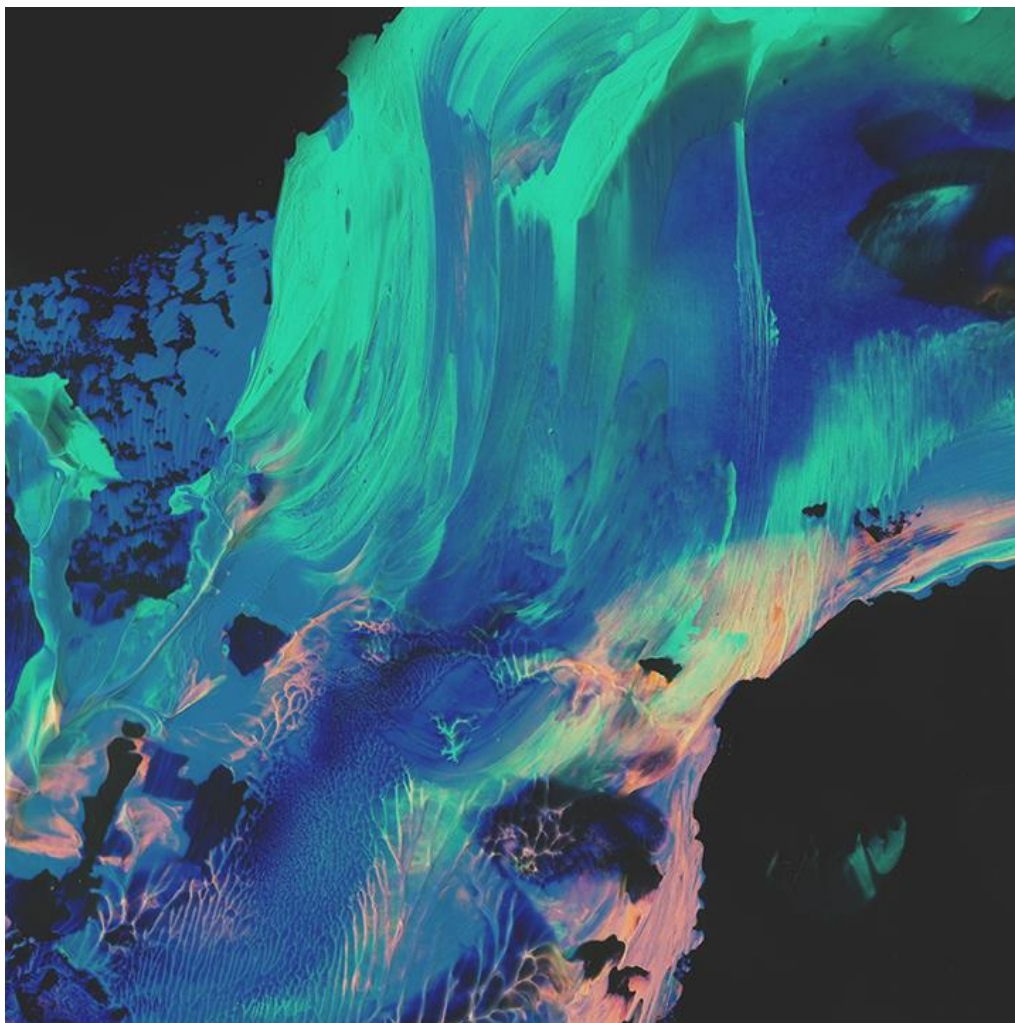




UMEÅ UNIVERSITET



Fysioterapeutiska insatser vid smärta hos barn och ungdomar med cerebral pares – en registerstudie

Anna Westerbring

Handledare

Erik Rosendahl, professor, leg. fysioterapeut, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, erik.rosendahl@umu.se

Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering

Fysioterapi

Ht 2020 – Vt 2021

Examensarbete 30 hp



UMEÅ UNIVERSITET

Masterprogrammet i fysioterapi 120 hp

Titel: Fysioterapeutiska insatser vid smärta hos barn och ungdomar med cerebral pares – en registerstudie		År: 2021
Författare: Anna Westerbring annawesterbring@gmail.com	Handledare: Professor, leg. fysioterapeut, Erik Rosendahl, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, erik.rosendahl@umu.se	
Nyckelord: Cerebral pares, barn, CPUP, smärta, fysioterapi		
Sammanfattning: Introduktion: Smärta rapporteras av upp till 75% av barnen med cerebral pares och är därmed en vanlig komplikation till följd av den primära skadan. Tidigare studier har undersökt fördelningen av fysioterapeutiska insatser hos barn med cerebral pares men inte specifikt fysioterapeutisk insats för smärta. Syfte: Att undersöka sambandet mellan fysioterapeutisk insats mot smärta hos barn och ungdomar med cerebral pares och ålder, kön, grovmotorisk funktionsnivå respektive sjukvårdsregion. Metod: Registerstudie baserad på data från nationella kvalitetsregistret för cerebral pares, CPUP, för åren 2018 och 2019 (n=2484). Sambandet mellan fysioterapeutisk insats för smärta och ålder, kön, grovmotorisk funktionsnivå respektive sjukvårdsregion analyserades med bivariat regression samt multivariat logistisk regression, där resultatet justerades för grovmotorisk funktionsnivå. Referensnivåer var GMFCS-E&R-nivå I samt Sydöstra sjukvårdsregionen, båda med lägst andel som fått fysioterapeutisk intervention för smärta. Resultat: Signifikanta samband sågs mellan fysioterapeutisk insats för smärta och ökad ålder (OR=1.06, CI 95% 1.03-1.09), GMFCS-E&R-nivå III (1.89, 1.29-2.78), IV (2.26, 1.67-3.07), V (4.42, 3.35-5.82) samt Norra Sjukvårdsregionen (1.67, 1.02-2.75) och Uppsala-Örebro sjukvårdsregion (2.16, 1.44-3.25). För kön sågs inga samband. Sambanden var oberoende av grovmotorisk funktionsnivå. Slutsats: Studien visar signifikanta samband mellan ålder, grovmotorisk funktionsförmåga respektive sjukvårdsregion och fysioterapeutisk insats för smärta. Vidare forskning bör undersöka skillnader i fysioterapeutisk insats framför allt mellan sjukvårdsregioner för att säkerställa en jämlik vård.		



UMEÅ UNIVERSITET

Master's Programme in Physiotherapy 60 credits /120 credits

Title: Physiotherapeutic interventions for children and adolescents with cerebral palsy – a register study		Year: 2021
Author: Anna Westerbring annawesterbring@gmail.com	Tutor: Professor, PT, Erik Rosendahl, Department of Community medicine and rehabilitation, erik.rosendahl@umu.se	
Keywords: Cerebral palsy, children, CPUP, pain, physiotherapy		
Abstract: Introduction: About 75% of children with cerebral palsy reports pain and pain is thereby a common complication due to the original injury. Earlier studies have not investigated the distribution of physiotherapeutic intervention specifically for pain. Aims: To investigate the associations between physiotherapeutic interventions for pain in children and adolescents with cerebral palsy and age, gender, level of gross motor function (GMFCS-E&R) and healthcare region, respectively. Methods: Register-study based on the National Quality Register for Cerebral Palsy, CPUP. Data was collected for 2018 and 2019, n=2484. The association between physiotherapeutic interventions for pain and age, sex, level of gross motor function and healthcare region, respectively, was analysed by bivariate regression and multivariate logistic regressions, where the result was controlled for level of gross motor function. Reference levels were GMFCS-E&R-level I and the Southeast healthcare region, which had the lowest number receiving the intervention. Results: Significant associations were seen between physiotherapeutic intervention for pain and higher age (OR=1.06 CI 95% 1.03-1.09), GMFCS-E&R-level III (1.89, 1.29-2.78), IV (2.26, 1.67-3.07), V (4.42, 3.35-5.82) as well as the Northern (1.67, 1.02-2.75) and Uppsala-Örebro healthcare region (2.16, 1.44-3.25). No associations were seen regarding the participants' sex. GMFCS-E&R-level did not affect the associations. Conclusion: The result showed significant associations between age, gross motor function and healthcare region, respectively, and physiotherapeutic intervention for pain. To ensure equal healthcare, future studies investigating in particular the association between healthcare regions and physiotherapeutic interventions for pain is recommended.		



UMEÅ UNIVERSITET

Introduktion och syfte

Cerebral pares (CP) är en heterogen diagnos och anses vara den vanligaste orsaken till fysisk funktionsnedsättning i barndomen (1, 2). I västvärlden är prevalensen 2,1 av 1000 barn (1). CP är en icke progressiv skada som drabbar den omogna hjärnan (1, 3, 4) och leder till en avvikande utveckling av rörelseförmåga och kroppshållning (2, 5). Skadan kan också ge intellektuella nedsättningar (5). Hur den fysiska och psykiska funktionsnedsättningen efter CP-skada visar sig beror på omfattning och lokalisation av skadan, vilket kan innebära en stor variation från lättare fysisk funktionsnedsättning till att vara helt beroende (2-5). Trots att den primära skadan vid CP inte är progressiv utvecklas som en följd av komplikationer som kan leda till ytterligare försämring av befintliga, samt nya, funktionsnedsättningar (4). Exempel på dessa komplikationer är smärta, skelettdeformiteter, höftluxation, skolios, nedsatt ledfunktion, nedsatt ledrörlighet och påverkan på perceptionen (4, 6).

Cerebral pares kan utifrån den motoriska påverkan efter skadan delas in i spastisk, dyskinetisk och ataktisk cerebral pares (7). I syfte att få en klassificering av skadan som visar på faktisk grovmotorisk funktionsförmåga hos barn med CP utvecklades General Motor Function Classification System, GMFCS (8). GMFCS utgår från barnets grovmotoriska funktionsförmåga och nivåindelningen görs med utgångspunkt från barnets självinitierade rörelser med fokus på sittande och gång (8, 9). Versionen av GMFCS som hänvisas till i uppsatsen är GMFCS – Expanded and Revised för barn upp till 18 år, GMFCS-E&R (10). Systemet är indelat i fem nivåer där barn i nivå I går utan begränsningar, nivå II går med begränsningar, nivå III går med handhållet förflyttningshjälpmedel, nivå IV har en begränsad självständig förflyttning, transporteras eller tar sig fram i eldriven rullstol och nivå V transporteras i manuell rullstol (10, 11).

Smärta vid cerebral pares

Smärta är en av de vanligaste komplikationerna till följd av cerebral pares (12) och studier visar att i denna grupp barn och ungdomar rapporterar mellan två och sju barn av tio smärta (12-14). Avseende kronisk smärta lever mer än dubbelt så många barn med cerebral pares med det jämfört med barn utan cerebral pares (15). Smärta kan bland annat härledas till komplikationer som följer på den primära skadan (16, 17) men även komma postoperativt (18) och "procedural pain" (19, 20), smärta under behandling, förekommer. Smärta rapporteras i större utsträckning hos barn och ungdomar i GMFCS-



UMEÅ UNIVERSITET

E&R-nivå V, hos äldre barn och hos flickor (13). Smärtintensitet och smärtlokalisering varierar men vanligast är smärta i nedre extremitet och skillnad ses i smärtlokalisering beroende på grovmotorisk funktionsnivå (13, 21). Smärta kan hos barn med CP ge beteendestörningar och även påverka psykisk hälsa (22, 23). Det har också påvisats att barn med CP och smärta skattar lägre hälsorelaterad livskvalitet och har ett lägre deltagande i fysiska fritidsaktiviteter jämfört med barn med CP utan smärta (24, 25).

Fysioterapeutiska insatser vid smärta hos barn med cerebral pares

Ett fåtal studier, ingen med hög kvalitet, har undersökt effekten av fysioterapeutiska smärtlindrande insatser hos barn med CP (26). Angående fysioterapeutiska insatser har det påvisats att kön och region påverkar möjligheten att få fysioterapeutisk insats, vilka insatser specificeras dock inte (27). För de fem nordligaste regionerna har det visats att fysioterapeutiska insatser har samband med region och ålder, detta även specifikt för fysioterapeutisk insats för smärta (28). Kvalitativa studier har visat det finns barn med CP som under flera år skattat smärta i samma områden men där vårdgivare inte gått vidare med bedömning eller behandling för denna (29). Vidare ses att mellan en tredjedel och hälften av barn med CP inte får behandling för sin smärta (30, 31). En intervjustudie visar att föräldrar till barn med CP inte anser att barnen får lämplig vård vare sig för akut, postoperativ eller kronisk smärta (32).

Sammanfattningsvis är det i litteraturen väl beskrivet i vilken utsträckning barn och ungdomar med CP har smärta och vilka negativa hälsoeffekter den kan innebära för dem. Det har klargjorts att fysioterapeutiska insatser som helhet inte enbart fördelas efter behov utan påverkas av regionala skillnader och att pojkar tenderar att få fysioterapeutiska insatser i större omfattning än flickor. Ett av Hälso- och sjukvårdslagens mål är att hälso- och sjukvård ska ges på lika villkor för hela befolkningen (33). Det innebär att barn och ungdomar med cerebral pares i olika åldrar, kön, grovmotorisk funktionsnivå och sjukvårdsregioner bör erbjudas vård på samma villkor. Vad gäller fysioterapeutisk insats för smärta saknas studier angående hur just den insatsen fördelas på riksnivå för denna patientgrupp. Sett till tidigare studieresultat (14, 28-30) är det av intresse att kartlägga om även fysioterapeutiska insatser för smärta på riksnivå har samband mellan olika åldrar, kön, grovmotorisk funktionsnivå eller sjukvårdsregioner.



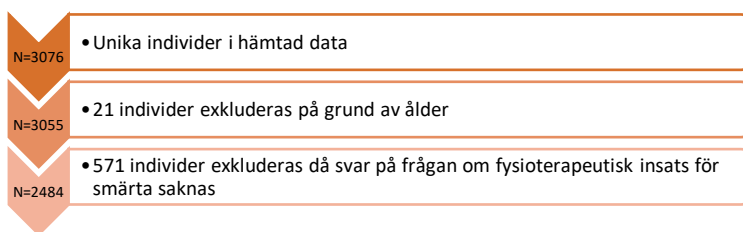
Syfte

Syftet med studien är att undersöka sambandet mellan fysioterapeutisk insats för smärta och ålder, kön, grovmotorisk funktionsnivå eller sjukvårdsregion hos barn och ungdomar med cerebral pares.

Metod

Studiedesign och deltagare

För denna registerstudie hämtades data från det nationella kvalitetsregistret och uppföljningsprogrammet för cerebral pares, CPUP (11). Inkluderades gjordes barn som fått sin 6 till 18-årsbedömning registrerad i CPUP-registret under det kalenderår de fyllt sex till arton år och vars fysioterapeut svarat ja eller nej på frågan om fysioterapeutisk insats för smärta. Därmed exkluderades barn som fyllt annat än sex till arton år under det år bedömningen gjordes samt barn vars fysioterapeut inte svarat på frågan om fysioterapeutisk insats för smärta, se figur 1. Data hämtades 210112 från CPUP-registrets fysioterapiformulär. Data inhämtades för två år, 2018 och 2019, för att inkludera även de som följs upp vartannat år. För deltagare som följs upp årligen användes endast data från det senaste bedömningstillfället. Manualer för fysioterapiformuläret finns på CPUP:s hemsida (11). Uppgifterna tillhandahölls av Registercentrum Syd, via ett kodat behörighetssystem, efter godkännande av registeransvarig på CPUP.



Figur 1. Flödesschema för inkluderade och exkluderade individer.

Uppföljningsprogram för cerebral pares (CPUP)

CPUP utvecklades under 1990-talet då det inom sjukvården uppmärksammades att barn med cerebral pares i stor grad drabbades av höftluxationer, svåra kontrakturer och leddeformiteter. CPUP avsågs förebygga dessa komplikationer och uppföljningar har visat att det skett med framgång (6). I Sverige följs över 95% av barnen med CP regelbundet upp med hjälp av CPUP (11). År 2018 deltog 4136 barn mellan 0 och 18 år i den årliga uppföljningen (31). Uppföljningen görs av vårdgivare på barnets hemort och



UMEÅ UNIVERSITET

en standardiserad manual används. Barn i GMFCS-E&R-nivå I följs upp årligen fram till 6 års ålder och därefter vartannat år. Barn i GMFCS-E&R-nivå II-V följs upp två ggr/år fram till 6 års ålder och därefter årligen. Programmets övergripande mål är att barnen ska bibehålla sin fysiska funktionsförmåga och livskvalitet genom att förebygga komplikationer/sekundära funktionsnedsättningar (6, 11).

Variabler och mätinstrument

För fysioterapeutisk insats för smärta var svarsalternativen ja och nej. Det är i registret inte definierat vilka fysioterapeutiska insatser som avses utan det är upp till fysioterapeut att bedöma. Detta utifrån frågan "Har sedan föregående bedömningstillfälle erhållit fysioterapeutiska åtgärder som avses befrämja och påverka följande rörelserelaterade kroppsfunktioner och kroppsstrukturer?" där smärta är ett av åtta svarsalternativ (34). Kön registrerades som pojke/flicka. Ålder kodades utifrån födelseår om till ålder där aktuell ålder registrerades som det barnet fyllt eller skulle fylla under det år de deltagit i bedömningen. Grovmotorisk funktionsförmåga registrerades enligt GMFCS-E&R-nivå I-V. Regioner kodades om till Norra, Uppsala-Örebro, Stockholm, Sydöstra, Södra och Västra sjukvårdsregionerna. Vid de logistiska regressionerna avseende sjukvårdsregion exkluderades ytterligare 126 deltagare. Detta då 42 deltagare saknade information om region och 84 individer tillhörde region Halland. Region Hallands kommuner delas in i Västra respektive Södra sjukvårdsregionen och eftersom ingen kommuntillhörighet angivits kunde inte dessa delas in i sjukvårdsregion. För deskriptiva variabler angiven smärta samt fysioterapeutiska insatser (kondition, kropps kontroll, rörlighet i leder, muskelstyrka, muskeltonus, postural förmåga, respiration och smärta) var svarsalternativen ja och nej. När barn och ungdomar skattar smärta förekommer både självrapportering och proxy-rapportering, att förälder skattar smärta i barnets ställe i de fall barnen inte har den intellektuella förmågan eller kommunikationsförmågan att själva svara. Studier gjorda på tillförlitligheten i detta visar att det inte är någon signifikant skillnad mellan själv- eller proxyrapportering (14, 35).

Gross Motor Function Classification Scale Expanded and Revised är utarbetat för att användas på barn och ungdomar med cerebral pares upp till 18 år (10). Vid skattning med bedömningsinstrumentet utgår bedömaren från barnets vanligast förekommande utförande av en viss aktivitet och inte vad barnet har faktisk fysisk kapacitet att klara av. För varje åldersgrupp finns särskilda beskrivningar i syfte att anpassa bedömningen efter barnets grovmotoriska utveckling (8-10). Jämfört med tidigare versioner av instrumentet tar GMFCS-E&R större hänsyn till omgivningsfaktorer och personliga



UMEÅ UNIVERSITET

faktorer utifrån Internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (10). GMFCS är reliabilitets- och validitetstestat och GMFCS-E&R är validitetstestat, båda med tillfredsställande resultat avseende barn med cerebral pares (9, 10, 36).

Etiska överväganden

Ett av CPUP:s mål är att öka kunskapen om CP. När barnen erbjuds uppföljning via kvalitetsregistret informeras föräldrar muntligt och skriftligt om att barnens deltagande är frivilligt och att de närsomhelst kan avbryta medverkan och få sin data från registret raderad, detta utan att det påverkar fortsatt vård. De informeras också om att uppgifterna, efter godkännande, kan användas för forskning. CPUP omfattas av datainspektionens regler och sjukvårdens sekretessbestämmelser (11). Ansökan om datauppgifter skickades till registerhållare Gunnar Hägglund för godkännande. Data erhöles för en viss tidsperiod och då all data var avidentifierad kunde inte enskilda barn eller fysioterapeuter identifieras. Denna studie följer etiska principer enligt Helsingforsdeklarationen och syftar till att förbättra hanteringen av smärta hos barn och ungdomar med cerebral pares.

Statistisk analys

Kön och fysioterapeutisk insats för smärta behandlades som dikotoma variabler, GMFCS-E&R-nivå och sjukvårdsregion behandlades som kategoriska variabler medan ålder behandlades som kontinuerlig variabel. Fysioterapeutisk insats för smärta presenterades tillsammans med övriga variabler i figurer och korstabeller. Bivariat logistisk regression användes för att undersöka samband mellan beroende variabel fysioterapeutisk insats mot smärta och oberoende variabler ålder, kön, GMFCS-E&R-nivå respektive sjukvårdsregion. För GMFCS-E&R användes nivå I som referensnivå och för sjukvårdsregion användes Sydöstra sjukvårdsregionen som referensnivå, detta då de grupperna hade procentuellt lägst andel deltagare som fått fysioterapeutisk insats för smärta. Multivariat logistisk regression användes för att undersöka samband mellan fysioterapeutisk insats mot smärta och ålder, kön samt sjukvårdsregion. Grovmotorisk funktionsnivå användes som justerande variabel för denna analys. Multivariat logistisk regression utfördes i syfte att undersöka om fördelning av GMFCS-E&R-nivåer för respektive oberoende variabel påverkat resultatet vid den bivariata logistiska regressionen. Samband redovisades som odds ratios (OR) och 95% konfidensintervall (CI 95%) användes. Vid bortfallsanalyser jämfördes avseende beroende variabel de inkluderade deltagarna med de 571 deltagare som exkluderats på grund av avsaknad av



UMEÅ UNIVERSITET

svar på frågan om fysioterapeutisk insats för smärta. Chi2-test och t-test användes för detta. $P < 0,05$ ansågs statistiskt signifikant. För statistiska analyser och beräkningar användes statistikprogrammet Jamovi version 1.2.27 (37).

Resultat

Hämtad data inkluderade 3076 individer födda mellan 2000 och 2013. De 2484 individerna som uppfyllde inklusionskriterierna inkluderades. Deskriptiv statistik åskådliggörs i tabell 1.

Tabell 1 Deskriptiv statistik för inkluderade (n=2484) och exkluderade* (n=571) deltagare

	Inkluderade deltagare n(%)	Exkluderade* deltagare n(%)
Ålder		
6	229 (9)	54 (9)
7	145 (6)	38 (7)
8	293 (12)	49 (9)
9	153 (6)	30 (5)
10	277 (11)	61 (11)
11	141 (6)	36 (6)
12	253 (10)	67 (12)
13	155 (6)	37 (6)
14	246 (10)	51 (9)
15	132 (5)	28 (5)
16	228 (9)	62 (11)
17	123 (5)	28 (5)
18	109 (4)	30 (5)
Kön		
Pojke	1462 (59)	326 (57)
Flicka	1022 (41)	245 (43)
GMFCS-E&R-nivå^a		
I	1084 (44)	263 (46)
II	407 (16)	98 (17)
III	215 (9)	41 (7)
IV	376 (15)	76 (13)
V	402 (16)	93 (16)
Sjukvårdsregion*		
Norra sjukvårdsregionen	203 (9)	33 (7)
Stockholms sjukvårdsregion	476 (20)	149 (26)
Sydöstra sjukvårdsregionen	272 (12)	41 (7)
Södra sjukvårdsregionen	523 (22)	74 (13)
Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	524 (22)	100 (18)
Västra sjukvårdsregionen	444 (19)	152 (27)
Angett smärta		
Ja	1128 (45)	219 (38)
Nej	1314 (55)	294 (51)
Fysioterapeutisk insats		
Kondition	510 (21)	23 (4)
Kroppsuppfattning	536 (22)	19 (3)
Muskelstyrka	1144 (46)	78 (14)
Muskeltonus	808 (33)	58 (10)
Postural förmåga	1149 (46)	88 (15)
Respiration	282 (11)	20 (4)
Rörlighet i leder	1684 (68)	190 (33)
Smärta	451 (18)	

*Exkluderade på grund av avsaknad av svar på fråga om fysioterapeutisk insats för smärta

^aGross Motor Function Classification Scale – Expanded and Revised

*Information saknas för 126 deltagare



UMEÅ UNIVERSITET

Medelåldern på deltagarna var 11,5 år och medianen 12 år. För 1782 deltagare (72%) rapporterade fysioterapeut att barnen sedan föregående bedömning fått fysioterapeutiska insatser utöver CPUP-bedömning och antalet deltagare som fått fysioterapeutisk insats för smärta var 451 (18%). Av de 1128 deltagarna som under sista fyra veckorna rapporterat smärta hade 331 (29%) under senaste året fått fysioterapeutisk insats för smärta. Fördelningen av fysioterapeutisk insats för smärta visas i tabell 2.

Tabell 2 Andelen deltagare som fått fysioterapeutisk insats för smärta.

Fysioterapeutisk insats för smärta n (%)			
	N	Ja	Nej
Ålder			
6	229	28 (12)	201 (88)
7	145	13 (9)	132 (91)
8	293	45 (15)	248 (85)
9	153	31 (20)	122 (80)
10	277	39 (14)	238 (86)
11	141	32 (22)	109 (78)
12	253	47 (18)	206 (82)
13	155	45 (29)	110 (71)
14	246	50 (20)	196 (80)
15	132	25 (19)	107 (81)
16	228	58 (25)	170 (75)
17	123	23 (19)	100 (81)
18	109	15 (14)	94 (76)
Kön			
Pojke	1462	262 (18)	1200 (82)
Flicka	1022	189 (18)	833 (82)
GMFCS-E&R-nivå ^a			
I	1084	124 (11)	960 (89)
II	407	54 (13)	353 (87)
III	215	42 (20)	173 (80)
IV	376	85 (23)	291 (77)
V	402	146 (36)	256 (64)
Sjukvårdsregion*			
Norra sjukvårdsregionen	203	40 (20)	163 (80)
Stockholms sjukvårdsregion	476	82 (17)	394 (83)
Sydöstra sjukvårdsregionen	272	35 (13)	237 (87)
Södra sjukvårdsregionen	523	94 (18)	429 (82)
Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	524	127 (24)	397 (76)
Västra sjukvårdsregionen	360	49 (14)	311 (86)

^a Gross Motor Function Classification Scale – Expanded and Revised

*Uppgift saknas för 126 deltagare

Resultatet från bivariat och multivariat logistisk regression presenteras i tabell 3.

Bivariat logistisk regression visade samband mellan ålder och fysioterapeutisk insats för smärta där oddsen för att få insatsen ökade med 1,06 för varje år (CI 95% 1.03-1.09, $p=0.002$). Inget samband mellan kön och fysioterapeutisk insats mot smärta kunde ses. Vidare sågs samband mellan GMFCS-E&R-nivå och fysioterapeutisk insats för smärta där sambandet för nivå III-V var signifikant med nivå I som referens. För personer i GMFCS-E&R-nivå IV ökade oddsen med att få fysioterapeutisk insats för smärta 2,3 ggr jämfört med referensgruppen (CI 95% 1.67-3.07, $p\leq 0.001$) och för nivå V med 4,4 ggr jämfört med referensgruppen (CI 95% 3.35-5.82, $p\leq 0.001$). För deltagare i Norra



UMEÅ UNIVERSITET

sjukvårdsregionen (OR=1.67 CI 95% 1.02-2.75, $p=0,042$) och Uppsala-Örebro sjukvårdsregion (OR=2.16 CI95% 1.44-3.25, $p\leq 0.001$) var oddsen signifikant högre att få fysioterapeutisk insats för smärta jämfört med Sydöstra sjukvårdsregionen som hade lägst andel deltagare som fått insatsen.

Vid multivariat analys sågs ingen förändring i de signifikanta resultaten avseende kön och ålder. Det kan vid analysen därför inte påvisas att GMFCS-E&R-nivå påverkat de samband som sågs vid bivariat logistisk regression. Avseende sjukvårdsregion blev sambandet signifikant även för Södra sjukvårdsregionen (OR=1.57 CI 95% 1.02-2.42, $p=0.040$), för övriga sjukvårdsregioner sågs inte heller någon förändring i de signifikanta resultaten.

Tabell 3 Bivariat logistisk regression där resultatet för respektive variabel presenteras samt multivariat logistisk regression där variabler justerats för GMFCS-E&R-nivå.

	Fysioterapeutisk insats för smärta			
	Ej justerad nivå		Justerad nivå	
	OR (CI 95%)	p-värde	OR (CI 95%)	p-värde
Ålder	1.06 (1.03-1.09)	<.001	1.05 (1.02-1.08)	0.002
Kön				
Flicka-Pojke	1.04 (0.85-1.28)	0.716	1.03 (0.84-1.28)	0.756
GMFCS-E&R ^a -nivå				
I (referens)	1			
II	1.18 (0.84-1.67)	0.332		
III	1.89 (1.29-2.78)	0.001		
IV	2.26 (1.67-3.07)	<.001		
V	4.42 (3.35-5.82)	<.001		
Sjukvårdsregion*				
Sydöstra sjukvårdsregionen	1			
Västra sjukvårdsregionen	1.07 (0.67-1.70)	0.785	1.15 (0.72-1.89)	0.558
Stockholms sjukvårdsregion	1.41 (0.92-2.17)	0.113	1.51 (0.97-2.35)	0.065
Södra sjukvårdsregionen	1.48 (0.98-2.26)	0.065	1.57 (1.02-2.42)	0.040
Norra sjukvårdsregionen	1.67 (1.02-2.75)	0.042	1.76 (1.05-2.92)	0.030
Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	2.16 (1.44-3.25)	<.001	2.46 (1.62-3.75)	<.001

^aGross Motor Function Classification Scale – Expanded and Revised

*Uppgift saknas för 126 deltagare

Bortfallsanalys

Totalt exkluderades 592 individer (19%). Den största gruppen, 571 individer, exkluderades då bedömare inte svarat på frågan om fysioterapeutisk insats för smärta. Ingen signifikant skillnad sågs mellan den inkluderade och exkluderade gruppen avseende kön ($p=0.630$), ålder ($p=0.579$) respektive GMFCS-E&R-nivå ($p=0.660$). För sjukvårdsregion noterades signifikanta skillnader ($p\leq 0.001$) där Stockholms sjukvårdsregion och Västra sjukvårdsregionen hade större andel individer där frågan om fysioterapeutisk insats för smärta inte besvarats.



UMEÅ UNIVERSITET

Diskussion

Denna registerstudie med syfte att undersöka samband för fysioterapeutisk insats för smärta hos barn med cerebral pares visade på samband mellan ålder, grovmotorisk funktionsförmåga respektive sjukvårdsregion. Sambanden kvarstod efter justering för grovmotorisk funktionsnivå vilket tyder på att sambanden är oberoende av grovmotorisk funktionsförmåga.

Avseende ålder visade resultatet att sannolikheten att få fysioterapeutisk insats för smärta ökade med deltagarnas ålder. En möjlig orsak till detta är de leddeformiteter som påvisats öka samt bli mer smärtsamma med åren (38, 39). Trots sambandet mellan ökad ålder och fysioterapeutisk insats för smärta visade deskriptiv data att 18-åringar får fysioterapeutisk insats för smärta i något mindre omfattning än de flesta övriga åldersgrupper. Möjliga orsaker till detta kan vara att de övergår till annan vårdenhet och att de kan göra egna prioriteringar på ett sätt som inte yngre barn kan.

Inget samband sågs mellan kön och fysioterapeutisk insats för smärta. Det skiljer sig från tidigare studier där könsskillnader noterats (28, 40). Flickor rapporterar i denna studie smärta i större omfattning än pojkar (50% respektive 44%) men det har tidigare visats att större andel flickor rapporterar smärta från magen (13). Vanligt förekommande orsaker till magsmärta är förstoppning och gastroesofageal reflux och vid de tillstånden är det inte i första hand fysioterapeutiska insatser som förespråkas (41).

Avseende grovmotorisk funktionsförmåga ökade frekvensen av fysioterapeutisk insats för smärta vid de högre GMFCS-E&R-nivåerna och sambandet var signifikant för nivåerna III-V. Tidigare studier (12, 13, 21) visar på samband mellan högre grovmotoriska funktionsnivåer och skattad smärta. Att barn i nivåerna IV-V har svårare skolioser (42) och mer smärtsamma felställningar både i rygg och höfter (38, 39) kan vara bidragande orsaker till att de får fysioterapeutisk insats i större omfattning. Den skattade smärtan för barn i högre grovmotoriska funktionsnivåer är dessutom mer intensiv än i de lägre nivåerna (13). Barn i grovmotorisk funktionsnivå V med skolios opereras mer sällan för denna jämfört med andra barn, detta på grund av att barnen i denna nivå har ett skörare hälsotillstånd (42). Det kan också bidra till ökade fysioterapeutiska insatser för smärta hos dessa barn. Barn med cerebral pares behöver dock inte vända sig enbart till habiliteringen för vård. Det är därför möjligt att



UMEÅ UNIVERSITET

barn, särskilt barn och ungdomar med en mindre påverkan på grovmotorisk funktionsförmåga, vänt sig till annan vårdgivare än habiliteringen. Det innebär att fysioterapeutiska insatser för smärta kan ha getts i större omfattning även i GMFCS-E&R-nivå I och II än uppföljningen med CPUP har möjlighet att fånga upp.

Möjligheten att få fysioterapeutisk insats för smärta påverkades av vilken sjukvårdsregion deltagarna tillhörde. De sjukvårdsregioner där sannolikheten att få insatsen var lägst, Västra sjukvårdsregionen (OR=1,07) och Stockholms sjukvårdsregion (OR=1,41) var också de sjukvårdsregioner som hade störst bortfall på frågan om fysioterapeutisk insats för smärta. Den låga svarsfrekvensen kan därför ha påverkat resultatet avseende sjukvårdsregion. Vid multivariat logistisk regression ökade sannolikheten något för att få insatsen i alla sjukvårdsregioner och för Södra sjukvårdsregionen blev sambandet signifikant. Då konfidensintervallen till stor del överlappar varandra tolkas dock resultatet som att sambanden var oberoende av grovmotorisk funktionsnivå. Att landstings- eller regionstillhörighet påverkar sannolikheten att få fysioterapeutisk insats har påvisats i tidigare studier men då gällande fysioterapeutiska insatser som grupp och inte specifikt insatsen för smärta (27, 28). Resultaten är inte direkt jämförbara bland annat då olika referensregioner använts (27) men även här ses att deltagare i två regioner tillhörande Södra sjukvårdsregionen har lägst sannolikhet att få fysioterapeutiska interventioner medan en region tillhörande Uppsala-Örebro sjukvårdsregion samt en region tillhörande Norra sjukvårdsregionen har högst sannolikhet att få fysioterapeutisk insats. Regioners ekonomiska resurser, bemanning eller om det finns andra vårdenheter där barn med cerebral pares söker vård kan vara bidragande orsaker till fördelningen. Även andelen utlandsfödda barn med cerebral pares kan påverka då det visats att de får fysioterapeutisk insats i mindre omfattning än andra barn (27).

Metoddiskussion

Då CPUP:s nationella kvalitetsregister använts som grund för studien har ett stort antal deltagare kunnat inkluderas. Urvalet kan därför anses representera hela populationen som avsetts undersökas vilket är en styrka med studien. Att data samlats in på ett standardiserat sätt är också en styrka med denna studie och registerstudier i allmänhet. Att multivariata logistiska regressioner utförts för att justera för grovmotorisk funktionsnivå är även det en styrka. GMFCS-E&R-nivå valdes som justerande variabel då studier visat att det finns samband mellan högre GMFCS-E&R-nivå och förekomst av smärta, bland annat på grund av leddeformiteter som skolios och höftsmärta (39).



UMEÅ UNIVERSITET

Det har också påvisats att barn i högre GMFCS-nivåer har högre smärtintensitet än barn i lägre GMFCS-nivåer. Att även inkludera ålder som justerande variabel skulle kunna ge mer information om sambanden då även högre ålder är associerad med ökad smärta samt mer intensiv smärta. Sambanden mellan ålder och smärta är dock svagare än de mellan GMFCS-E&R-nivå och smärta (13).

En begränsning med studien är att då data hämtas från ett befintligt register finns inte möjlighet att undersöka just dessa svar vidare eller efterfråga mer information i de fall det finns oklarheter. Aktuell studiedesign gav därför inte möjlighet att undersöka om smärtlindring funnits som delsyfte i andra insatser registrerade i CPUP-uppföljningen, till exempel för muskeltonus eller ledrörlighet, vilket är en möjlighet. Att inte rapporterad smärta tas med i analysen kan även det ses som en svaghet. Då smärta anges för tidsintervallet senaste fyra veckorna och fysioterapeutisk insats för senaste året skulle ansågs resultatet bli för svårtolkat. Andra ej undersökta samband kan också ha påverkat resultatet, till exempel subtyp av cerebral pares, smärtintensitet, antal smärtpunkter eller påverkan på sömn och/eller dagliga aktiviteter. Att exkludera deltagare från region Halland kan ha påverkat resultatet för Södra och Västra sjukvårdsregionen. I studie där omfattningen av fysioterapeutiska insatser för barn med cerebral pares undersöks (27) framgår att barn mellan 0 och 18 år i region Halland har 4,67 gånger högre odds att få fysioterapeutisk insats, dock ej specifikt för smärta, jämfört med referensregionen Stockholm.

Oklarheten i vad fysioterapeutisk insats för smärta innebär försvårar tolkningen av resultaten. I en systematisk litteraturoversikt från 2020 avseende prevention och behandling av barn med cerebral pares (26) visar Novak et al att studier som avsett undersöka smärtlindring hos barn med cerebral pares är ett fåtal och ingen av de granskade studierna är av hög kvalitet. De studier som inbegriper ren fysioterapeutisk insats rör massage och yoga. Fysioterapeuter i klinisk verksamhet får anses ha bristfälliga forskningsresultat att luta sig mot vilket gör att respektive fysioterapeuts erfarenheter inom området till stor del påverkar vilka interventioner de anser lämpliga vid smärta.

Etiskt resonemang

Risken att barn som deltagit i studien, eller fysioterapeuter som gjort bedömningarna, ska påverkas negativt av studien bedöms som låg. Detta då data är avidentifierad och regioner är sammanslagna till sjukvårdsregioner vilket ytterligare försvårar



UMEÅ UNIVERSITET

möjligheten att identifiera enskilda individer. Deltagare har vid registrering i CPUP godkänt att data kan komma att användas vid forskning och till att ge ökad kunskap om cerebral pares.

Implikationer för klinik och forskning

I denna studie har endast ca 40% av barnen som registrerat smärta den senaste månaden fått fysioterapeutisk insats för smärta senaste året. Om det antas att frekvensen av skattad smärta är någorlunda stabil över året blir det tydligt att det finns ett fortsatt behov av att uppmärksamma barnen med smärta genom att bedöma och behandla smärtan samt dokumentera vidtagna åtgärder och syftet med dem. Fyrtio procent har dock fått fysioterapeutisk insats och sett till studiens resultat avseende samband mellan fysioterapeutisk insats för smärta och ålder respektive GMFCS-E&R-nivåer tolkas resultatet som att de insatser som ges når barnen med större behov av dem. Utöver att förebygga den ohälsa som är kopplad till smärta för den här patientgruppen (22-24) deltar barn med cerebral pares och smärta i mindre omfattning i fysiska fritidsaktiviteter (25). En lägre fysisk aktivitetsnivå kan innebära ökad risk för att insjukna i flertalet folkhälsosjukdomar (43). Att fysioterapeuter uppmärksammar och lindrar smärta för denna patientgrupp handlar därför inte enbart om symtomlindring utan också om att förbättra hälsan på sikt och därmed minska risken för framtida sjukdom.

Fortsatt forskning rekommenderas för att undersöka orsaken till de skillnader som uppmärksammats mellan sjukvårdsregioner, detta i syfte att säkerställa jämlik vård. För att utreda om och hur stor del av barnen med smärta som fått fysioterapeutisk insats för smärta rekommenderas journalstudie i syfte att göra jämförelser utifrån specifika individer. Med kvalitativ design kan också begreppet fysioterapeutisk insats för smärta kartläggas för att få klarhet i vilka insatser behandlare klassar som smärtlindrande. Att utreda gränsdragningar mellan insats för smärta och andra fysioterapeutiska insatser från CPUP-registret så som till exempel ledrörlighet och muskeltonus vore också av intresse.

Konklusion

Sammanfattningsvis ses i denna registerstudie samband mellan fysioterapeutiska insatser mot smärta hos barn med cerebral pares och ålder, grovmotorisk



UMEÅ UNIVERSITET

funktionsförmåga samt sjukvårdsregion. Vidare studier på vad begreppet fysioterapeutisk insats för smärta innebär för fysioterapeuter samt vad som orsakar skillnaden i insats mellan sjukvårdsregioner rekommenderas för att säkerställa att den vård som ges är jämlik.



Referenser

1. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509-19.
2. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet*. 2004;363(9421):1619-31.
3. 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;109:8-14.
4. Bartlett DJ, Palisano RJ. A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000;80(6):598-614.
5. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(9):633-40.
6. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2017;39(8):830-6.
7. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol*. 2016;16(3):184-94.
8. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-23.
9. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(5):292-6.
10. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50.
11. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. [Internet] [cited 2020 Okt 25]. Available from: www.cpup.se.
12. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(3):305-14.
13. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy - a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. 2020;20(1):15.
14. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child*. 2013;98(6):434-40.
15. Riquelme I, Cifre I, Montoya P. Age-related changes of pain experience in cerebral palsy and healthy individuals. *Pain Med*. 2011;12(4):535-45.
16. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T. Pain in children with cerebral palsy: implications for pediatric physical therapy. *Pediatr Phys Ther*. 2010;22(1):86-92.
17. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014;383(9924):1240-9.
18. Capjon H, Bjørk IT. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Dev Neurorehabil*. 2010;13(3):182-91.
19. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, Garlantezec R, Houx L, Le Moine P, et al. Determining the technical and clinical factors associated with pain for children undergoing botulinum toxin injections under nitrous oxide and anesthetic cream. *Eur J Paediatr Neurol*. 2011;15(4):310-5.



UMEÅ UNIVERSITET

20. Moore RP, Wester T, Sunder R, Schrock C, Park TS. Peri-operative pain management in children with cerebral palsy: comparative efficacy of epidural vs systemic analgesia protocols. *Paediatr Anaesth*. 2013;23(8):720-5.
21. Fairhurst C, Shortland A, Chandler S, Will E, Scrutton D, Simonoff E, et al. Factors associated with pain in adolescents with bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(8):929-36.
22. Horwood L, Li P, Mok E, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Behavioral difficulties, sleep problems, and nighttime pain in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2019;95:103500.
23. Whitney DG, Warschausky SA, Peterson MD. Mental health disorders and physical risk factors in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(5):579-85.
24. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(3):292-7.
25. Østergaard CS, Pedersen NSA, Thomasen A, Mechlenburg I, Nordbye-Nielsen K. Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. *Acta Paediatr*. 2021;110(1):301-6.
26. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
27. Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden-A national registry study. *Acta Paediatr*. 2020;109(4):774-82.
28. Degerstedt F, Wiklund M, Enberg B. Physiotherapeutic interventions and physical activity for children in Northern Sweden with cerebral palsy: a register study from equity and gender perspectives. *Glob Health Action*. 2016;10(sup2):1272236.
29. Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(8):858-63.
30. Svedberg LE, Englund E, Malke H, Stener-Victorin E. Parental perception of cold extremities and other accompanying symptoms in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008;12(2):89-96.
31. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. Årsrapport 2019. [Internet] [cited 2020 Okt 18]. Available from: <https://cpup.se/wp-content/uploads/2019/10/%C3%85rsrapport-CPUP-2019-PDF.pdf>.
32. Ståhle-Öberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - an interview study. *Adv Physiother*. 2009;11:137-44.
33. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017 [cited 2020 Dec 30]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30.
34. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. Fysioterapiformulär. [Internet]. [cited 2020 Okt 20]. Available from: <https://cpup.se/wp-content/uploads/2021/05/FT-formular-2021.210507-med-info-CP-Sverige.pdf>
35. Hägglund G, Burman-Rimstedt A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Self-versus Proxy-Reported Pain in Children with Cerebral Palsy: A Population-Based Registry Study of 3783 Children. *J Prim Care Community Health*. 2020;11:2150132720911523.
36. Bodkin AW, Robinson C, Perales FP. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2003;15(4):247-52.
37. the jamovi project. jamovi (1.2.27 ed). [Computer Software]; 2020. Available from: <https://www.jamovi.org>.



UMEÅ UNIVERSITET

38. Hägglund G, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Back pain is more frequent in girls and in children with scoliosis in the context of cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2019;108(12):2229-34.
39. Marcström A, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Hip pain in children with cerebral palsy: a population-based registry study of risk factors. *BMC Musculoskelet Disord.* 2019;20(1):62.
40. Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):45.
41. Erkin G, Culha C, Ozel S, Kirbiyik EG. Feeding and gastrointestinal problems in children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res.* 2010;33(3):218-24.
42. Hägglund G, Pettersson K, Czuba T, Persson-Bunke M, Rodby-Bousquet E. Incidence of scoliosis in cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2018;89(4):443-7.
43. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet. FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och behandling [Internet] Stockholm: Statens folkhälsoinstitut; 2017. Available from: http://www.fyss.se/wp-content/uploads/2017/09/FYSS-kapitel_FA-som-prevention_FINAL_2016-12.pdf.



Bilaga 1

Cerebral pares (CP) är en heterogen diagnos och anses vara den vanligaste orsaken till fysisk funktionsnedsättning i barndomen (1, 2). I västvärlden är prevalensen 2,1 av 1000 barn (1). CP är en icke progressiv skada som drabbar den omogna hjärnan (1, 3, 4) och leder till en avvikande utveckling av rörelseförmåga och kroppshållning (2, 5). Detta påverkar den fysiska funktionsförmågan genom avvikande muskeltonus, postural stabilitet och koordination (2). Skadan kan också ge intellektuella nedsättningar (2, 5). Hur den fysiska och psykiska funktionsnedsättningen efter CP-skada visar sig, det vill säga vilken funktionsnedsättning den ger, beror på omfattning och lokalisering av skadan. Det kan innebära en stor variation från lättare fysisk funktionsnedsättning till att vara helt beroende (2-5). Trots att den primära skadan vid CP inte är progressiv utvecklas som en följd av den komplikationer som kan leda till ytterligare försämring av befintliga, samt nya, funktionsnedsättningar (3, 4). Dessa komplikationer är frekvent förekommande, ökar med åldern och kan påverka det dagliga livet mer än ursprungsskadan (6, 7). Exempel på komplikationer är smärta, skelettdeformiteter, höftluxation, skolios, nedsatt ledfunktion, nedsatt ledrörlighet och påverkan på perceptionen (4, 6). Att tidigt jobba med komplikationerna som följer med den primära skadan har visat sig ha bäst effekt på fysisk funktion och smärta och genom det kan också försämrade hälsorelaterade livskvalité förebyggas (8).

Utifrån vilka kroppsdelar som är drabbade kan en CP-skada klassificeras i diplegi (störst påverkan på benen och liten påverkan på armarna), hemiplegi (ena sidan påverkad) eller tetraplegi (alla fyra extremiteter är påverkade). Ytterligare indelning av spastisk, dyskinetisk och ataktisk cerebral pares kan också göras (9). Spastisk CP är den vanligaste subtypen med ca 75% (10). För att få en klassificering av skadan som visar på faktisk grovmotorisk funktionsförmåga hos barn med CP utvecklades General Motor Function Classification System, GMFCS, som ofta kompletterar ovanstående klassificeringar (11). GMFCS är prediktiv och kan därför förutse ett barns grovmotoriska utveckling under uppväxten (12). GMFCS utgår från barnets grovmotoriska funktionsförmåga och nivåindelningen görs med utgångspunkt från barnets självinitierade rörelser med fokus på sittande och gång (11, 12). Versionen av GMFCS som hänvisas till i uppsatsen är GMFCS – Expanded and Revised för barn upp till 18 år, GMFCS-E&R (13). Systemet är indelat i fem nivåer där barn i nivå I går utan begränsningar, nivå II går med begränsningar, nivå III går med handhållet förflyttningshjälpmedel, nivå IV har en begränsad självständig förflyttning, transporteras eller tar sig fram i eldriven rullstol och



UMEÅ UNIVERSITET

nivå V transporteras i manuell rullstol. Stöd vid gränsdragning mellan nivåer och förtydligande sett till åldersgrupper finns i manual (13, 14).

Smärta vid cerebral pares

Smärta är en av de vanligaste komplikationerna till följd av cerebral pares (7). Studier visar att från mellan två och sju barn och ungdomar av 10 med CP rapporterar smärta (7, 10, 15). Olikheter i ålder hos de studerade grupperna samt i definitionen av smärta förklarar en del av olikheterna mellan studieresultatet. Avseende kronisk smärta lever mer än dubbelt så många barn och unga med CP med det jämfört med barn utan CP (16). Smärta kan bland annat härledas till komplikationer som följer på den primära skadan så som höftluxation, skolios, spasticitet och muskeltonus (17, 18) men även komma postoperativt (19) och "procedural pain", smärta under behandling, förekommer (20, 21). Fairhurst et al (22) har undersökt vilka faktorer som påverkar smärta hos ungdomar med CP och sett att smärtan framförallt ökar vid rörelse, när en person själv rör sig eller blir förflyttad. Smärta förekommer inte enbart hos barn och ungdomar med CP utan studier visar att två tredjedelar av vuxna med CP rapporterar smärta (8, 23).

Smärta rapporteras i större omfattning hos barn och ungdomar i GMFCS-nivå V, äldre barn och hos flickor. Smärtintensitet och smärtlokalisering varierar men vanligast är smärta i nedre extremitet och skillnad ses i smärtlokalisering beroende på grovmotorisk funktionsnivå (15, 22). Barn i GMFCS I-III har mer smärta i fötter och nedre delen av benen medan barn i GMFCS IV-V besvärar mer av smärta i höfter och lår (15). Med ökade grovmotoriska funktionsnedsättningar tenderar också smärta i mage och övre extremitet att öka (15, 22). Studier visar på att mellan ett och tre barn av fem (22) rapporterar smärta i fler än en kroppsdel (15, 22). I Sveriges nationella uppföljnings- och kvalitetsregister CPUP:s årsrapport från 2019 (24) beskrivs det att fyra barn av tio, 1320 personer, vid senaste bedömning rapporterat förekomst av smärta under de senaste fyra veckorna. Av dessa hade hälften måttlig till mycket svår smärta. De smärtlokaliseringar som dominerar är mage, höft-lår och vad-fot. Andelen som beskriver att smärtan stör aktiviteter är 8% och 7% beskriver att den stör sömnen.

Smärta kan hos barn med CP kan ge beteendestörningar och även påverka psykisk hälsa. Horwood et al (25) visar att barn med nattlig smärta har fyra gånger högre risk att ha beteendestörningar vilket ytterligare kan försvåra barnets begränsning vid ADL/dagliga aktiviteter och socialt samspel. Barn med CP och samtidig smärta eller låg fysisk aktivitetsnivå löper även högre risk än övriga barn med CP att utveckla depression (26).



UMEÅ UNIVERSITET

Barn med CP och smärta skattar lägre hälsorelaterad livskvalitet samt har ett lägre deltagande i fysiska fritidsaktiviteter jämfört med barn med CP utan smärta (27, 28).

Fysioterapeutiska insatser vid smärta hos barn med cerebral pares

Ett fåtal studier, ingen med hög kvalitet, har undersökt effekten av fysioterapeutiska smärtlindrande insatser hos barn med CP (29). Vad som däremot framgår är att studier undersökt möjligheten för barn och ungdomar med CP att få fysioterapeutisk insats, däribland fysioterapeutisk insats för smärta (30-34). En registerstudie (30) visar att det finns barn som i möte med vårdgivare vid minst fyra uppföljningstillfällen skattat smärta men där vårdgivaren har inte gått vidare med bedömning eller behandling. Författaren belyser därför vikten av att ta reda på om, hur och i vilken utsträckning barn med CP får behandling för sin smärta. En intervjustudie med föräldrar till barn med CP redovisar att föräldrarna inte anser att barnen får lämplig vård vare sig för akut, postoperativ eller kronisk smärta (31). Svedberg et al (32) visar att stor del, 48%, av barnen med CP inte får behandling för sin smärta. Av barnen som vid CPUP-bedömning under 2018 rapporterat smärta har endast en tredjedel fått fysioterapeutisk insats för denna medan betydligt större del av barnen som inte rapporterat smärta fått fysioterapeutisk insats för smärta (24). Fördelningen av fysioterapeutiska insatser hos barn och ungdomar med CP i de fem nordligaste regionerna (33) har undersökts och resultatet visar att det finns signifikanta samband mellan pojkar och sannolikheten att få fysioterapeutiska insatser jämfört med flickor. Samband finns också mellan vissa regioner och sannolikheten att få fysioterapeutiska insatser samt mellan pojkar och sannolikheten att få fysioterapeutiska insatser mer frekvent. I samma studie tydliggörs också att barn i åldern 12 till 18 år får fysioterapeutiska insatser i större omfattning än yngre barn. I ytterligare en studie där alla landets regioner inkluderats ses signifikanta skillnader mellan regionerna angående sannolikheten att få fysioterapeutiska insatser samt möjlighet till mer frekventa fysioterapeutiska insatser (34).

Sammanfattningsvis är det i litteraturen väl beskrivet i vilken utsträckning barn och ungdomar med CP har smärta och vilka negativa hälsoeffekter det kan innebära för barnen som lever med smärta. Det har klargjorts att fysioterapeutiska insatser inte enbart fördelas efter behov utan påverkas av regionala skillnader och att pojkar tenderar att få fysioterapeutiska insatser i större omfattning än flickor. Det har också påvisats att det i norra Sverige finns signifikant samband mellan högre ålder och fysioterapeutisk insats specifikt för smärta. Ett av Hälso- och sjukvårdslagens mål är att hälso- och sjukvård ska ges på lika villkor för hela befolkningen (35). Det innebär att barn och



UMEÅ UNIVERSITET

ungdomar med cerebral pares i olika åldrar, kön, grovmotorisk funktionsnivå och sjukvårdsregioner bör erbjudas vård i samma omfattning. Vad gäller fysioterapeutisk intervention för smärta saknas studier angående hur just den insatsen fördelas på riksnivå för denna patientgrupp (10, 32, 34, 35). Sett till tidigare studieresultat är det av intresse att kartlägga om även fysioterapeutiska insatser för smärta på riksnivå har samband med olika åldrar, kön, grovmotorisk funktionsnivå eller sjukvårdsregioner.



Referenser

1. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509-19.
2. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet*. 2004;363(9421):1619-31.
3. 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;109:8-14.
4. Bartlett DJ, Palisano RJ. A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000;80(6):598-614.
5. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(9):633-40.
6. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2017;39(8):830-6.
7. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(3):305-14.
8. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020.
9. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol*. 2016;16(3):184-94.
10. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child*. 2013;98(6):434-40.
11. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-23.
12. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(5):292-6.
13. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50.
14. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. [Internet] [cited 2020 Okt 25]. Available from: www.cpup.se.
15. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy - a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. 2020;20(1):15.
16. Riquelme I, Cifre I, Montoya P. Age-related changes of pain experience in cerebral palsy and healthy individuals. *Pain Med*. 2011;12(4):535-45.
17. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T. Pain in children with cerebral palsy: implications for pediatric physical therapy. *Pediatr Phys Ther*. 2010;22(1):86-92.
18. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014;383(9924):1240-9.
19. Capjon H, Bjørk IT. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Dev Neurorehabil*. 2010;13(3):182-91.
20. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, Garlantezec R, Houx L, Le Moine P, et al. Determining the technical and clinical factors associated with pain for children undergoing botulinum toxin injections under nitrous oxide and anesthetic cream. *Eur J Paediatr Neurol*. 2011;15(4):310-5.



UMEÅ UNIVERSITET

21. Moore RP, Wester T, Sunder R, Schrock C, Park TS. Peri-operative pain management in children with cerebral palsy: comparative efficacy of epidural vs systemic analgesia protocols. *Paediatr Anaesth*. 2013;23(8):720-5.
22. Fairhurst C, Shortland A, Chandler S, Will E, Scrutton D, Simonoff E, et al. Factors associated with pain in adolescents with bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(8):929-36.
23. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020.
24. CPUP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. Årsrapport 2019. [Internet] [cited 2020 Okt 18]. Available from: <https://cpup.se/wp-content/uploads/2019/10/%C3%85rsrapport-CPUP-2019-PDF.pdf>.
25. Horwood L, Li P, Mok E, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Behavioral difficulties, sleep problems, and nighttime pain in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2019;95:103500.
26. Whitney DG, Warschausky SA, Peterson MD. Mental health disorders and physical risk factors in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(5):579-85.
27. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(3):292-7.
28. Østergaard CS, Pedersen NSA, Thomasen A, Mechlenburg I, Nordbye-Nielsen K. Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. *Acta Paediatr*. 2021;110(1):301-6.
29. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
30. Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(8):858-63.
31. Ståhle-Öberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - an interview study. *Adv Physiother*. 2009;11:137-44.
32. Svedberg LE, Englund E, Malzer H, Stener-Victorin E. Parental perception of cold extremities and other accompanying symptoms in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008;12(2):89-96.
33. Degerstedt F, Wiklund M, Enberg B. Physiotherapeutic interventions and physical activity for children in Northern Sweden with cerebral palsy: a register study from equity and gender perspectives. *Glob Health Action*. 2016;10(sup2):1272236.
34. Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden-A national registry study. *Acta Paediatr*. 2020;109(4):774-82.
35. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017 [cited 2020 Dec 30]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30.