

Upplevd smärta och livskvalitet hos barn med cerebral pares

En systematisk litteraturstudie

Evelina Holmback

Olivia Komsı

Examensarbete

FT15

2018

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	
Författare:	Evelina Holmback & Olivia Komsu
Arbetets namn:	Upplagd smärta och livskvalitet hos barn med cerebral pares - en systematisk litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	CP-North
<p>Cerebral pares (CP) är den vanligaste orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn och unga. Därför är det högst sannolikt att man som fysioterapeut kommer i kontakt med någon person med denna funktionsnedsättning om man jobbar inom habilitering. Detta examensarbete skrivs som en del av projektet CP- North och syftet är att undersöka hur smärta och livskvalitet upplevs av barn med CP samt öka förståelse för och kunskap inom ämnet. Metoden för arbetet är en systematisk litteraturstudie och arbetsprocessen baserar sig på Forsberg & Wengströms (2015) principer. Efter en kvalitetsgranskning med hjälp av SBU:s granskningsmallar för observationsstudier inkluderades 17 artiklar som svarar på arbetets frågeställningar i studien. Resultatet visar att smärta är vanligt förekommande hos barn med cerebral pares och varierar i ett spann mellan 30-75 %. De flesta forskningar konstaterar att det finns ett samband mellan smärtan och sämre livskvalitet. Den största orsaken till smärtan är muskuloskeletala smärtor, vilket också är den smärtetiologi som påverkar livskvaliteten mest negativt. Trots detta tyder forskning på att livskvaliteten hos barn med CP i jämförelse med jämnåriga barn utan CP inte skiljer sig så mycket åt. Utmaningen med att undersöka den upplevda smärtan och livskvaliteten hos barn är att barnets vårdnadshavares och barnets egna skattning kan variera. Som slutsats bör det betonas att smärtupplevelse och livskvalitet är subjektiva uppfattningar, och därmed är det svårt att få ett fullkomligt pålitligt resultat.</p>	
Nyckelord:	Cerebral pares, barn, smärta, livskvalitet, habilitering
Sidantal:	44
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	
Tekijä:	Evelina Holmback, Olivia Komsu
Työn nimi:	CP-oireyhtymästä kärsivien lasten kipu- ja elämänlaatukokemus - järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	CP-North
<p>CP-oireyhtymä on lasten ja nuorten tavallisin syy motorisen toimintakyvyn alentumiseen. Siksi on suuri mahdollisuus törmätä henkilöön, jolla on tämä toimintarajoitteisuus, mikäli työskentelee fysioterapeuttina kuntoutuksessa. Tämä tutkintotyö kirjoitetaan osana CP-North projektia ja tarkoituksena on tutkia miten lapset, joilla on CP-oireyhtymä kokevat kipua ja elämänlaatua, sekä lisätä ymmärrystä ja tietoa aiheesta. Työn metodina on järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus ja työprosessi pohjautuu Forsberg & Wengströmin (2015) periaatteisiin. Laatutarkistuksen jälkeen, jossa apuna on ollut SBU:n tarkistusmallit havaintotutkimusta varten, työhön otettiin mukaan 17 kirjoitusta aiheesta, jotka vastaavat työn kysymyksiin. Tulokset näyttävät, että kipua esiintyy yleisesti lapsilla, joilla on CP-oireyhtymä, ja kipu vaihtelee 30-75% välillä. Useimmat tutkimukset toteavat, että kivun ja huonomman elämänlaadun välillä on yhteyttä. Suurin syy kipuun ovat tuki- ja liikuntaelinkivut, joka myös on se kipuetiologia, joka vaikuttaa elämänlaatuun kaikista kielteisimmän. Tästä huolimatta, tutkimus viittaa siihen, että elämänlaadussa ei ole niin suuria eroja, verrattaessa lapsia, joilla on CP-oireyhtymä saman ikäisiin lapsiin, joilla ei ole CP-oireyhtymää. Haasteena, tutkittaessa lasten koettua kipua ja elämänlaatua on, että lapsen huoltajan ja lapsen omat arviot voivat vaihdella. Johtopäätöksenä pitää korostaa, että kipu- ja elämänlaatukokemus on subjektiivinen käsitys, ja siksi on vaikea saada täysin luotettavia tuloksia aiheesta.</p>	
Avainsanat:	CP-oireyhtymä, lapsi, kipu, elämänlaatu, kuntoutus
Sivumäärä:	44
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	
Author:	Evelina Holmback, Olivia Komsu
Title:	Experience of pain and quality of life in children with cerebral palsy – systematic literature review
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	CP-North
<p>Cerebral palsy (CP) is the most common reason to physical disability among children and adolescents. It is therefore almost certain that a physical therapist working in child rehabilitation will get in touch with this disability. This thesis is written as a part of CP-North, and the aim is to investigate how children and adolescents experience pain and quality of life. The aim is also to grow understanding for and increase the knowledge of the subject. The thesis is a systematic literature review, and the working procedure is based on the principles of Forsberg & Wengström (2015). 17 articles were included after a quality assessment according to SBU's examination templates. The results show that pain is common among children and adolescents with CP, and the occurrence is between 30-75%. Most studies show that there is an association between the pain and lower quality of life. The most common factor causing the pain is musculoskeletal pain, which also is the cause of pain that affects the quality of life most negatively. Despite this, research on quality of life among children with CP compared to children of the same age who did not have CP does not differ significantly. The challenge in assessing the children's experience of pain and quality of life is that the estimation given by the caregiver parallel with the child often differs. In conclusion, it is important to emphasize that pain and quality of life are subjective matters, and it is therefore difficult to get a completely reliable result.</p>	
Keywords:	Cerebral palsy, child, pain, quality of life, child rehabilitation
Number of pages:	44
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

Innehållsförteckning

Förord	7
1 Inledning	8
2 Problemformulering	9
3 Teoretisk bakgrund	10
3.1 Cerebral pares.....	10
3.1.1 <i>Klassifikation</i>	11
3.1.2 <i>Fysioterapeutiska interventioner</i>	12
3.2 Smärta	13
3.3 Livskvalitet	14
3.4 Tidigare forskning	15
4 Metod & arbetsprocess	17
4.1 Urval och datainsamling	17
4.2 Kvalitetsgranskning	18
5 Etiska överväganden	19
6 Resultat	20
6.1 Sökprocessen.....	20
6.2 Presentation av artiklar.....	22
6.3 Kvalitetsgranskning	28
6.4 Förekomst av smärta och smärtupplevelse	29
6.5 Upplevd livskvalitet samt faktorer som påverkar den.....	32
6.6 Samband mellan smärta och livskvalitet	35
7 Diskussion	37
7.1 Resultatdiskussion.....	37
7.2 Metoddiskussion.....	40
Källor	42
Bilagor	46
Bilaga 1. Modifierad granskningsmall för observationsstudier	46
Bilaga 2. Modifierad granskningsmall för observationsstudier	47
Bilaga 3. Resultat av kvalitetsgranskningen utgående från frågorna i bilaga 1	49
Bilaga 4. Resultat av kvalitetsgranskningen utgående från frågorna i bilaga 2	50

Figurer & tabeller

Figur 1. Sökprocessen 21

Tabell 1. Presentation av artiklar 22

Tabell 2. Procentuell kvalitetsbedömning
28

FÖRORD

Vi är tacksamma över att få ha skrivit ett examensarbete om ett ämne som intresserar oss väldigt mycket och som är både en stor och oerhört viktig del av habiliteringen. Arbetet har gett oss intressanta funderingar och massvis med ny kunskap.

Vi vill tacka vår handledare Ira Jeglinsky-Kankainen för all hjälp och goda råd under arbetsprocessen. Vi vill också tacka varandra för gott samarbete och stöd, skrivandet har varit både lärorikt och roligt! Slutligen vill vi tacka CP-North för möjligheten att göra just detta examensarbete.

Helsingfors 22.4.2018

Evelina Holmback & Olivia Komsa

1 INLEDNING

Cerebral pares, även förkortat som CP, är den vanligaste orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn och unga. Trots att det på senare tid skett stora förändringar inom vården och att prematurfödda samt barn med svår infektion, blödning eller syrebrist vid förlossning överlever i högre grad, har andelen barn med cerebral pares varken minskat eller varierat mycket. Istället är det fördelningen mellan de olika CP-typerna och svårighetsgraderna av funktionsnedsättningen som förändrats och idag förekommer lindrigare funktionsnedsättningar. (Nordmark 2013 s.153) Funktionsnedsättningen och symptomen varierar mycket, och därför skulle det vara viktigt att öka förståelsen för hur olika symptom och faktorer påverkar ett barn med cerebral pares. I detta arbete ligger fokuset på två faktorer: smärta och livskvalitet.

Det är en stor sannolikhet att man som fysioterapeut träffar på denna funktionsnedsättning om man jobbar inom rehabilitering. Därför är det viktigt att ha tillräckligt med kunskap om cerebral pares samt hur det är att som barn leva med det. Arbetet kan ge ökad förståelse för upplevelsen av smärta och livskvalitet hos barn med CP och därmed ge verktyg för hur man kan förbättra barnets upplevelse av sjukdomen. Denna studie kan underlätta för både fysioterapeuter och barn med cerebral pares samt deras familj.

Examensarbetet skrivs som en del av projektet CP-North. CP-North är ett forskningsprojekt som handlar om att leva med cerebral pares i Norden. I projektet ingår alla fem nordiska länder. Forskningen pågår mellan 1.9.2017 och 31.8.2021. (CP-North 2017)

I arbetet kommer begreppen cerebral pares och dess förkortning CP användas parallellt.

2 PROBLEMFORMULERING

Skribenterna har valt att fokusera på just smärta och livskvalitet eftersom det enligt McKearnan (2004) fortfarande finns bristfällig forskning om dessa två faktorer. Syftet med detta arbete är att undersöka hur smärta och livskvalitet upplevs av barn och ungdomar med cerebral pares samt öka förståelse och kunskap om ämnet.

Frågeställningarna för arbetet kommer att besvaras på basis av tidigare forskning. Frågeställningarna är följande:

1. I vilken omfattning förekommer smärta och hurudan är smärtupplevelsen hos barn och ungdomar med cerebral pares?
2. Hurudan livskvalitet upplever barn med cerebral pares och/eller hurudan livskvalitet upplever barnens föräldrar att deras barn har samt vilka faktorer påverkar livskvaliteten?
3. Hurudant samband finns det mellan smärta och upplevelsen av livskvalitet?

Hypotesen för arbetet är att barn och unga med cerebral pares upplever mer smärta än barn utan cerebral pares samt att deras livskvalitet är lägre. Dessutom tror skribenterna att det finns ett samband mellan smärta och lägre livskvalitet.

3 TEORETISK BAKGRUND

I det kommande kapitlet tas det upp centrala begrepp som kommer att användas genomgående i arbetet. Därefter beskrivs tidigare forskning inom arbetets ämne. Enligt FNs barnkonvention definieras barn som en människa som inte fyllt 18 år (Unicef), medan WHO:s definition lyder att personer som är 19 år eller yngre kallas barn (WHO 2018a). För att täcka båda definitionerna har skribenterna därmed valt att definiera en människa som barn fram tills personen är 19 år.

3.1 Cerebral pares

Cerebral pares är ett tillstånd av motorisk funktionsnedsättning till följd av en hjärnskada eller strukturehämning som kan ske under utvecklingen i fosterstadiet fram till två års ålder. Hjärnskadan är icke-progressiv men funktionsnedsättningen är ofta föränderlig genom livet. (Nordmark 2013 s.154) Den nuvarande allmänna definitionen av cerebral pares utformades av Mutch år 1992 och lyder: "En paraplyterm täckande en grupp icke progressiva, men ofta föränderliga, rörelsehindersyndrom sekundära till skador eller anomalier i hjärnan som uppkommit under tidiga stadier av dess utveckling." Den motoriska funktionsnedsättningen varierar mycket i svårighetsgrad och kan enligt Nordmark dessutom vara kombinerad med funktionsnedsättningar inom andra områden. Därför utvecklade Rosenbaum et al. (2007) den allmänna definitionen genom att ytterligare lägga till funktionsnedsättningar inom områden som känsel, perception, kognition, kommunikation, beteende, epilepsi samt sekundära muskuloskeletala problem. CP klassificeras enligt vilket neurologiskt symptom som dominerar eller orsakar funktionsnedsättning. Det är bäst att fastställa barnets medicinska diagnos först vid 4-5 års ålder, eftersom de slutliga syndromen utformas fram tills dess. (Nordmark s.156)

Prevalensen av cerebral pares i Finland är 2‰, vilket betyder att det årligen föds ungefär 100-120 barn med CP. Behovet av habilitering för CP är den vanligaste långvariga och regelbundna behandlingen för barn och unga. (CP-liitto 2011). Minst 95 av 100 barn når vuxen ålder idag (Nordmark 2013 s.153).

CP- skadan delas utgående från när skadan har uppstått in i fem olika grupper: prenatal, perinatal, neonatal, postnatal samt oklassificerbar skada. Den prenatala skadan inträffar under graviditeten och riskfaktorer i detta skede kan vara sjukdom hos modern eller graviditetskomplikationer. Den perinatala skadan sker 0-7 dagar efter förlossningen och den neonatala 7-28 dagar efter. Riskfaktorer under denna tid kan vara bl.a. blödning/blodpropp i hjärnan eller gulsot. Den postnatala skadan uppstår mellan 28 dagar efter förlossningen och 2 års ålder då riskfaktorerna kan vara infektioner i centrala nervsystemet, traumatiska skador och drunkningsolyckor. En gemensam riskfaktor för alla dessa skeden är dålig eller sviktande syre-/blodtillförsel till hjärnan. I de flesta fall går det att härleda tidpunkten för hjärnskadan och dess karaktär, men orsaken till skadan kan däremot förbli okänd. (Nordmark 2013 s.154)

Förutom de funktionsnedsättningar som redan nämnts tas här upp ytterligare symptom vid cerebral pares. Hos barn med CP är muskelspänningen (tonus) onormal. Den kan antingen vara för låg (hypotonus), varierande eller för hög (hypertonus). Vid CP kan det också vara svårt att åstadkomma, behålla och reglera muskelkraften och denna muskelsvaghet (pares) kan leda till inaktivitet och indirekt påverka ledrörligheten. Inskränkt rörlighet kan leda till kontrakturer, vilket i sin tur leder till till exempel höftledsluxation. Dessa höftledsluxationer kan orsaka smärta om de är obehandlade. Andra smärtproblem är också förekommande. Barn med CP kan ha felställningar i ryggen, så som skolios. Andra vanliga symptom vid cerebral pares är koncentrationssvårigheter, fatigue och förslitningar. Det är viktigt att förtydliga att barn med cerebral pares inte nödvändigtvis har en intellektuell funktionsnedsättning. (Nordmark 2013 s.162)

3.1.1 Klassifikation

The International Classification of Functioning, Disability and Health, mer känt som ICF, är WHO:s modell för klassificering av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF-CY (=children and youth) är en klassificeringsmodell anpassad för barn och unga. Att utgå från ICF-CY för att kliniskt undersöka, utreda och bedöma barn med CP lämpar sig bra och ökar möjligheterna till förståelse för orsaker, funktionsmöjligheter och begränsningar. Utgående från ICF-CY ligger fokuset på aktivitet, delaktighet,

miljö- och omgivningsfaktorer samt personella faktorer. Enligt ICF-CY är en aktivitet till exempel att äta, sitta, förflytta sig, vila och leka. Med delaktighet menas till exempel vad barnet gör tillsammans med andra och vad barnet upplever är meningsfullt att göra. Enligt forskning är barn och ungdomar med cerebral pares mindre delaktiga i samhället (hemma, i skolan, på fritiden). (Nordmark 2013 s.167)

För att komplettera den medicinska diagnosen för cerebral pares, används olika standardiserade klassifikationssystem. Klassifikationssystemen är många och mäter olika områden enligt ICF, t.ex. aktivitet, kroppsfunction och kroppsstruktur samt delaktighet. (Nordmark 2013 s.157) Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R) är ett klassifikationssystem av grovmotorisk funktionsförmåga för barn 0-18 år. Barnen delas in i fem olika åldersgrupper och fem funktionsnivåer. (Palisano et al. 2007) Manual Ability Classification System (MACS) bedömer barnets (4-18 år) handfunktion på basis av förmågan att hantera föremål och självständighet. MACS består av fem olika funktionsnivåer. (Eliasson et al. 2006) Functional Mobility Scale (FMS) utvärderar förflyttningsförmågan hos barn i åldern 4-18. (Graham et al. 2004)

3.1.2 Fysioterapeutiska interventioner

Fysioterapeutens roll i rehabiliteringen för barn med CP är att tillsammans med barnet och dess föräldrar träna för att uppnå möjligheter för aktivitet och delaktighet, vilket i sin tur är viktigt för att kunna leva ett självständigt och bra liv. Målet med de fysioterapeutiska interventionerna är att främja funktion och underlätta barnets funktionsnedsättning, och man jobbar utgående från evidensbaserade metoder vilket innebär ständig utvärdering och reflektion över valet av de metoder som används. För barn med CP är lärande och utveckling en viktig del. (Sandlund 2011 s. 28-30; Nordmark 2013 s.168ff)

I och med ICF-CY i kombination med den utökade definitionen av funktionshinder och den familjecentrerade rehabiliteringen i ett livslångt perspektiv har approachen till rehabiliteringen för barn med CP ändrats. Man kan utgå från ett ”bottom up”- perspektiv, där fokus ligger på barnet och dess situation, där kroppens funktionsnedsättning på kroppsfunctioner och strukturavvikelse kartläggs. Utifrån detta normaliseras och

åtgärdas typiska rörelsemönster för att minska aktivitets- och delaktighetsbegränsningar i olika situationer. Motsatsen till detta kallas ”top-down” och utgår från ett uppgifts- och omgivningsrelaterat perspektiv, där man analyserar barnets utförande av funktionella uppgifter och utifrån observationen hittar underlättande faktorer för att barnet ska kunna genomföra uppgiften. (Nordmark 2013 s.168)

Inom fysioterapin används många olika former av motorisk träning, men många av dessa saknar fortfarande evidens. Några träningsformer som ändå har viss evidens är målinriktad och aktivitetsfokuserad träning, Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi), virtuella interaktiva spel och ridterapi. (Nordmark 2013 s.169)

3.2 Smärta

International Association for the Study of Pain (IASP) definierade år 1994 smärta som ”En obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada.” Smärta är alltid en subjektiv upplevelse och kan förekomma utan att det är möjligt att påvisa någon vävnadsskada. Oförmögenhet att verbalt uttrycka sig upphäver inte möjligheten att en individ upplever smärta och är i behov av lämplig behandling för smärtlindring. Det är viktigt att skilja på akut och långvarig smärta. I många fall är det lättare att hitta smärtorsak och göra en verksam behandling vid akuta smärttillstånd. Långvarig respektive akut smärta har olika smärtmekanismer, och den långvariga smärtan är ofta multifaktoriell. (IASP 2018)

För att mäta smärta finns det många olika specifika mätinstrument för barn med cerebral pares och deras föräldrar, beroende på grad av funktionsnedsättning. Paediatric Pain Profile (PPP), en 20 punkts beteendebedömningskala som har utformats för personer med begränsade kommunikationsfärdigheter, har visat sig vara ett tillförlitligt instrument (McDowell et al. 2016). Individualized Numerical Rating Scale (INRS) är en numrerad skala där föräldrarna listar barnets typiska smärtbeteenden (Swiggum et al. 2010), och Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC), som är en tre-gradig skala med fem kategorier och används främst i postoperativa tillfällen för barn som är oförmögna att beskriva sin smärtupplevelse. (Merkel et al. 1997)

3.3 Livskvalitet

Livskvalitet översätts till quality of life på engelska och den engelska förkortningen QOL förekommer ibland i arbetet. Dessutom kommer underkategorin HRQOL, health-related quality of life, tas upp i arbetet.

Stycket som beskriver symptom hos barn med cerebral pares ökar förståelsen för hur CP kan påverka barnets vardag och livskvalitet. Begreppet livskvalitet kan vara svårt att greppa eftersom begreppet är mångfacetterat och definieras och används på så många olika sätt. En definition på livskvalitet innefattar en individs perspektiv på välbefinnande och tillfredsställelse i livet, vilket inkluderar psykosociala, fysiska och hälsorelaterade områden (Böling et al. 2016). World Health Organization (WHO 2018b) definierade år 1993 begreppet som följande:

”Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön”.

Oavsett definition kan man ändå konstatera att uppfattningen om livskvalitet är personlig och omfattar många faktorer. Faktorer som kan påverka ett barn med cerebral pares, men också dess familj, är barnets grad av funktionsnedsättning, social påverkan, miljö, stressfaktorer samt givet stöd (Böling et al. 2016).

Att utvärdera livskvalité hos barn med CP har fått ökat intresse, och detta har resulterat i att man utvecklat olika mätinstrument som mäter barnets och/eller föräldrarnas upplevelse av barnets livskvalitet (Davis et al. 2017). Livskvaliteten kan bedömas antingen allmänt eller inom ett specifikt område (Böling et al. 2016). Två exempel på frågeformulär som mätinstrument för barn är CP QOL-child och CP QOL-teen. Dessa

fokuserar på välmående och baserar sig på kvalitativa intervjuer med barn och deras föräldrar. Ett mätinstrument som istället fokuserar på barnets funktion heter PedsQL-CP Module (Davis et al.).

Man kan också mäta livskvaliteten mer specifikt med hjälp av en underkategori till QOL; HRQOL (health related quality of life). Det är ett multidimensionellt koncept som vanligen används för att utvärdera vilken påverkan en persons hälsostatus har på dess generella livskvalitet. HRQOL mäts utgående från fyra kärnfrågor. (Centers for Disease Control and Prevention 2000)

3.4 Tidigare forskning

Forskningen av barn och deras smärtupplevelser är ett relativt nytt undersökningsområde, speciellt när det gäller barn med funktionshinder. Forskningen är fortfarande bristfällig, speciellt gällande mätmetoder för smärtan, barnets eget perspektiv på smärta samt hur smärtan påverkar barnet i dess dagliga aktiviteter. Den forskning som har gjorts påvisar att smärta hos barn med CP är vanligt förekommande, och bland dessa ser de flesta sin smärta som ett problem. I många fall har undersökningarna bestått av uppgifter som föräldrarna eller sjukvårdspersonal uppgett om barnet, vilket kanske inte alltid återspeglar barnets riktiga upplevelse. Motsägelsefullt nog har fysioterapeutiska interventioner som används för att förbättra rörligheten och den fysiska statusen överlag (t.ex. funktionella rörelseprogram och ståträning i ståställning) visat sig ge upphov till smärta. (McKearnan 2004) Den vanligaste formen av smärta hos barn med cerebral pares har visat sig vara muskuloskeletal smärta, men man nämner också uni- eller bilateral höftsmärta (hos 13 % av barnen) och gastrointestinal smärta hos flera familjer. Smärtan kan i sin tur leda vidare till t.ex. sömnstörningar. (McDowell et al. 2016)

Hos barn med cerebral pares finns det flera bidragande faktorer till deras smärta. McKearnan et al. (2004) har delat in dessa orsaker i sex olika kategorier: kirurgisk, procedur, gastrointestinal, ortopedisk, neuromuskulär och rehabiliterativ. Till kategorin kirurgisk smärta räknas smärta som uppkommer i samband med och/eller till följd av kirurgiska ingrepp såsom dorsal rhizotomi, senförlängningar eller fasciotomi.

Procedursmärta handlar om smärta i samband med injektioner eller blodprovstagning, medan gastrointestinal smärta omfattar gastroesofageal reflux och magsmärtor. Ortopedisk smärta kommer till följd av spasticitet, immobilitet eller extremitetsdeformiteter, neuromuskulär till följd av onormal muskeltonus och rehabiliterativ smärta är den som uppkommit i samband med rehabiliterande aktiviteter, t.ex. med fysioterapeuter eller logoped. Vidare menar Mckearnan att psykologiska mekanismer också kan bidra till smärta.

Eftersom alla de tidigare mätinstrumenten för QOL utvecklades för runt tio år sedan har man i en australiensk studie (Davis et al. 2017) utformat ett nytt mätinstrument. Eftersom uppskattningsvis hälften av barnen med cerebral pares också har en intellektuell funktionsnedsättning (till exempel oförmögenhet att verbalt uttrycka sig) ville man i denna studie fokusera på livskvalitet hos barn med CP och en intellektuell funktionsnedsättning. Studien baserade sig på kvalitativa intervjuer med barnens föräldrar och syftet var att få fram viktiga områden för livskvalitet för barn mellan 7 och 17 år. Studien resulterade i elva områden som visade sig vara viktiga för livskvaliteten: fysisk hälsa, kroppskomfort, beteende och känslor, kommunikation, förutsägbarhet och rutin, rörelse och fysisk aktivitet, natur och friluftsliv, variation av aktiviteter, självständighet, sociala nätverk och tillgång till tjänster. (Davis et al.)

Böling et al. (2016) har i en studie som undersökt livskvaliteten hos barn (4-12 år) med cerebral pares i Finland använt sig av frågeformuläret CP QOL-child. Resultaten av studien visade att den upplevda livskvaliteten bland barnen i Finland överlag är god och att det inte finns större variationer regionalt. Faktorer som kan påverka livskvaliteten negativt eller försämra den är hinder för delaktighet, funktionsnedsättningens påverkan på barnet samt smärta. Ytterligare konstaterades också att just cerebral pares upplevs begränsa delaktighet. Slutligen kom man fram till att de två största faktorerna som påverkar livskvaliteten är funktionsnivån och typen av cerebral pares. I alla faktorer förutom en ("socialt välmående och acceptans") uppskattade föräldrarna att deras barn hade väsentligt lägre livskvalitet än vad barnen själva gjorde. Enligt Böling et al. har det i många studier bekräftats att barn med cerebral pares har en mer positiv syn på deras hälsorelaterade livskvalitet än vad föräldrarna tror.

4 METOD & ARBETSPROCESS

Följande kapitel behandlar arbetets tillvägagångssätt. Det tas upp metod, inklusions- samt exklusionskriterier, datainsamling, sökprocess och kvalitetsgranskning.

Metoden för examensarbetet är en systematisk litteraturstudie, eftersom dess syfte är att åstadkomma en ny studie utgående från tidigare genomförda studier (Forsberg & Wengström 2015). Enligt Forsberg & Wengström innebär denna metod att "systematiskt söka, kritiskt granska och därefter sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde". Vidare konstateras att grunden för en systematisk litteraturstudie är tillräckligt många studier av god kvalitet.

Arbetsprocessen i detta arbete baserar sig på Forsberg & Wengströms (2015 s 31) principer och ser ut enligt följande: Arbetet inleds med problemformulering, syfte för studien samt frågeställningar som går att besvara. Därefter fastställs vilka sökord och vilken sökstrategi som ska användas. På basis av detta väljs litteratur, i detta fall vetenskapliga artiklar, som värderas kritiskt samt kvalitetsbedöms och sedan avgörs vilka artiklar som ska ingå. Slutligen analyseras och diskuteras resultaten och slutsatser dras.

Inom forskning används ofta begreppen reliabilitet och validitet. Reliabilitet innebär förmågan hos ett mätinstrument att vid upprepade mätningar av konstanta fenomen kunna ge likadana resultat, och kan delas in i termerna reproducerbarhet, tillförlitlighet eller precision. Validitet avser förmågan hos ett instrument att mäta det som är avsett att mätas, frånvaro av systematiska mätfel. (Forsberg & Wengström 2015 s. 93-95)

4.1 Urval och datainsamling

För att hitta relevant material har inklusions – och exklusionskriterier använts. Dessa är följande:

Inklusionskriterier:

- Artikeln ska vara skriven på svenska, engelska eller finska

- Artikeln ska vara skriven mellan år 2008 och 2018 (undantag: relevant artikel)
- Artikeln ska ha barn i åldern 0-19 som målgrupp
- Artikeln ska behandla faktorerna ur barnets synvinkel
- Artikeln ska innehålla sökorden i antingen titel eller abstrakt
- Artikeln ska vara av medel eller hög kvalitet

Exklusionskriterier:

- Artikeln uppfyller inte inklusionskriterierna

Litteraturen samlades in både manuellt och genom databassökning. Litteratursökningen genomfördes i januari och februari 2018 i databaserna PubMed, Cochrane Library, Academic Search Elite (EBSCO), Sage Journals, PEDro, SPORTDiscus (EBSCO), Google Scholar, Scopus och Web of Science. Svenska sökorden cerebral pares, barn, smärta och livskvalitet gav 0 resultat. Sökorden som användes var deras engelska motsvarighet cerebral palsy, pain, child* och quality of life. Tillsammans med sökorden användes booleska operatörn AND för att till exempel hitta artiklar som behandlar både smärta och livskvalitet.

4.2 Kvalitetsgranskning

För att inkludera vetenskapliga artiklar av hög kvalitet i litteraturstudien bör en kvalitetsgranskning göras. I kvalitetsgranskningen använder man sig av olika utvärderingsinstrument för att sedan kunna avgöra om artikeln har hög, medel eller låg kvalitet.

För att systematiskt kvalitetsgranska vår litteratur har vi använt oss av utvärderingsmallar från Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (SBU). Genom att kvalitetsgranska vetenskapliga artiklar är syftet att bedöma i vilken utsträckning resultatet i en viss studie beror på systematiska fel. Som stöd för bedömningen användes olika granskningsmallar, så kallade checklistor. Beroende på artikelns karaktär, används olika granskningsmallar. (SBU 2018)

5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Under arbetsprocessen vid systematisk litteraturstudie bör etiska överväganden tas i beaktan. Riktlinjer för god etik inom forskning betonar att fusk och ohederlighet så som t.ex. fabricering, stöld eller plagiat av data eller utelämnande av källor inte får förekomma. Viktiga aspekter att tänka på är att välja studier där etiska överväganden gjorts, presentera alla artiklar som ingår i litteraturstudien samt redovisa alla resultat, även de som inte stöder den egna åsikten. (Forsberg & Wengström 2015)

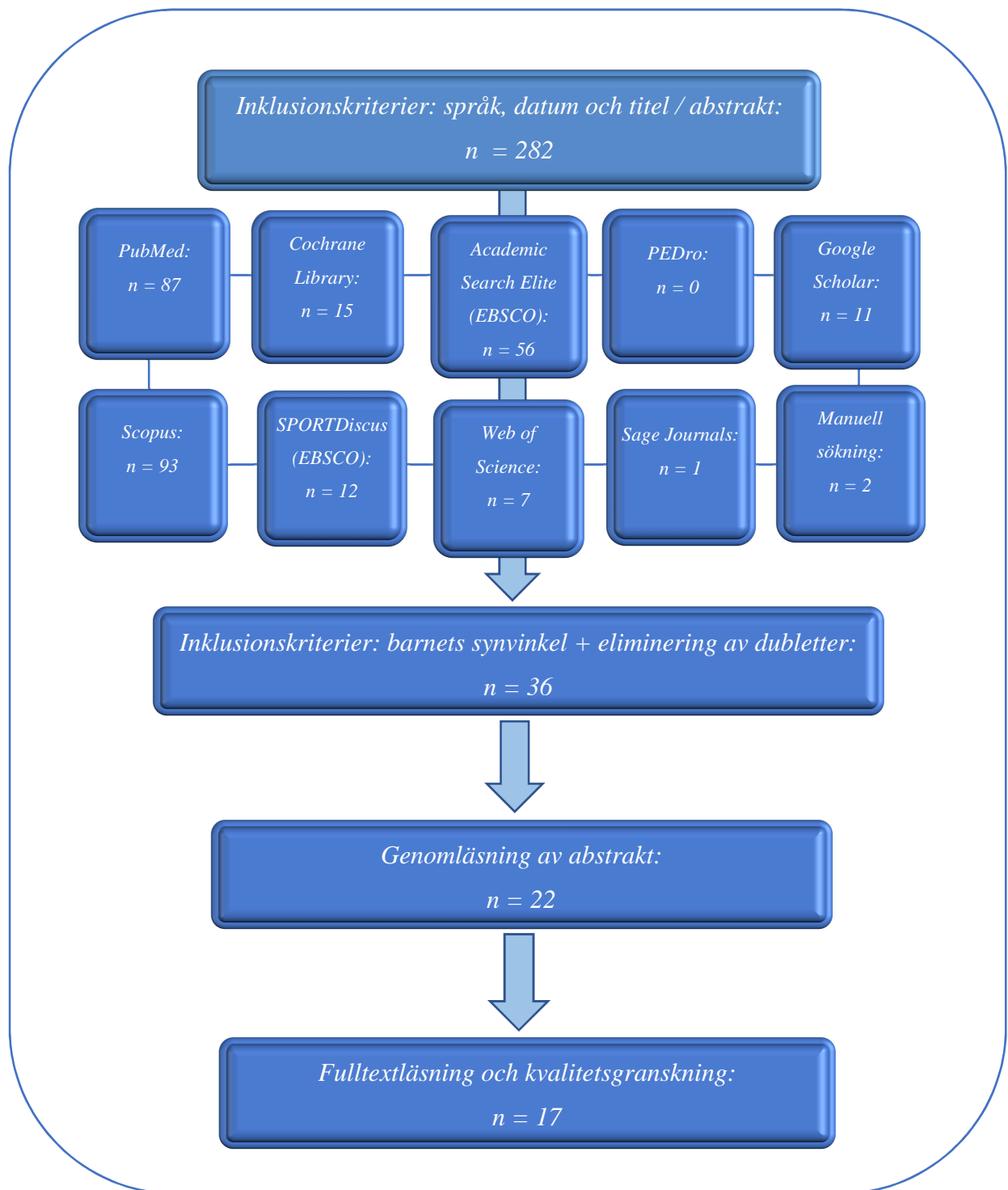
Eftersom Arcada följer de forskningsetiska principerna enligt Forskningsetiska Delegationen (TENK) kommer vi som studerande också att följa dessa. Som exempel kommer planen för examensarbetet under några tillfällen förhandsgranskas av handledaren och vid den systematiska litteraturstudien förekommer heller ingen direkt kontakt med personer eller känsliga teman, vilket innebär att många etiska aspekter redan har eliminerats. (Arcada 2014; TENK 2012)

6 RESULTAT

Nedan beskrivs först sökprocessen utförligt, därefter presenteras de inkluderade artiklarna kort och vidare redovisas kvalitetsgranskningen. Efter att kvalitetsgranskningen var gjord inkluderades 17 artiklar i denna systematiska litteraturstudie. Slutligen sammanfattas resultatet. Arbetets frågeställningar har gjorts om till rubriker och varje frågas resultat presenteras skilt under tillhörande rubrik.

6.1 Sökprocessen

Inklusionskriterierna i den systematiska litteraturstudien var att alla sökord skulle finnas i antingen titeln eller abstraktet samt att artikeln inte skulle vara äldre än 10 år och på basis av det gav litteratursökningen 282 artiklar. De rubriker som uppfyllde resten av inklusionskriterierna valdes ut, men det visade sig att de flesta databaser innehöll samma artiklar, så efter att också dubletter tagits bort återstod 36 artiklar. Därefter lästes abstraktet på samtliga artiklar och utgående från lämplighet valdes 22 artiklar ut. Dessa lästes sedan i fulltext och på basis av detta valdes slutligen 17 expertgranskade artiklar. Orsaken till att ytterligare några artiklar exkluderades berodde på att artikeln inte svarade på arbetets frågeställningar eller så hittades bara artikelns abstrakt. Litteratursökningen finns beskriven i figur 1.



Figur 1. Beskrivning av sökprocessen samt antalet inkluderade artiklar.

6.2 Presentation av artiklar

Av de sammanlagda 17 artiklarna handlade 4 artiklar främst om smärta, 6 artiklar innehöll främst forskning om livskvalitet och 7 artiklar behandlade båda faktorerna. I tabell 1 nedan presenteras samtliga artiklar med författare, publiceringsår, titel, studiedesign, metod, urval, bortfall, mätinstrument, resultat samt kvalitetsgrad.

Tabell 1. Presentation av egenskaper för de artiklar som inkluderats i studien.

	Författare, årtal, titel	Syfte	Design, metod	Urval, bortfall	Instrument	Resultat	Kvalitet
1	Radsel et al., 2016. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy	Bedöma HRQOL och bakomliggande faktorer hos barn med CP, se skillnad mellan barns och vårdnadshavares poängsättning	Tvärsnittlig kohortstudie Vårdnadshavarna till barn och unga fyllde i frågeformulär angående barnets HRQOL. Om möjligt gjorde barnen/de unga samma frågeformulär.	150, n=91 barn och unga 6-16 år med CP	DISABKIDS	Barn och unga med CP har god HRQOL. Barnen rapporterade högre poäng än sina vårdnadshavare och de unga. Smärta var största orsaken till sämre HRQOL.	17/18 Hög
2	Findlay et al., 2016. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy	Redogöra för hur smärta, GMFCS, ålder och kön påverkar HRQOL samt olika orsaker till smärta.	Tvärsnittsstudie. Vårdnadshavaren fyllde i frågeformulär angående deras barns smärta och HRQOL, och om möjligt fyllde även barnen i frågeformulär. Blindade läkare identifierade förekomsten av smärta. Information om GMFCS-nivå, kön och ålder samlades in.	344, n=248 barn och unga 3-19 år med CP	HUI3 DISABKIDS Wong-Baker FACES Pain Rating Scale DISABKIDS Smiley	Högre ålder samt smärta påverkar HRQOL negativt. Statistiskt påverkar inte kön och GMFCS-nivå HRQOL. Muskuloskeletala deformiteter framkallar mest smärta.	17/18 Hög

3	Tüzün et al., 2009. Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy	Undersöka mätenskaperna för PES (pain evaluation scale), uppskatta förekomsten av smärta utgående från PES, undersöka hur smärtan påverkar barnens livskvalitet	Tvärsnittsstudie Barn blev observerade och intervjuade mha olika mätinstrument. Deras vårdnadshavare blev intervjuade mha CHQ-PF50-vuxenversionen.	346 barn och unga över 5 år med CP	GMFCS PES CHQ-PF50 Wong-Baker FACES rating scale	PES är ett tillförlitligt instrument för att mäta smärta hos barn med CP. Smärta hos barn med CP är vanligt och påverkar tydligt barnets och familjens livskvalitet.	16/17 Hög
4	Badia et al., 2014. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists	Analysera fysioterapeuters uppfattning om smärta och HRQOL hos barn med CP samt undersöka hur smärtan påverkar HRQOL.	Tvärsnittsstudie. Fysioterapeuten observerade barnen och en semistrukturerad intervju baserad på SPARCLE användes för att samla in information om smärta, motoriska funktioner samt HRQOL.	45 ft, n=35 91 barn 8-19 år med CP	SPARCLE protocol GMFCS KID-SCREEN	Smärta förekommer hos 51,4% av barnen. Smärtan upplevdes som mild hos 61,1%, måttlig hos 25% och svår hos 13,9%. Smärta påverkar HRQOL negativt inom vissa områden. Funktionsnedsättningsnivån korrelerar med HRQOL, men inte med smärta.	18/18 Hög
5	Büğüşan et al., 2017. Do adolescents with cerebral palsy agree with their caregivers on their participation and quality of life?	Undersöka om det finns en skillnad mellan ungas och deras vårdnadshavares uppfattning om den ungas delaktighet och QOL samt faktorer som påverkar en eventuell skillnad.	Tvärsnittsstudie Demografisk information om både de unga och deras vårdnadshavare samlades in. Båda fyllde i ett frågeformulär om delaktighet och QOL.	26 barn med CP i åldern 11-18 på basis av frivilligt deltagande	GMFCS-E&R PODCI MACS	Unga och deras vårdnadshavare upplever QOL och graden av delaktighet på olika sätt, speciellt när det gäller subjektiva uppfattningar som lycka och smärta. De ungas poängsättning var betydligt högre.	15/17 Hög
6	Saurbhi et al., 2017. Quality of life in Indian Children with Cerebral Palsy	Avgöra livskvaliteten hos barn med CP och att korrelera dessa	Tvärsnittsstudie Kliniska och demografiska uppgifter uppgavs, fysisk	50 barn med CP i åldern 4-12	CP-QOL	Livskvaliteten hos barn med CP var äventyrad. Barnets ålder och moderns utbildning	15/17 Hög

	Using Cerebral Palsy-quality of life Questionnaire	resultat med barnets demografiska uppgifter.	undersökning av barnen utfördes för att bestämma typen av CP. Barnens vårdnadshavare fyllde i ett frågeformulär om barnets livskvalitet.			hade påverkan på livskvaliteten, medan kön, typ av CP och epilepsi inte påverkade.	
7	Parkinson et al., 2013. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study	Avgöra förekomsten av smärta hos unga med CP samt sambandet mellan de ungas och deras vårdnadshavares uppfattning om smärtan.	Tvårsnittsstudie Studien gjordes i de ungas hem. Om möjligt fick de unga svara på frågor gällande bl.a. smärta och demografisk information, men alla vårdnadshavare svarade på frågorna för deras barn.	667 13-17 åriga unga med CP	EDS Bodily Pain and Discomfort Items of the Child Health Questionnaire	Smärta hos unga med CP är vanligt förekommande (75 % av barnen upplever smärta varje vecka). Flickor upplever mer smärta än pojkar och man kan se ett samband mellan emotionella svårigheter och smärta.	17/18 Hög
8	Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016. Pain in children and adolescents with cerebral palsy; a population-based registry study	Undersöka förekomsten av smärta och smärtans läge samt hur dessa korrelerar med kön, ålder och grovmotorik.	Tvårsnittsstudie som baserar sig på CPUP. Först gjordes en fysisk bedömning av barnet och därefter gjordes en kartläggning av smärtan som antingen barnet själv eller vårdnadshavaren svarade på.	2777 barn med CP i åldern 1-14.	CPUP GMFCS	32,4% av barnen upplever smärta. Flickor, de med högre GMFCS-nivå samt äldre barn rapporterar smärta oftare. Smärta är vanligast i de nedre extremiteterna	15/17 Hög
9	Perina et al., 2017. Evaluate of pain, motor function and quality of life in children and adolescents with cerebral palsy	Utvärdera smärta och motorisk funktion hos barn med CP, och hur de korrelerar med deras livskvalitet.	Vårdnadshavarna för barnen fyllde i tre olika frågeformulär som behandlade smärta, motorisk funktion och livskvalitet.	40 barn med CP i åldern 3-18.	GMFCS PPP PEDSQL	Det finns ett tydligt samband mellan motorisk funktion och livskvalitet samt mellan smärta och känslomässiga aspekter. Smärtan kan leda till sämre QOL endast	16/18 Hög

						känslomässigt.	
10	Russo et al., 2008. Pain Characteristics and Their Association With Quality of Life and Self-concept in Children With Hemiplegic Cerebral Palsy Identified From a Population Register	Karakterisera smärtupplevelsen hos barn med hemiplegisk CP samt beskriva smärtans inverkan på faktorer som berör livskvaliteten.	Tvärsnittsstudie. Studien använde sig av verktyg som bedömer smärta och om möjligt rapporterade barnet själv om smärtan. Dessutom undersöktes andra områden på basis av ICF.	143 n=107 barn med CP 3-16 år	Wong-Baker FACES Pain Rating Scale AMPS GMFCS MAS Tardieu Scale PedsOL Harter Self-Perception Profile	48% av barnen upplever smärta och smärtan förekommer främst på den hemiplegiska sidan. Det finns ingen koppling mellan GMFCS-nivå och smärta. QOL är lägre hos barn med smärta.	17/18 Hög
11	Jayanath et al., 2016. Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy	Fastställa förekomst, frekvens och intensitet av smärta hos icke-verbala barn med CP samt hur dessa korrelerar med medicinska, demografiska, och föräldrarnas psykosociala faktorer.	Tvärsnittsstudie En vårdnadshavare till barnet med CP fyllde i ett frågeformulär som behandlade faktorer gällande barnet. De fyllde även i formulär gällande egna upplevelser av depression och socialt stöd.	104 icke-verbala barn i åldern 2-20.	GMFCS-E&R MSPSS CPCHILD DASS-21	Smärta är vanligt förekommande hos barn med CP: 65 % av barnen rapporteras uppleva smärta och 28 % upplever daglig smärta. Intensiv smärta upplevdes i samband med fysioterapi och var vanligare hos äldre och barn med spastisk quadriplegi.	17/18 Hög
12	Shelley et al., 2008. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy	Utvärdera sambandet mellan QOL och funktion hos barn med CP.	Vårdnadshavare samt de barn i åldern 9-12 som kunde, fyllde i ett frågeformulär angående livskvalitet. Dessutom svarade vårdnadshavaren på frågor om funktion och	695 n=225 barn med CP i åldern 4-12	CP QOL-Child; parent-proxy CP QOL-Child; self-report	Barnen rapporterar mindre samband mellan QOL och funktion än deras vårdnadshavare. Fysiska områden inom QOL var mer associerade till funktion än psykosociala.	15/18 Hög

			demografisk information.				
13	Elema et al., 2016. Pain and hospital admissions are important factors associated with quality of life in nonambulatory children	Undersöka vilka faktorer som förknippas med HRQOL hos icke-gående barn med CP.	Utforskande tvärsnittsstudie Vårdnadshavarna till barn med CP fyllde i ett frågeformulär med frågor i 5 kategorier som handlar om barnet.	66 barn med CP i åldern 5-18.	CPCHILD-DV	Smärta och sjukhusvistelse under de senaste 6 månaderna var de faktorer som till största grad förknippades med sämre HRQOL. Andra bidragande faktorer var bl.a. höjd GMFCS-nivå, oförmåga att verbalt kommunicera och kognitiv nedsättning.	17/18 Hög
14	Ramstad et al., 2012. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old	Utöka kunskapen om mental hälsa mha barns självrapportering samt utforska mental hälsa och HRQOL i samband med återkommande muskuloskeletal smärta.	Tvärsnittsstudie Både barn och deras mammor deltog i kliniska utvärderingar, strukturerade intervjuer samt standardiserade frågeformulär.	83 barn med CP i åldern 8-18	GMFCS CHQ PedsQL SDQ-25 GHQ-30	Både barnen och mammorna rapporterar försämrad HRQOL. 66% av barnen har muskulo-skeletal smärta och smärtan är associerad med mera problem inom den mentala hälsan samt försämrad HRQOL.	17/18 Hög
15	Bjornson et al., 2008. Self-Reported Health Status and Quality of Life in Youth with Cerebral Palsy and Typically Developing Youth	Beskriva hälsostatus och livskvalitet hos barn med CP med hjälp av deras självrapportering i jämförelse med barn som inte har CP.	Tvärsnittlig kohortstudie Barnen fick fylla i olika frågeformulär som tog upp hälsostatus och livskvalitet	81 barn med CP i åldern 10-13, 30 barn som inte har CP i motsvarande ålder	CHQ-CF87 YQOL-R	Barn med CP uppger tydligt lägre hälsostatus än barnen som inte har CP. Det fanns ingen väsentlig skillnad mellan grupperna gällande uppskattad livskvalitet.	18/21 Hög
16	Rapp et al., 2017. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral	Ta reda på om livskvaliteten ändras i övergången mellan barn och ungdom samt förutspå vad	Longitudinell kohortstudie. Studien baserar sig på SPARCLE och barnen som deltog i denna	818, n=551 barn med CP 13-17 år	GMFCS BFMF KIDSCREE N-52	Mellan barndom och ungdom minskade den genomsnittliga livskvaliteten inom sex områden. Mha smärta, psykologiska problem och	20/20 Hög

	palsy: A longitudinal study.	som kan komma att påverka den ungas livskvalitet.	studie tidigare fick återbesök. Barnes vårdnadshavare svarade på frågeformulär.		SDQ	föräldrastress kan den ungas livskvalitet förutspås.	
17	Riquelme et al., 2011. Age-Related Changes of Pain Experience in Cerebral Palsy and Healthy Individuals.	Undersöka hur åldern inverkar på smärta och beröringskänslighet samt livskvaliteten.	Tvårsnittsstudie Deltagarna delades in i tre grupper enligt ålder. Beröringskänslighet testades mha von Frey monofilament. Frågeformulär och semi-strukturerade intervjuer gjordes för att få information om deltagarnas upplevelse av smärta och livskvalitet.	86 personer med CP och 116 som inte har CP i åldern 6-30.	GMFCS CP-QOL	Hos deltagarna med CP rapporterades mer smärta och nedsatt beröringskänslighet, men det fanns inga skillnader åldersgrupperna mellan. Hos deltagarna som inte har CP fanns skillnader mellan åldersgrupperna gällande t.ex. smärta.	20/22 Hög

6.3 Kvalitetsgranskning

Eftersom samtliga 17 artiklar bestod av studier som var av kvantitativ karaktär och/eller var en observationsstudie användes i denna systematiska litteraturstudie SBU:s granskningsmall för observationsstudier. Mallen modifierades för att passa just de artiklar som i detta fall inkluderats. Dessutom gjordes två olika granskningsmallar, en mall som passar studier som bara undersöker en grupp och en mall som lämpar sig för studier som jämför två olika grupper. Granskningsmallarna finns bifogade i bilaga 1 och 2.

Till 14 av artiklarna användes den modifierade granskningsmallen för studier innehållande bara en grupp och till 3 av artiklarna användes den modifierade granskningsmallen för studier innehållande två grupper. Granskningsmallarna innehöll 18 respektive 23 frågor och frågorna kunde besvaras med ja, nej, oklart eller ej tillämpligt. Alternativet oklart användes när informationen inte gick att få fram ur texten, medan alternativet ej tillämpligt användes när frågan inte var relevant för den granskade studien. Varje jakande svar fick 1 poäng och varje nekande eller oklart svar fick 0 poäng. De frågor som besvarats med ej tillämplig uteslöts, vilket gjorde att den sammanlagda poängsumman kunde variera. En sammanställning och en översikt av kvalitetsgranskningen i sin helhet finns bifogad i bilaga 3 och 4. I tabellerna motsvarar den vågräta marginalen artiklarna och den lodräta marginalen granskningsmallens frågor.

Alla poäng för den enskilda artikeln räknades slutligen ihop och kvaliteten på artikeln fastställdes på basis av hur många poäng artikeln fått. Artiklar med poäng under 50% av maxpoäng värderades som låg kvalitet, 50-75% värderades som medel kvalitet och 76-100% värderades som hög kvalitet. Den slutgiltiga kvaliteten för varje artikel finns med i tabell 1 där artiklarna presenteras. I detta arbete var ett inklusionkriterie att artikeln skulle ha medel eller hög kvalitet. Alla 17 artiklar som kvalitetsgranskades uppnådde en hög kvalitetsnivå och därmed inkluderades samtliga artiklar. I tabell 2 illustreras kvalitetsskalan.

Tabell 2. Procentuell kvalitetsbedömning i en tregradig skala.

Procent	Kvalitet
----------------	-----------------

< 50%	Låg
50 – 75 %	Medel
76-100%	Hög

6.4 Förekomst av smärta och smärtupplevelse

Smärta är vanligt förekommande hos barn med cerebral pares. De flesta studier konstaterar att runt hälften av barnen med CP upplever smärta i någon form. (Badia et al. 2014; Findlay et al. 2016; Riquelme et al., 2011; Russo et al. 2008) Det finns dock studier som påvisar både lägre och högre andel. Både Alriksson-Schmidt & Hägglund (2016) och Perina et al. (2017) menar att smärta förekommer hos endast cirka 30% av barnen. Däremot kan förekomsten av smärta också uppgå till 65-75%, vilket är mycket hög förekomst (Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013; Ramstad et al. 2012; Tüzün et al. 2009). Parkinson et al. uppger vidare att förekomsten av smärta mellan barndom och ungdom ökar från 60% till 74%.

Enligt Badia et al. (2014) fördelas smärtintensiteten i 61,1 % mild, 25% måttlig och 13,9% svår. Detta bekräftas av Russo et al. (2008) som lyfter fram att smärtan ofta är av mild intensitet och Findlay et al. (2016) som konstaterar att 27% av barnen har åtminstone måttlig smärta som dessutom förhindrar aktivitet. Parkinson et al. (2013) har undersökt smärtfrekvensen och menar att en tredjedel av barnen inte hade någon smärta under den senaste veckan, en tredjedel upplevde smärta 1-2 gånger i veckan och en tredjedel hade mer ofta förekommande smärta. I sin studie har Russo et al. vidare undersökt orsaken till smärtan och kommit fram till följande: 40% sjukdomsrelaterad smärta, 16% oklart, 6% smärta från behandling, 4% smärta på grund av ålder eller tillväxt och 34% var av annan orsak. Smärtan förekommer oftast i form av en värkande karaktär. (Russo et al.)

I en studie identifierade läkaren ingen smärta hos en fjärdedel av barnen som upplevde smärta, och därför är det viktigt att upplysa om att vårdpersonalen alltid frågar om en subjektiv smärtupplevelse av antingen barnet själv eller dess vårdnadshavare. (Findlay et al. 2016)

I många av de forskningar där man undersökt förekomsten av smärta hos barn med CP har man använt sig av vårdnadshavarnas redogörelse för smärtupplevelserna deras barn har. I fall där man har låtit både barnen redogöra för sin egen smärta samt vårdnadshavarna samtidigt uppge barnets smärta har rapporterna stämt överens relativt bra. Vårdnadshavarna hade dock en tendens att överskatta deras barns smärta om barnets självrapporterade smärta var mild, medan smärtan ofta blev underskattad i de fall där barnen själva självrapporterade sin smärta som svår. (Parkinson et al. 2013) I en norsk studie uppskattade mammorna till barn med CP och pågående muskuloskeletal smärta barnens smärta högre än barnen själva redogjorde för. (Ramstad et al. 2012) Intensiv och mer svår smärta rapporterades oftare av vårdnadshavare till ungdomar med CP. Detta kan vara till följd av att muskuloskeletal komplikationer framåtskrider över tid, och därmed upplever ungdomar i allmänhet mer smärta än barn. (Jayanath et al. 2016; Rapp et al. 2017) Vårdnadshavarna hade en tendens att uppge högre förekomst av smärta om deras barn hade en mer svår funktionsnedsättning. (Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013)

Många har konstaterat att det inte finns någon signifikant korrelation mellan GMFCS-nivå eller motorisk funktionsnedsättning och smärta (Badia et al. 2014; Büğüşan et al. 2017; Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013; Perina et al. 2017; Russo et al. 2008). Endast Alriksson-Schmidt & Hägglund (2016) kom fram till motsatsen. Författarna fann ett samband mellan GMFCS-nivå och smärta. De med GMFCS III och V rapporterade smärta betydligt oftare än dem med GMFCS nivå I. En faktor som däremot visade sig påverka smärta var ålder. Barn med högre ålder visade sig uppleva mer smärta. (Jayanath et al.; Rapp et al. 2017) Dock fann varken Perina et al., Riquelme et al. (2011) eller Russo et al. någon korrelation mellan smärta och ålder, så dessa forskningar korrelerar inte. Parkinson et al. och Alriksson-Schmidt & Hägglund påstår att flickor oftare rapporterar smärta än pojkar, medan Perina et al. och Russo et al. inte kunde påvisa att smärtan varierar mellan könen.

Smärta hos barn och ungdomar med CP uttrycker sig på olika sätt. Enligt Ramstad et al. (2012) upplever 66% av barn med CP återkommande muskuloskeletal smärta. De kroppsdelar som oftast drabbas av smärta är de nedre extremiteterna (runt 40%) och huvudet (34%). Smärta förekommer frekvent också i bål, rygg, nacke och hand/arm.

(Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Parkinson et al. 2013; Riquelme et al. 2011) Orsaker till smärtan kan vara bl.a. hypertoni, operation eller kontrakturer. (Findlay et al. 2016)

Hos barn med hemiplegisk CP upplevs smärtan till största delen i den hemiplegiska sidan, och känns antingen i benet eller både i benet och armen. (Russo et al. 2008) Barn med spastisk quadriplegi har rapporterats ha mer intensiv smärta jämfört med barn med andra typer av CP. Barn med spastisk quadriplegi upplever konstant hopdragning av senor, förkortning av muskler och avvikande muskelfunktion. (Jayanath et al. 2016)

Beroende på barnets GMFCS-nivå brukar smärtbilden se olika ut. Vid GMFCS nivå I var fotsmärta vanligast förekommande, vid GMFCS III knäsmärta och vid GMFCS V var bålsmärta vanligast. Personer med nivå V hade större sannolikhet att ha större smärta i höft och lår än någon annan GMFCS-nivå. En vanlig orsak till höftsmärtorna är höftluxation. (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016) De barn som har en svårare funktionsnedsättning är mer benägna att uppleva smärta i situationer som förflyttning och påklädning samt efter operation, medan de som har lindrigare funktionsnedsättning har en större tendens att rapportera huvudvärk som smärtmoment. (Parkinson et al. 2013)

Barn med cerebral pares upplever smärta vid fysioterapi eller kliniska behandlingar (Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013; Riquelme et al. 2011). Nästan hälften av barnen med CP som fått fysioterapi det senaste året uppgav själva att de upplevt smärta under terapisesionen. 30% upplever mild smärta, 9% upplever måttlig smärta och 6% upplever svår eller mycket svår smärta (Parkinson et al.). Parkinson et al. fortsätter med att de barn som har mycket nedsatt gångförmåga upplever mer smärta och en fjärdedel upplever också att injektion av botulinumtoxin framkallar smärta (11% mild, 4% måttlig, 11% svår). På basis av en studie är stretching den dagliga aktivitet som utlöser mest smärta (Parkinson et al.). Även rörelse och fatigue förvärrar smärtan. (Parkinson et al.; Russo et al. 2008)

6.5 Upplevd livskvalitet samt faktorer som påverkar den

Det har visat sig att barn och unga med cerebral pares upplever sig ha god livskvalitet och skillnaden i livskvalitet mellan dem och jämnåriga barn utan cerebral pares är inte så stor (Bjornson et al. 2008; Radsel et al. 2016). Forskning har dock också påvisat att livskvaliteten hos barn med CP är lägre. Ramstad et al. (2012) konstaterade att både barnen och deras föräldrar skattar barnens HRQOL lägre. Detta stöds av en annan studie där författarna menar att fysioterapeuter uppskattar att de flesta områden inom HRQOL hos barn med CP är lägre än hos barn utan CP. Dessutom är skillnaden inom området fysiskt välmående ännu större. (Badia et al. 2014) Att den upplevda livskvaliteten kan variera mellan olika områden är vanligt. I en studie av Radsel et al. fick områdena social integration samt självständighet de lägsta poängen av både barn och vårdnadshavare som rapporterade. Ur samma resultat framkom det att de områden som fick bäst poäng var känslor och medicinering. Enligt Bjornson et al. rapporterar unga lägre i socialt beteende och fysiska nivåer jämfört med jämnåriga. Rapp et al. (2017) kom fram till att QOL minskar i sex kategorier, medan den inte ändrar signifikant inom tre områden.

I en forskning av Bügüşan et al. (2017) diskuterades också begreppet lycka. Det visade sig att med ökande ålder minskar lyckan hos unga. Författarna förklarar det med att lyckan minskar när medvetenheten ökar i takt med att barnet växer. Saurbhi et al. (2017) och Findlay et al. (2016) fann också en korrelation mellan QOL och ålder. För varje år barnet blir ett år äldre minskar HRQOL-poängen med 0.9 (Findlay et al.). Enligt Saurbhi et al. varierar livskvaliteten hos barn med CP betydligt med åldern och författarna påstår att barn i åldern 6-9 har bättre livskvalitet än barn i åldern 4-6 och 9-12. Däremot hittade Riquelme et al. (2011) ingen korrelation mellan ålder och QOL. Det fanns heller ingen korrelation, eller endast en liten koppling, mellan den upplevda livskvaliteten och andra faktorer så som kön, GMFCS-nivå, MACS-nivå, epilepsi och i vilken ålder barnet började gå. (Bügüşan et al.; Findlay et al.; Rapp et al. 2017; Saurbhi et al.)

På grund av att barn med CP kan ha svårigheter att uttrycka sig verbalt använder man sig i vissa fall av vårdnadshavarens rapportering gällande barnets livskvalitet, antingen endast så eller parallellt med barnets egen rapport. I studier där vårdnadshavarnas

rapport används parallellt med barnens har föräldrarna en tendens att skatta barnens livskvalitet lägre än vad barnen själva skattar (Büğüşan et al. 2017; Elema et al. 2016; Radsel et al. 2016; Ramstad et al. 2012; Rapp et al. 2017). En orsak till detta kan enligt Radsel et al. vara att barn fokuserar mer på sina möjligheter, då deras funktionsnedsättning alltid har varit en del av deras liv, medan vårdnadshavare i stället jämför barnets färdigheter med de färdigheter ett barn utan CP har.

Största skillnaden mellan barnens och vårdnadshavarnas skattning finns i subjektiva kategorier som lycka och smärta, men också i kategorier som tar upp förflyttning och rörlighet samt sport och fysisk funktion (Büğüşan et al. 2017; Radsel et al. 2016).

Elema et al. (2016) associerar högre utbildning hos vårdnadshavarna med lägre skattning av HRQOL hos deras barn. Detta kan vara till följd av att de har högre förväntningar på sina barn överlag, och att de därför skattar barnets HRQOL sämre när verkligheten inte möter dessa förväntningar. Stress hos vårdnadshavarna inverkar också negativt på hur de skattar sina barns livskvalitet. (Rapp et al. 2017)

Det har visat sig att ungdomar över 12 år kommer sämre överens med sina vårdnadshavare än vad barn gör. Man har också sett att ungdomar med en kronisk funktionsnedsättning kommer sämre överens med sina vårdnadshavare än deras jämnåriga som inte har en funktionsnedsättning. (Büğüşan et al. 2017)

Eftersom livskvaliteten hos barn och unga mäts i ett brett åldersspann kan man se skillnad mellan barns och ungdomars upplevda HRQOL. Barn uppskattade sin livskvalitet högre än unga, och vårdnadshavare skattade också barns livskvalitet högre än ungas. Den största skillnaden fanns i kategorierna självständighet, social integrering och socialt utanförskap. Förklaringen till detta kan vara att faktorer som påverkar HRQOL ändras över tid då självständighet, relationer, sexualitet och acceptans av funktionsnedsättningen blir allt viktigare hos ungdomar. (Radsel et al. 2016) Man har också sett att den livskvalitet som personen med CP upplever i barndomen kan ses som en indikator på hur personens livskvalitet kommer att se ut i ungdomen. (Rapp et al. 2017)

Det finns många olika faktorer som inverkar på livskvaliteten hos barnet eller ungdomen med cerebral pares, eftersom livskvalitet är ett så mångfacetterat begrepp. Faktorerna kan vara egenskaper hos både barnen med CP och deras vårdnadshavare. Socioekonomiska faktorer hos föräldrarna, såsom hur många barn de har eller arbetslöshet hos mödrarna, påverkar inte barnets livskvalitet. Däremot påverkar stress hos vårdnadshavarna, högre utbildning och föräldrarnas stigande ålder barnens livskvalitet negativt. (Büğüşan et al. 2017; Elema et al. 2016; Radsel et al. 2016) Ofta uppger vårdnadshavarna också sömnsvårigheter som en faktor som försämrar barnets HRQOL, medan barnen själva sällan tar upp detta (Radsel et al.).

Hos barnen sågs ingen större skillnad könen emellan, men som flicka är livskvaliteten lägre i kategorierna humör och känslor samt självuppfattning. (Rapp et al. 2017) Gällande huruvida graden av motorisk funktionsnedsättning påverkar livskvaliteten råder det delaktiga meningar. Enligt Elema et al. (2016), Perina et al. (2017) och Ramstad et al. (2012) kan svårare GMFCS-nivå påverka livskvaliteten negativt, medan Badia et al. (2014) och Rapp et al. (2017) påvisar att svårare nivå av motorisk funktionsnedsättning endast sänker livskvaliteten i kategorierna autonomi och fysiskt välmående. I en studie gjord av Shelley et al. (2008) konstaterades att funktion associerades med alla kategorier inom QOL förutom en, medan barnen bara ansåg att tre kategorier var associerat med funktion inom QOL. Dessa var följande: känslor angående funktion, delaktighet och fysisk hälsa samt smärta och känslor angående funktionsnedsättning.

Motorisk funktionsnedsättning associeras med höga poäng i kategorierna motorisk funktionsnedsättning inom skolliv och social acceptans, begränsad kommunikation i relationen med föräldrarna, intellektuell nedsättning med psykologiskt välbefinnande, självperception och relationer med familjen och i skolmiljön. Orsaken till att kategorin social acceptans skattats så högt hos barn med CP kan vara att de ganska sällan kommer i kontakt med jämnåriga som inte har CP, och därför finns det få tillfällen där de skulle kunna känna sig utstötta (Badia et al. 2014)

Andra faktorer som har visat sig inverka på HRQOL är ätande med hjälp av sond, oförmåga att kommunicera verbalt, kognitiv funktionsnedsättning samt svårigheter att kontrollera (epileptiska) attacker. Även problematik gällande förflyttning och rörlighet

påverkar HRQOL negativt. (Elema et al. 2016) Psykologiska problem i barndomen ger en risk för försämrad livskvalitet i ungdomen (Rapp et al. 2017).

6.6 Samband mellan smärta och livskvalitet

De flesta forskningarna lyfter fram sambandet mellan smärta och livskvalitet och belyser att smärta har en negativ påverkan på livskvaliteten hos barn och unga med cerebral pares (Badia et al. 2014; Bjornson et al. 2008; Elema et al. 2016; Findlay et al. 2016; Perina et al. 2017; Ramstad et al. 2012; Rapp et al. 2017; Riquelme et al. 2011; Russo et al. 2008; Tüzün et al. 2009). De barn med CP som upplever smärta har i medeltal runt 9 poäng mindre i HRQOL jämfört med barn utan smärta (Findlay et al.). En studie genomförd av Jayanath et al. (2016) var den enda som skilde sig från de andra forskningarna och fann ingen korrelation mellan vårdnadshavarens rapporterade QOL och rapporterad smärta.

Smärtetiologin har en signifikant inverkan på HRQOL. Smärta på grund av muskuloskeletal deformitet (som inkluderar kontrakturer, höftdislokering/-subluxation och fot-/ryggradsdeformiteter) är den smärta som mest negativt påverkar HRQOL. De barn som har smärta på grund av muskuloskeletal deformitet har i medeltal 24 poäng mindre i HRQOL än de som har smärta på grund av överansträngning och runt 17 poäng mindre än de som har smärta associerat med hypertoni. (Findlay et al. 2016)

De granskade studierna har också funnit i vilka specifika kategorier inom HRQOL som smärtan påverkar mest. Det finns betydande negativa korrelationer mellan fysioterapeutens uppskattning av smärtintensitet och HRQOL i kategorier som psykologiskt välmående och skolmiljö, vilket betyder att högre smärta associeras med lägre HRQOL i dessa kategorier (Badia et al. 2014). Det visade sig också att smärta har negativ koppling till området känslor. Smärta minskar på positiva känslor, tillfredsställelse med livet samt delaktighet i det dagliga livet hos barn och unga med CP. (Badia et al. 2014; Perina et al. 2017) Slutligen hittade Perina et al. inga signifikanta fynd mellan smärta och fysiska aspekter, sociala aspekter eller

skolaktiviteter. Däremot konstaterade Rapp et al. (2017) att associationen med svår smärta är störst med fysiskt välmående.

Mammor till barn med CP som upplever smärta skattade sina barns allmänna hälsa sämre och förutspådde att den troligen skulle bli ännu sämre framöver. De rapporterade också att dessa barn har ett mer argt, omoget och försumbart beteende, vilket leder till att de kommer sämre överens med andra. (Tüzün et al. 2009) I en studie influerades mammornas smärtrapport för deras barn inte lika mycket av återkommande muskuloskeletal smärta som barnens rapport gjorde (Ramstad et al. 2012).

Familjeaktiviteter och tid blev mer påverkade i familjer med ett barn med CP som hade smärta, jämfört med om de hade en funktionsnedsättning och var smärtfria. Barnen med smärta kan uppvisa ett smärtundvikande beteende, vilket begränsar dem i fysiska aktiviteter och egenvårdsbeteende. (Tüzün et al. 2009)

I en studie som innefattade fysioterapeuters skattning av HRQOL hos barn med CP associerades smärta inte med låg livskvalitet i de fysiska områdena. Detta skiljer sig markant från barnens och vårdnadshavarnas rapporter där det fanns en signifikant korrelation mellan smärta och livskvalitet. Fysioterapeuterna menade att de motoriska funktionsnedsättningar snarare än smärta skulle vara en relevant faktor för lägre HRQOL i fysiska kategorier (Badia et al. 2014).

7 DISKUSSION

Syftet med arbetet var att undersöka med hjälp av tidigare forskning hur smärta och livskvalitet upplevs av barn och ungdomar med cerebral pares.

7.1 Resultatdiskussion

Resultatet av analysen av artiklarna delades upp på samma sätt som frågeställningarna, för att göra resultatet överskådligt. Skribenterna analyserade samt sammanfattade resultatet objektivt och redovisade inte bara resultat som stöder egna åsikter, hypoteser eller fördomar.

Inom forskningen av smärtupplevelsen hos barn med cerebral pares är man överens om att smärta är vanligt förekommande. Hur stor andelen av barnen som upplever smärta varierar i ett stort spann, men enligt de artiklar som inkluderats i denna studie upplever mellan 30-75% av barnen smärta. (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013; Perina et al. 2017; Ramstad et al. 2012; Tüzün et al. 2009) Smärtintensiteten fördelas som så, att mest barn upplever mild smärta, därefter följer måttlig smärta och minst andel barn lider av svår smärta. Av de barn som upplever smärta förekommer smärtan 1-2 gånger i veckan eller ännu oftare. (Parkinson et al.) Största orsaken till smärtan är sjukdomsrelaterad och då främst återkommande muskuloskeletala smärtor (Ramstad et al.; Russo et al. 2008). Detta stämmer även överens med det som togs upp i den teoretiska bakgrunden (McDowell et al. 2016). De kroppsdelar som oftast drabbas av smärta är de nedre extremiteterna samt huvudet. (Alriksson-Schmidt & Hägglund; Parkinson et al.; Riquelme et al. 2011)

Smärtrapporteringen har gjorts på olika sätt i de artiklar som valts ut för denna studie. Rapporteringen har gjorts av barnet själv, vårdnadshavare till barnet eller av sjukvårdspersonal, t.ex. av barnets fysioterapeut. Några artiklar har kombinerat barnets smärtrapportering med deras vårdnadshavares rapportering, och det har visat sig att barnets och vårdnadshavarens uppfattning om smärtan ofta stämmer ganska bra överens. Man har dock sett att föräldrar till barn med en svårare funktionsnedsättning

har en tendens att skatta barnets smärta högre. (Jayanath et al 2013; Parkinson et al. 2013)

Många forskningar menar att det inte finns någon signifikant koppling till graden av funktionsnedsättning och smärta. (Badia et al. 2014; Büğüşan et al. 2017; Jayanath et al. 2016; Parkinson et al. 2013; Perina et al. 2017; Russo et al. 2008) Huruvida barnets ålder påverkar smärtupplevelsen råder det skilda meningar om. Några forskningar säger att smärtan förvärras ju äldre barnet blir, medan andra påstår att det inte finns någon korrelation. Även gällande eventuell skillnad mellan könen skiljer sig forskningarnas resultat från varandra. Man kan därmed konstatera att resultaten är väldigt tudelade.

Inom fysioterapin för barn och unga jobbar man för att uppnå möjligheter till aktivitet och delaktighet genom att främja funktion. Smärta associeras hos ungefär hälften av barnen med klinisk behandling och fysioterapi (Parkinson et al. 2013). Likaså nämndes det i den tidigare forskningen att fysioterapeutiska interventioner kan ge upphov till smärta (McKernan 2004). Enligt en forskning som inkluderats i denna studie uppges det att stretchning är det som framkallar mest smärta (Parkinson et al.). Det är en balansgång att främja funktionsförmågan på samma gång som smärtan undviks eller är så lindrig som möjligt.

Genom att många olika faktorer som rör smärta har undersökts fås en större förståelse om vad smärta kan innebära för ett barn med cerebral pares. Resultaten skiljer sig åt forskningarna emellan, vilket självklart beror på individuella skillnader mellan barnen, men kanske också andra omständigheter såsom de verktyg och undersökningsmetoder som har använts samt vem som har gjort smärtrapporteringen. Det är viktigt att komma ihåg att smärtupplevelsen är ytterst subjektiv, och således är det svårt att tillämpa olika mätmetoder för smärta och få ett fullkomligt pålitligt resultat utgående från dessa.

Livskvaliteten hos barn med cerebral pares i jämförelse med jämnåriga som inte har CP skiljer sig i allmänhet inte så mycket åt, men kan ändå vara aningen lägre. Speciellt inom vissa kategorier av HRQOL ser man större skillnader, till exempel i kategorierna fysiskt välmående, social integration samt självständighet har barn med cerebral pares skattat sin livskvalitet lägre (Badia et al. 2014). HRQOL har också visat sig minska i takt med barnets stigande ålder, och så även begreppet lycka. Detta kan ha att göra med

ökad medvetenhet samt faktorer som tillkommer och blir allt mer viktiga med stigande ålder, såsom självständighet, relationer, sexualitet och acceptans. (Radsel et al. 2016)

Vårdnadshavarna har en tendens att skatta barnens livskvalitet lägre än vad barnen själva gör (Büğüşan et al. 2017; Elema et al. 2016; Radsel et al. 2016; Ramstad et al. 2012; Rapp et al. 2017). Även forskningen av Böling et al. (2016) som förekommer i den teoretiska bakgrunden tar upp detta fynd. Speciellt föräldrar med högre utbildning samt stressade föräldrar skattar livskvaliteten hos sitt barn lägre (Elema et al.; Rapp et al.). En annan faktor som gör att resultatet skiljer sig mellan vårdnadshavarnas och barnens rapportering är att många kategorier är så subjektiva. Vid skattning av livskvalitet använder man sig, precis som vid skattning av smärta, av rapportering av barnet själv, barnets vårdnadshavare, vårdpersonal samt dessa parallellt. Här är utmaningen återigen subjektiviteten i detta. Man bör ta i beaktan att barnet med cerebral pares och deras förälder kan ha olika fokus i skattningen där barnet ser möjligheter, medan föräldern ser hinder.

De flesta forskningar tyder på att smärta och livskvalitet har ett samband och påverkar barn och unga med cerebral pares negativt (Badia et al. 2014; Bjornson et al. 2008; Elema et al. 2016; Findlay et al. 2016; Perina et al. 2017; Ramstad et al. 2012; Rapp et al. 2017; Riquelme et al. 2011; Russo et al. 2008; Tüzün et al. 2009). Smärtan påverkar negativt på olika kategorier av HRQOL och minskar positiva känslor, delaktighet i det dagliga livet samt tillfredsställelse med livet (Badia et al.; Perina et al.). Muskuloskeletal deformitet har visat sig vara den smärtetiologi som påverkar livskvaliteten mest negativt, vilket kan bero på att muskuloskeletal deformiteter till exempel begränsar rörligheten och därmed eventuellt också självständigheten. (Findlay et al.)

Skribenterna kan konstatera att deras hypotes delvis stämde överens med resultatet. Barn med cerebral pares upplever mera smärta jämfört med barn utan CP och det finns ett samband mellan smärta och sämre livskvalitet, precis som hypotesen löd. Däremot var förekomsten av smärta högre än vad skribenterna kunde tänka sig och skillnaden i livskvalitet inte lika stor som skribenterna trodde.

På basis av dessa resultat kan man påpeka att det är väldigt viktigt att personalen inom habiliteringen alltid tar barnets egna upplevelser i beaktande. Eftersom vissa fysioterapeutiska interventioner även har visats framkalla smärta borde man vara uppmärksam på vilken behandling som orsakar smärtan samt på vilket sätt barnet reagerar under fysioterapin och därefter anpassa interventionen enligt detta.

7.2 Metoddiskussion

För att besvara arbetets forskningsfrågor valdes metoden systematisk litteraturstudie. Tanken var först att besvara frågeställningarna utgående från en enkätstudie som skulle utföras i Finland, men på grund av försenade tidtabeller och begränsad tid ansåg skribenterna tillsammans med handledaren att en systematisk litteraturstudie skulle vara lämpligare för just detta arbete. I och med att metoden blev en systematisk litteraturstudie fanns det tillgång till ett stort utbud av material och resultatet blev både brett och omfattande. Nackdelen med denna metod är risken för att en relevant artikel missas och inte inkluderas i arbetet. För att undvika detta gjordes en bred sökning i flera olika databaser under litteratursökningen och dessutom hade skribenterna också tillgång till databaser som krävde inloggning, vilket gjorde att tillgången till fler artiklar ökade. Ytterligare utfördes även en manuell sökning i artiklarnas referenslistor.

I arbetet inkluderades slutligen 17 artiklar. I urvalsprocessen användes de förutbestämda inklusions- och exklusionskriterierna som grund och därmed var urvalet objektivt. Skribenterna själva kunde därmed inte påverka eller välja vilka artiklar som skulle inkluderas eller exkluderas i arbetet för att gynna egna åsikter. Samtliga artiklar var på engelska och skrivna mellan åren 2008 och 2017. Forskningarna hade en stor spridning globalt, vilket gör att resultatet är omfattande och tillämpbart. Skribenterna anser att de inkluderade artiklarna var relevanta för både arbetets syfte och frågeställningar. Alla 17 artiklar var peer-reviewed och i arbetet kvalitetsgranskades ytterligare samtliga artiklar med hjälp av granskningsmallar och således grundar sig arbetet och resultatet på artiklar av hög kvalitet. En eventuell svaghet som däremot förekommer i arbetet är att alla artiklar bestod av studier med samma forskningsmetod, det vill säga studier som var av kvantitativ karaktär och/eller var en observationsstudie. Å andra sidan är det lättare att jämföra resultat om forskningsmetoderna är likadana.

Överlag följde skribenterna riktlinjerna för god etik inom forskning under hela arbetsprocessen. I och med att just en systematisk litteraturstudie gjordes, hade många etiska aspekter att ta i beaktande redan eliminerats i början av examensarbetsprocessen.

KÄLLOR

- Alriksson-Schmidt, A & Hägglund, G. 2016. Pain in children and adolescents with cerebral palsy; a population-based registry study. *Acta Paediatrica* 105 (6) s 665-670
- Arcada. 2014. God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf Hämtad: 24.1.2018
- Badia, M; Inmaculada, R; Begoña, O; Raquel, A; Egmar, L; Pedro, M. 2014. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics* 14 s 192
- Bjornson, K; Belza, B; Kartin, D; Logdson, R; Mclaughlin, J. 2008. Self-Reported Health Status and Quality of Life in Youth With Cerebral Palsy and Typically Developing Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (1) s 121-127
- Büğüşan, S; Kahraman, A; Elbasan, B; Mutlu, A. 2017. Do adolescents with cerebral palsy agree with their caregivers on their participation and quality of life? *Disability and Health Journal*
- Böling, S; Varho, T; Kiviranta, T; Haataja, L. 2016. Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation* 38 (7) s 683-688
- Centers for Disease Control and Prevention. 2000. *Measuring Healthy Days*. Atlanta, Georgia: CDC. 40 s.
- CP-Liitto. 2011. *Suomen CP-liitto ry CP-Opas*. Tillgänglig: https://www.cp-liitto.fi/files/2421/CP-opas_netiversio.pdf Hämtad: 22.1.2018
- CP-North. 2017. Tillgänglig: <http://rdi.arcada.fi/cpnorth/en/> Hämtad: 26.10.2017
- Davis, E ; Reddihough, D ; Murphy, N ; Epstein, A ; Reid, S.M ; Whitehouse A ; Williams, K ; Leonard, H ; Downs, J. 2017. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: care, health, development* 43 (6) s 854-860.
- Eliasson, A; Krumlinde Sundholm, L; Rösblad, B; Beckung, E; Arner, M; Öhrvall, A; Rosenbaum, P. 2006. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48 s 549-554

- Elema, A; Zalmstra, T; Boonstra, A; Narayanan, U; Reinders- Messelink, H; Putten, A. 2016. Pain and hospital admissions are important factors associated with quality of life in nonambulatory children. *Acta Paediatrica* 105 (9) s 419- 425
- Findlay, B; Switzer, L; Narayanan, U; Chen, S; Fehlings, D. 2016. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 58 (3) s 292-297
- Forsberg, C & Wengström, Y. 2015: *Att göra systematiska litteraturstudier* 4 uppl., Stockholm: Natur & Kultur, 216 s.
- Graham, H; Harvey, A; Rodda, J; Natrass, G; Pirpiris, M. 2004. The Functional Mobility Scale (FMS). *Journal of Pediatric Orthopaedics* 24 (5) s 514-520
- IASP, International Association for the Study of Pain. 2018. *IASP Taxonomy*. Tillgänglig: <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy> Hämtad: 19.1.2018
- Jayanath, S; Ong, L; Marret, M; Fauzi, A. 2016. Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 58 (4) s 395-401
- McDowell, B; Duffy, C; Lundy, C. 2016. Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy: A population-based series. *Research in Developmental Disabilities* 60 (1) s 277-284
- McKearnan, K; Kieckhefer, G; Engel, J; Jensen, M; Labyak, S. 2004. Pain in children with Cerebral Palsy: A Review. *Journal of Neuroscience Nursing* 36 (5) s 252-259
- Merkel, S; Voepel-Lewis, T; Shayevitz, J; Malviya, S. 1997. A behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Paediatric Nursing* 23 (3) s 293-297
- Nordmark, E. 2013, Cerebral Pares. I: Beckung, E; Brogren Carlberg, E; Rösblad, B., red. Fysioterapi för barn och ungdom: Teori och tillämpning. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 303 s.
- Palisano, R; Rosenbaum, P; Bartlett, D; Livingston, M. 2007. GMFCS – E&R, Gross Motor Function Classification Scale- Expanded and Revised. *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
- Parkinson, K; Dickinson, H; Arnaud, C; Lyons, A; Colver, A. 2013. Pain in young people aged 13 to 17 with cerebral palsy: cross- sectional, multicentre European study. *Archives of Disease in Childhood* 98 (6) s 434
- Perina, K; De Assis, F; Reis C; Dos Reis G. 2017. *International Journal of Applied Research* 3 (3) s 753-756

- Radsel, A; Osredkar, D; Naubauer, D. 2016. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Slovenian Journal of Public Health* 56 (1) s 1-10
- Ramstad, K; Jahnsen, R; Skjerdal, O; Diseth, T. 2012. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disability and Rehabilitation* 34 (19) s 1589-1595
- Rapp, M; Eisemann, N; Arnaud, C; Ehlinger, V; Fauconnier, J; Marcelli, M; Michelsen, S; Nystrand, M; Colver, A; Thyen, U. 2017. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Research in Development Disabilities* 62 s 259-270
- Riquelme, I; Cifre, I; Montoya, P. 2011. Age- Related Changes of Pain Experience in Cerebral Palsy and Healthy Individuals. *Pain Medicine* 12 (4) s 535-545
- Rosenbaum, P; Paneth, N; Leviton, A; Goldstein, M; Bax, M; Damiano, D; Dan, B; Jacobsson, B. 2007. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology* 109 (2) s 8-14
- Russo, R; Miller, M; Haan, E; Cameron, I; Crotty, M. 2008. Pain Characteristics and Their Association With Quality of Life and Self-concept in Children With Hemiplegic Cerebral Palsy Identified From a Population Register. *The Clinical Journal of Pain* 24 (4) s 335-342
- Sandlund, M. 2011. *Motion Interactive games for children with motor disorders*. Umeå Universitet, Department of Community Medicine and Rehabilitation
- Saurbhi, D; Anju, A; Shambhawi, R; Pankaj, K. 2017. Quality of life in Indian children with cerebral palsy using cerebral palsy-quality of life questionnaire. *Journal of Pediatric Neurosciences* 12 (3) s 251
- SBU, Statens Beredning för Medicinsk och Social utvärdering. 2018. *Vår Metod*. Tillgänglig: <http://www.sbu.se/sv/var-metod/> Hämtad: 14.2.2018
- Shelley, A; Davis, E; Waters, E; Mackinnon, A; Reddihough, D; Boyd, R; Reid, S; Graham, H. 2008. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (3) s 199-203
- Swiggum, M; Hamilton, M; Gleeson, P; Roddey, T. 2010. *Pediatr Phys Ther* 22 (1) s 86-92
- TENK, Forskningsetiska delegationen. 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Hämtad: 6.5.2018

Tüzün, E; Guven, D; Eker, L. 2009. Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 32 (9) s 723-728

Unicef. Tillgänglig: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full> Hämtad: 26.10.2018

WHO, World Health Organization. 2018a. *Definition of key terms*. Tillgänglig: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/> Hämtad:26.10.2017

WHO, World Health Organization. 2018b. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Tillgänglig: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> Hämtad: 18.1.2018

BILAGOR

Bilaga 1. Modifierad granskningsmall för observationsstudier

Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)

Ja Nej Oklart Ej tillämpligt

A1. Selektionsbias

- a) Var de observerade personerna rekryterade på ett tillräckligt likartat sätt?
- b) Var urvalsprocessen beskriven?

A2. Behandlingsbias

- a) Var villkoren (utöver den behandling eller exponering som studerades) för gruppen/grupperna under behandlings-/ exponeringstiden acceptabla?
- b) Var följsamhet gentemot behandling/ exponering acceptabel i grupperna?

A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)

- a) Var utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?
- b) Var personerna som utvärderade utfallet opartiska?
- c) Var utfallet definierat på ett lämpligt sätt?
- d) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med standardiserade/definierade mätmetoder?
- e) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med validerade mätmetoder?
- f) Har utfallet mätts vid optimal(a) tidpunkt(er)?
- g) Har studien tillämpat ett lämpligt statistiskt mått för rapporterad effekt/samband?

A4. Bortfallsbias (per utfallsmått)

- a) Var bortfallet tillfredsställande lågt i förhållande till populationens storlek?
- b) Var den statistiska hanteringen av bortfallet adekvat?

A5. Rapporteringsbias

- a) Följde studien ett i förväg fastlagt studieprotokoll?
- b) Var utfallsmåtten relevanta?

A6. Intressekonfliktbias

- a) Föreligger, baserat på författarnas angivna bindningar och jäv, låg eller obefintlig risk att studiens resultat har påverkats av intressekonflikter?
- b) Föreligger, baserat på uppgifter om studiens finansiering, låg eller obefintlig risk att studien har påverkats av en finansiär med ekonomiskt intresse i resultatet?
- c) Föreligger låg eller obefintlig risk för annan form av intressekonflikt (t ex att författarna har utvecklat interventionen)?

Bilaga 2. Modifierad granskningsmall för observationsstudier

Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)

Ja Nej Oklart Ej tillämpligt

A1. Selektionsbias

- a) Var de observerade grupperna rekryterade på ett tillräckligt likartat sätt?
- b) Var de jämförda gruppernas sammansättning tillräckligt lika vid studiestart?
- c) Var urvalsprocessen beskriven?

A2. Behandlingsbias

- a) Var villkoren (utöver den behandling eller exponering som studerades) för grupperna under behandlings-/ exponeringstiden tillräckligt likartade?
- b) Var följsamhet gentemot behandling/ exponering acceptabel i grupperna?

A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)

- a) Var utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?
- b) Var personerna som utvärderade utfallet opartiska?
- c) Var utfallet definierat på ett lämpligt sätt?
- d) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med standardiserade/definierade mätmetoder?
- e) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med validerade mätmetoder? f) Har utfallet mätts vid optimal(a) tidpunkt(er)?
- g) Har studien tillämpat ett lämpligt statistiskt mått för rapporterad effekt/samband?

A4. Bortfallsbias (per utfallsmått)

- a) Var bortfallet tillfredsställande lågt i förhållande till populationens storlek?
- b) Var bortfallet lika stort inom grupperna?
- c) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan bortfallen i interventions- och kontrollgruppen alternativt mellan olika exponeringsgrupper?
- d) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan analys- och bortfallgruppen?
- e) Var den statistiska hanteringen av bortfallet adekvat?

A5. Rapporteringsbias

- a) Följde studien ett i förväg fastlagt studieprotokoll?
- b) Var utfallsmåtten relevanta?
- c) Var tidpunkterna för rapporterad analys relevanta?

A6. Intressekonfliktbias

- a) Föreligger, baserat på författarnas angivna bindningar och jäv, låg eller obefintlig risk att studiens resultat har påverkats av intressekonflikter?
- b) Föreligger, baserat på uppgifter om studiens finansiering, låg eller obefintlig risk att studien har påverkats av en finansiär med ekonomiskt intresse i resultatet?
- c) Föreligger låg eller obefintlig risk för annan form av intressekonflikt (tex att författarna har utvecklat interventionen)?

Bilaga 3. Resultat av kvalitetsgranskningen utgående från frågorna i bilaga 1

Artikel	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1a	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
1b	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	NEJ	JA	JA	JA	JA	JA	JA
2a	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
2b	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3a	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3b	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3c	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3d	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3e	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3f	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3g	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
4a	JA	JA	JA	JA	O	O	JA	O	NEJ	JA	JA	NEJ	JA	JA
4b	JA	JA	JA	JA	ET	ET	JA	ET	JA	JA	JA	JA	JA	JA
5a	O	O	O	JA	O	O	O	JA	O	O	O	O	O	O
5b	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
6a	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
6b	JA	JA	ET	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	O	JA	JA
6c	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Poäng	17/18	17/18	16/17	18/18	15/17	15/17	17/18	15/17	16/18	17/18	17/18	15/18	17/18	17/18
Kvalitet	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG	HÖG

O = Oklart ET = Ej tillämpligt

Bilaga 4. Resultat av kvalitetsgranskningen utgående från frågorna i bilaga 2

Artikel	15	16	17
1a	JA	JA	JA
1b	NEJ	JA	JA
1c	JA	JA	JA
2a	JA	JA	JA
2b	JA	JA	JA
3a	JA	JA	JA
3b	JA	JA	JA
3c	JA	JA	JA
3d	JA	JA	JA
3e	JA	JA	JA
3f	JA	JA	JA
3g	JA	JA	JA
4a	JA	JA	JA
4b	NEJ	ET	NEJ
4c	ET	ET	JA
4d	ET	ET	JA
4e	JA	JA	ET
5a	O	JA	O
5b	JA	JA	JA
5c	JA	JA	JA

6a	JA	JA	JA
6b	JA	JA	JA
6c	JA	JA	JA
Poäng	18/21	20/20	20/22
Kvalitet	HÖG	HÖG	HÖG

O = Oklart ET = Ej tillämpligt