

Smerte, psykisk helse og livskvalitet hos barn og unge med cerebral parese

Kjersti Ramstad
Seksjonsleder, Overlege PhD
Barneavdeling for nevrofag, Oslo Universitetssykehus
CPUP Gøteborg 09.10.2017

Kjersti Ramstad

Disputas okt. 2012

Recurrent musculoskeletal pain in paediatric cerebral palsy: Relations to mental health, health-related quality of life and participation.

Marit Bjørgaas

Disputas juni 2015

Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?



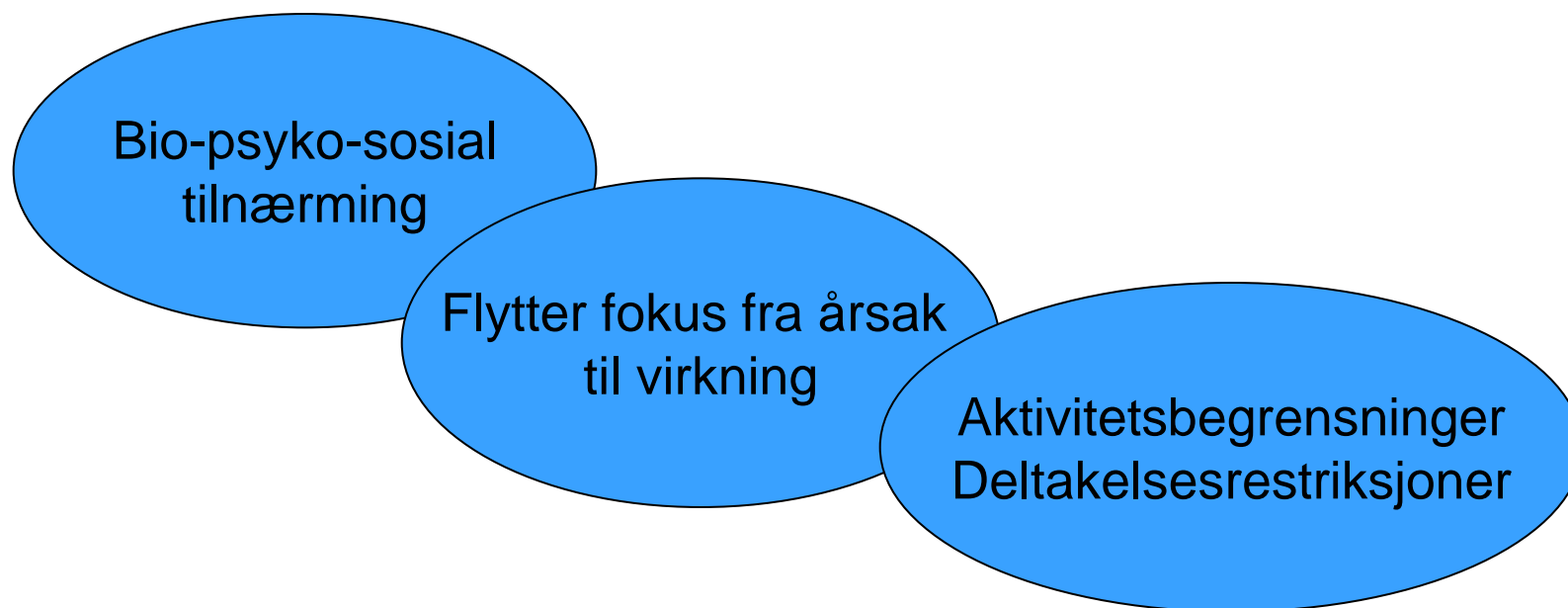
Cerebral parese (CP) 2007

Begrepet cerebral parese (CP) beskriver en gruppe permanente forstyrrelser av utviklingen av bevegelser og kroppsholdning, som fører til innskrenket aktivitet og som skyldes ikke-progredierende forstyrrelser i en hjerne i utvikling hos foster eller spedbarn. **De motoriske forstyrrelsene ved CP er ofte ledsaget av forstyrrelser i sansning, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og adferd, i tillegg til epilepsi og sekundære muskel-skjelett-problemer (som øker med økende alder)**

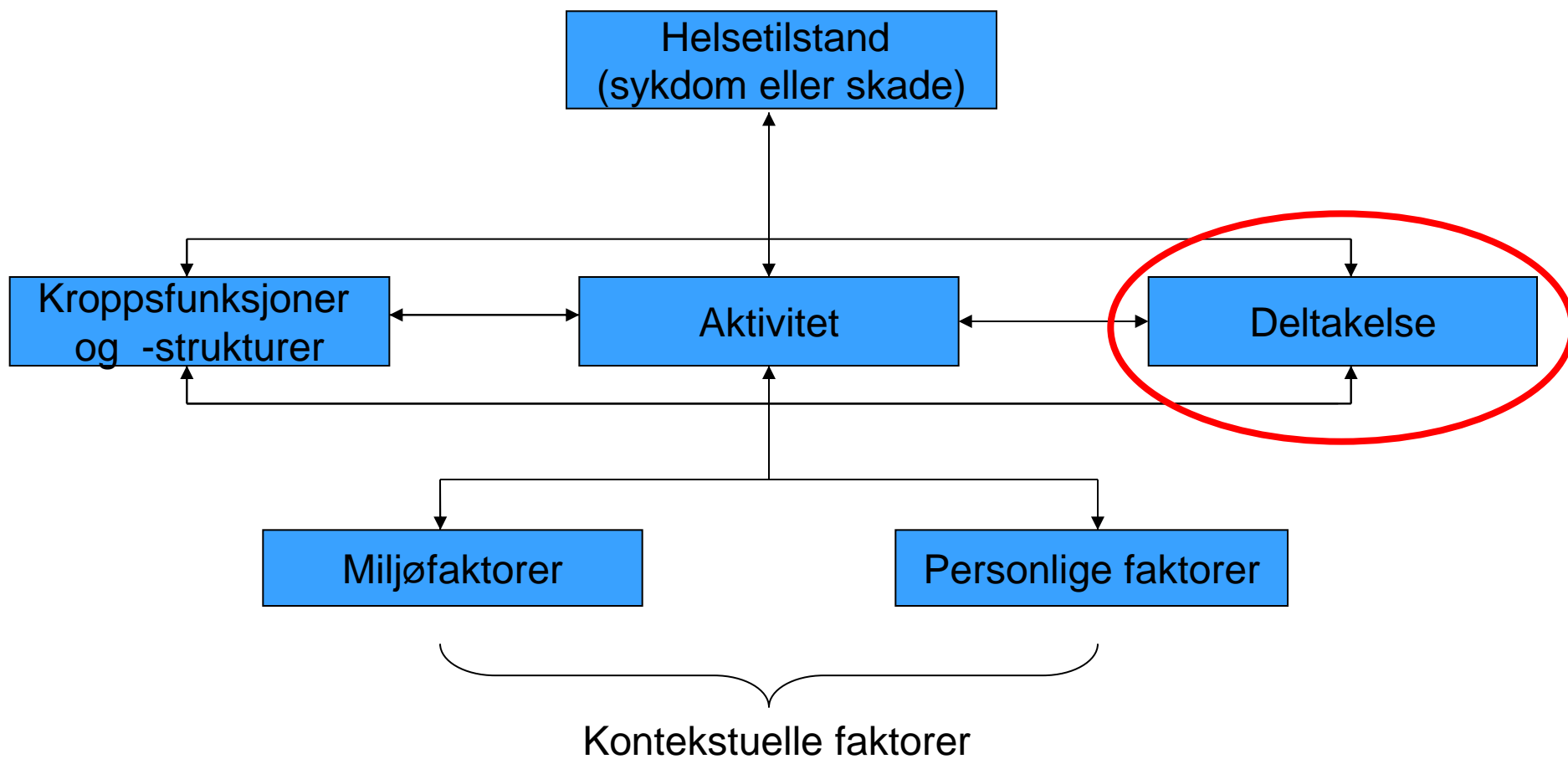
Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. ***A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006.*** Dev Med Child Neurol Suppl 2007 Feb;109:8-14.



Referanseramme: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

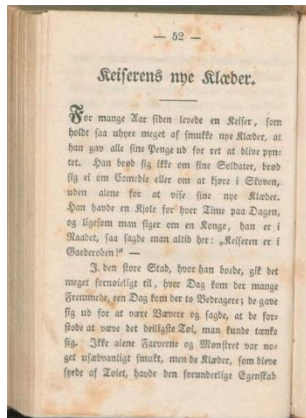


ICF



Det handler om å delta....på egne premisser

Smerter, Mental Helse og Livskvalitet eller Keiserens nye klær ?



H.C. Andersen 1837

“Men han har jo ikke noget paa,” sagde et lille Barn.



Smerter

1970 og 1980 årene: En rekke PubMed indexerte artikler om smerte og ortopedisk behandling av hofte(sub)luksasjon

Noen få artikler fra samme tidsrom handler om ortopedisk behandling av knesmerter

Mental helse

Isle of Wight Studies 1964-1974
(Graham & Rutter)

Organic Brain Dysfunction and Child Psychiatric Disorder

Brit. med. J., 1968, 3, 695-700

London Hemiplegia Study
(Goodman & Graham)

[BMJ](#). 1996 Apr 27;312(7038):1065-9.

Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross sectional epidemiological survey.

Smertes og CP på PubMed:

1990 - d.d: Mer om smerter og ortopedisk behandling.

1990 årene: De første artiklene om smerte og [velvære](#).

2001-2002: To artikler om smerte og [helsestatus](#),
to om [kronisk smerte](#) og tre om [vurdering av smerte](#).

2002-2003: [Medisinsk behandling av spastisitet](#), mer om
vurdering av smerte

2004: “Bodily pain” og helserelatert livskvalitet - [HRQL](#)

2007: Smerte og livskvalitet - [QoL](#)

2009: Smerte og deltakelse - [Participation](#)

Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe



Denmark, France, Germany, Ireland, Italy,
Sweden, England and Northern Ireland

Estimated population prevalence of pain

SPARCLE I	SPARCLE II
Self-report 60% (last week)	Self-report 74% (last week)
Parent-report 73% (last 4 weeks)	Parent-report 77% (last week)

Pain associations

SPARCLE I	SPARCLE II
Self-report Age ↑	Self-report Female gender Emotional difficulties ↑
Parent-report Walking impairment ↑ Seizures Parental unemployment	Parent-report Walking impairment ↑ Emotional difficulties ↑

Key findings of the SPARCLE I study

Children with cerebral palsy experience much pain

”We found that pain was commoner in children with cerebral palsy than previously thought; also that more pain was associated with worse Quality of Life and less Participation”.

SPARCLE II

About 75% experience some pain in a typical week.
Strategies to reduce pain appear to be absent or inadequate.

Clinicians should routinely assess pain and develop pain management plans if necessary.

Much pain is caused by clinical procedures or therapies; their efficacy should be re-examined to establish if they deliver sufficient benefit to justify the pain and fear of pain that accompany them.

THE JOURNAL OF ALTERNATIVE AND COMPLEMENTARY MEDICINE

Volume 20, Number 2, 2014, pp. 130–135

Wray, Jo et al: *Parents' Attitudes Toward the Use of Complementary Therapy by Their Children with Moderate or Severe Cerebral Palsy*

”Sixteen children (50%) had received one or more types of CT, although only three were currently receiving any CT. **The primary reasons for trying CT were to reduce children’s pain and improve physical function”.**

Conclusion: Parents of children with cerebral palsy want to help their child, but they need information, guidance, and practical support to facilitate their decision-making regarding the use of CT. A clearer understanding of factors predictive of optimal outcomes will enable resources to be targeted effectively.

Hva snakker vi om?

Smerte

Kronisk smerte

Muskel-skjelettsmerte

"an unpleasant sensory and **emotional experience** associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage"



IASP[®]

International Association for the Study of Pain

Publisert i «Pain» 1979

Selvrapport vs proxy-rapport

- Gir det mening å proxy-rapportere en erfaring?
- Hos barn med CP **MÅ** vi ofte stole på proxy-rapport fordi barnet er for lite eller for funksjonshemmet til å rapportere selv.
- I pediatrien generelt **ØNSKER** vi proxy-rapport fra foresatte fordi det er foresatte som har ansvar for å ta beslutninger om helsetiltak på barnets vegne.
- Gullstandard: Selvrapport når det er mulig i **TILLEGG** til rapport fra foresatte.

"an unpleasant sensory and emotional experience associated with **actual or potential tissue damage**, or described in terms of such damage"



IASP[®]

International Association for the Study of Pain

Publisert i «Pain» i 1979

Vevsskaden ved CP

- Overanstrengelse av (svak) muskulatur
- Strekk/drag i muskel-senekomplekser p.g.a. ufrivillige bevegelser
- Atypisk kompresjon av ledd p.g.a. muskulær ubalanse
- Immobilisering
- Prosedyresmerte; tøyninger av muskler og ledd, intramuskulære injeksjoner.

Muskel-skjelettsmerter

Et flertydig begrep utover henvisningen til anatomiske strukturer .

“Diagnosen” muskel-skjelettsmerter baserer seg på kliniske holdepunkter.

Karakteristika: Lokalisasjon til muskler og/eller ledd, opptreden under og/eller etter fysisk aktivitet, dump eller verkende karakter.

Recurrent Musculoskeletal pain

N=153

81 gutter 72 jenter
Median alder 15.6 år
GMFCS I-II: 72%

Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH: *“Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old.”*
Developmental Medicine & Child Neurology 2011; 53:1013-1018

Resultater 153 barn 8-18 år

Hele utvalget: 62 % (95 barn) hadde RMP

Populasjons basert gruppe: 75 % (56 av 75 barn) hadde RMP

Alder over 14 år var den eneste faktoren som kunne forutsi RMP (OR 2.71, $p=0.02$)

“Recurrent musculoskeletal pain is the dominating pain problem in children and adolescents with cerebral palsy”

Resultater forts. 153 barn 8-18 år

Sterkest smerte:

Underekstremiteter 67

Korsryggen 9

Nakke/skuldre/armer 4

Smerter fra flere steder
(multiple pain sites) var
vanlig

Forverrende faktorer:

Løpe eller gå 60

Immobilisering 16

Hva gjorde de for lindring:

Hvile 37

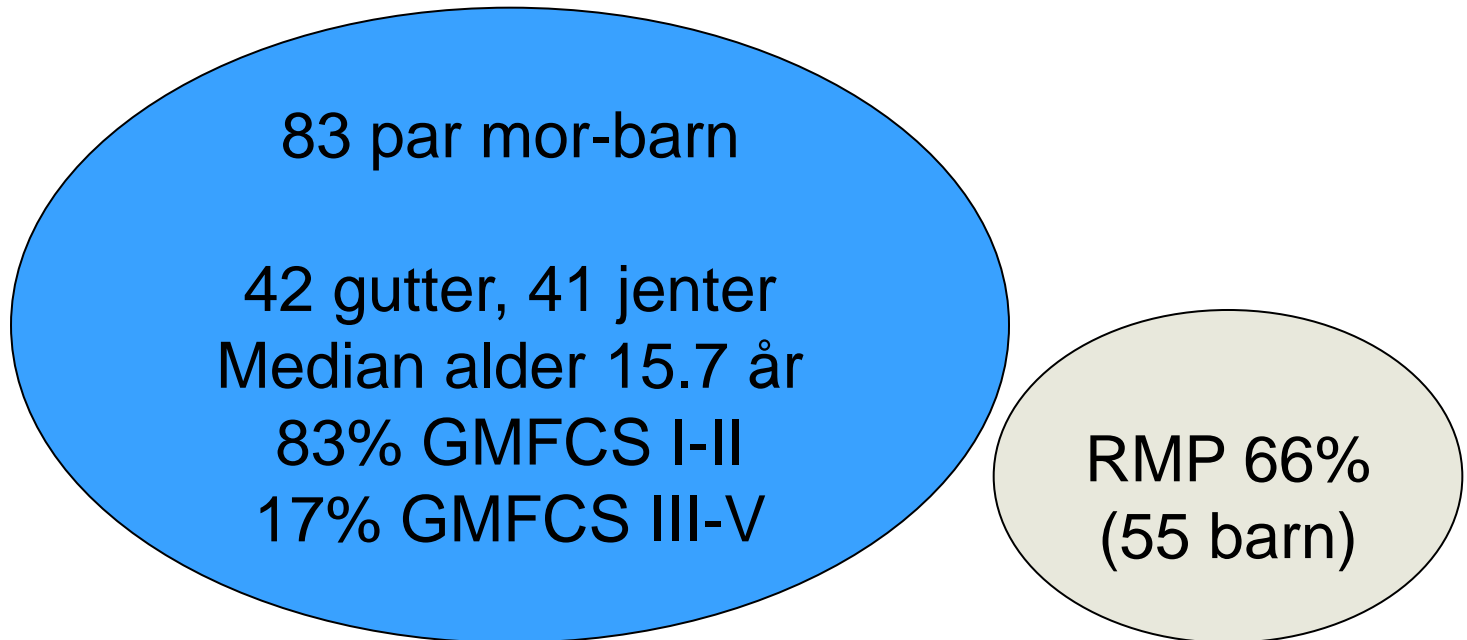
Massasje

Skifte av posisjon 15

Paracet el.l. siste måned:33

Ingen tiltak: 3

Psykisk helse og helsereelatert livskvalitet



Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH: *“Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old.”*
Disability & Rehabilitation 2012 feb.22 (Epub ahead of print)

Metoder

Psykisk helse barn:

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Outcome

Psykisk helse mor:

General Health Questionnaire (GHQ)

boys = girls

Sosio-økonomisk status (SES)

boys = girls

SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire

Problemområder (20 spm)

Følelser (emotional)

Adferd (conduct)

Hyperaktivitet (hyperactivity)

Venner (peer)

Prososial adferd (5 spm)

Samleskåre problemer

TDS =

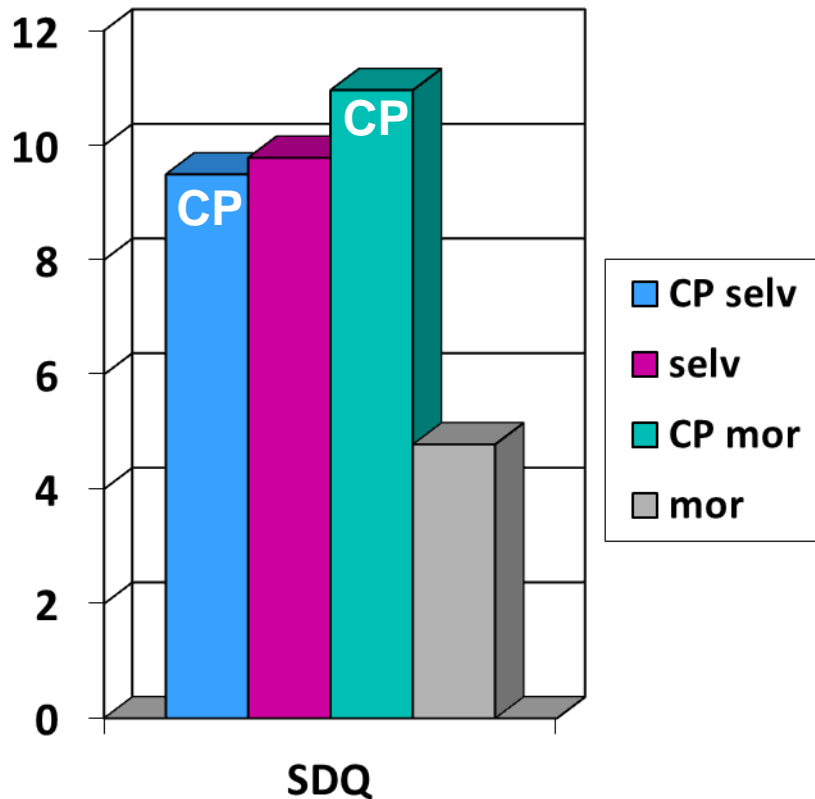
SDQ total difficulties score

Jo høyere skåre, jo flere problemer

To cut-off verdier –
grenseområde og «sannsynlig
syk» område

Resultater psykisk helse

SDQ Total Difficulties Score

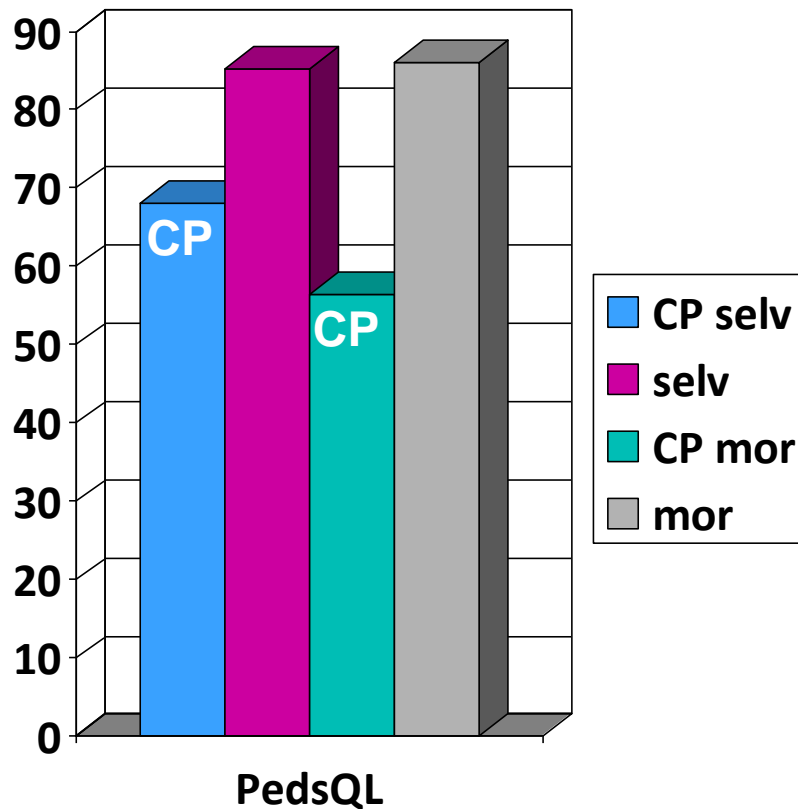


Barna rapporterte like mye problemer som vanlige barn

Barna rapporterte færre problemer enn mødrene mener de har

Mødrene rapporterte at barna har mye mer problemer enn vanlige barn

Resultater helsesrelatert livskvalitet (HRQL)



Barna rapporterte lavere HRQL enn vanlige barn

Barna rapporterte høyere HRQL enn mødrene mener de har

Mødrene rapporterte at barna hadde mye lavere HRQL enn vanlige barn

Resultater HRQL forts.

Både barna og mødrene rapporterte høyt samsvar mellom psykiske problemer og psykososial HRQL (*ICC* 0.93 og 0.90)

Predikerende faktorer?

Resultater selvrappport

<i>Psykiske helseproblemer ↑ (TDS på SDQ)</i>	<i>HRQL ↓ (PedsQL total sumskåre)</i>
RMP (p=0.04)	RMP (p<0.01)
Kjønn jente (p=0.04)	*
*	GMFCS ↑ (p<0.01)

RMP og det å være jente har sammenheng med dårligere psykisk helse

RMP og det å være dårligere til å gå har sammenheng med dårligere HRQL

Resultater mødrenes rapport

<i>Psykiske helseproblemer ↑ (TDS på SDQ)</i>	<i>HRQL ↓ (PedsQL total sumskåre)</i>
GHQ skåre ↑ (p=0.01)	GHQ skåre ↑ (p<0.01)

Jo dårligere helse mødrene har selv, jo dårligere psykisk helse og HRQL mener de at barna har.

Self-reported mental health in youth with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain. Ramstad K, Loge JH, Jahnsen R, Diseth TH. Disabil Rehabil. 2015;37(2):144-50

SDQ domene	Sammenliknet med TDY*	Sammenliknet med mors rapport*
Emosjonelle vansker	Mer (gutter)	Likt (begge kjønn)
Atferdsvansker	Mindre	Likt
Hyperaktivitet	Mindre	Likt
Problemer med venner	Likt	Mindre
Prososial atferd	Mer	Likt

*Forskjeller i betydningen statistisk signifikans, $p < 0.05$

Jenter, men ikke gutter med RMP rapporterte mer problemer med venner enn ungdom uten RMP ($p = 0.02$).

Psykisk helse – prevalens av problemer og sykdom

Kohorte med CP født 2001-2003. N=67

Diagnostisk intervju av foreldre (Kiddie-SADS)

42 barn (75%) fylte kriteriene enten for en psykiatrisk diagnose eller mentale helseproblemer

ADHD var den vanligste diagnosen

Bjorgaas, H.M., Hysing, M., Elgen, I. (2012). Psychiatric disorders among children with cerebral palsy at school starting age. *Res Dev Disabil*

Foreldre til 47 barn med CP fylte ut Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ).

Skårene ble sammenlignet med skårene til TDY og barn med kroniske sykdommer (Barn i Bergen).

Barn med CP skåret høyest.

20% skåret over 98 percentilen

Bjorgaas, H.M., Elgen, I., Ryland, H.K., & Hysing, M. (2014). Autism spectrum symptoms in children with cerebral palsy: Prevalence and co-occurring conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*

Solveig Sigurdardottir



AIM:

To describe behavioural and emotional symptoms among Icelandic preschool children with cerebral palsy (CP).

Outcomes

CBCL/1½–5 Child Behavior Checklist/1½–5

C-TRF Caregiver-Teacher Report Form

What this paper adds

- Behavioural and emotional symptoms are frequent even in preschool children with CP.
- These symptoms are evident both at home and at preschool.
- Attention difficulties, withdrawn, aggressive behaviour, and anxious/depressed symptoms are especially pronounced.
- Even children with mild motor difficulties have high rates of psychological symptoms.

INTERPRETATION:

A large proportion of preschool children with CP have substantial behavioural and emotional difficulties, which need to be addressed in their treatment.

[Dev Med Child Neurol.](#) 2010 Nov;52(11):1056-61. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03698.x.

Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study.

[Sigurdardottir S¹](#), [Indredavik MS](#), [Eiriksdottir A](#), [Einarsdottir K](#), [Gudmundsson HS](#), [Vik T](#).





SPARCLE – psykisk helse fra foreldreperspektiv

Omtrent en fjerdedel av barna hadde psykiske problemer over grensen for anbefalt henvisning til spesialisthelsetjenesten

Problemer med venner var vanligst

Smerter var assosiert med mer problemer

Mål for psykisk helse: SDQ Total Difficulties Score

N= 818

"Psychological problems in children with cerebral caltsy: a cross-sectional European study"

Jackie Parkes et al. Journal of Child Psychology and Psychiatry 49:4 (2008), pp 405–413





SPARCLE - QoL fra foreldreperspektiv

Smerte var assosiert med redusert QoL på domeneene fysisk og psykisk velvære og selvoppfattelse

Stressede foreldre var tilbøyelige til å rapportere nedsatt QoL på alle domener

De mest funksjonshemmede barna hadde ikke alltid dårligst livskvalitet

Mål for QoL: KIDSCREEN

N= 818

"Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe." Arnaud C et al. Pediatrics 2008 Jan;121(1): 54- 64





Registerstudie

[Dev Med Child Neurol](#). 2017 Jul;59(7):738-742. doi: 10.1111/dmcn.13436. Epub 2017 Apr 25.

Prevalence and characteristics of autism spectrum disorders in children with cerebral palsy.

[Delobel-Ayoub M](#)^{1,2,3}, [Klapouszczak D](#)^{1,2,3}, [van Bakel MME](#)⁴, [Horridge K](#)⁵, [Sigurdardottir S](#)⁶, [Himmelmann K](#)⁷, [Arnaud C](#)^{1,2,3}.

AIM:

To evaluate the prevalence of co-occurring autism spectrum disorders (ASDs) among children with cerebral palsy (CP), and to describe their characteristics.

RESULTS:

Male sex, co-occurring epilepsy, intellectual disability, and better walking ability were associated with the coexistence of ASD.

INTERPRETATION:

Our findings support the need for a multidisciplinary approach to management of children with CP to adequately identify and address all facets of presentation, including ASD.



Systematisk oversikt Dev Med Child Neur sept. 2017

The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis.

RESULTS:

Of the 3158 studies identified, eight met the inclusion criteria. Mental health disorders were diagnosed by **psychiatric interview** in one study, giving a prevalence of 57% (32 out of 56 children). The remaining seven studies (n=1715 children) used **parent-report mental health screening tools**. The pooled prevalence for mental health symptoms using the **Strengths and Difficulties Questionnaire** (n=5 studies) was 35% (95% confidence interval [CI] 20-61) and using the **Child Behavior Checklist** (n=2 studies) was 28% (95% CI 22-36). Evidence was characterized by a moderate level of bias.

INTERPRETATION:

More studies are needed to ascertain the prevalence of mental health disorders. **Mental health symptoms are common and mental health evaluations should be incorporated into multidisciplinary assessments for these children.**

London hemiplegia study: CONCLUSION (publ 1996)

Though most hemiplegic children have considerable emotional or behavioural difficulties, these psychological complications commonly go unrecognised or untreated. **Comprehensive health provision for children with chronic neurodevelopmental disorders such as hemiplegia should be psychologically as well as physically oriented.**



Marit Bjørgaas

Disputas juni 2015

Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?

Screening eller rutine eller



Screening (også kalt **sikting** eller **masseundersøkelse**) er et begrep som brukes om forskjellige typer [undersøkelser](#) i som oftest kriminaltekniske og [medisinske](#) sammenhenger som gjøres på et stort antall individer for å finne et spesielt [fenomen](#) eller en [sykdom](#).

Smerte – fordi smerte gjør vondt (og påvirker livskvaliteten)

Mental helse – fordi mental helse er viktig for livskvaliteten

Livskvalitet – fordi områder som er viktige for barn og familie (i motsetning til helsepersonell) settes på agendaen

Deltakelse – fordi deltakelse på egne premisser er det endelige målet for det tverrfaglige teamet sine innsatser

Ja, fordi evidensbaserte, virkningsfulle tiltak for lindring finnes.

Men: Forutsetter at vi har en beredskap for å tilby tiltak!

Takk for oppmerksomheten