enn de som er listet opp i CPOP-protokollen og CPCHILD som er forbundet med smerter.

I CPCHILD skilles det ikke mellom ubehag og smerter ved utførelse av daglige aktiviteter. For å kunne beskrive forekomsten av smerter blant førskolebarn med CP var det nødvendig å prøve og skille ubehag fra smerter ved utførelse av daglige aktiviteter. Kriteriene for at ubehag skulle kunne kategoriseres som smerter ble primært knyttet til intensitet (sterk eller moderat). Det er knyttet usikkerhet til om en slik cut-off reflekterer hvordan foreldrene til barn med CP skiller ubehag fra smerter. Det hadde vært ønskelig og undersøkt dette nærmere, men det ble vurdert å være for omfattende for en masteroppgave.

Fordi smerter er definert som en subjektiv opplevelse, er smertevurdering av barn gjennom selvrapportering gullstandarden (Reinertsen, 2008). I CPCHILD er det foreldrene som rapporterer ubehag og smerter, og i CPOP-protokollen er det enten foreldre og fagpersoner eller barnet selv. Det kan være vanskelig å innhente førstehåndsinformasjon om smerter fra yngre barn og fra eldre barn med store kognitive- og kommunikasjonsvansker (Bjornson & McLaughlin, 2001). Tidligere studier har vist varierende grad av samsvar mellom barn og foreldres rapportering av smerter, og konkluderer med at foreldres rapportering kun må anses som retningsgivende (Voepel-Lewis et al., 2005; Zhou et al., 2008). Det er derfor viktig å være bevisst på at det er knyttet usikkerhet til om foreldrenes rapporteringer om smerter stemmer overens med hva barna selv ville ha formidlet. At det bak andelen smerterapporteringer i løpet av førskolealder ligger en under- eller overrapportering av smerter kan derfor ikke utelukkes. På en annen side har de fleste barn uten kognitive begrensninger et ord for smerter ved 18 måneder alder, mens smertens intensitet ofte kan beskrives rundt fireårsalder (Houlihan et al., 2004). 52% av de kartlagte barna under 18 år med CP i 2016 har normal kognisjon (Andersen et al., 2017). Samtidig har en studie beskrevet at blant islandske barn med CP i alderen 4-6 år på alle GMFCS-nivå kunne 84% kommunisere med språk, og av disse kunne 85% snakke i setninger (Sigurdardottir, 2011). En stor andel av de kartlagte barna i denne studien kan dermed antas å kunne kommunisere sine smerter gjennom språk, og at foreldre således har kjennskap til hvor på kroppen barnet opplever smerter, og i hvilke daglige aktiviteter smerter oppstår. Samtidig er det foreldre som rapporterer barnas smerter i store deler av forskningen som har undersøkt smerter blant barn med CP (Parkinson et al., 2010).

Når det gjelder analyser av sammenhengen mellom smerter og barnets generelle livskvalitet, er dette basert på ett spørsmål i CPCHILD. Dette anses som begrensende for forståelsen av sammenhengen mellom smerter og generell livskvalitet. Studiene som har funnet en sammenheng mellom smerter og livskvalitet blant barn med CP har benyttet langt mer omfattende kartleggingsverktøy som utforsker flere dimensjoner av barnets livskvalitet slik som fysisk og mentalt velvære og sosiale aspekter (Dickinson et al., 2007; Findlay et al., 2016).

5.3 Resultatdiskusjon

I denne studien er smerter som opptrer gjennom førskolealder hos barn med CP kartlagt fra to ulike perspektiv, et muskelskjelettperspektiv med fokus på smertens lokalisasjon, og et med dagliglivsperspektiv med fokus på smerter ved utførelse av daglige aktiviteter. I dette kapitlet diskuteres forekomst av smerter gjennom førskolealder og smerterapporteringer i et longitudinelt perspektiv. Deretter diskuteres smertelokalisasjoner og daglige aktiviteter som er hyppig forbundet med smerter, og til slutt sammenhengen mellom smerter og barnets generelle livskvalitet.

5.3.1 Forekomst av smerter gjennom førskolealder

Det er rapportert om smerter én eller flere ganger i løpet av førskolealder for 70.7% av barna som deltok i studien. Det er ikke funnet andre studier som har undersøkt forekomsten av smerter over tid blant førskolebarn. Studien belyser dermed viktigheten av å anerkjenne smerter som et utbredt problem også blant de yngste barna med CP.

For 36 barn (48%) er det rapportert om smerter gjennom et ja/nei spørsmål med fokus på smertens lokalisasjon i CPOP-protokollen, og for 43 barn (57.3%) er det rapportert om smerter knyttet til daglige aktiviteter gjennom CPCHILD. Ti barn som er rapportert å ha smerter basert på CPOP-protokollen har ingen smerterapporteringer i CPCHILD. For 17 barn er det rapportert om smerter gjennom CPCHILD, men ikke i CPOP-protokollen. Også Penner et al. (2013) finner at andelen smerterapporteringer er lavere når smerter rapporteres knyttet til lokalisasjon (38.7%), enn når foreldre rapporterer hvor stor andel av barna som opplever smerter som begrenser aktiviteter (54.8%). Metodiske ulikheter mellom CPOP-protokollen og CPCHILD som kan være med på å forklare de ulike andelenes er løftet frem i

metodediskusjonen (s.50). En annen forklaring kan være at det for foreldrene kan være utfordrende å knytte smerter til én konkret lokalisasjon når fokuset er muskelskjelettsmerter slik som i CPOP-protokollen. Poirot et al. (2017) fant at dette var tilfellet da undersøkerne i deres studie skulle kartlegge smertens lokalisasjon blant barn (3-10 år) med alvorlig CP (GMFCS-IV-V). Funnene kan indikere at det er lettere å få inntrykk av om barnet har smerter eller ikke i en konkret aktivitet. Funnene understreker betydningen av å kartlegge smerter fra ulike perspektiv, og at det er viktig å tydeliggjøre fra hvilket perspektiv smerter er kartlagt når det rapporteres om forekomst.

Det er rapportert om smerter for en større andel gutter (62.3%) enn jenter (37.7%), men det er ikke funnet noen signifikant sammenheng mellom smerter og kjønn. At gutter har mer smerter enn jenter samsvarer ikke med hva som er funnet i tidligere studier, hvor det hyppigere er rapportert om smerter blant jenter enn blant gutter, både når foreldre rapporterer barnas smerter og når barna selv rapporterer (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Dorlap & Bartlett, 2010; Houlihan et al., 2004; Parkinson et al., 2013; Poirot et al., 2017; Tervo et al., 2006; Westbom et al., 2017). Få studier ser imidlertid ut til å ha funnet en signifikant sammenheng mellom kjønn og smerter (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Tervo et al., 2006). Studier blant funksjonsfriske barn og ungdom viser at de fleste typer smerter er mer utbredt blant jenter enn blant gutter (Hoftun, Romundstad, Zwart, & Rygg, 2011; King et al., 2011).

I motsetning til kjønn er det i denne studien funnet en signifikant sammenheng mellom smerter og alvorlighetsgrad av CP. For barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V) er det rapportert om smerter for 20 av 21 (95.2%) barn i løpet av førskolealder, mens det for barna med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I) er rapportert om smerter for 18 av 34 barn (52.9%). Resultatene fra tidligere studier spriker. Noen studier finner ingen signifikant sammenheng mellom smerter og GMFCS-nivå (Dorlap & Bartlett, 2010; Houlihan et al., 2004; Tervo et al., 2006; Westbom et al., 2017), mens andre finner en signifikant sammenheng (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Barney et al., 2013). Alriksson-Schmidt og Hägglund (2016) fant at signifikant flere barn på GMFCS-nivå III og V var rapportert å ha smerter enn barn på nivå I. Tilsvarende funn er beskrevet i CPOP årsrapport for 2016, men forskjellene var ikke signifikante (Andersen et al., 2017). Fordi GMFCS-nivå i min studie er slått sammen til tre grupper av alvorlighetsgrad har det ikke vært mulig å gjøre de samme analysene.

To studier der både foreldre og barn har rapportert barnets smerter finner en signifikant sammenheng mellom smerter og GMFCS-nivå når foreldrene rapporterer barnas smerter, men ingen signifikant sammenheng når barna selv rapporterer sine smerter (Parkinson et al., 2010; Penner et al., 2013). Ulikhetene mellom foreldre og barnets rapportering av smerter kan forklares med reelt ulike oppfatninger, men også forklares med at det var færre barn og mindre variasjon i funksjonsnivået til barna som var i stand til å selvrapportere. Felles for de tidligere studiene er at de har høyere gjennomsnittsalder enn for utvalget i min studie. Studien tilfører derfor kunnskap om hvordan smerter er relatert til alvorlighetsgrad av CP når det gjelder de yngste barna.

5.3.2 Smerterapporteringer i et longitudinelt perspektiv

Den prosentvise andelen smerterapporteringer kartlagt gjennom et generelt ja/nei spørsmål i CPOP-protokollen ligger på under 20% frem til fireårsalder. Ved fireårsalder skjer en betydelig økning i andelen smerterapporteringer, og det funnet en signifikant større prosentvis andel rapporteringer fra fire års alder sammenliknet med før fireårsalder. Denne økningen er sammenfallende med funn fra studien til Alriksson-Schmidt og Häggglund (2016) som har anvendt CPUP data, mens den største andelen smerterapporteringer skjer mellom to- og treårsalder blant barna som er kartlagt gjennom CPOP i 2016 (Andersen et al., 2017).

Økningen i den prosentvise andelen smerterapporteringer ved økende alder kan være en indikasjon på at de tiltak som iverksettes i tidlig alder, som fysioterapi, ortoser og ståstativ, i liten grad synes å forebygge utvikling av muskelskjelettsmerter ved økende alder. I 2016 er spastisitetsreducerende injeksjoner (BoNT-A) i underekstremitetene hyppigst gitt til barn i alderen 4-6 år (Andersen et al., 2017). Funnene kan peke mot at spastisitetsreducerende tiltak bør iverksettes tidligere med fokus på å forebygge sekundære kroppslige funksjonsnedsettelse som følge av spastisitet.

Når smerter er kartlagt knyttet til utførelse av daglige aktiviteter i CPCHILD ses et noe annet mønster. Andelen smerterapporteringer ligger jevnt på omkring 30% gjennom hele førskolealder, men synes å avta noe fra femårsalder. Det er ikke funnet sammenliknbare studier. En mulig forklaring på mindre smerter knyttet til daglige aktiviteter fra femårsalder kan være at flere av barna har fått spastisitetsreducerende injeksjoner (jf CPOP årsrapport 2016). Både min og tidligere studier viser at spastisitet kan være en mulig årsak til smerter

(Penner et al., 2013; Roscigno, 2002; Tervo et al., 2006). En annen mulig forklaring kan være økt fokus på tilrettelegging for gjennomføring av daglige aktiviteter gjennom bruk av hjelpemidler, særlig for barn med alvorlig CP (Østensjø et al., 2003).

Det er barna med mest alvorlig CP som står for største andelen smerterapporteringer knyttet til utførelse av daglige aktiviteter. Totalt foreligger det 90 rapporteringer på 18 barn. I en studie med longitudinelt design fant Christensen et al. (2016) at alvorlighetsgrad av CP var én av faktorene som var assosiert med reduksjon av smerter over tid (gjennomsnittlig 28 måneder i mellom kartleggingene). Barn med minst alvorlig CP hadde størst reduksjon i antall aktiviteter som var forbundet med smerter, også de barna i denne gruppen som hadde betydelige smerter. Disse funnene indikerer at mer alvorlig CP i seg selv kan innebære mindre sannsynlighet for bedring i smerter over tid hvis det ikke settes inn tiltak. Dette kan være med på å forklare den jevne andelen rapporteringer om smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter gjennom førskolealder i min studie, der den største andelen av rapporteringene er for barna med mest alvorlig CP (GMFCS-nivå IV og V).

5.3.3 Smertenens lokalisasjon

Av totalt 301 kartlegginger på 75 barn er det 78 rapporteringer om smertelokalisasjon. En mulig forklaring på denne relativt lave andelen rapporteringer om smerter kan være det forebyggende oppfølgingsprogrammet (CPOP) som barna er deltakere i og tiltak som iverksettes. Registerforskning på svenske CPUP har etter 10 år vist at det er mulig å forebygge kjente komplikasjoner ved CP (Andersen et al., 2017).

Studien finner at knær, føtter og hofter er de tre hyppigst rapporterte smertelokalisasjonene blant førskolebarn med CP. Disse funnene er i samsvar med funn fra andre studier blant barn med CP i ulike aldre (Dorlap & Bartlett, 2010; Penner et al., 2013) inkludert to svenske studier basert på CPUP-data som kartlegger smerter med det samme spørsmålet som i CPOP (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Westbom et al., 2017). Også ved tilbakevendende smerter er smerter i underekstremitetene hyppigst rapportert (Ramstad et al., 2011). Smerter i hofter, knær og føtter ser således ut til å opptre hyppig hos barn og unge med CP, uavhengig av alder.

Gjennom denne studien er det funnet en sammenheng mellom smerter og spastisitet i hoftedduduktorer og i ankel plantarfleksorer. Dette kan ses i sammenheng med noen av rapporteringene om smerter i underekstremitetene. Sammenhengen mellom smerter og spastisitet er også belyst i andre studier (Penner et al., 2013; Roscigno, 2002; Tervo et al., 2006). Videre belyser tidligere studier at hofteluddsluksasjoner kan forekomme allerede i to-treårsalder, og barn på GMFCS-nivå III-V er mest utsatt (Andersen et al., 2017; Hägglund et al., 2007). Andelen barn med CP i Norge som opplever hofteluddsluksasjon har avtatt i tråd med systematisk oppfølging og røntgenscreening av hofter (formidlet på CPOP/CPRN fagdag 18. april 2018). Smerter i hofter og knær blant barna på GMFCS-nivå III kan videre forklares med at barna går med store begrensninger som innbefatter flekterte knær og hofter. Biomekanisk gir dette stor belastning på ledd og muskulatur (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016; Fihlo et al., 2014). Smerter i føtter for barna på GMFCS-nivå II-III vil kunne ses i sammenheng med at de har nedsatt gangfunksjon som innebærer stor belastning på føtter. For barna på GMFCS-nivå IV-V kan smerter i føtter forstås ut fra at ikke-gående barn oftere har spissfotstillinger, kontrakturer og medfølgende feilstilling i føtter (Poirot et al., 2017).

Et annet viktig funn er at det hyppigst rapporteres om annen smertelokalisasjon (40%) for barn med minst alvorlig CP (GMFCS-nivå I). Som vist i metodediskusjonen fanger ikke CPOP-protokollen opp hva det er foreldrene eller terapeutene plasserer i denne kategorien. I CPUP, hvor det er mulig å rapportere andre smertelokalisasjoner, er smerter rapportert å være i bena, ankler, skuldre, urinblære og uspesifikke smerter (Westbom et al., 2017). I en annen studie angir leger at årsakene til smerter blant barna på GMFCS-nivå I-III synes å være av mer generell karakter, slik som fokale muskelspasmer og fatigue (Penner et al., 2013). Den store andelen rapporteringer som havner i «annet» kategorien i min studie indikerer at smertelokalisasjon kunne vært bedre kartlagt for barn på GMFCS-nivå I når de følges opp systematisk slik som gjennom CPOP.

5.3.4 Smerter knyttet til daglige aktiviteter

Totalt er det flere rapporteringer om smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter gjennom CPCHILD enn for smertelokalisasjon kartlagt gjennom CPOP-protokollen (153 versus 78). Dette ses i sammenheng med at det for flere barn er rapportert om smerter gjennom CPCHILD enn gjennom CPOP-protokollen. En annen forklaring kan være at smerter på én lokalisasjon (som hofter) kan medføre smerter i flere daglige aktiviteter for barna som

er rapportert å ha smerter gjennom begge kartleggingsverktøyene. Bischof og Chirwa (2011) fant at for barn og unge (8-26 år, median 16.5 år) på GMFCS-nivå IV-V medførte smerter i hofter også smerter under stell, påkledning og forflytning.

Det rapporteres om signifikant flere aktiviteter som er forbundet med smerter for barn på GMFCS-nivå IV-V, sammenlignet med de to andre gruppene av alvorlighetsgrad (nivå I og nivå II-III). Dette tydeliggjør at det for barn med alvorlig CP er viktig å systematisk kartlegge smertens betydning for daglige aktiviteter for å kunne iverksette forebyggende og smertereduserende tiltak så tidlig som mulig.

Gjennom CPCHILD er det hyppigst rapportert om smerter som forstyrrer barnets søvn (22.2%). Søvnproblemer er et kjent problem for barn og unge med CP uavhengig av alvorlighetsgrad, men for barna med alvorlig CP er smerter en av hovedårsakene til søvnproblemer (Hemmingsson et al., 2008; Jayanath et al., 2015; McGabe, Blackmore, Abbiss, Langdon, & Elliott, 2015). Dette sammenfaller med funn i min studie, hvor smerter som forstyrrer søvn hyppigst er rapportert for barna på GMFCS-nivå IV-V (25.5%). Jayanath et al. (2015) fant ved bruk av CPCHILD en noe lavere andel (17.3%) som rapporterte om smerter knyttet til søvn, med 15.6% av rapporteringene knyttet til barna på GMFCS-nivå IV-V. I den studien var det en overvekt av barn på GMFCS-nivå IV og V. Barna var også betydelig eldre enn i min studie (mean 10 år, SD=5 år). Alderens betydning er undersøkt i en registerstudie som fant at andelen barn som rapporterte om smerter som forstyrret søvn økte fra 8% i alderen 1-5 år til 47% i alderen 13-18 år (McGabe et al., 2015). Andelen er langt lavere enn hva som er funnet i min studie. Den betydelige økningen frem til ungdomsalder tilsier allikevel at det er viktig å anerkjenne smerter som en faktor som kan forstyrre søvn helt fra tidlig førskolealder blant barn med CP.

Det er dermed viktig å være klar over hvilke forhold som kan forklare smerter under søvn for barn med CP. Gastroøsofageal refluks, trykksmerter grunnet begrenset mulighet til å forandre stilling i sengen, spastisitet og ufrivillige bevegelser er blant faktorene som er funnet å være forbundet med smerter som kan forstyrre søvn (Newman, O'Reagan, & Hensey, 2006; Wayte, McCaughey, Holley, Annaz, & Hill, 2012). Det var i min studie ingen rapporteringer om smerter knyttet til trykk, som inngår som en av smertelokalisasjonene i CPOP-protokollen. En mulig forklaring kan være at foreldrene ikke tenker på trykk som en smertefull faktor i seg selv, men knytter det til barnets begrensede mulighet til å forandre stilling. En slik forklaring

synes å kunne underbygges av at det for 18.9% av barna på GMFCS-nivå IV-V er rapportert om smerter når barna ligger i sengen, og at liggende i seng samlet er den tredje hyppigst rapporterte aktiviteten forbundet med smerter. I studien til Jayanath et al. (2015) rapporteres det om smerter liggende i seng for 9.1% av barna på GMFCS-nivå IV-V. Det er også et interessant funn at smerter mens barnet ligger i sengen er den nest hyppigst rapporterte smertebefengte aktiviteten for barna på GMFCS-nivå I i min studie. Dette er barn som selv både kan forandre stilling og komme seg inn og ut av sengen uten hjelp. Penner et al. (2013) løftet frem fatigue som en av årsakene til smerter hos barna på GMFCS-nivå I-III. Sammen med rapporteringer om smerter i underekstremiteter (40%) kan dette muligens bidra til å forklare noe av smertene barna disse barna opplever når de ligger i sengen.

Smerter i løpet av toalett-/stellesituasjon er den nest hyppigste rapporterte aktiviteten (18.3%), og er blant de tre hyppigste aktivitetene forbundet med smerter for alle de tre GMFCS-gruppene. Jayanath et al. (2015) fant også at dette var den nest hyppigste rapporterte aktiviteten forbundet med smerter (21.2%). Tidligere studier finner har også vist at toalettbesøk ofte er forbundet med smerter for barn og unge med CP (Hadden & von Baeyer, 2002; Tervo et al., 2006). Slik spørsmålet er formulert i CPCHILD, åpnes det for at smerter under denne aktiviteten både kan knyttes til blære- og tarmfunksjon, hygiene, bleieskift og det å sitte på toalett eller på toalettstol. Dermed er det flere funksjoner og aktiviteter i en toalett-/stellesituasjon som kan ligge bak rapportering om smerter. En tidligere studie har funnet at spastisitet og smerter i hofter kan medføre vansker med både sittende stilling, av-/påkledning og toalettbesøk (Lundy et al., 2009). Lundy et al. (2009) fant at det å redusere spastisitet i hofter (med BoNT-A) førte til betydelig mindre smerter under disse aktivitetene. En annen studie fant at for barn med smerter i hofteleddene var stellesituasjoner som innebar hofteabduksjon forbundet med smerter (Bischof & Chirwa, 2011). Østensjø, Carlberg og Vøllestad (2005) fant i sin studie av bruk og nytte av hjelpemidler blant førskolebarn med CP liten tilfredshet og nytte av hjelpemidler knyttet til toalettsituasjon, og at barnet kunne oppleve ubehag når det ble plassert på toalettstol eller toalettsete.

Et interessant funn er at smerter under toalett-/stellesituasjon er den aktiviteten som er hyppigst forbundet med smerter også for barna på GMFCS-nivå I (23.7%), selv om andelen smerterapporteringer fordeler seg relativt jevnt over flere aktiviteter for denne gruppen barn. Barna på GMFCS-nivå I går uten særlige begrensninger og kommer seg inn og ut av sittende posisjon uten behov for hjelp (Palisano et al., 2007). Når det gjelder av- og påkledning er det

denne gruppen som har størst andel av smerterapporteringene. Av- og påkledning er en aktivitet som inngår som del av en toalett-/stellesituasjon.

En annen aktivitet som er av betydning å løfte frem er stillingsforandring/forflytning fordi dette er den hyppigst rapporterte aktiviteten forbundet med smerter for barna på GMFCS-nivå II-III. GMFCS-nivå II-III omfatter barna som har begrensninger ved gange utendørs, og som har betydelig større belastning på føtter, knær og hofter når de går enn barna på GMFCS-nivå I. Disse barna har også den største andelen av alle smerterapporteringene i underekstremitetene (81.4%). Smerter lokalisert til underekstremitetene synes derfor å kunne bidra til å forklare de rapporterte smertene under forflytning og muligens stillingsforandring.

I CPCHILD kan foreldrene føye til andre aktiviteter der de opplever at barnet har smerter utover de som står listet opp i spørreskjemaet. Ved utlevering av data fra CPHAB til denne studien var ikke disse aktivitetene inkludert. I Jayanath et al. (2015) sin studie rapporterer foreldre at fysioterapi er den aktiviteten som hyppigst er forbundet med smerter for barna. Hva som under fysioterapi utløser smerter utdyper ikke studien, men Hadden og von Baeyer (2002) fant at hjelp til tøyning var den hyppigst rapporterte aktiviteten forbundet med smerter ved fysioterapi.

5.3.5 Smerter og barnets generelle livskvalitet

I denne studien er det ikke funnet noen signifikant sammenheng mellom smerter og barnets generelle livskvalitet, verken når sammenhengen er utforsket knyttet til muskelskjelettsmerter eller smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter. Det kan være flere forklaringer på forskjellene mellom min studie og tidligere studier, utover de metodiske begrensningene i CPCHILD som er beskrevet i metodediskusjonen (s.52).

Findlay et al. (2016) fant at smerter relatert til muskelskjelettproblematikk, slik som hofteluddsluksasjoner, kontrakturer, rygg- og fotdeformiteter, ga mer redusert livskvalitet enn smerter forårsaket av hypertoni (fokale muskelspasmer, spastisitet og dystoni). Den lave andelen rapporteringer om muskelskjelettsmerter de første leveårene i min studie kan dermed bidra til å forklare det ikke er funnet noen sammenheng mellom smerter rapportert i CPOP-protokollen og barnas generelle livskvalitet. Antall smerterapporteringer knyttet til utførelsen av daglige aktiviteter er i min studie høyere enn antall rapporteringer om

muskelskjelettsmerter. Findlay et al. (2016) fant i sin studie at smerter som begrenser barnets mulighet til deltakelse i daglige aktiviteter også reduserer livskvaliteten hos barn med CP, men hvilke aktiviteter det gjaldt er ikke spesifisert. En mulig forklaring på hvorfor det ikke er noen sammenheng mellom smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter og livskvalitet i min studie, mens det er funnet i andre studier, kan være at livskvalitet er begrepslagt og målt på ulike måter.

En annen forklaring på at det ikke er funnet noen sammenheng mellom smerter og barnets generelle livskvalitet kan knyttes til alder. Tidligere studier som har funnet en sammenheng har inkludert eldre barn eller et større aldersspenn (Böling, Varho, Kiviranta, & Haataja, 2016; Dickinson et al., 2007; Findlay et al., 2016). Findlay et al. (2016) fant at livskvaliteten til barn med CP ble noe redusert med økende alder og ble signifikant mer redusert for barna som hadde smerter.

Den manglende sammenhengen mellom smerter og generell livskvalitet kan også knyttes til hvor hyppige smertene er. Median for antall ganger det er rapportert om smerter for et barn i løpet av førskolealder var to. Barna var kartlagt fra 1 til 6 ganger (median 3). Det kan se ut til at barnet må oppleve smerter oftere for at smerter skal ha innvirkning på barnets generelle livskvalitet.

6 KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Hensikten med studien har vært å fremskaffe kunnskap om smerter blant de yngste barna med CP i et longitudinelt perspektiv. Studien viser at smerter er et utbredt problem blant førskolebarn med CP. Den største andel finner vi blant barn med alvorlig CP (GMFCS-nivå IV-V), både når det gjelder muskelskjelettrelaterte smerter og smerter knyttet til utførelse av daglige aktiviteter. Samlet viser studien at kartlegging av smerter bør inngå som en rutinemessig del av kartleggingen av funksjonsproblemer for alle barn med CP, også de yngste.

Muskelskjelettrelaterte smerter er hyppig lokalisert til hofter, knær og føtter. Det er en signifikant større prosentvis andel smerterapporteringer blant barna som er fire år eller eldre sammenliknet med de som er under fire år, og det er en signifikant sammenheng mellom smerter og spastisitet i ankel plantarfleksorer og hoftedduktorer. Samlet peker dette mot at tiltak for å forebygge langvarige og tilbakevendende muskelskjelettsmerter bør iverksettes så tidlig som mulig i barnas liv.

Det er flere som rapporterer om smerter knyttet til daglige aktiviteter enn muskelskjelettrelaterte smerter før fireårsalder. Smerter under søvn, i løpet av toalett-/stellesituasjon og liggende i seng er de tre hyppigste rapporterte aktivitetene. Dette viser betydningen av å inkludere et verktøy som kartlegger smerter i relasjon til daglige aktiviteter for alle barn med CP.

For den største andelen av barna er det rapportert om veldig bra/utmerket livskvalitet uavhengig av om de er rapportert å ha smerter eller ikke. Det er ikke funnet noen sammenheng mellom smerter og generell livskvalitet slik det er målt det i denne studien.

6.1 Videre forskning

Gjennom denne studien er det vist at smerter er et betydelig problem også blant de yngste barna. Tidligere studier har vist at omfanget av smerter øker med stigende alder. Dette tilsier at forskning nå bør rettes mot å få mer kunnskap om hvordan smerter blant barn og unge mest mulig kan forebygges og behandles i et livsløpsperspektiv. Det er også behov for at sammenhengen mellom smerter og livskvalitet utforskes nærmere for denne aldersgruppen.

LITTERATURLISTE

- Alriksson-Schmidt, A., & Hägglund, G. (2016). Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Pædiatrica*, *105*, 665-670. doi: 10.1111/apa.13368
- Andersen, G. L., Hollung, S. J., Vik, T., Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2017). *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak*. (Tønsberg/Oslo: Sykehuset i Vestfold/Oslo Universitetssykehus. Hentet fra https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/22_arsrapport_2016_cp_0.pdf
- Barney, C. C., Krach, L. E., Rivard, P. F., Belew, J. L., & Symons, F. J. (2013). Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. *Pain Re Manag*, *18*(6), 323-327.
- Bartlett, D. J., & Palisano, R. J. (2002). Physical therapists' perception of factors influencing the acquisition of motor abilities in children with cerebral palsy: implications for clinical reasoning. *Phys Ther*, *82*, 237-248.
- Bischof, F. M., & Chirwa, T. F. (2011). Daily care activities and hip pain in non-ambulatory children and young adults with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, *4*, 219-223. doi: 10.03233/PRM-2011-0177
- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, *8*(5), 183-193.
- Bohannon, R. W., & Smith, M. B. (1987). Interrater Reliability of a Modified Ashworth Scale of Muscle Spasticity *Physical Therapy*, *67*(2), 206-207.
- Brashear, A., & Elovic, E. (2010). *Spasticity : Diagnosis and Management*. New York: Demos Medical Publishing.
- Breau, L. M., Finley, G. A., McGarth, P. J., & Camfield, C. S. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist - Postoperativ Version. *Anesthesiology*, *96*(3), 528-535.
- Brodal, P. (2005). Smertens nevrobiologi. *Tidsskrift Norske Lægeforening*, *125*, 2370-2372.
- Böling, S., Varho, T., Kiviranta, T., & Haataja, L. (2016). Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, *38*(7), 683-688. doi: 10.3109/09638288.2015.1061607
- Carter, B. D., & Therlkeld, B. (2012). Psychosocial perspectives in the treatment of pediatric chronic pain. *Pediatric Rheumatology*, *10*(15). doi: 10.1186/1546-0096-10-15
- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., & McCoy, S. W. (2011). A Multivariate Model of Determinants of Change in Gross-Motor Abilities and Engagement in Self-Care and Play of Young Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *31*(2), 150-168. doi: 10.3109/01942638.2010.525601
- Christensen, R., MacIntosh, A., Switzer, L., & Fehlings, D. (2016). Change in pain status in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*, 374-379. doi: 10-1111/dmcn.13328
- Cerebral parese oppfølgingsprogram [CPOP] manual (2015). *Cerebral Parese Oppfølgingsprogram Manual for Fysioterapirapport*. Oslo. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/CPOP%20manualer%20fysio%202015.pdf>

- Dahl, H. A., & Rinvik, E. (1999). *Menneskets funksjonelle anatomi*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*, 311-318.
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., . . . Clover, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12 year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, *369*, 2171-2178.
- Dimitriou, D., & Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica*, *101*, 618-623. doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02603.x
- Dorlap, S., & Bartlett, D. J. (2010). The Prevalence, Distribution, and Effect of Pain Among Adolescents with Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy* *22*, 26-33. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181ccbabb
- dos Santos, A. N., Pavão, S. L., de Campos, A. C., & Rocha, N. A. C. F. (2012). International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, *34*(12), 1053-1058.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, *196*(4286), 129-136.
- Engel, J. M., Petrina, T. J., Dudgeon, B. J., & McKearnan, K. A. (2005). Cerebral Palsy and Chronic Pain: A Descriptive Study of Children and Adolescents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *25*(4), 72-84. doi: 10.1300/J006v25n04_06
- Fayers, P., & Machin, D. (2014). *Quality of Life : The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-Reported Outcomes* (3. utg.). West Sussex: Wiley.
- Fihlo, M. C. D. M., Kawamura, C. M., Lopes, J. A. F., Neves, D. L., Cardoso, M. d. O., & Caiafa, J. B. (2014). Most frequent gait patterns in diplegic spastic palsy. *Acta Ortop Bras*, *22*(4), 197-201. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-78522014220400942>
- Findlay, B., Switzer, L., Narayanan, U., Chen, S., & Fehlings, D. (2016). Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *58*, 292-297. doi: 10.1111/dmcn.12936
- Fosang, A. L., Gales, M. P., McCoy, A. T., & Reddihough, D. S. (2003). Measures of muscle and joint performance in the lower limb of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *45*, 664-670. doi: 10.1017/S0012162203001245
- Fridén, J., & Lieber, R. L. (2002). Spastic muscle cells are shorter and stiffer than normal cells. *Muscle & Nerve*, *27*(2), 157-164.
- Gormley, M. E. (2001). Treatment of neuromuscular and musculoskeletal problems in cerebral palsy. *Ped Rehabil*, *4*, 5-16.
- Graham, H. K. (2000). Botulinium toxin A in cerebral palsy: Functional outcomes. *Journal of Pediatrics*, *137*, 300-303. doi: 10.1067/mpd.2000.109107
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Hadden, K. L., LeFort, S., O'Brien, M., Coyte, P. C., & Guerriere, D. N. (2015). A Comparison of Observers' and Self-Report Pain Ratings for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *36*(1), 14-23.
- Hadden, K. L., & von Baeyer, C. L. (2002). Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain*, *99*, 281-288.

- Hemmingsson, H., Stenhammar, A. M., & Paulsson, K. (2008). Sleep problems and need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child: care, health and development*, 35(1), 89-95. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00907.x
- Herrero, P., Carrera, P., García, E., Gómez-Trullén, E., & Oliván-Blázquez, B. (2011). Reliability of goniometric measurements in children with cerebral palsy: A comparative analysis of universal goniometer and electronic inclinometer. A pilot study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12(155). doi: 10.1186/1471-2474-12-155
- Hoftun, G. B., Romundstad, P. R., Zwart, J.-A., & Rygg, M. (2011). Chronic idiopathic pain in adolescence - high prevalence and disability: The young HUNT study 2008. *International Association of the Study of Pain*, 152, 2259-2266. doi: 10.1016/j.pain.2011.05.007
- Houlihan, C. M., O'Donnell, M. M., Conaway, M., & Stevenson, R. D. (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 305-310.
- Hägglund, G., Lauge-Pedersen, H., & Wagner, P. (2007). Characteristics of children with hip displacement. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 8(101). doi: 10.1186/1471-2474-8-101
- International association of the study of pain [IASP]. (2017, 14.12). IASP Taxonomy. Hentet 02.02.2018 fra <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>
- Jayanath, S., Ong, L. C., Marret, M. J., & Fauzi, A. A. (2015). Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(4), 395-401. doi: 10.1111/dmcn.12943
- Jeffries, L., Fiss, A., McCoy, S. W., & Bartlett, D. J. (2016). Description of Primary and Secondary Impairments in Young Children With Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 28(1), 7-14. doi: 10.1097/PEP.0000000000000221
- Jensen, M. P., & Karoly, P. (2011). Self-Report Scales and Procedures for Assessing Pain in Adults. I D. C. Turk & T. Melzack (red.), *Handbook of Pain Assessment* (s. 19-41). New York The Guilford Press.
- Jones, M. W., Morgan, E., & Shelton, J. E. (2007). Cerebral Palsy. *J Pediatr Health Care*, 21, 146-152. doi: 10.1016/j.pedhc.2006.06.007
- Józwiak, M., Harasymczuk, P., Koch, A., & Kotwicki, T. (2011). Incidence and risk factors of hip joint pain in children with severe cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 33(15-16), 1367-1372. doi: 10.3109/09638288.2010.532281
- Kilgour, G., McNair, P., & Stott, N. S. (2003). Intrarater reliability of lower limb sagittal range-of-motion measures in children with spastic diplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 391-399. doi: 10.1017/S001262203000744
- King, S., Chambers, C. T., McNevin, R. C., McGrath, P. J., Parker, L., & Macdonald, A. J. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *Pain*, 152(12), 2729-2738. doi: 10.1016/j.pain.2011.07.016
- Lance, J. (1980). Symposium synopsis. I R. J. Feldman, R. Young & W. P. Koella (red.), *Spasticity disordered motor control* (s. 485-494). Chicago: Year Book.
- Linton, S. J., & Shaw, W. S. (2011). Impact of Psychological Factors in the Experience of Pain. *Physical Therapy*, 91(5), 700-711. doi: 10.2522/ptj.20100330
- Lundy, C. T., Doherty, G. M., & Fairhurst, C. B. (2009). Botulinum toxin A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 705-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03315x

- Malhotra, S., Pandyan, A., Day, C. R., Jones, P. W., & Hermens, H. (2009). Spasticity, an impairment that is poorly defined and poorly measured. *Clin Rehabil.*, *23*, 651-658. doi: 10.1177/0269215508101747
- Marcel, W. M. (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, *20*(3), 267-180. doi: 10.1310/sci2003-167
- McDowell, B. C., Hewitt, V., Nurse, A., Weston, T., & Baker, R. (2000). The variability of goniometric measurements in ambulatory children with cerebral palsy. *Gait and Posture*, *12*, 114-121.
- McGabe, S. M., Blackmore, A. M., Abbiss, C. R., Langdon, K., & Elliott, C. (2015). Sleep concerns in children and young people with cerebral palsy in their home setting. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *51*, 1188-1194. doi: 10.1111/jpc.12933
- McKernan, K. A., Kieckhefer, E., Jensen, M. P., & Labuak, S. (2004). Pain in Children with Cerebral Palsy: A Review. *Journal of Neuroscience Nursing*, *36*(5), 252-250.
- Melzack, R., & Wall, P. D. (1965). Pain mechanisms: a new theory. *Science*, *150*, 971-979.
- Merkel, S. I., Voepel-Lewis, T., Sansome, A., & Malviya, S. (1997). The FLACC: A Behavioral Scale for Scoring Postoperative Pain in Young Children. *Pediatric Nursing*, *23*(3), 293-297.
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of the chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* (2. utg.). Seattle: IASP Press.
- Mutlu, A., Livanelioglu, A., & Gunel, M. K. (2008). Reliability of Ashworth and Modified Ashworth Scales in Children with Spastic Cerebral Palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders*, *9*(44). doi: 10.1186/1471-2474-9-44
- Narayanan, U. G., Fehlings, D., Weir, S., Knights, S., Kiran, S., & Campbell, K. (2006). Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) *Dev Med Child Neurol*, *48*(10), 804-812. doi: 10.1017/S0012162206001745
- Newman, C. J., O'Reagan, M., & Hensey, O. (2006). Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*, 564-568. doi: 10.1017/50012162206001198
- Nijs, J., Girbés, E. L., Lundberg, M., & Malfliet, A. (2014). Exercise therapy for chronic musculoskeletal pain: Innovation by altering pain memories. *Manual Therapy*, 1-5.
- Nortjé, N., & Albertyn, R. (2015). The cultural language of pain: a South African study. *South African Family Practice*, *57*(1), 24-27. doi: 10.1080/20786190.2014.977034
- Numanoglu, A., & Günel, M. K. (2012). Intraobserver reliability of modified Ashworth scale and modified Tardieu scale in the assessment of spasticity in children with cerebral palsy. *Acta Orthop Traumatol Turc*, *46*(3), 196-200. doi: 10.3944/AOTT.2012.2697
- O'Dwyer, N. J., Ada, L., & Neilson, P. D. (1996). Spasticity and muscle contracure following stroke. *Brain*, *119*, 1737-1749.
- Palisano, R. J., Campble, S. K., & Harris, S. (2012). Evidence-Based Decision Making in Pediatric Physical Therapy. I S. K. Campbell, R. J. Palisano & M. Orlin (red.), *Physical Therapy for Children* (4. utg., s. 1-36). Missouri: Elsevier Saunders.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D. J., & Livingston, M. (2007). *Gross Motor Function Classification System - Extended and Revised (GMFCS - E&R)* (G. Myklebust, B. G. Barstad, R. Jahnsen & S. Østensjø, Trans.). McMaster University: CanChild Centre of Childhood Disability Research.

- Parkinson, K. N., Dickinson, H. O., Arnaud, C., Lyons, A., & Colver, A. (2013). Pain in young people ages 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child*, *98*, 434-440. doi: 10.1136/archdischild-2012-303482
- Parkinson, K. N., Gibson, L., Dickinson, H. O., & Clover, A. F. (2010). Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Pædiatrica*, *99*, 446-451.
- Penner, M., Xie, Y. W., Binopal, N., Switzer, L., & Fehlings, D. (2013). Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics* *132*(2). doi: 10.1542/peds.2013-0224
- Pettersson, K., Bjerke, K. M., Jahnsen, R., Öhrvik, J., & Rodby-Bousquet, E. (2017). Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities. *Disabil Rehabil*. doi: 10.1080/09638288.2017.1378930
- Poirot, I., Laudy, V., Rabilloud, M., Roche, S., Ginhoux, T., Kassai, B., & Vuillerot, C. (2017). Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* *60*, 371-375.
- Ramberg, B. K., & Diseth, T. H. (2012). Barn med langvarig smerte: Fanget i vonde sirkler - veier ut. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, *49*, 214-246.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O. H., & Diseth, T. H. (2011). Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 til 18 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*, 1013-1018. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04070.x
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., & Rajmil, L. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*, *5*, 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353
- Reinertsen, H. (2008). Smerte hos barn. I T. Rustøen & W. A. K (red.), *Ulike tekster om smerte. Fra nocisepsjon til livskvalitet* (s. 76-104). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Roscigno, C. I. (2002). Addressing Spasticity-Related Pain in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, *34*(3), 123-133.
- Rosenbaum, P., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russel, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*(4), 249-253. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*(109), 8-14.
- Schless, S.-H., Desloovere, K., Aertbeliën, E., Molenaers, G., Huenarts, C., & Bar-On, L. (2015). The Intra- and Inter-Rater Reliability of an Instrumented Spasticity Assessment in Children with Cerebral Palsy. *PLoS ONE*, *10*(7). doi: 10.1371/journal.pone.0131011
- Schmidt, S., Petersen, C., & Muhlan, H. (2006). *The DISABKIDS Questionnaires Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., . . . Graham, H. K. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*, 199-203. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x

- Sigurdardottir, S. (2011). Speech, expressive language and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*, 74-80. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03790.x
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M.-D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., . . . Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*, *11*, 742-764. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x
- Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *ICF Internasjonalt klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Trodheim: Aktietrykkeriet. Hentet fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/493/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf
- Stubhaug, A., & Ljoså, T. M. (2008). Hva er smerte? En oversikt over smertebegrepet, smertefysiologi og smertebehandling. I T. Rustøen & A. K. Wahl (red.), *Ulike tekster om smerte. Fra nocisepsjon til livskvalitet* (s. 22-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [SCPE] (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *42*, 816-824.
- Svensson, E., Hjartåker, A., & Laake, P. (2007). Hva skal måles og hvordan? I P. Laake, A. Hjartåker, D. S. Thelle & M. B. Veierød (red.), *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder* (2. utg., Vol. 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tervo, R., Symons, F., Stout, J., & Novacheck, T. (2006). Parental Report of Pain and Associated Limitations in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, *87*, 928-934. doi: 10.1016/j.apmr.2006.02.023
- Towns, M., Rosenbaum, P., Palisano, R., & Wright, F. V. (2018). Should the Gross Motor Function Classification System be used for children who do not have cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology*, *60*, 147-154. doi: 10.1111/dmcn.13602
- Turk, D. C., & Melzack, R. (2011). The Measurement of Pain and the Assessment of People Experiencing Pain. I D. Turk & R. Melzack (red.), *Handbook of Pain Assessment* (s. 3-16). New York: The Guilford Press.
- Turk, D. C., & Robinson, J. P. (2011). Assessment of Patients with Chronic Pain. I D. C. Turk & R. Melzack (red.), *Handbook of Pain Assessment* (3. utg. New York: Guilford Press.
- Universitetet i Oslo. (2011). Barn med Cerebral Parese CPHAB. Hentet 07.06.2017 fra <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/>
- Vlaeyen, J. W. S., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, *85*, 317-322.
- Voepel-Lewis, T., Malviya, S., & Tait, A. R. (2005). Validity of Parent Ratings as Proxy Measures of Pain in Children with Cognitive Impairment. *Pain Management Nursing*, *6*(4), 168-174. doi: 10.1016/j.pmn.2005.08.004
- Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., & Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatr*, *101*, 618-623. doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.0263
- Westbom, L., Rimstedt, A., & Nordmark, E. (2017). Assessment of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*, 858-863. doi: 10.1111/dmcn.13459
- World Health Organization [WHO] (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF* Geneva: World Health Organization. Hentet fra http://psychiatr.ru/download/1313?view=name=CF_18.pdf

- World Health Organization [WHO] (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version ICF-CY* Switzerland: World Health Organization. Hentet fra http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization Quality of Life Group [WHOQOL] (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1409.
- Wissel, J., Muller, J., Heinen, F., & Neumann, M. (2000). Management of spasticity associated pain with botulinum toxin A. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(1), 44-49.
- Wright, F. V., & Majnemer, A. (2014). The Concept of a Toolbox of Outcome Measures for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1055-1065. doi: 10.1177/0883073814533423
- Wright, M., & Wallman, L. (2012). Cerebral Palsy. I S. K. Cambell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (red.), *Physical Therapy for Children* (4. utg., s. 577-627). Missouri: Elsevier Saunders.
- Yamaguchi, R., Nicholson, P., & Hines, M. (2013). Pain, pain anxiety and emotional and behavioural problems til children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 36(2), 125-130. doi: 10.3109/09638288.2013.782356
- Zhou, H., Roberts, P., & Horgan, L. (2008). Association between self-reported pain ratings of child and parent, child and nurse and parent and nurse dyads: a meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing* 63(4), 334-342. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04694.x
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregivers assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(603-612). doi: 10.1017/S00012162203001105
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2004). Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 580-589.
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities in young children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 27(14), 849-861. doi: 10.1080/09638280400018619

VEDLEGG

- 1 CPOP-protokoll
- 2 CPCHILD, del 3 og 6
- 3 Godkjenning REK
- 4 Godkjenning CPOP/CPHAB - databasen

Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese

Fysioterapiprotokoll

010615.



Personnummer:	Dato undersøkelse:	Dato siste rtg:
Etternavn:		Fornavn:
Navn/tlf fysioterapeut i habiliteringstjenesten:		
Navn/tlf fysioterapeut i 1.linje:		

SCPE DIAGNOSE

Spastisk	Unilateral	Hemiplegi, hø	<input type="checkbox"/>
		Hemiplegi, ve	<input type="checkbox"/>
	Bilateral	Diplegi	<input type="checkbox"/>
		Kvadriplegi	<input type="checkbox"/>
Dyskinetisk		Choreoathetose	<input type="checkbox"/>
		Dystoni	<input type="checkbox"/>
Ataktisk			<input type="checkbox"/>
Ikke klassifiserbar CP			<input type="checkbox"/>

GMFCS	I	II	III	IV	V	Ikke klassifisert
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GMFM	Dato utført:					
GMFM 66	Total poengsum: _____					
	Nedre konfidensintervall _____ Øvre konfidensintervall _____					
	Percentil _____					
GMFM 88	A	B	C	D	E	Total
	_____	_____	_____	_____	_____ %	_____ %

FMS The Functional Mobility Scale	5 m	<input type="checkbox"/>	50 m	<input type="checkbox"/>	500 m	<input type="checkbox"/>
--	-----	--------------------------	------	--------------------------	-------	--------------------------

Rullestol innendørs (velg et alternativ)

Bruker manuell rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>
Bruker elektrisk rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>

Rullestol utendørs

Bruker manuell rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>
Bruker elektrisk rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>

Ståfunksjon

Bruker ståhjelpemiddel? Ja Nei

Dager pr uke 1-2 3-4 5-6 7

Antall timer pr dag <1 1-2 3-4 > 4

Type ståhjelpemiddel

Ståstativ Ståskall Stårullestol NF-Walker

Ortoser

Bruker barnet ortoser? Ja Nei

Type		Antall timer			Hensikt med ortosen			Har ortosen effekt?	
		≤2	3-6	≥7	ROM	Funksjon	Stabilitet	Ja	Nei
FO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AFO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KAFO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Rygg

Skolioseoperert Ja Nei

Vurdert i stående sittende på benk liggende

Har barnet skoliose Ja Nei

Skoliose

Thorakal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>
Thorakolumbal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>
Lumbal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>

Skoliosen er

korrigierbar	<input type="checkbox"/>	ikke korrigierbar/rigid	<input type="checkbox"/>
lett	<input type="checkbox"/>	moderat	<input type="checkbox"/>
		uttalt	<input type="checkbox"/>

Truncus-ortose

Bruker barnet truncus-ortose? Ja Nei

Hensikt med truncus-ortosen

Stabiliserende Korrigerende

Har truncus-ortosen ønsket effekt? Ja Nei

Bruker truncus-ortosen antall timer pr døgn:

≤2 3-6 ≥7

Spastisitet etter "Modified Ashwort" skala

Kryssing ved gange/aktivitet ingen lett uttalt
Kryssing i hvile ingen lett uttalt

Fotklonus **Høyre** Ja Nei **Venstre** Ja Nei

Vurdering av spastisitet

	Høyre						Venstre					
	0	1	1+	2	3	4	0	1	1+	2	3	4
Hoftefleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hofteekstensorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hofteadduktorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knefleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kneekstensorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plantarfleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Leddstatus

Hofte

	Høyre	Venstre
Abduksjon	_____ °	_____ °
Ekstensjon i mageleie	_____ °	_____ °
Fleksjon	_____ °	_____ °
Innadrotasjon	_____ °	_____ °
Utadrotasjon	_____ °	_____ °
Duncan Ely	_____ °	_____ °

Kne

Poplitealvinkel	_____ °	_____ °
Ekstensjon	_____ °	_____ °

Ankel

Dorsalfleksjon med flektert kne	_____ °	_____ °
Dorsalfleksjon med ekstendert kne	_____ °	_____ °

Ankel / fot

Belastet hel er	Høyre			Venstre		
	Normal	Varus	Valgus	Normal	Varus	Valgus
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fraktur - har barnet hatt fraktur siden forrige vurdering?

Ja Nei

Smerte - opplever barnet selv eller foreldrene at barnet har smerter?

Ja Nei

Hvis ja, hvor?

Hode/nakke	<input type="checkbox"/>	Rygg	<input type="checkbox"/>	Armer, hender	<input type="checkbox"/>	Hofter	<input type="checkbox"/>	Knær	<input type="checkbox"/>	Føtter	<input type="checkbox"/>
Tenner	<input type="checkbox"/>	Mage	<input type="checkbox"/>	Trykk	<input type="checkbox"/>	Hudsår	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="checkbox"/>		

Fysioterapi

Har barnet fått fysioterapeutiske tiltak i tillegg til CPOP-vurderingen siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/mnd 1-3 g/mnd
1-2 g/uken 3-5 g/uken >5 g/uken

Hvor ofte har fysioterapeuten vært tilstede?

<1 g/mnd 1-3 g/mnd
1-2 g/uken 3-5 g/uken >5 g/uken

Har barnet deltatt i intensive treningsprogram siden forrige vurdering?

Ja Nei

Treningsperiodens lengde 2-6 uker 7-12 uker > 12 uker
Treningen er utført 3-5g/ uken daglig

Er det formulert mål for fysioterapeutiske tiltak? Ja Nei

Kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer

Har barnet fått fysioterapeutiske tiltak for å fremme og påvirke bevegelsesrelaterte funksjoner og strukturer siden forrige vurdering siden forrige vurdering?

	Ja	Nei
Muskelstyrke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskeltonus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leddbevegelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Postural kontroll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kondisjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kroppsoppfatning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respirasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opprettholde stilling- Endre posisjon- Forflytning

Har barnet siden forrige vurdering trent for å

	Ja	Nei
Opprettholde stilling (sittende, knestående, stående)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Endre posisjon (fra liggende til sittende til stående)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forflytning (rulle, krype, forflytning med/uten hjelpemidler)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fysisk aktivitet

Har barnet deltatt i organisert fysisk aktivitet/kroppsøving i barnehage/skole siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/uken 1-2 g/uken 3-5 g/uken

Har barnet deltatt i fysiske fritidsaktiviteter siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/uken 1-2 g/uken 3-5 g/uken

Hvilke fysiske fritidsaktiviteter?

Basseng Riding Fotball Dans Styrketrening Gym
Kj. hockey Skøyter Basket Boccia Bueskyting Ski
Sykling Annet

Deltar ikke i fysiske fritidsaktiviteter pga?

Tilbud finnes ikke Manglende tilrettelegging Orker ikke
Manglende assistanse Manglende interesse

Operasjoner og spastisitetsreducerende behandling

Har barnet siden forrige vurdering gjennomgått

Ortopedisk operasjon

Ja Nei Dato:

Type operasjon: Bløtdelsoperasjon:	H	V	Benet kirurgi:	H	Ve
Psoastenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Acetabulumosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adductor tenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Variserende femurosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rectus femoris transposisjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Rotasjonsosteotomi femur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamstringstenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ekstenderende distal femurosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patellar Tendon Advancement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Benet kirurgi i foten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastrocnemiusforlengelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akilleseneforlengelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Bløtdelskirurgi i foten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skolioseopr	<input type="checkbox"/>	

Botulinum toxin injeksjon (BoNT-A)

Ja Nei Dato:

I hvilke muskelgrupper:

Psoas
Adductorer
Hamstrings
Rectus femoris
Gastrocnemius
Soleus
Tibialis posterior

Intrathecal Baclofenpumpe (ITB)

Ja Nei Dato:

Selektiv dorsal rithzotomi (SDR)

Ja Nei Dato:



Røntgen av Hofter

Personnummer:		Dato hofte rtg:	
Etternavn:		Fornavn:	
Navn på ortoped /lege som har vurdert røntgen bildet			
Acetabularindeks AI	Hø	Ve	
Migrasjonsprosent MP	Hø	Ve	

Kommentar

1. Normale måleverdier. Anbefaler videre rtg kontroller iht CPOP	<input type="checkbox"/>
2. Normale, stabile måleverdier. Anbefaler at screening avsluttes. Nytt rtg bilde av bekken front tas ved eventuell klinisk mistanke/indikasjon	<input type="checkbox"/>
3. Patologiske verdier. Anbefaler at barnet vurderes snarlig av barneortoped mht operasjon	<input type="checkbox"/>
4. Patologiske verdier, barnet er søkt til operasjon.	<input type="checkbox"/>
5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon	<input type="checkbox"/>
6. Patologiske verdier, men ikke indikasjon for operasjon	<input type="checkbox"/>
7. Annet..	<input type="checkbox"/>

Rtg av Rygg

Dato rygg rtg:		Navn på ortoped /lege som har vurdert røntgen bildet	
	Cobbvinkel	Høyrekonveks	Venstrekonveks
Thoracal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thoracolumbal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lumbal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CPCHILD©

Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities

Instruksjon

Dette spørreskjemaet handler om ditt barns helse, komfort og velbefinnende, og om å gi omsorg for hans/hennes behov.

Vennligst les instruksjonene nøye.

Vennligst svar på alle spørsmålene ved å sette ring rundt tallet som passer best. Du kan skrive kommentarer/klargjøringer i mellomrommet under hvert spørsmål.

For eksempel

								BEHOV FOR ASSISTANSE									
Tenk over hvordan hver enkelt av følgende aktiviteter vanligvis utføres av/for ditt barn. Vurder hvor vanskelig hver av disse aktivitetene var i løpet av de 2 siste ukene, og velg hvilken grad av assistanse som var nødvendig for å hjelpe ditt barn til å utføre disse aktivitetene.								TOTAL	MODERAT	MINIMAL	SELVSTENDIG						
												I løpet av de 2 siste ukene , Hvor vanskelig var følgende:					
		Ikke vanskelig Mulig	Svært vanskelig	Vanskelig	Litt vanskelig	Lett	Svært lett	Ikke i det hele tatt									
		0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3					
1. Ta på/bruke noe på føttene? (sokker, sko, skinner, etc)		0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3					

I eksemplet over ble aktiviteten å ta på/bruke noe på føttene rangert som *svært lett*, og barnet hadde behov for *minimal* grad av assistanse til å ta på noe på føttene.

På slutten av hver seksjon er det plass til å føre opp elementer du savner i spørreskjemaet, og som du mener er viktige for ditt barns helse, komfort og velbefinnende.

DEL 3: VELVÆRE & FØLELSER

							INTENSITET			
Vurder hvor ofte ditt barn opplevde smerte eller ubehag de 2 siste ukene. Sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene i midten. Vurder også hvor intens smerten eller ubehaget var ved å sette ring rundt tallet som passer best i kolonnene til høyre.							STERK	MODERAT	MILD	INGEN
I løpet av de 2 siste ukene , hvor ofte opplevde barnet ditt smerte eller ubehag...	HVER DAG	VELDIG OFTE	GANSKE OFTE	NOEN FÅ GANGER	EN ELLER TO GANGER	INGEN GANGER				
18. ved spising /drikking eller mating?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19. i løpet av toalettsituasjon? (blære- og tarmfunksjon, hygiene, bleieskift, osv.)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20. under på-/avkledning?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21. under forflytting eller stillingsendringer?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22. I sittende posisjon?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23. mens hun/han lå i sengen?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. som forstyrret ditt barns søvn?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. under andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. under andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

I løpet av de siste 2 ukene, hvor ofte var barnet ditt:										
25. urolig, oppbrakt eller sint?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. lei seg eller trist?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

Del 3, eventuell kommentar:

DEL 6: DITT BARNS GENERELLE LIVSKVALITET

I løpet av de 2 siste ukene...	Veldig dårlig	Dårlig	Noenlunde bra	Bra	Veldig bra	Utmerket
37. Hvordan vil du vurdere ditt barns generelle livskvalitet? _____	0	1	2	3	4	5

Del 6, eventuell kommentar:

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Hege Holde Andersson	22845514	11.10.2017	2017/1552 REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			08.08.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sigrid Østensjø
Høgskolen i Oslo og Akershus

2017/1552 Smerter blant førskolebarn med cerebral parese

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus
Prosjektleder: Sigrid Østensjø

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 20.09.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

«Langvarige smerter er et hyppig og alvorlig problem for barn med cerebral parese (CP), og er ikke undersøkt systematisk blant førskolebarn. Studien vil fremskaffe kunnskap om hvordan smertebildet endrer seg gjennom førskolealder, hvilke faktorer som kan knyttes til endringer i smerter og hvilken innvirkning smerter har på barnets velvære, generelle helse og livskvalitet. Slik kunnskap vil være av betydning i arbeidet med å forebygge og redusere langvarige smerter blant barn CP. Studien er populasjonsbasert, har et longitudinelt design og anvender anonymiserte data fra det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP) og fra et tilknyttet forskningsregister, Habileringsforløp og tiltak for førskolebarn med CP (CPHAB). Barna som inngår i studien er kartlagt med bruk av standardisert protokoll og spørreskjema hvert halvår og minimum tre ganger i løpet av førskolealder.»

Komiteens vurdering

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

Studien er en registerstudie og skal innhente data fra to samtykkebaserte kvalitetsregistre, CPOP og CPHAB. Det skal inkluderes 75-80 deltagere. Populasjonen utgjøres av barn med cerebral parese < 4år som er registrert i CPOP og i CPHAB i perioden 01.01.2012 t.o.m. 31.12.2014, og deres foresatte.

Komiteen anser samtykkene som er avgitt i forbindelse med CPOP og CPHAB som dekkende for det omsøkte prosjektet.

Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2019. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2024.

Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder «*Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*».

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektstutt.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Ragnhild Emblem
professor, dr. med.
leder REK sør-øst B

Hege Holde Andersson
komitésekretær

Kopi til:

- dekan Gro Jamtvedt, Høgskolen i Oslo og Akershus
- Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse

Sigrid Østensjø
Fakultet for helsefag
Høgskolen i oslo og Akershus

Vår ref./dir.tlf.: Reidun Jahnsen/23026986
Dato: 07.08.2017

Søknad om tilgang til data fra CPOP og CPHAB-databasen

Viser til søknaden om tilgang til data fra CPOP og CPHAB i forbindelse med studien:

Smerter hos førskolebarn med cerebral parese

Studien har vært forelagt ledelsen for CPRN og CPOP og prosjektledelsen for CPHAB, som uttrykker at prosjektet er viktig og relevant og at det vil få tilgang til de ønskede data når godkjenning fra REK er framlagt. Det vil bli undertegnet databehandlingsavtale mellom OUS og HiOA.

Lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen



Reidun Jahnsen
Leder CPOP/registeransvarlig CPHAB