

Upplevelse av smärta hos barn och unga med ryggmärgsbråck

Lena Westbom / Ann Alriksson Schmidt

Bakgrund: Det är väldokumenterat att vuxna med ryggmärgsbråck (myelomeningocele; MMC) har problem med smärta och att smärta ökar med stigande ålder. Däremot finns det begränsad information när det gäller smärta hos barn och ungdomar med MMC. Det är t.ex. inte känt i vilken ålder smärta brukar debutera, om smärtan varierar med kön, funktionsnivå och var man bor/geografisk region eller om smärtan har en påverkan på dagliga aktiviteter. Det är också oklart hur mycket smärtstillande läkemedel som förskrivs till denna grupp jämfört med andra barn och ungdomar i samma ålder som inte har MMC (eller cerebral pares). Den här informationen är grundläggande för att kunna utveckla effektiva och evidensbaserade arbetsätt för att förhindra att smärta uppstår samt att minska smärta i de fall den redan finns.

Syfte: Denna studie har två övergripande syften (1) att kartlägga förekomsten av smärta och smärtupplevelse hos barn och ungdomar med en MMC diagnos samt att (2) kartlägga förskrivningen av smärtstillande läkemedel till samma grupp och jämföra detta med en kontrollgrupp.

Metod: Tvärsnittsstudie. Alla 189 barn med smärtbedömning registrerat i det nationella kombinerade uppföljningsprogrammet och nationella kvalitetsregistret MMCUP under perioden 30 augusti 2022 fram till 31 december 2023 och som var mellan 2 och 17 år gamla vid bedömningstillfället inkluderades. För barn med mer än en bedömning under denna tidsperiod ingick den senaste smärtbedömningen. Smärtprevalens (förekomst), smärtgradering (hur ont), smärtlokalisering (var gör det ont) och smärtbeskrivning (beskrivning av smärta) studerades i relation till bland annat kön, ålder, bråcknivå, shuntstatus och funktionell gångförmåga. Hur smärta påverkar dagliga aktiviteter och sömn studerades också. Beskrivande analyser och Pearsons chisquare test användes för att analysera data.

Resultat: *Preliminära resultat* - Av de 189 barnen rapporterade 22% "smärta idag", och mest rapporterade smärtlokalisering/ar var ben/fot, mage och rygg. Det fanns ingen statistisk signifikant skillnad mellan ålder, kön, funktionell gångförmåga eller subtyp i förhållande till smärta. Bland de som rapporterade smärta var 85 % i muskelfunktionsnivå I och II (går inomhus utan hjälpmedel). Smärta rapporterades ha en negativ effekt på dagliga aktiviteter och sömn (i 24,5 % och 13,7 % av fallen).

Konklusion/betydelse: Smärta har oftast en stor påverkan på livet och kan i många fall behandlas. Baserat på dessa preliminära analyser är det framför allt de som ambulerar som upplever smärta. Data analyseras fortfarande men det verkar dock som cirka en fjärdedel av dessa barn upplever smärta idag.

Hur har/kommer resultaten att spridas

Resultaten kommer presenteras på MMCUP dagarna hösten 2024. Ett abstrakt har skickats in till the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine samt kommer publiceras i lämplig internationell tidskrift. Submittering planerad i början av juni, 2024.