



# **Smärtans påverkan på aktivitet och delaktighet hos barn och unga med Cerebral pares.**

Johanna Snellman

Examensarbete

Ergoterapi

2017

Johanna Snellman

|  |  |
|--|--|
| EXAMENSARBETE  |  |
| Arcada   |  |
| Utbildningsprogram:  | Ergoterapi   |
| Identifikationsnummer:   | 23764  |
| Författare:  | Johanna Snellman   |
| Arbetets namn:   | Smärtans påverkan på aktivitet och delaktighet hos barn och unga med Cerebral pares. |
| Handledare (Arcada):   | Marina-Arell Sundberg  |
| Uppdragsgivare:  | Arcada   |
| <p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med examensarbetet var att utreda hur forskningen beskriver smärtans påverkan på aktivitet och delaktighet, så som dessa beskrivs i ICF, hos barn med Cp skada. Utifrån frågeställningarna utreddes det hur smärta påverkar barn och ungas utförande av aktiviteter och hur smärta påverkar barn och ungas engagemang i olika livssituationer. Litteraturstudie i form av forskningsöversikt har använts som metod. Åtta stycken artiklar inkluderades. Kvalitetsgranskningen gjordes med hjälp av checklistor från Forsberg &amp; Wengström (2015). ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) användes som teoretisk modell i examensarbetet. De centrala begreppen i ICF styrde den deduktiva innehållsanalysen och vilka teman/rubriker som resultatet presenteras under. Dessa begrepp var: lärande och tillämpande av kunskap, allmänna uppgifter, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv, mellanmänniska relationer, viktiga livsområden samt samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv. Resultatet presenteras under rubrikerna ”smärtans påverkan på barns skolgång”, ”smärtans påverkan i vardagen” och ”smärtans påverkan på fritid och sociala relationer”. I resultatet framkom det att både höftförskjutning och nedsatt gångförmåga ger upphov till smärta och påverkar barnet negativt vid förflyttning, på/av klädning, ligga sitta och toalettbestyr. Smärta har en negativ påverkan på aktiviteter så som förflyttning, personlig vård och hemliv. Springa och gå leder också till smärta hos barnet vilket gör att det inte kan delta i sport och fysiska fritidsaktiviteter. Det i sin tur inverkar negativt på upprätthållande av sociala relationer och fritidsaktiviteter. Barn med smärta har en lägre poäng i HRQOL (Health-Related Quality Of Life) än barn utan smärta. Det påverkar barnet negativt och gör det nedstämd. Smärta är också en av orsakerna till att barn ofrivilligt måste vara bort från skolan. Detta leder till att det inte känner den delaktighet och gemenskap som alla andra barn i klassen.</p> |  |

|                        |  |
|------------------------|--|
| Nyckelord:             | Cerebral pares, barn, aktivitet, delaktighet |
| Sidantal:              | 45   |
| Språk:                 | Svenska                                      |
| Datum för godkännande: | 4.12.2017                                    |

|  |  |
|--|--|
| DEGREE THESIS  |  |
| Arcada   |  |
| Degree Programme:  | Occupational therapy   |
| Identification number:   | 23764  |
| Author:  | Johanna Snellman   |
| Title:   | Pain's impact on activity and participation in children and adolescents with cerebral palsy. |
| Supervisor (Arcada):   | Marina Arell-Sundberg  |
| Commissioned by:   | Arcada   |
| <p>Abstract:</p> <p>The aim of the thesis was to investigate how the research describes the impact of pain on activity and participation, as described in ICF, in children and adolescents with Cp injury. Based on the issues, it was investigated how pain affects children and adolescent's performance of activities and how pain affects children and adolescent's involvement in different life situations. Literature study is the form of research overview has been used as a method. Eight articles were included. The quality review was done using checklists from Forsberg &amp; Wengström (2015). ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) was used as a theoretical model in the thesis. The key concepts in ICF controlled the deductive content analysis and the themes / headings that the result is presented below. These concepts were: learning and applying knowledge, general tasks, communication, relocation, personal care, home life, interpersonal relationships, important areas of life and community, social and civic life. The result is presented under the headings "Pain Influence on Children's Schooling," "Pain's Impact on Everyday Life," and "Impact of Pain on Leisure and Social Relations". In the results it was found that both hip displacement and impaired walking ability give rise to pain and affect the child negatively when moving, on / off clothing, sitting and toilet control. Pain has a negative impact on activities such as movement, personal care and home life. Running and walking also leads to pain in the child, which means that it can't participate in sports and physical recreational activities. This, in turn, adversely affects the maintenance of social relations and leisure activities. Children with pain have a lower score in HRQOL (Health-Related Quality Of Life) than children without pain. It affects the child negatively and makes it muted. Pain is also one of the reasons that children must involuntarily be away from school. This leads to the fact that it does not feel the participation like the other children in the class.</p> |  |

|                     |   |
|---------------------|---|
| Keywords:           | Cerebral palsy, kids, activity, participation |
| Number of pages:    | 45  |
| Language:           | Swedish                                       |
| Date of acceptance: | 4.12.2017                                     |

|   |  |
|---|--|
| OPINNÄYTE   |  |
| Arcada  |  |
| Koulutusohjelma:  | Toimintaterapia  |
| Tunnistenumero:   | 23764  |
| Tekijä:   | Johanna Snellman   |
| Työn nimi:  | Kipu vaikuttaa aktiivisuuteen ja osallistumiseen lapsille ja nuorille joilla on cp-vamma |
| Työn ohjaaja (Arcada):  | Marina Arell-Sundberg  |
| Toimeksiantaja:   | Arcada   |
| <p><b>Tiivistelmä:</b></p> <p>Tutkimuksen tarkoitus on: selvittää, miten tutkimus kuvaa kivun vaikutusta toimintaan ja osallistumiseen, kuvatulla ICF, lapsilla ja nuorilla aivovaurioita. Kysymyksien perusteella tutkitaan, miten kipu vaikuttaa lapsiin ja nuoriin suorittaa toimintoja ja miten kipu vaikuttaa lasten ja nuorten osallistumisesta eri elämäntilanteissa. Menetelmänä on käytetty tutkimuksen yleiskatsauksen kirjallisuustutkimusta. 8 artikkelia otettiin mukaan. Laadun tarkastettiin Forsberg &amp; Wengströmin (2015) tarkistuslistoilla. Koulutusprojektin teoreettisena mallina käytettiin ICF (International Functioning, Disability and Health). ICF: n perusteella keskeiset käsitteet verkkotunnuksesta olivat toiminta ja osallistuminen ICF: hen, joka hallinnoi aiheita / otsakkeita, jotka syntyivät. Nämä käsitteet ovat: oppiminen ja tiedon soveltaminen, tiedottaminen, viestintä, liikkuvuus, henkilökohtaiseen hygieniaan, kodin elämä, ihmissuhteet, suuria elämän alueilla ja sosiaalinen yhteiskunnalliset ja kansalaistoimintaan. Näiden käsitteiden perusteella otsakkeet koottiin tuloslaskelmaan. Tulos paljasti alla "kipua vaikutus lasten koulunkäyntiin", "kipu vaikuttaa jokapäiväisessä elämässä" ja "kivun vaikutukset vapaa ja sosiaaliin suhteisiin." Tulos osoitti, että sekä lonkan sijoiltaan ja heikentynyt kävely aiheuttaa kipua ja vaikuttaa lapsen negatiivisesti liikutuksessa, vaatteiden pukeutumisessa, istua, makaa ja vessassa käyminen. Kipu vaikuttaa negatiivisesti liikkumiseen, henkilökohtaiseen hoitoon ja kotielämään. Juoksu ja kävelykin antavat lapselle kipua, mikä tarkoittaa, että henkilö ei voi osallistua urheiluun ja fyysiseen aktiviteettiin. Tämä vuorostaan vaikuttaa negatiivisesti sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja vapaa-ajan toimintaan. Lapsilla joilla on kipu, niillä on matalampia HRQOL (Health-Related Quality Of Life) arvja, kuin lapset, joilla ei ole kipua. Se vaikuttaa lapseen negatiivisesti ja tekee henkilön synkkämieliseksi. Kipu on myös yksi syy siihen, että lapset joutuvat tahtomattaan olla koulusta poissa. Mikä johtaa siihen, että henkilö ei tunne yhteenkuuluvuutta ja yhteisöä kuin muut luokan lapset.</p> |  |
| Avainsanat:   | Cp-vamma, lapset, aktiviteetti, osallistumista   |
| Sivumäärä:  | 45   |
| Kieli:  | Ruotsi   |
| Hyväksymispäivämäärä:   | 4.12.2017  |

# INNEHÅLL

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Förord .....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>1 Inledning.....</b>  | <b>10</b> |
| <b>2 Bakgrund.....</b>   | <b>11</b> |
| 2.1 Vardag för barn och unga med Cerebral pares .....                            | 12        |
| 2.2 Aktivitet för barn och unga med cerebral pares .....                         | 13        |
| 2.3 Delaktighet för barn och unga med cerebral pares.....                        | 15        |
| 2.4 Smärta.....  | 16        |
| 2.5 Tidigare forskning .....   | 17        |
| <b>3 Teoretisk referensram .....</b>   | <b>19</b> |
| <b>4 syfte och frågeställning.....</b>   | <b>22</b> |
| <b>5 Metod .....</b>   | <b>22</b> |
| 5.1 Urval .....  | 22        |
| 5.2 Kvalitetsgranskning .....  | 25        |
| 5.3 Analys.....  | 25        |
| 5.4 etiska reflektioner .....  | 26        |
| <b>6 Resultat .....</b>  | <b>27</b> |
| 6.1 Smärtans påverkan på barn och ungas skolgång.....                            | 27        |
| 6.2 Smärtans påverkan i vardagen.....  | 28        |
| 6.3 Smärtans påverkan på fritid och sociala relationer .....                     | 28        |
| <b>7 Resultat diskussion .....</b>   | <b>29</b> |
| 7.1 Hur påverkar smärta barn och ungas utförande av aktivitet? .....             | 29        |
| 7.2 Hur påverkar smärtan barn och ungas engagemang i olika livssituationer?..... | 30        |
| <b>8 Metoddiskussion .....</b>   | <b>31</b> |
| <b>9 Avslutningsvis .....</b>  | <b>32</b> |
| <b>Källor.....</b>   | <b>33</b> |
| <b>Bilagor.....</b>  | <b>37</b> |

## **Figurer**

|  |    |
|--|----|
| Figur 1. Interaktion mellan komponenterna i ICF..... | 19 |
|--|----|

## **Tabeller**

|  |    |
|--|----|
| Tabell 1. Sökschema över artiklar..... | 21 |
|--|----|



## FÖRORD

Jag vill tacka min man, familj och vänner för stöd och uppmuntran under denna evighetslånga process. Speciellt stort tack till Mikaela som kommit med goda råd och uppmuntran när jag inte vetat hur jag skall gå vidare. Ett stort tack också till Marina som handlett mig under processens gång och som alltid varit positiv och därför fått mig att tro att jag kommer att klara det.

## 1 INLEDNING

Oberoende av ett barns ålder, förutsättningar eller förmåga så har det rätt att delta i sådana aktiviteter som är meningsfulla och viktiga för dem. Barnet integrerar med omvärlden och dennes färdighet och självkänsla växer genom att delta i olika aktiviteter. Erfarenheter från aktiviteter under barndomen formar barn och ungas aktivitetsrepertoar även som vuxna. Ibland förekommer hinder av olika slag för barn och ungdomar som gör det svårt för dem att delta i sådana aktiviteter som de vill, bör eller förväntas delta i. Ergoterapeuter har därför en viktig uppgift i att möjliggöra delaktighet i aktiviteter för barn under upp- växtåren. (Peny-Dahlstrand 2016 s. 23) Varje människa under 18 år är ett barn. (Unicef)

Cerebral pares (Cp) är en störning som påverkar kropp ställningen och kroppens rörelse- funktioner. Oftast leder det till att rörelsefunktionen gradvis blir sämre och det i sin tur leder till en aktivitets begränsning. Det kan leda till att barn med Cp kan uppleva en be- gränsat deltagande i aktiviteter på grund av sociala, fysiska och attitydmässiga hinder. Cp är sjukdom du bär med dig hela livet, därför är det viktigt med hälsofrämjande och före- byggande av sekundära funktionshinder. (Imms et.al. 2016 s.2)

Cp är förknippad med tilltagande muskuloskeletala besvär och minskad deltagande i sam- hället. Smärta är en sekundär komplikation av Cp men trots att det är väldigt vanligt så finns det ingen effektiv behandlingsmetod mot smärtan. Norska forskare har rapporterat att regelbunden muskoleskeletala smärta minskar hälsorelaterad livs kvalitet och ökar mentala hälsoproblem. (Alriksson- Schmidt & Hägglund 2015 s. 665)

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning så behöver det garanteras lika möjlighet i att delta i lek, rekreation, idrott och fritidsverksamhet och även utbildningssystemet så som personer utan funktionsnedsättning. (Finlands FN-för- bund 2015 s. 66) Det innebär att personer med funktionsnedsättning skall säkerställas likadana rättigheter och grundläggande frihet som personer utan funktionsnedsättning. Samt att deras rättigheter främjas, skyddas och säkerställs. Staten är skyldig att främja rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. I samhället skall inga hinder finnas som gör det svårt för funktionshindrade att ta sig fram. Samhället skall även erbjuda häl-

sovård och utbildning till alla. Den centrala delen i konventionen är förbud mot diskriminering. (Utrikesministeriet 2016) (Utrikesministeriet 2015). Från Fpa (Folkpensionsanstalten) är barn under 16 år som på grund av en sjukdom eller funktionsnedsättning behöver få vård regelbundet berättigad till handikapp bidrag för att underlätta vardagliga livet för barnet. De barn som på grund av sitt tillstånd är i behov av mera hjälp och omvårdnad än barn i deras egen ålder under minst sex månader är berättigad till bidraget. (Fpa 2015)

Syftet med studie är att utreda hur forskningen beskriver smärtans påverkan på aktivitet och delaktighet, så som dessa beskrivs i ICF, hos barn och unga med cp skada. ICF har använts som teoretisk referensram eftersom det stöder syftet i studien samt forskningsfrågorna. Komponenterna i ICF ligger till grund för analysen i studien. Speciellt viktigt blir aktivitet och delaktighet, med tanke på syftet i studien och de frågeställningar studien har. I resultatet framkommer hur smärta påverkar barn och ungas skolgång, vardag, fritid och sociala relationer.

Denna forskningsöversikt är ett beställningsarbete av överlärare Ira Jeglinsky- Kankainen från Arcada och skall vara som info för ett samnordiskt projekt kring smärta hos barn med Cp, där syftet är att utreda livssituationen för personer med Cp skador i de nordiska länderna.

## **2 BAKGRUND**

I bakgrunden behandlas ämnen som hur vardagen kan se ut för barn och unga med Cp. Hur barn och unga med Cp kan uppnå en så självständig vardag som möjligt, vikten av delaktighet och aktivitet för barn och unga med Cp samt lite allmänt om smärta.

Inom ergoterapi beskrivs aktivitet som något som personen i sig själv uppfattar som meningsfullt. (Peny-Dahlstrand 2016 s. 27) Delaktighet beskrivs som personens egen upplevelse att vara engagerad i vardagliga aktiviteter bland annat delaktighet i sociala sammanhang är ett av grundläggande elementen för att uppleva hälsa. När en person utför aktiviteter som är meningsfulla för honom/henne upplever personen känsla av sammanhang

vilket också innebär hälsa och välbefinnande. Meningsfulla aktiviteter kan vara aktiviteter som behöver göras för att ha en fungerande vardag men också sådana aktiviteter som ger tillfredsställelse och glädje. (Munkholm 2016 s. 43-44) Det som ger barn motivation till att vara aktiva och delaktiga kan uppfattas som en samtidig interaktion mellan person och omgivningen. Hos alla människor finns ett grundläggande behov av att vara aktiv, därför mår vi bra av att få vara aktiva. (Orban 2016 s. 36)

## **2.1 Vardag för barn och unga med Cerebral pares**

Cerebral pares fungerar som ett övergripande namn för funktionshinder som orsakats av en utvecklingsstörning eller skada i den omogna hjärnan. Skadan/störningen skall ha inträffat under graviditeten, under förlossningen eller före två års ålder för att man skall använda diagnosen Cp. Diagnosen Cp har utvidgats till att inkludera mer än bara motoriska problem. Krampsjukdom, nutritionssvårigheter, kognitiva symtom, synproblematik, kommunikationssvårigheter, beteendeproblematik samt försämrad förmåga i olika vardagsaktiviteter är defekter som ingår i diagnosen. De skadeorsaker som kan förekomma under graviditet är missbildning, infektioner och cerebral cirkulationsstörning. Ungefär 5 % av alla barn med Cp har fått det genom postnatala skador, det har orsakats främst av trauma, infektion och drunkningstillbud.

Cp delas in i olika typer. Spastisk Cp består av cirka 80 % av Cp-panoramats och innebär ökad muskeltonus, livliga reflexer och ibland klonus. En annan form är dyskinetisk Cp som står för ca 15 % och karakteriseras av tonusväxlingssyndrom eller ofrivilliga rörelser. En annan grupp är de med Ataxi som utgör ca 5 % det karakteriseras av koordinationsstörningar och tremor. Spasticitet är ett av de vanligaste symtomen som förekommer nästan hos alla barn med Cp i varierande grad. Förutom motoriska svårigheter förekommer även kognitiva svårigheter så som reducerad förmåga till abstrakt/teoretisk tänkande. Även svårigheter i socialt samspel kan förekomma hos en del. Epilepsi förekommer vid alla typer av Cp, den ökar med svårighetsgrad av funktionsnedsättning. (Eliasson. 2016 s. 67-68)

Cp är förknippade med flera olika funktionsnedsättningar. Kognitiv försämring är det som har mest betydelse för funktionellt resultat. Hos personen med blandade typer av tetraplegi är förekomsten av funktionsnedsättning störst. Hörsel och syn svårigheter är mera vanligt hos personer med Cp än hos allmän befolkning. Hos 20-60 % förekommer skelning, vilket är den mest vanliga syn störningen hos personer med Cp. Förekomsten av hörselskador är oftast sensorineurala hörselnedsättningar vilket vanligen beror på medfödd infektion i nervsystemet. Hörselnedsättning kan också förekomma hos personer som ligger mycket, då orsakas skadan av ständig vätska som finns i örat och infektion i mellan örat. Munmotoriken är också ofta nedsatt. Det påverkar i sin tur talet och att kunna äta. Svårighet med att prata innebär att personen behöver ett alternativ kommunikation sätt för att kunna göra sig förstådd. Svårigheter att tugga och svälja, aspirations risk och begränsad mängd mat som blir konsumerat är svårigheter som kan uppstå vid ätproblem. Hos 10 % förekommer dregling. Orsaken till det kan vara nedsatt känsel och muskelkontroll i munnen, dålig läppförslutning och käk kontroll samt dålig huvudkontroll. Problem med tänderna är också vanligt förekommande. Överkänslighet i munnen och problem med munmotoriken kan försvåra tandborstning. Mag-tarm problematik är också vanligt hos barn med Cp. Reflux skapar obehag och barnet kan ha svårt att äta fast föda. För att åtgärda problemet kan medicinering behövas eller operation. På grund av lite fysisk aktivitet är förstoppning också vanligt förekommande, det kan också bero på ovanliga dieter och lite intag av vatten. Skolios och andra ryggrads deformiteter som är vanligt hos personer med Cp och allvarligare motoriska funktionshinder, kan påverka andningen. Eftersom svårigheter att tugga och svälja är förknippat med svårigheter att andas och oförmåga att hosta är aspirationspneumoni vanligt. (Atchison & Durette 2012 s.15-16)

## **2.2 Aktivitet för barn och unga med cerebral pares**

Barn och unga med Cp har en långsammare utveckling till en självständig vardag än barn utan funktionshinder. Det beror förstås på vilken grad av funktionsnedsättning barnet har. Manual Ability Classification System (MACS) är ett klassificeringssystem som i fem nivåer beskriver förmågan i att hantera föremål hos barn. Nivå 1 innebär att kunna hantera föremål med gott resultat. Nivå 2 innebär att kunna hantera de flesta föremål men något begränsat gällande kvalitet och snabbhet. Nivå 3 innebär att kunna hantera föremål trots svårigheter men behöver hjälp med anpassning eller förberedelse. Nivå 4 innebär att fåtal

lätthanterliga föremål går att hantera i lämpliga förhållanden. Nivå 5 innebär att inte alla kunna hantera föremål och även svårighet att göra lätta handlingar. (Eliasson et al. 2016 s. 67-68)

Beroende på vilken typ av Cp skada barnet har så är olika funktionsområden nedsatta. Funktionsnedsättningen beror på skadans svårighetsgrad och olika sjukdomar som kan vara förknippad till skadan. En del klarar av att delta i de flesta aktiviteterna och klara av aktivitet utförande med assistans och träning. Medan en del inte klarar av att utföra någon aktivitet alls på egen hand. Två kroppsfunktioner som alltid är påverkad mer eller mindre hos personer med Cp är neuromuskuloskeletal och rörelserelaterade funktioner. Begränsad aktivitet eller passivt rörelseomfång förekommer om personen är spastisk eftersom det påverkar ledrörligheten. Alla olika typer av Cp har en påverkan på led stabilitet. Ut hållighet försämras om andningsmuskulaturen är försämrad. Hos barn som har spasticitet lämnar primitiva rörelse reflexer kvar så som stretchreflex, asymmetrisk tonisk nackreflex eller gripreflex vilket påverkar rörelsefunktioner för barnet under hela livet. Gångmönster påverkas alltid i alla olika typer av Cp, även om det i lindriga fall har lite påverkan på aktivitet utförande. (Atchison & Durette 2012, s. 18)

Motivation avgör till stor del vad gäller vilka aktiviteter barn blir bra på. Ett barn med stor svårighet att utföra aktiviteter väljer naturligt att utföra aktiviteter som är roliga och som de klarar av, t.ex. spela på dator istället för att delta i ADL aktiviteter. Det faller sig naturligt att barnet är duktigt på de aktiviteter som det övat men inte är lika duktig på det som är viktigt för deras självständighetsutveckling. Barnets upplevelse av kunnskap påverkar deras vilja att utföra aktiviteten. För att barn skall vilja delta i sådana aktiviteter som de inte är lika kompetenta i behövs stöd från deras omgivning och närmiljö. Ett sätt kan vara att barnet låter bli att göra en viss aktivitet i en viss miljö för att slippa känna sig obekvämt medan det i hemmet kan känna sig tillräckligt tryggt för att utföra aktiviteten. Handmotorik och grovmotorik påverkar till stor del genomförande av vardagliga aktiviteter men de förklarar inte alla delområden som påverkar barnets färdighet. (Öhrvall et. al. 2016 s. 157)

Svårighet gällande inläring, perception och känslensättning och beteende förekommer också hos barn med Cp och det påverkar även inläring och utförande av vardagsaktiviteter. Kognitiva svårigheter förekommer också och det påverkar självständighetsutvecklingen. Det har även påvisats att barn med Cp har exekutiva svårigheter så som, svårigheter med uppmärksamhet, struktur, överblick och slutförande av ett händelseförlopp endera på kort eller lång sikt. Personer med Cp ökar färdigheter i vardagsaktiviteter genom intensiv målbaserad träning. Målbaserad träning är intensiv träning av vardagsaktiviteter, men en viktig del är att föräldrar och närstående får utbildning så att träning kan ske i de miljöer barnet vistas dagligen. Hantering av tid är också ett förekommande problem hos barn med Cp. Vilket kan bli ett problem för barnet t.ex. med morgonsysslorna och att hinna i tid till skolan. ( Öhrval et. al. 2016 s.157-158)

Ett barn med Cp har rättigheter till en del förmåner socialt och utbildningsmässigt, ändå har de svårigheter att delta i olika aktiviteter. Olika miljöer, så som hemmet, näromgivningen och skolan påverkar enskilda aktiviteter för barn med Cp. Barn med funktionsnedsättning bör ha tillgång till samma livskvalitet som barn utan funktionsnedsättning. (Kyu Park et. al. 2016 s. 3145)

### **2.3 Delaktighet för barn och unga med cerebral pares**

För att barn och unga med Cp skall utveckla färdigheter och intressen, få känna gemenskap, främja välbefinnande och få vänner så är fritidsaktiviteter avgörande. Genom att delta i fritidsaktiviteter främjas den fysiska hälsan och sociala och emotionella välbefinnande. Barn och unga med Cp är överlag mindre delaktig i fritidsaktiviteter än de utan funktionsnedsättning, vilket i sin tur kan leda till problem med social interaktion, känsla av ensamhet och psykiska problem. På grund av de attitydmässiga och sociala hinder som barn och unga med Cp upplever så kan de känna sig isolerad från vänner och samhället. Eftersom Cp är en livslång sjukdom är det viktigt med förebyggande av hälsa, funktionsnedsättningen går inte att bota men livstillfredsställelse och delaktighet kan förbättras. (King et. al. 2013 s. 196-197)

Genom att känna sig delaktig socialt så främjar det meningsfulla relationer, social kompetens och psykosocialt välbefinnande. Personer med Cp möter ofta begränsningar i att delta i sociala sammanhang på grund av rörlighetssvårigheter och är beroende av andra för egenvård eller transport. Genom social delaktighet förbättras den egna upplevelsen av social kompetens, vilket är en viktig del för psykosociala hälsan. Att själv uppleva sig ha social kompetens hänvisar till personens egen upplevelse av att stödja och hjälpa andra och upprätthålla positiva sociala relationer. Kvinnliga ungdomar med funktionshinder är inte lika socialt accepterat som de utan funktionshinder. Medan manliga ungdomar inte upplever sig vara mindre socialt accepterad än de utan funktionshinder. Social kompetens bland ungdomar är sammankopplad med en högre deltagande i fritidsaktiviteter och idrott. (Kang L-J et. al. 2011)

I skolan kämpar barn och unga med funktionshinder med olika svårigheter och som en följd utav det så har de en benägenhet att utveckla dåligt engagemang i skolan. Svårigheter med att hinna med i utvecklingen och utbildningen är relaterad till att deras skolfrånvaro är hög. Ett barn med funktionshinder missar ofrivilligt ca 3 veckor av skolan på ett läsår på grund av dennes hälsa. Skolfrånvaron är ett stort hinder för lärprocessen och till att barnet skall känna sig delaktig i skolan och dess aktiviteter. Det har visat sig att barn utan funktionshinder har bättre omdöme i självständiga uppgifter än barn med funktionshinder. (Pereira et. al. 2016 s. 3)

## **2.4 Smärta**

Smärta kan uttrycka sig på många olika sätt i kroppen. Stickande, dunkande, svidande, molande, sprängande, brännande. I kroppen och på vår hud finns nocireptorer som lägger märke till smärtan och skickar signaler vidare till hjärnan. Akut smärta är kroppens egen varningssignal på att något är gale. Vid en akut sjukdom eller när vi slår oss upp kommer den. När skadan är läkt går vanligtvis den akuta smärtan över. En smärta som inte ger med sig utan håller i sig i tre till sex månader har blivit långvarig eller kronisk. Långvarig smärta är vanligt förekommande. Oftast syns inte heller smärtan utanpå men orsakar ändå lidande för personen. I grunden är smärta ett medicinskt problem men det ger också den drabbade omfattande sociala och psykologiska följder. Att lida av långvarig smärta har en stor påverkan på hela människan både känslomässigt, fysiskt och mentalt.



Det kan leda till att personen mister kraft och ork att upprätthålla sociala kontakter. Lätt hänt blir det att smärtan blir det mest centrala i personens liv. (Roxström, 2000 s. 12-17) The International Association for the Study of Pain (IASP) har definierat smärta som ”en obehaglig, sensoriska och känslomässig upplevelse associerad med faktisk eller potentiell vävnadsskada eller beskrivs som sådan skada”. Eftersom vi alla upplever smärta på olika sätt är det svårt att mäta objektivt. En anledning till att vi upplever smärta olika är att vi har olika mycket endorfin i kroppen vilket är kroppens eget smärtstillande hormon. Ett litet barn kan ibland känna mer smärta än vuxna eftersom de ännu inte har helt utvecklat sitt smärthämmande system där smärtsignalerna till hjärnan bromsas. (Roxström, 2000 s. 12-17)

## **2.5 Tidigare forskning**

Tidigare forskning behandlar smärtproblematik hos barn och unga i allmänhet och hur forskningen har beskrivit olika typer av smärtproblematik. Samt hur smärta påverkar barn och ungas vardag.

Tidigare forskning har sökts i databaserna: Academic Search Elite, Google scholar och Chinal. Sökord som har använts är: Children, chronic pain, pain, pain and pediatrics, participation, everyday life, ADL, Activities of daily living, School children, experience of pain and musculoskeletal pain. Orden har använts i olika kombinationer. Vid sökning av artiklar hittades 12 stycken. Av de 12 ansågs 5 av dem vara användbara i forskningen. En del av de 12 artiklarna tangerade vuxna och smärta, därför blev de exkluderade. Två artiklar var inte i fulltext sist och slutligen så de föll automatiskt bort.

Ständigt återkommande smärta eller kronisk smärta är vanligt förekommande bland barn och ungdomar i västländerna. Upp till 25 % av barn och unga upplever smärta varenda dag, 69 % upplever smärta en gång i månaden medan 30-37 % av barnen upplever smärta minst en gång i veckan. (Clifford Lind & B. Tornberg 2015 s. 116) För att en smärta skall klassificeras som kronisk bör den vara återkommande och vara i mer än 12 veckor. Kronisk smärta hos ett barn eller ungdom påverkar inte bara barnet/ den ung utan även familjen drabbas. Effekten och svårighetsgraden av kronisk smärta påverkas av samspelet mellan sociala, biologiska och psykologiska faktorer, som i sin tur bestämmer upplevelsen

av smärtan hos barnet. (Rajapakse et.al. 2014 s. 474) Smärtan kan leda till så kallade smärtrelaterade funktionshinder mätt med Funktional Disability Inventory (FDI). De områden där smärtrelaterade funktionshinder kan uppstå är aptit, sömn, barnets skolgång, fysisk aktivitet och användning av smärtstillande läkemedel. Smärta i dagliga livet kan leda till oro och ångest och har påvisats inverka negativt på livskvalitet. (Clifford Lind & B. Tornberg 2015 s. 116) Rajapakse et. al. (2004 s. 475) säger ändå att genom behandling av sömnproblematiken så kan det förbättra smärt symptomen och höja humöret och livskvaliteten.

Upplevelse av smärta är alltid subjektiv. Många faktorer spelar roll, så som kön, ålder, längd, vikt, posturala förändringar, fysisk aktivitet och skol relaterade omgivning. Det är under barndomen som muskler och ben utvecklas och utveckling av rörelsefunktionerna därför kan fysiska problem som uppstår i den här fasen ha avgörande effekt för dysfunktion i vuxen ålder. Det finns ett samband mellan ålder och förekomst av smärta, äldre barn upplevde oftare smärta än yngre barn. Men inget samband konstaterades mellan smärta och kön, BMI, kroppsställning vid utförande av ADL och fysisk träning. (Pereira et. al. 2013 s. 392-393)

En typ av smärta hos barn och unga i dag är smärta som uppkommer vid användning av IKT (Informations- och Kommunikationsteknik). Det finns ett samband mellan muskelsmärta och användning av IKT. Huvudvärk, ländryggsmärta och smärta i nacke och skuldra är mera vanligt förekommande hos datoranvändare än personer som inte använder dator. Datoranvändning framkallar även smärta i fingrar, handleder, händer, huvud och ögon, men svåraste smärtor och besvär i vardagen uppstår ändå oftast i huvud, nacke-axlar och ögon. Smärta förekom minst i händer, fingrar och eller handleder. Det har konstaterats genom forskning att smärta som uppkommer genom datoranvändning har en liten påverkan på vardagliga livet. (Hakala et. al. 2012 s. 1-2)

En annan förekommande typ av smärta hos barn och unga är Hypermobilitet syndrom (HMS). Det är en ärftlig störning som kännetecknas av hyperrörlighet som i sin tur påverkar flera leder och är kombinerad med smärta från leder och muskler. Det förknippas med kronisk progressiv smärta samt överrörliga leder. Barn och unga med HMS upplever

smärta mest i fötter, knä, handleder och axelparti. Smärta påverkar barn och ungas vardagliga aktiviteter. När ett barn inte har möjlighet att uppleva deltagande i aktivitet påverkas deras sociala liv i större eller mindre utsträckning. (Schubert-Hjalmarsson et. al. 2012 s. 339-340)

I den tidigare forskningen framkom att barn och unga i allmänhet blir påverkade av smärta i vardagen. Vardagsaktiviteter, sociala aktiviteter blir lidande på grund av smärta. Utgående ifrån detta faktum uppkommer frågan om hur smärta påverkar barn och unga med Cp då det konkret gäller deras aktivitet och delaktighet.

### **3 TEORETISK REFERENSRAM**

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) har använts som teoretisk modell i studien. ICF användes för att det ger möjlighet till att öppna upp ett gemensamt standardiserat språk som gör att kommunikation inom olika yrkesområden och vetenskaper är möjligt för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF har utvecklats av Världshälsoorganisationen WHO och är en internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF erbjuder även en insikt om information som går att använda inom personliga hälso- och sjukvård, förebyggande verksamhet, friskvård samt ökad delaktighet för enskilda individer genom att avlägsna sociala hinder och uppmuntran till socialt stöd. (Socialstyrelsen 2003 s. 9-12)

ICF fungerar dels som en klassifikation men också som modell. Utifrån ICF ser du hela personen och att denne har rättigheter och skyldigheter men även rätten till att leva sitt liv som alla andra. Komponenterna inom ICF är följande: hälsotillstånd, kroppslig funktion och anatomisk struktur, aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Kroppsfunktion och kroppsstruktur innebär både fysiologiska och psykiska funktionerna. Kroppsfunktion jämförs med vad som betraktas som normalt hos personer i motsvarande ålder. Kroppsstruktur innefattar anatomiska delar i kroppen t.ex. hjärnan och organ. Aktivitet omfattar de uppgifter eller utförande som personen kan göra och verkligen gör. Aktivitetsbegränsningar innebär när personen har svårigheter att utföra en uppgift. Delaktighet innebär när en person är engagerad i en livssituation. Alltså vad personen

gör, hur involverad han/hon är och vad han/hon upplever som meningsfullt. Delaktighetsinskränkning innebär när personen upplever det problematiskt att engagera sig i en situation eller problem att samspela med andra. Kontextuella faktorer är det sammanhang som personen är i och som kan ha en påverkan på personens fungerande. Kan innebära personens miljö och omgivning eller också personliga faktorer eller livshistoria. Omgivningsfaktorer är den fysiska, sociala och attitydmässiga miljö där personen lever sitt dagliga liv. Personliga faktorer innefattar personens livshistoria och bakgrund. De beskriver t.ex. ålder, var personen bor. (Pless et. al. 2011 s. 21-25)

Komponenter från ICF som bedömer en persons delaktighet och aktiviteter är: lärande och tillämpande av kunskap, allmänna uppgifter, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv, mellanmännsliga relationer, viktiga livsområden samt samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv. (Socialstyrelsen 2003 s.18, 41-46) *Lärande och tillämpande av kunskap* innebär att kunna se och lyssna, grundläggande lärande och att kunna tillämpa kunskap så som att tänka, fatta beslut och lösa problem. *Allmänna uppgifter* innebär att kunna genomföra enstaka uppgifter, genomföra dagliga sysslor och kunna hantera stress och andra psykologiska krav. *Kommunikation* innebär att vara mottagare och att vara sändare vid kommunikation, att kunna konversera och diskutera. *Förflyttning* innebär att upprätthålla kroppsställning och förflytta sig själv, hantera och flytta föremål, röra på sig och förflytta sig med hjälp av olika transportmedel. *Personlig vård* innebär att kunna sköta personlig hygien, att tillgodose sig med mat och dryck och att kunna sköta sin hälsa. *Hemliv* innebär att kunna skaffa förnödenheter, bereda måltider, hushållsarbete, ta hand om hushållsföremål och bistå andra. *Mellanmännsliga relationer* innebär att hålla kontakt med familjerelationer och eller okända personer, grundläggande kunskap för att ha en interaktion med människor. *Viktiga livsområden* innebär att kunna engagera sig att få en utbildning, arbete samt kunna hålla en god ekonomi. *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv* innebär fritid, religion, politik och samhällsgemenskap. (Socialstyrelsen 2003 s.18, 41-46)

ICF består av två delar och båda delarna innehåller två komponenter:

Del 1: Funktionstillstånd och funktionshinder

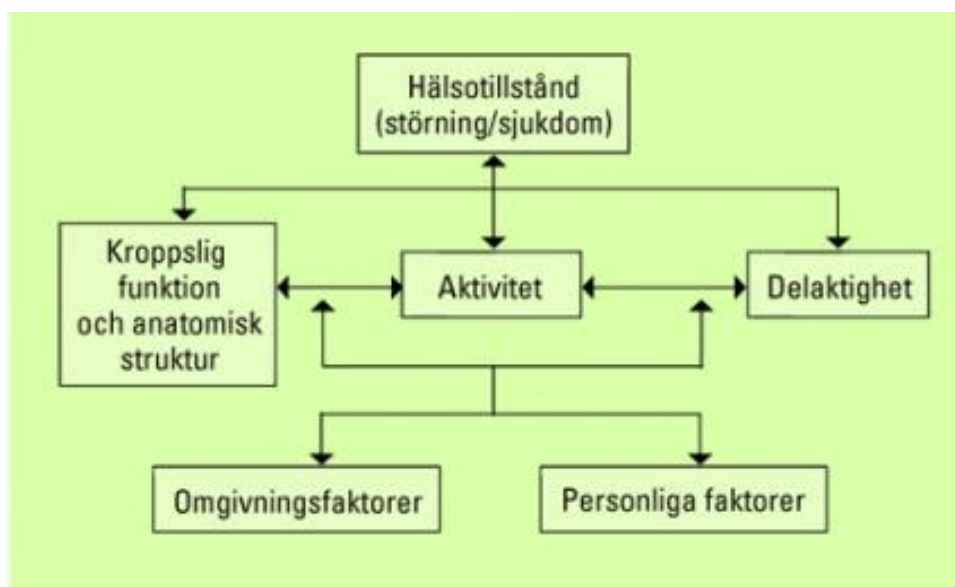
- Kroppsfunktioner
- Aktiviteter och delaktighet

Del 2: Kontextuella faktorer

- Omgivningsfaktorer
- Personligafaktorer

Varje komponent kan anges i både positiva och negativa termer.

(Socialstyrelsen 2003 s. 14-15)



Figur 1. Interaktionen mellan komponenterna i ICF. (Pless et. al. 2011 s. 20)

En persons funktionstillstånd kan ses som en samverkan mellan hälsotillstånd och de två kontextuella faktorerna person- och omgivningsfaktorer. (se figur 1). Eftersom en aktiv interaktion finns mellan dessa faktorer så kan en intervention inom en enhet påverka en annan enhet eller flera enheter. (Socialstyrelsen 2003 s. 22)

## 4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med studien är att: utreda hur forskningen beskriver smärtans påverkan på aktivitet och delaktighet, så som dessa beskrivs i ICF, hos barn och unga med Cp skada.

Studiens frågeställningar är:

1. Hur påverkar smärta barn och ungas utförande av aktivitet?
2. Hur påverkar smärta barn och ungas engagemang i olika livssituationer?

## 5 METOD

Metoden som används i studien är litteraturstudie i form av en forskningsöversikt. (jfr. Forsberg & Wengström 2015 s.25.) En forskningsöversikt innebär att söka, kritisk granska och slutligen sammansätta informationen från forskningar inom problemområdet. Det innebär att göra en konklusion av data från tidigare gjorda forskningar om problemområdet. En systematisk forskningsöversikt bör innehålla aktuell forskning inom problemområdet och eftersträva beslutsunderlag för klinisk verksamhet. (Forsberg & Wengström 2015 s. 30).

Efter att frågeställningarna formulerats fortsatte processen med att artiklar till studien söktes. Det eftersträvades att få så aktuella forskningsartiklar som möjligt till studien. Eftersom inte tillräckligt många artiklar hittades valdes skribenten att se bredare och inkludera äldre artiklar än vad det var tänkt från början för att få med så många artiklar som möjligt till studien. Därefter gjordes kvalitetsgranskning utifrån modifierade checklistor från Forsberg & Wengström (2015). När artiklarna var kvalitetsgranskade analyserades de genom innehållsanalys. Sedan sammanställdes forskningsresultatet.

### 5.1 Urval

Artiklar har sökts från de databaser som är tillgängliga via Arcadas bibliotek. Cinahl (EBSCO), Academic Search Elite (EBSCO), OTseeker- Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence, Sage, Pubmed och ScienceDirect. Även Google Scholar har använts. Sökord som användes vid sökning av forskningsartiklar var: *cerebral palsy, chil-*

*dren, adolescents, pain, pain management, musculoskeletal pain, pediatric pain, activities of daily living, ADL, activity, motor activity, social participation, participation, occupation, och pediatric.*

Hjälp har tagits från Forsberg & Wengström (2015 s. 64-69) hur bäst gå tillväga vid databassökning. Sökschema på databassökning över artiklar finns synlig i tabell 1. Tabell över inkluderade forskningsartiklar finns synlig i bilaga 2.

Tabell 1. Sökschema över artiklar

| Datum     | Databas                       | Sökord   | Filter                        | Reslutat | Godkänt                       |
|-----------|-------------------------------|--|-------------------------------|----------|-------------------------------|
| 25.4.2017 | PubMed                        | Cerebral palsy AND pain OR pain management AND daily living  | Från år 2012                  | 51       | 2                             |
| 25.4.2017 | Sage Journals                 | Cerebral palsy AND pain OR pain management AND participation in daily life   | Från år 2013<br>Peer reviewed | 49       | 0                             |
| 25.4.2017 | Science direct                | Cerebral palsy AND pain OR pain management AND activities of daily living OR participation                                     | Från år 2013                  | 27       | 0                             |
| 25.4.2017 | Academic search Elite (EBSCO) | Cerebral palsy AND pediatric pain OR pain OR pediatrics AND social participations  | Från år 2013<br>Peer reviewed | 22       | 1                             |
| 25.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Children and adolescents AND cerebral palsy AND pain AND activities of daily living OR ADL OR participation                    | Från år 2012<br>Peer reviewed | 2        | 0 som var tillgängliga gratis |
| 25.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Children and adolescents AND cerebral palsy AND pain AND activities of daily living OR ADL                                     | Från år 2013<br>Peer reviewed | 3        | 0                             |
| 25.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Children and adolescents AND cerebral palsy AND pain OR pain management AND activities of daily living OR ADL OR participation | Från 2013<br>Peer reviewed    | 4        | 0                             |
| 25.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Children and adolescents AND cerebral palsy AND pain and pediatrics  | Från 2013<br>Peer reviewed    | 2        | 0                             |
| 26.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Children AND cerebral palsy AND pain and pediatrics  | Från 2013<br>Peer reviewed    | 50       | 0                             |

|           |                               |   |   |       |   |
|-----------|-------------------------------|---|---|-------|---|
| 26.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Cerebral palsy and pain AND social participation OR activities  | Från 2013<br>Peer reviewed              | 31    | 1 |
| 26.4.2017 | Academic Search Elite (EBSCO) | Cerebral palsy and pain OR musculoskeletal pain AND social participation OR activities AND child OR adolescents | Från 2013<br>Peer reviewed              | 41    | 0 |
| 26.4.2017 | OTseeker                      | Cerebral palsy AND pain OR pain management AND social participation OR activities                               |   | 8     | 0 |
| 26.4.2017 | Academic search elite (EBSCO) | Pain AND cerebral palsy AND child* OR adolescent  | Från 2011<br>Peer reviewed              | 178   | 1 |
| 1.5.2017  | Academic search elite (EBSCO) | “cerebral palsy” AND pain AND activity  | Från 2011<br>Peer reviewed              | 32    | 1 |
| 1.5.2017  | Academic search elite (EBSCO) | “cerebral palsy” AND pain AND intervention for activity   | Från 2011<br>Peer reviewed              | 3     | 0 |
| 5.5.2017  | Academic search elite (EBSCO) | Cerebral palsy AND pain AND children  | Från 2007<br>Full text<br>Peer reviewed | 52    | 2 |
| 26.4.2017 | Google Scholar                | “cerebral palsy” AND adolescents AND pain   | Från 2010-2016                          | 16400 | 2 |
| 3.6.2017  | Google Scholar                | Cerebral palsy AND children AND pin management  | Från 2012-2016                          | 16900 | 2 |

Inklusionskriterier för de artiklar som blivit medtagen i studien är:

- Studier som innefattar barn och unga med Cp skada
- Studierna bör vara skrivna på svenska eller engelska för att undvika missförstånd gällande språket.
- Att studierna blivit publicerade 2007- 2017 för att forskningen skall innehålla så nya artiklar som möjligt.
- Studier där det kommer fram hur smärta påverkar på verkar Cp barn och ungas delaktighet och aktivitet
- studier där målgruppen till minst 50 % har varit barn och unga med Cp.

Exklusionskriterie för artiklar som inte tagits med i studien är:

- Studier som berör vuxna



## 5.2 Kvalitetsgranskning

Det är viktigt att en systematisk litteraturstudie innefattar studier med högt bevisvärde eftersom kvaliteten kan skifta från låg till mycket hög. (Forsberg & Wengström 2015 s. 75) Kvalitetsgranskningen som gjorts på artiklar som omfattar studien har följt checklistor från Forsberg & Wengström (2015) Checklistorna gäller systematisk litteraturstudie, kvantitativa studier både randomiserade kontrollerade studier och kvasiexperimentella studier, och kvalitativa studier. De kvantitativa artiklar som inte är randomiserad kontrollerad studie eller kvasiexperimentell studie har blivit granskad med checklistan för kvasiexperimentell studie men frågorna 13 och 18 har blivit borttagna, de frågor som behandlar jämförelsegruppen.

Checklistorna enligt Forsberg & Wengström (2015) har delvist blivit omformulerade så att det går att svara jakande eller nekande på frågorna, finns i bilaga 1. För att kunna få ut om kvaliteten på forskningarna är låg, medel eller hög har Willmans (2006 s. 96) poängskala blivit använd. Ett jakande svar ger ett poäng och ett nekande svar ger noll poäng. Utifrån poängen så räknas ett procenttal ut. En tregradig procentskala används, där 80-100% innebär hög kvalitet, 70-79 % innebär mellan kvalitet och 60-69 % innebär låg kvalitet.

Exempel på hur procenttalet räknats ut: 22 jakande svar av 26 frågor.

$$26-22= 4$$

$$4/26\% = 15,38$$

$$100- 15,38 = 84,62\%$$

## 5.3 Analys

Innehållsanalys användes för att analysera materialet till forskningen. Utmaning vid beskrivning, analys och tolkning är att göra stora mängder data förståelig, att minska mängden av information och att urskilja mönster. (Forsberg & Wengström 2015 s. 137) Tillvägagångssättet kan vara både deduktivt och induktivt förfarande. I ett deduktivt förfarande har forskaren en förutbestämd mall, teori eller modell som han/hon utgår från. (Lundman & Hällgren Graneheim 2012 s. 160)

Ett deduktivt förfarande kännetecknas av att forskaren utifrån existerande teorier och generella principer drar slutsatser om specifika fenomen. En redan existerande teori bestämmer vilken information som samlas in, hur informationen tolkas och hur resultatet relateras till den förbestämde teorin. Kort sagt, i ett deduktivt förfarande är det utifrån teorin som slutsatser dras. (Patel & Davidson 2003 s. 23-25 )

I denna studie är det innehållsanalys med deduktiv förfarande som blivit använt eftersom det redan i ICF finns tydligt vilka komponenter som bedömer en persons aktivitet och delaktighet. Därav blev dessa komponenter som grund vid analys av forskningsartiklarna.

När alla artiklar till studien var insamlade lästes de först igenom en gång. En ytterligare läsning gjordes och i denna genomläsning användes studiens forskningsfrågor som bas för den första struktureringen. Eftersom ett deduktivt förfarande användes vid innehållsanalysen var det de centrala begreppen från domänen aktivitet och delaktighet i ICF som styrde vilka teman/ rubriker som uppstod. Dessa begrepp är: lärande och tillämpande av kunskap, allmänna uppgifter, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv, mellanmänskliga relationer, viktiga livsområden samt samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv. Under den tredje genomläsningen flyttades forskningarnas data under det begrepp från ICF som bäst beskrev datas innehåll. Efteråt abstraherades dessa ICF begrepp så att de begrepp som passade under samma tema bildade en gemensam rubrik. Rubriker som uppstod utifrån begreppen är: ”Smärtans påverkan på barn och ungas skolgång”, ”Smärtans påverkan i vardagen” och ”Smärtans påverkan på fritid och sociala relationer”.

## **5.4 etiska reflektioner**

Etiska aspekter ska respekteras vid en forskningsöversikt. Syftet med etiska aspekter är att inte ohederligt handskas med någon annans material genom att fabricera eller förvränga fakta. (Forsberg & Wengström 2015 s. 59) Forskningen som görs ska bedrivas med god vetenskaplig praxis, för att göra den etisk godtagbar och tillförlitlig. Ur forskningsperspektivet finns det centrala utgångspunkter att följa. Forskare ska handskas med materialet hederligt, omsorgsfullt, noggrant och resultaten och presentationen ska följa samma principer, dess är några av de olika perspektiv som bör beaktas för att hålla god vetenskaplig praxis. Som forskare skall man ta hänsyn till andra forskares resultat och

arbeten, och i den egna studien hänvisa till andras publikationer korrekt och respektfullt för deras forskningsresultat. (Forskningsetiska delegationen 2012)

Jag höll mig till de etiska aspekterna i min studie genom att handskas med materialet hederligt, omsorgsfullt och noggrant. Jag har inte förfalskat fakta eller stulit fakta av annan forskare. Källhänvisning förekommer alltid. Jag förhöll mig objektiv till resultatet och gjorde en noggrann rapport. Jag har gjort en god källhänvisning så att allt material jag använt i min studie framkommer. All text har blivit bearbetat så att inte plagiat skall förekomma i studien. Genom att jag har kvalitetsgranskat alla artiklar till studien har jag uteslutit att artiklar med dålig kvalitet blivit inkluderad.

## **6 RESULTAT**

I bilaga 2 syns en tabell över resultatredovisningen. I detta kapitel kommer resultatredovisningen att synliggöras. Resultatet är presenterat under rubrikerna ”smärtans påverkan på barn och ungas skolgång”, ”smärtans påverkan i vardagen” och ”smärtans påverkan på fritid och sociala relationer”

### **6.1 Smärtans påverkan på barn och ungas skolgång**

Barn och unga med smärta har en lägre poäng i HRQOL (Health-Related Quality Of Life) än barn utan smärta. (jfr. Findlay et. al. 2015 s. 294 ) Vilket visar på att barn och unga med smärta upplever en lägre livskvalitet än de som är utan smärta. Lägre livskvalitet påverka barn och unga på flera olika sätt, bland annat nedstämdhet hos dem eftersom de inte kan delta i gemensamma aktiviteter med vänner. Det påverkar också skolgången och lärande negativt i och med smärta i många fall leder till att barn och unga inte kan vara närvarande i skolan i den grad han/hon skulle vilja och behöva för att lära sig i den takt klasskamraterna gör. Skolfrånvaro leder även till minskad känsla av samhörighet i klassen och bland vänner.

## 6.2 Smärtans påverkan i vardagen

I CPHCILD frågeformulär som användes i (jfr. Ramstad et. al. 2017 s. 207-208) studie är höftförskjutning förknippad med lägre poäng gällande att klä på sig, ligga, sitta, toalettbestyr, förflyttning och sov förhållanden. Alltså höftförskjutning medför smärta för barn och unga och det i sin tur gör att de inte kan utföra aktiviteterna de vill utan att smärtan hindrar dem. Enligt Parkinson et. al. (2013 s. 437-438) upplevde också barn och unga som har nedsatt gångförmåga oftare smärta vid på/av klädning, förflyttning eller vid operations ärret än barn som inte lider av nedsatt gångförmåga. Här framkommer det att smärta har en tydlig negativ påverkan på aktiviteter så som förflyttning, personlig vård och hemliv. Det påverkar även barnets och den ungas engagemang inom dessa områden. Upplevelsen av att vara delaktig och känna sig engagerad minskar när aktiviteten är svår att utföra.

Många barn och unga som får fysioterapi upplever smärta under terapins gång. De barn och unga som har nedsatt gångförmåga upplever mera smärta under fysioterapi än de som inte lider av nedsatt gångförmåga. (jfr. Parkinson et. al 2013 s. 437-438) Barn med Cp skada, beroende på deras funktionsnedsättning, får ofta fysioterapi. Här påverkar smärta negativt på barnens och ungas utförande av aktiviteter i fysioterapin. Barnen och de unga kan inte heller vara lika delaktig under fysioterapins gång på grund av smärtan det upplever. Föräldrar upplever att smärta hos deras barn påverkar i någon grad hindrande av aktivitet, (Jfr. Penner et. al. 2013 s. 409-410) och många barn säger också själv att på grund av smärta så förhindrar det olika slag av aktiviteter i deras dagliga liv. (Jfr. Findlay et. al. 2015 s. 294-295) Det har också konstaterats ett samband med smärtans intensitet och påverkan på dagliga aktiviteter hos barn med cp. (Jfr. Doralph & Barlett 2010 s. 29)

## 6.3 Smärtans påverkan på fritid och sociala relationer

Att gå, springa samt mobilisering är några av de aktiviteter som framkallar mycket smärta hos barn och unga med Cp. (jfr Ramstad et. al. 2011 s. 1015-1016) Många barn deltar i någon form av fritidsaktiviteter. När barn och unga med cp upplever smärta i aktiviteter så som att gå eller springa hindrar det dem att delta i sådana fritidsaktiviteter där man bör vara fysiskt aktiv. Det i sin tur har en negativ påverkan på deltagande i sportaktiviteter

där du bör kunna springa eller gå. Upprätthållande av relationer kan bli ett problem när inte barnet och den unga känner sig delaktig och också till viss del kan barnet känna sig utanför samhället eller vänkretsen när ”alla andra” har en gemensam hobby. Social kompetens är också ett område som blir lidande hos barnet och den unga när han/hon inte har den möjlighet att delta i sociala sammanhang i lika stor utsträckning som barn utan Cp. Post operativ smärta, kanylering, Botulinum toxin injektioner och infektioner är sådant som också utlöser smärta hos barn och unga med Cp. (jfr. Masaro et. al. 2014 s. 497) Vanligt förekommande är dessa åkommor ovan för barn med Cp, vilket betyder att smärta är, om inte ständigt närvarande, så ligger den nära till i vardagen för barn och unga med Cp. Smärta påverkar också negativt på det viset att barnen och unga inte orkar eller kan ta sig ut och umgås med vänner. Smärtan blir en så stor del av vardagen så relationer till vänner och familj blir lidande och även aktiviteter som barnen och de unga annars skulle utföra blir ogjord på grund av smärta. Under Botulinium toxin injicering upplever barn mindre smärta om de samtidigt får clown-vård. Clown-vård innebär att clownen uppmuntrar barnet till exempel genom positiva tankar, barnet blir underhållet av clownen eller att barnet blir uppmuntrat att tänka på ett roligt minne eller plats. (jfr. Ben-Pazi et. al. 2017 s. 5) Det är vanligt att barn med cp får Botulinium toxin injektioner på grund av spasticitet. Kan smärtan hindras genom clown-vård under injiceringen så bidrar det till att barnet kan känna sig mera delaktig i vården och det hindrar upplevelsen av att smärtan tar över.

## **7 RESULTAT DISKUSSION**

Syftet med studien var att: utreda hur forskningen beskriver smärtans påverk på aktivitet och delaktighet, som dessa beskrivs i ICF, hos barn med cp skada. I detta kapitel kommer jag att diskutera resultatet utifrån forskningsfrågorna från studien.

### **7.1 Hur påverkar smärta barn och ungas utförande av aktivitet?**

För de barn och unga som lider av höftförskjutning och har nedsatt gångförmåga är det ofta utförande av vardagliga aktiviteter som blir lidande så som förflyttning, på/av klädning, ligga, sitta och toalettbestyr. (Jfr. Parkinson et. al. 2013 s. 437-438) och (jfr. Ramstad et. al. 2017 s. 207-208) På grund av smärtan barnet upplever så är det utförande av olika

aktiviteter som blir lidande. I tidigare forskning framkommer att smärta kan leda till smärtrelaterade funktionshinder, så som aptit, sömn, barnets skolgång, fysiska aktivitet och användning av smärtstillande. (Clifford Lind & B. Tornberg 2015 s. 116) Så de barn utan Cp kan också uppleva smärtrelaterade funktionshinder som påverkar utförande av vardagliga aktiviteter. Både föräldrar till barn med Cp och barnet själv säger att smärta i någon form påverkar utförande av aktivitet. (Jfr. Penner et. al. 2013 s. 409-410) och (Jfr. Findlay et. al. 2015 s. 294-295) Fysisk aktivitet blir lidande på grund av smärta och det kom också fram i tidigare forskning att barn utan Cp upplever problem vid fysisk aktivitet som ett smärtrelaterat funktionshinder. I bakgrunden kom det fram om hur viktigt det är att barnet får stöd av närmiljö och omgivning vid utförande av aktivitet och speciellt vid aktiviteter som är utmanande för barnet. (Jfr. Öhrvall et. al. 2016 s. 157) I bakgrunden säger Orban (2016 s. 36) att det som motiverar barn och unga till att vara aktiva och delaktiga ses som en interaktion mellan person och omgivning. Så här blir närmiljö och omgivning viktig för att främja deltagande och utförande av aktivitet för barn med smärta.

## **7.2 Hur påverkar smärtan barn och ungas engagemang i olika livssituationer?**

I inledningen framkommer att muskuloskeletala besvär och smärta är orsaker som minskar till deltagande i samhället (Jfr. Alriksson- Schmidt & Hägglund 2015 s. 665) och enligt Ramstad et. al. (2011 s. 1015-1016) är aktiviteter som att gå och springa förknippad med mycket smärta hos barn och unga med Cp. Därför upplever de barn och unga med Cp ett minskat deltagande i samhället. Även upplevelsen av att känna sig delaktig i sådana aktiviteter där man bör vara fysiskt aktiv är mindre. I bakgrunden kom det fram att svårigheter gällande inlärning, perception, känslensättning och beteende är vanligt förekommande hos barn med Cp och det påverkar inlärning och utförande av aktiviteter. (Öhrval et. al. 2016 s. 157-158) I resultat kan vi se att smärta har en negativ påverkan på inlärning på grund av att barnet ofta är ofrivilligt frånvarande från skolan på grund av smärta. Men också hur det påverkar känsla av delaktighet och engagemang i skolan. I bakgrunden kom det också fram enligt Pereira et. al. (2016 s. 3) att barn med funktionshinder kämpar med olika svårigheter och som en följd av det så utvecklar de ett dåligt engagemang i skolan. I resultatet kan vi se att det är på grund av smärtan som ett dåligt engagemang i skolan utvecklas hos barn och unga med Cp.

I bakgrunden säger Kang L-J et. al. (2011) att när barnet känner sig socialt delaktig så främjar det meningsfulla relationer, psykosocialt välbefinnande och social kompetens. Enligt Ramstad et. al. (2011 s. 1015-1016) är det sociala relationer och känsla av att vara delaktig som blir lidande när barn och unga upplever smärta. Speciellt vad gällande fysisk aktivitet så kan inte barn och unga med Cp vara lika delaktiga som barn utan Cp och det påverkar även sociala relationer. Enligt Kang L-J et. al. (2011) så är social kompetens bland ungdomar sammankopplad med en högre deltagande i fritidsaktiviteter och idrott. Så här blir det tydligt att barn och unga med Cp som upplever smärta vid förflyttningen eller när det går/springer kan inte delta i lika stor utsträckning i fritidsaktiviteter och speciellt sport och i sin tur blir den sociala kompetensen sämre och då är barnet och den unga in i en ond spiral.

Utifrån resultatet kan vi se att det till största grad är aktiviteter inom förflyttning, personlig vård och hemliv som blir påverkad negativt på grund av smärtan barn och unga upplever. Det kan tyckas att svaret på forskningsfrågorna är besvarade redan i tidigare forskning. Men i tidigare forskning är det barn generellt med smärta som beskrivs för att påvisa hur smärta kan påverka barn. Medan själva forskningen handlar om barn och unga med Cp.

## **8 METODDISKUSSION**

Som metod i examensarbetet användes litteraturstudie i form av forskningsöversikt. Forskningsöversikt valdes för att alla kriterier till en systematisk litteraturstudie inte kunde uppfyllas. En intervjustudie skulle kanske ha varit mest informativ och aktuell men skribenten hade inte den tiden som krävdes för att ansöka om lov och hitta informanter.

Artiklar som inkluderades i examensarbetet är från 2010 - 2017. Först var det tänkt att artiklarna skulle få vara max 5 år gamla för att ge ett så trovärdigt och aktuellt resultat som möjligt. På grund av att skribenten hade problem med att hitta artiklar från de åren så ändrades inklusionskriterierna till att de får vara 10 år gamla. Något som kan ses som en svaghet är antalet artiklar som inkluderades i studien. Skulle flera artiklar varit inkluderade skulle resultatet varit bredare och mera trovärdigt. Artiklar som valdes var gratis

på grund av att betalda artiklar var så pass dyra att skribenten inte hade möjlighet att köpa. Skulle skribenten hade möjlighet att använda alla artiklar så skulle det gett ett bredare resultat. Inkluderade artiklar var alla på engelska. Fastän skribenten upplever sig ha goda kunskaper i engelska kan det ha påverkar resultatet om skribenten missförstått något. Vid kvalitetsgranskning av artiklarna var det endast skribenten som granskade dem. Skulle en till person granskat skulle det ha gett en högre tillförlitlighet på kvaliteten av artiklarna. Innehållsanalys med ett deduktivt förfarande upplevdes vara bästa alternativet i denna studie eftersom teorin redan kom med så klara begrepp som användes i analysen. De etiska aspekterna följdes genom hela studiens gång. Källhänvisningar följer Arcadas riktlinjer för källhänvisning, både i brödtext och i källförteckningen.

## **9 AVSLUTNINGSVIS**

Resultatet kommer att kunna användas som information för det samnordiska projekt vilket examensarbetet var ett beställningsarbete av överlärare Ira Jeglinsky- Kankainen från Arcada. Syftet med det samnordiska projekt är att utreda livssituationen för personer med Cp skador i de nordiska länderna. Resultatet kommer också att vara som stöd för de som arbetar med barn och unga med Cp för att öppna upp så att de får en större förståelse hur smärtan påverkar deras liv.

Två utav åtta artiklar som användes i studien var från Norden. Skulle vara intressant om mera forskning skulle bli gjord här i Norden kring detta tema. Vilket nu verkar vara på gång med tanke på vilket arbete detta examensarbete skall kunna användas som information för. Det har varit lärorikt och jag har lärt mig mycket under processens gång. Dels gällande studiens tema men också hur jag går tillväga och driver en forskning. Många gånger har det varit svårt och känsla av hopplöshet har infunnit sig men när jag är så här långt nu kan jag inte annat än känna mig stolt över att ha klarat det.



## KÄLLOR

- Alriksson-Schmidt, Ann & Hägglund, Gunnar. 2015, *Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study*, Foundation Akta Paediatrica, vol. 105, s. 665-670. Tillgänglig; Google Scholar. Hämtad 27.2.2017
- Atechison, Ben J. & Dirette, Diane K. 2012, *Conditions in occupational therapy effect on occupational performance*, 4 uppl., Lippincott Williams & Wilkins, 384 s.
- Ben-Pazi, Hilla; Cohen, Avraham; Kroyzer, Naama; Lotem-Ophir, Renana; Shvili, Yaakov; Winter, Gidon; Deutsch, Lisa; Pollak, Yehuda. 2017, *Clown-care reduces pain in children with cerebral palsy undergoing recurrent botulinum toxin injections- Aquasi randomized controlled crossover study*, Plos One, Tillgänglig: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0175028> Hämtad: 3.5.2017
- Clifford Lind, Maria & B. Tornberg, Åsa. 2015, *Psychometric properties of the Swedish version of the Functional Disability Inventory*, European Journal of Physiotherapy, vol. 17, s. 116-122. Tillgänglig: Ebsco host. Hämtad 30.3.2017
- Doralph, Samantha & Bartlett, Doreen J. 2010, *The prevalence, distribution and effect of pain among adolescents with cerebral palsy*, Pediatric physical therapy, vol. 22 nr 1, s. 26-33. Tillgänglig: Google Scholar. Hämtad: 26.4.2017
- Eliasson, Ann-Christin. 2016, Barn funktionsnedsättningar och diagnoser. I: Eliasson, Ann-Christin; Lindström, Helen; Peny-Dahlstrand, Marie, red. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur, s. 65-83.
- Findlay, Briar; Swizer, Lauren; Narayanan, Unni; Chen, Shiyi; Fehlings, Darcy. 2015, *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, vol. 58 nr 3, s. 292-297. Tillgänglig: PubMed. Hämtad: 25.4.2017
- Finlands FN-förbund. 2015, *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll*. Tillgänglig: [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_sv\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_sv_net.pdf). Hämtad: 17.3.2017
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2015, *Att göra systematiska litteraturstudier*, 4 uppl., Stockholm: Natur & Kultur, 216 s.
- Forskningsetiska delegationen. 2012, *God vetenskaplig praxis* Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar> Hämtad: 3.4.2017
- Fpa, *Handikappbidrag för personer under 16 år*, 2015. Tillgänglig: <http://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn>. Hämtad. 1.5.2017

- Lundman, Berit & Hällgren Graneheim, Ulla. 2008, Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, Monica & Höglund-Nielsen, Birgitta, red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, s. 159-172.
- Hakala, Paula T; Saarni, Lea A; Punamäki, Raija Leena; Wallenius, Marjut A; Nygård, Clas-Håkan; Rimpelä, Arja. 2012, *Musculoskeletal symptoms and computer use among Finnish adolescents - pain intensity and inconvenience to everyday life: a cross-sectional study*, BMC musculoskeletal disorders, vol. 13 nr 41. s. 1-7 Tillgänglig: Google Scholar. Hämtad 2.4.2017
- Imms, Christine; King, Gillian; Majnemer, Annette; Every, Lisa; Chiarello, Lisa; Palisano, Robert; Orlin Margo; Law, Mary. 2016, *Leisure participation–preference congruence of children with cerebral palsy: a Children’s Assessment of Participation and Enjoyment International Network descriptive study*. Developmental medicine & child neurology, vol. 59 nr 4 s. 1-8. Tillgänglig: Google Scholar. Hämtad: 24.2.2017
- Kang, L-J; Palisano, R.J.; King, G.A.; Chiarello, L.A.; Orlin, M.N.; Polansky, M. 2011, *Social participation of youths with cerebral palsy differed based on their self-perceived competence as a friend*. *Child: care, health and development*, Blackwell Publishing Ltd, vol. 38, nr 1, s. 117-127. Tillgänglig: Ebsco host . Hämtad: 20.3.2017
- King, Gillian; Imms, Christine; Palisano, Robert; Majnemer, Annette; Chiarell, Lisa; Orlin, Margo; Law, Mary; Avery, Lisa. 2013, *Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study*, Developmental Neurorehabilitation, vol. 16, s. 196-206. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 2.4.2017
- Kyu Park, Seung; Jung Yang, Dae; Won Heo, Jae; Ho Kim, Je; Heon Park, Sam; Han Uhm, Yo, 2016. *Study on the quality of life of children with cerebral palsy*, Journal of Physical Therapy Science, vol 28. Nr 11 s. 3145-3148. Tillgänglig: PubMed. Hämtad 27.2.2017.
- Lundman, Bertil & Hällgren Graneheim, Ulla. 2012, Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, Minica & Höglund-Nielsen, Birgitta, red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratu, s. 187-201
- Masaro, Marta; Ronfani, Luca; Ferrara, Giovanna; Badina, Laura; Giorgi, Rita; D’Osualdo; Taddio, Andrea; Barbi, Egidio. 2014, *A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment*, Acta Paediatrica , vo. 103 nr 11, s. 495-500. Tillgänglig: Google Scholar. Hämtad: 3.5.2017
- Munkholm, Michaela. 2016, Aktivitet och hälsa. I: Eliasson, Ann-Christin; Lindström, Helen; Peny-Dahlstrand, Marie, red. *Arbetssterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur, s. 43-52.

- Orban Kristina. 2016, Familjens aktivitets mönster. I: Eliasson, Ann-Christin; Lindström, Helen; Peny-Dahlstrand, Marie, red. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur, s. 35-42.
- Parkinson, Kathryn N; Dickinson, Heather; Arnaud, Catherine; Lyons, Alan; Colver, Allan. 2013, *Pain in young people aged 13-17 years with cerebral palsy; cross-sectional, multicenter European study*, Archives of Disease in Childhood, vol. 98 nr 6, s. 434-440. Tillgänglig: Google scholar. Hämtad: 26.4.2017
- Patel, Runa & Davidson, Bo. 2003, *Forskningsmetodikens grunder, att planera, genomföra och rapportera en undersökning*, 3 uppl., Studentlitteratur, 149 s.
- Penner, Melanie; Yan Xie, Wen; Binopal, Navneet; Switzer, Lauren; Fehlings, Darcy. 2013, *Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy*, Pediatrics, vol. 132 nr 2, s. 407-412. Tillgänglig: PubMed. Hämtad: 25.4.2017
- Peny-Dahlstrand, Marie. 2016, Aktivitetens betydelse för barn. I: Eliasson, Ann-Christin; Lindström, Helen; Peny-Dahlstrand, Marie, red. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur, s. 23-33.
- Pereira, Armanda; Moreira, Tânia; Lopes, silvia; Nunes, Ana R.; Magalhães, Paula; Fuentes, Sonia; Reoyo, Natalia; Nùñez, Josè C; Rosàrio, Pedro. 2016, "My Child has Cerebral Palsy": Parental Involvement and Children's School Engagement, Frontiers in Psychology, vol.7 artikel. 1765, s. 1-13 Tillgänglig: Ebsco host. Hämtad 20.3.2017.
- Pereira, Daniela S.L.; Castro, Shamy S.; Bertocello, Dernival; Damião Renata; Walsh, Isabel A. P. 2013, *Relationship of musculoskeletal pain with physical and functional variables and with postural changes in school children from 6 to 12 years of age*, Brazilian journal of physical therapy, Vol. 17, s. 392-400. Tillgänglig: Academic Search Elite. Hämtad 1.4.2017
- Pless, Mia; Adolfsson, Margareta; Klang, Nina. 2011, ICF som tankemodell. I: Pless, Mia & Granlund Mats, red. *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*, 1 uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 19-35
- Rajapakse, Dilini; Lioffi, Christina; Howard, Richard. 2014, *Presentation and management of chronic pain*, BMJ Journals Archives of disease in childhood, vol. 99 s.474-480. Tillgänglig: Google Scholar. Hämtad 2.4.2017
- Ramstad, Kjerstin; Jahnsen, Reidun; Skjeldal, Ola H; Diseth, Trond H. 2011, *Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years*, Development medicine & child neurology, vol. 53 nr 11, s. 1013-1018. Tillgänglig: PubMed. Hämtad: 3.4.2017
- Ramstad, Kjerstin; Jahnsen, Reidun; Terjesen, Terje. 2017, *Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy*, Acta Orthopaedica, vol. 88 nr 2, s. 205-210. Tillgänglig: Academic Search Elite. Hämtad: 26.4.2017

- Roxström, Carina. 2000, *En liten bok om stor smärta*, Stockholm: Bilda förlag, 74 s.
- Socialstyrelsen. 2003. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa-ICF*. Vällingby: Bokförlaget Bjurner och Bruni AB, 273 s.
- Schubert-Hjälmarsson, Elke; Ohmna, Anna; Kyllerman, Marten; Beckung, Eva. 2012, *Pain, Balance, Activity, and Participation in Children With Hypermobility Syndrome, Pediatric Physical Therapy*, Pediatric Physical Therapy, vol. 24 nr 4, s. 339-344. Tillgänglig: Google scholar. Hämtad: 2.3.2017
- Unicef, *barnkonventionen*. Tillgänglig: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>. Hämtad 1.5.2017
- Utrikesministeriet. 2016, *Finland har förbundit sig till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess klagomålsförfarande*. Tillgänglig: <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentid=346287&contentlan=3&culture=sv-FI>. Hämtad 17.4.2017
- Utrikesministeriet. 2015, *Rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Tillgänglig: <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=49583&contentlan=3&culture=sv-FI#funktionsnedsättning>. Hämtad: 17.4.2017
- Willman, Ania; Stoltz, Peter & Bahtsevani, Christel. 2006, *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 172 s.
- Öhrvall, Ann-Marie; Vroland Nordstrand, Kristina; Peny-Dahlstrand, Marie. 2016, *Barns aktiviteter i dagliga livet. I: Eliasson, Ann-Christin; Lindsröm, Helen; Peny-Dahlstrand, Marie, red. Arbetsterapi för barn och ungdom*, Lund: Studentlitteratur, s. 145-163

## BILAGOR

### Bilaga 1. *Checklistor för kvalitetsgranskning*

#### **Checklista för systematiska litteraturstudier**

1. Beskrivs syftet med studien?
2. Beskrivs vilka databaser sökningen har genomförts i?
3. Beskrivs vilka sökord som har använts?
4. Har författaren gjort en heltäckande litteraturstudie?
5. Har författaren sökt efter icke publicerade forskningsresultat?
6. Beskrivs inklusionskriterierna för att ta med artiklar?
7. Beskrivs vilka begränsningar som gjorts?
8. Är inkluderade artiklar kvalitetsbedömda?
9. Beskrivs antalet inkluderade artiklar?
10. Beskrivs antalet exkluderade artiklar?
11. Beskrivs huvudresultaten?
12. Gjordes en metaanalys?
13. Beskrivs författarens slutsatser?
14. Instämmer du med författarens slutsatser?
15. Kan resultaten ha klinisk betydelse?

(Forsberg & Wengström 2015 s. 191-193)

#### **Checklista för kvantitativa studier (randomiserade kontrollerade studier)**

Väldigt strukturerad

Två grupper, en kontroll grupp. En får intervention och andra grupp int.

Syfte

1. Beskrivs syftet med studien?
2. Är frågeställningarna tydligt beskrivna?
3. Är designen lämplig utifrån syftet?

### Undersökningsgruppen

4. Beskrivs inklusionskriterierna för undersökningsgruppen?
5. Beskrivs exklusionskriterierna för undersökningsgruppen?
6. Är undersökningsgruppen representativ?
7. Beskrivs det var undersökningen genomfördes?
8. Beskrivs det när undersökningen genomfördes?
9. Är powerberäkning gjord?
10. Beskrivs vilket antal som inkluderades i experimentgruppen (EG) respektive kontrollgruppen (KG)?
11. Var gruppstorleken adekvat?

### Interventionen

12. Beskrivs målet med interventionen?
13. Beskrivs innehållet i interventionen?
14. Beskrivs vem som genomförde interventionen?
15. Beskrivs hur ofta interventionen gavs?
16. Beskrivs hur kontrollgruppen behandlades?

### Mätmetoder

17. Beskrivs vilka mätmetoder som användes?
18. Var reliabiliteten beräknad?
19. Var validiteten diskuterad?

### Analys

20. Var demografiska data liknande i EG och KG?
21. Beskrivs bortfallet?
22. Kan bortfallet accepteras?
23. Var den statistiska analysen lämplig?
24. Beskrivs huvudresultaten?
25. Erhölls signifikanta skillnader mellan EG och KG?
26. Beskrivs författarens slutsatser?
27. Instämmer du?

## Värdering

28. Kan resultaten generaliseras till annan population?
29. Kan resultaten ha klinisk betydelse?
30. Överväger nyttan av interventionen eventuella risker?

(Forsberg & Wengström 2015 s. 194-198)

## **Checklista för kvantitativa studier (kvasi-experimentella studier)**

Någon typ av undersökning, behöver inte alltid vara en intervention

Har inte en kontroll grupp/ ibland inte kontroll grupp. Jämförelsegrupp istället.

## Syfte

1. Beskrivs syftet med studien?
2. Är frågeställningarna tydligt beskrivna?
3. Är designen lämplig utifrån syftet?

## Undersökningsgruppen

4. Beskrivs inklusionskriterierna?
5. Beskrivs exklusionskriterierna?
6. Beskrivs urvalsmetoden?
7. Är undersökningsgruppen representativ?
8. Beskrivs det var undersökningen genomfördes?
9. Beskrivs antalet deltagare som inkluderades i studien?

## Mätmetoder

10. Beskrivs mätmetoderna?
11. Var reliabiliteten beräknad?
12. Var validiteten diskuterad?

## Analys

13. Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna?
14. Beskrivs bortfallet?

15. Analyseras bortfallet?
16. Var den statistiska analysen lämplig?
17. Beskrivs huvudresultaten?
18. Erhölls signifikanta skillnader?
19. Beskrivs författarens slutsatser?
20. Instämmer du?

#### Värdering

21. Kan resultaten generaliseras till annan population?
22. Kan resultaten ha klinisk betydelse?

(Forsberg & Wengström 2015 s. 199-202)

### **Checklista för kvalitativa artiklar**

#### Syfte

1. Beskrivs syftet med studien?
2. Beskrivs vilken kvalitativ metod som använts?
3. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

#### Undersökningsgrupp

4. Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier)
5. Beskrivs var studien genomfördes?
6. Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?
7. Beskrivs vilken urvalsmetod som användes?
8. Beskrivs undersökningsgruppen?
9. Är undersökningsgruppen lämplig?

#### Metod för data insamling

10. Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang datainsamlingen skedde)?



11. Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor som användes etc.)?

12. Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

#### Dataanalys

13. Är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

14. Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

15. Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

16. Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

17. Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

18. Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

19. Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

#### Utvärdering

20. Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

21. Stöder insamlade data forskarens resultat?

22. Har resultaten klinisk relevans?

23. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

24. Är risken för bias utesluten?

25. Finns författarens slutsatser beskrivna?

26. Håller du med om slutsatserna?

(Forsberg & Wengström 2015, s. 203-207)

Bilaga 2. *Forskningsöversiktens resultat*

| Författare  | Titel/Årtal  | Syfte   | Metod                            | Resultat  | Bevisvärde       |
|---|--|---|----------------------------------|---|------------------|
| Ben-Pazi Hilla; Cohen, Avraham; Kroyzer, Naarma; Lotem-Ophir, Renn; Shvili, Yaakov; Winter, Gidon; Deutsch, Lisa; Pollak, Yehuda. | Clown-care reduces pain in children with cerebral palsy undergoing recurrent botulinum toxin injections- A quasi-randomized controlled crossover study. 2016               | Syftet är att undersöka clown vårds påverkan på smärta hos barn med cp som genomgick återkommande botulinum-toxin injektioner.  | Randomiserad kontrollerad studie | Barn som fick clown vård hade mindre smärta och smärtan under ingreppet. Det påverkar barnet positivt och kan vara mera delaktig under vården när smärtan reduceras.  | Måttlig kvalitet |
| Doralp, Samantha; Barlett, Doreen J.  | The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. 2010   | Syftet med studien är att redogöra intensitet, fördelning och dominans av smärta och definiera förhållandet mellan smärtans påverkan på dagliga aktiviteter och smärtans intensitet hos ungdomar med cp.              | Kohortstudie                     | Det har konstaterats en ökad dominans av smärta och smärtans påverkan på dagliga aktiviteter.   | Måttlig kvalitet |
| Findlay, Briar; Switzer, Lauren; Narayana, Unni; Chen, Shiyi; Fehlings, Darcy   | Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. 2015 | Syftet med studien är att ta reda på huruvida hälso-relaterad livskvalitet (HRQOL) kan påverkas av ålder, smärta, Gross motor Function Classification System nivå och kön hos barn med cp. Samtidigt hur olika smärta | Tvårsnittsstudie                 | Barn med smärta har en lägre poäng i HRQOL än de barn som är utan smärta. Lägre livskvalitet tar sig i uttryck genom nedstämdhet för att inte kunna delta i gemensamma aktiviteter som vänner på grund av smärtan de upplever. Tar sig också i uttryck av att barnet inte känner sig lika | Måttlig kvalitet |

|  |  |   |                   |  |                  |
|--|--|---|-------------------|--|------------------|
|  |  | har effekt på HRQOL.  |                   | delaktig i skolmiljön på grund av att barnet ofta ofrivilligt måste vara bort på grund av smärta.  |                  |
| Massaro, Marta; Ronfani, Luca; Ferrar, Giovanna; Badina, Laura; Giorgi, Rita; D'Ossualdo, Flavio; Taddio, Andrea; Barbi, Egidio. | A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment. 2014                      | Hos barn med kognitiv funktionsnedsättning är smärta ett försummat problem och det finns få studier där den kliniska användningen av specifika smärtskalor används.<br><br>I studien jämförs Non-Communicating Children's Pain Checklist Post-operativ Version (NCCPC-PV) och Echelle Douleur Enfant San Salvador (DESS) och Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS). CHEOPS är en generell smärtskala medan NCCPC-PV och DESS är utvecklade för barn med kognitiv inaktivering. | Kvalitativ studie | Post operativ smärta, kanyle-ring, Botulinum toxin injektioner och infektioner utlöser smärta hos barn med cp. Smärtan inverkar negativt på fritid och sociala relationer. | Måttlig kvalitet |
| Parkinson, Kathryn N; Dickinson, Heather O; Arnaud, Catherine; Lyons Alan;   | Pain in young people aged 10 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. 2013. | Syftet med studien är att avgöra anknytningen mellan själv- och föräldrar rapporterad smärta bland unga med cp  | Tvärsnittsstudie  | Barn med nedsatt gångförmåga upplever smärta vid på/avklädning, förflyttning och operationsärr. Förekomst av smärta under fysioterapi är också vanligt förekommande.       | Hög kvalitet     |

|   |  |  |                           |  |              |
|---|--|--|---------------------------|--|--------------|
| Colver, Allan.  |  |  |                           | Det påverkar vardagliga aktiviteter och känsla av engagemang och delaktighet under dessa aktiviteter.  |              |
| Penner, Melanie; Yan Xie, Wen; Binopal, Navneet; Switzer, Lauren; Fehlings Darcy. | Characteristics of pain in children and youth with Cerebral Palsy. 2013                                    | Smärta har en negativ inverkan på barn med cp. Utmaningar vid kommunikation och flertal smärt etiologier gör att diagnos och behandling blir komplicerad. Syftet är att klargöra inverkan av smärtan på aktiviteter och att ta reda på vilka de vanligaste läkemedels identifierade orsakerna är till smärta hos barn och unga med cp. | Tvärsnittsstudie          | Föräldrar säger att smärta på något sätt hindrar barnet att delta i aktiviteter. Smärta är ett hinder från att delta i vardagliga aktiviteter.   | Hög kvalitet |
| Ramstad, Kjerstin; Jahnsen, Reidun; Skjeldal, Ola; Diseth, Trond H                | Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. 2011 | Studiens syfte är att ta reda på prevalens, förutsägbarhet, svårighetsgrad och påverkan av upprepad muskelskelettsmärta hos barn och ungdomar med cp.  | Kvasiexperimentell studie | Att gå, springa samt mobilisering är några av de aktiviteter som framkallar mycket smärta hos barn med cp. Påverkar barn bland annat att delta i fritidsaktiviteter där det krävs. Även upprätthållande av relationer är ett problem eftersom smärta hindrar ofta barnen att ta sig ut bland vänner. | Hög kvalitet |
| Ramstad, Kjerstin; Jahnsen, Reidun B;   | Severe hip displacement reduces  | Hos barn med cp är höft-förskjutning ett   | Kvantitativ studie        | I CPCHILD formuläret är ADL bestyr som att ligga, sitta, klä på  | Hög kvalitet |

|                  |  |  |  |  |  |
|------------------|--|--|--|--|--|
| Terjesen, Terje. | health-related quality of life in children with cerebral palsy. 2017 | vanligt förekommande problem.<br>CPCHILD är ett mätinstrument för hälsorelaterad livskvalitet (HRQL).<br>CPCHILD blir i studien använd för att undersöka effekten av höftförskjutning på HRQL. |  | sig och förflyttning förknippad med lägre poäng hos barn med höftförskjutning. Smärta utgör ett hinder i vardagliga aktiviteter. |  |
|------------------|--|--|--|--|--|