

Smärta hos barn och ungdomar med cerebral pares – en populationsbaserad studie

Ann Alriksson-Schmidt och Gunnar Hägglund.

Personer med cerebral pares (CP) riskerar att drabbas av smärta. Orsakerna till detta kan vara många och resultera i olika typer av smärta i olika kroppsdelar. Smärtan kan skilja sig åt t.ex. beroende på ålder, vilken typ av CP man har, vilket kön man är och hur grovmotoriken påverkats hos personen. Detta ämne har inte studerats så mycket tidigare som man skulle kunna tro. Den information som finns är dessutom inte speciellt entydig, och kan i vissa fall påvisa olika resultat. Detta beror oftast på att forskare använder olika metodik i sin forskning.

I denna studie av data ur kvalitetsregistret och uppföljningsprogrammet CPUP användes insamlad information om smärta. Kvalitetsregistret omfattar i stort sett alla barn i Sverige som har diagnosen CP. Barn och ungdomar samt föräldrar i de fall barnen av olika anledningar inte kunnat svara, har tillfrågats om de (barnen) har smärta. Ifall svaret var ja så har de fått svara på fler frågor såsom var det gör ont. I denna studie undersökte vi hur många av barnen och ungdomarna med CP som (1) har ont, och (2) var det gör ont. Vi ville även veta hur detta eventuellt skiljer sig åt beroende på ålder, kön, GMFCS-nivå (ett mått på grovmotorisk funktion där barn med de största motoriska svårigheterna har nivå V och de med lättare motoriska svårigheter har nivå I). Vi analyserade data från barn och ungdomar som följs i CPUP i åldrarna 1-14 år som rapporterats in under åren 2013-2014. Medelåldern i studiegruppen var 7 år.

En tredjedel av barnen rapporterade (eller en förälder rapporterade) smärta. Detta är en lägre frekvens än vad man brukar se i den internationella litteraturen men ändå mycket högt. Fler flickor än pojkar rapporterade smärta. Andelen som rapporterade smärta steg även med ålder, d.v.s. äldre barn hade mer smärtor än yngre barn. Det mesta av smärtan fanns i benen (höfter, knä, fötter). När det gäller grovmotorisk funktion så visade det sig att barn i GMFCS nivå I oftare rapporterade att de hade ont i fötterna, barn i GMFCS nivå III oftare hade ont i knäna och att barn i GMFCS nivå V oftare hade ont i höfterna samt i magen. Dessa resultat kunde vi fastställa statistiskt.

Som med all forskning finns det vissa saker man måste tänka på när man tolkar resultaten. T.ex. när det gäller barn i GMFCS V och yngre barn så är det oftare föräldrar som rapporterar den smärta de tror att deras barn upplever. En annan svaghet är att vi i CPUP i nuläget inte frågar om graden av smärta, dvs. hur ont personen har eller hur smärtan påverkar vardagen. Så vi vet inte *hur* ont det gör, bara om det gör ont och var.

Vi fortsätter arbetet med att utreda smärta hos personer med CP i Sverige så att vi kan arbeta fram vårdprogram och riktlinjer att använda på rehabiliteringar. Detta kommer ha betydelse för hur man bäst kan lindra och förbygga smärta hos barnen och ungdomarna. För tillfället studerar vi smärta i de nedre delarna av kroppen närmare och vad det finns för samband med t.ex. grad av spasticitet. Vi kommer även titta närmare på smärta i höften. Detta därför att Sverige, tack vara CPUP, har mycket få som har höften ur led, men trots det visar studien att många har smärtor från höften.

Resultaten är publicerade i en internationell tidskrift. Vi har även berättat om resultaten under de årliga CPUP-dagarna, där mellan 500-600 deltagare från professionen deltar samt presenterat studien på en stor internationell kongress i Stockholm och på ett ortopedmöte i Italien. CPUPs medverkanderåd är också informerade om resultaten.