



Smärta och dess inverkan i vardagen hos individer med cerebral pares

Ella Aulén & Tobias Skog

Examensarbete

Fysioterapi

2020

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	7557, 7558
Författare:	Ella Aulén & Tobias Skog
Arbetets namn:	Smärta och dess inverkan i vardagen hos individer med cerebral pares
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky
Uppdragsgivare:	CP-North
<p>Sammandrag:</p> <p>Cirka två promille av barnen i Finland får diagnosen cerebral pares, CP. 44% av barn och unga med cerebral pares i Sverige upplever smärta. Av de personer som upplever smärta, anser 61% att smärtan försvårar vardagen. Hur motsvarande situation ser ut i Finland är inte ordentligt kartlagt. Ännu mindre hos vuxna personer med CP. Smärta är en komplex och skyddande mekanism där alla de faktorer som pekar på att individen behöver skyddas kommer att öka sannolikheten för smärta. I det här examensarbetet används den biopsykosociala modellen för smärta. Modellen är accepterad för beskrivning av vilka faktorer som påverkar smärta. Smärta influeras av fysiska, psykiska och sociala faktorer. Syftet med det här arbetet var att utreda hur vanligt smärta är hos personer med cerebral pares samt i vilken utsträckning smärtan inverkar i utvalda vardagliga situationer. För att undersöka detta skickades en enkät ut till medlemmarna inom CP-förbundet där de fick svara på frågor om lokaliseringen av smärta samt hur smärtan influerade vardagliga situationer. I enkäten registrerades 85 respondenter, varav 55 svarade på alla frågor. En stor andel av respondenterna var kvinnor och medelåldern var 37,64 år. Det fanns respondenter från alla nivåer av GMFCS-ER. Ett stort antal upplever smärta i nacke, axlar, rygg och bål samt höft, ljumskar och lår. Smärta relaterat till muskelspänningar var även vanligt förekommande. Smärta tycks inverka en stor del i dessa personers vardag. Normala och allmänna aktiviteter, rörelseförmåga, sömn och humör är sådant som betydande influerades av smärta. Liknande resultat kan ses i tidigare forskning. Studien identifierar inte någon signifikant korrelation mellan bakgrundsvariablerna ålder, kön eller GMFCS-ER nivå och smärtans lokalisering. Inte heller mellan bakgrundsfaktorerna och inverkan i vardagliga situationer. Det behövs ytterligare forskning för att vidare undersöka hur smärta inverkar i vardagen hos människor med cerebral pares. Arbetet är skrivet inom det samnordiska forskningsprojektet CP-North.</p>	
Nyckelord:	Cerebral pares, CP, GMFCS-ER, smärta, biopsykosociala modellen för smärta, vardag
Sidantal:	44
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	29.05.2020

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	7557, 7558
Author:	Ella Aulén & Tobias Skog
Title:	Pain and its impact in the everyday life of individuals with cerebral palsy
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky
Commissioned by:	CP-North
<p>Abstract:</p> <p>About two per mille of the children in Finland are diagnosed with cerebral palsy, CP. In Sweden, 44% of children and adolescents with cerebral palsy experience. Of the people who experience pain, 61% feel that pain makes everyday life more difficult. What the similar situation looks like in Finland is not well researched. Even less among adults with CP. Pain is a complex and protective mechanism in which all the factors that indicate that the person needs protection will increase the probability of pain. The biopsychosocial model of pain is used in this thesis. The model is accepted for describing which factors affect pain. Pain is influenced by physical, psychological, and social factors. The purpose of this thesis was to investigate how common pain is among people with cerebral palsy and to what extent the pain affected selected everyday situations. To examine this, a survey is sent out to the members of the Finnish Cerebral Palsy Association in which they can answer questions about the location of the pain and how it influences everyday situations. The survey recorded 85 respondents, of which 55 answered all questions. A large proportion of the respondents were women and the average age was 37.64 years. There were respondents from all levels of GMFCS-ER. Many of these people experienced pain in the neck, shoulders, back and torso as well as in the hip, groin, and thighs. Pain related to muscle tension was also common. Pain seemed to influence a great deal in these people's everyday lives. Normal and general activities, movement ability, sleep and mood were largely influenced by pain. Similar results can be seen in previous research. The study did not identify any significant correlation between the background variables of age, gender or GMFCS-ER level and the location of pain. Nor between the background factors and the impact in everyday situations. Additional research is needed to further investigate how pain affects everyday life in people with cerebral palsy. The thesis is written within the joint Nordic research project CP-North.</p>	
Keywords:	Cerebral palsy, CP, GMFCS-ER, pain, the biopsychosocial model of pain, everyday life
Number of pages:	44
Language:	Swedish
Date of acceptance:	29.05.2020

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	7557, 7558
Tekijä:	Ella Aulén & Tobias Skog
Työn nimi:	Kipu ja sen vaikutukset arkielämässä ihmisiin joilla on CP oireyhtymä
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky
Toimeksiantaja:	CP-North
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Noin kaksi promillea Suomalaisista lapsista saa diagnoosin CP-oireyhtymä, CP. Ruotsissa 44% CP-oireyhtymään diagnosoiduista lapsista ja nuorista kokevat kipua. Kipua kokevista 61% kokevat kivun vaikeuttavan arkea. Suomessa samankaltaista tilannetta ei ole tutkittu hyvin, ja vielä vähemmän aikuisisten CP-oireyhtymässä. Kipu on monimutkainen sekä suojaava mekanismi, missä kaikki tekijät jotka osoittavat ihmisen tarpeen suojelulle, lisää kivun todennäköisyyttä. Tässä opinnäytetyössä on käytetty kivun biopsykososiaalista mallia. Tämä malli on hyväksytty selittämään mitkä tekijät vaikuttavat kipuun. Kipuun vaikuttavat fyysiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät. Opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia kuinka yleinen kipu oli henkilöillä joilla on CP, sekä mikä sen vaikutus oli tiettyihin arkipäiväisiin tilanteisiin. Menetelmänä käytettiin kyselytutkimusta. Kyselyssä selvittiin kivun sijaintia sekä sen vaikutusta arkipäiväisiin tilanteisiin. Kysely lähetettiin CP-liiton jäsenille. Kyselyyn rekisteröityvät 85 vastaajaa, joista 55 vastasi kaikkiin kysymyksiin. Suuri osa kyselyyn vastaajista olivat naisia ja keski-ikä vastanneiden kesken oli 37,64 vuotta. Vastaajat edustivat kaikki GMFCS-ER luokkaa. Eniten kipua koettiin niskassa, hartioissa, selässä, rintakehässä sekä lonkissa, nivusissa ja reisissä. Lihaskireyteen liittyvä kipu oli myös yleistä. Kipu näytti vaikuttavan paljon vastaajien arkielämään. Kipu vaikutti tavallisiin arkitoimintoihin, liikkumiskykyyn, uneen ja mielialaan. Vastaavat tulokset voidaan nähdä aiemmassa kirjallisuudessa. Mitään merkitsevää korrelaatiota iän, sukupuolen tai GMFCS-ER luokkaan ja kipuun ei löytynyt. Eikä myöskään taustatekijöiden tai arkitilanteiden vaikutusten välillä. Lisää tutkimusta tarvitaan selvittääkseen kuinka kipu vaikuttaa ihmisiin joilla on CP-oireyhtymä. Opinnäytetyö tehtiin osana CP-North hanketta.</p>	
Avainsanat:	CP-oireyhtymä, CP, GMFCS-ER, kipu, kivun biopsykososiaalinen malli, arki
Sivumäärä:	44
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	29.05.2020

INNEHÅLL

1	Inledning.....	8
2	Bakgrund.....	9
2.1	Klassificering av cerebral pares	10
2.2	Smärta.....	11
2.2.1	<i>Biopsykosociala modellen för smärta.....</i>	<i>12</i>
2.3	Smärta och cerebral pares	14
2.3.1	<i>Smärtans påverkan på individer med cerebral pares.....</i>	<i>15</i>
3	Syfte & frågeställningar	18
4	Metod	18
4.1	Datainsamling	18
4.2	Etik.....	21
5	Resultat	22
5.1	Smärtans lokalisering.....	23
5.2	Vardagliga situationer där smärta inverkat.....	25
6	Diskussion	26
6.1	Resultatdiskussion.....	27
6.1.1	<i>Fördelning av smärta mellan olika kroppsregioner</i>	<i>30</i>
6.1.2	<i>Smärta och dess inverkan i vardagen</i>	<i>31</i>
6.2	Metoddiskussion.....	33
6.2.1	<i>Etisk diskussion</i>	<i>35</i>
6.3	Slutsatser.....	36
	Källor	38

Bilaga 1. Följebrev

Bilaga 2. Introduktionstext i enkäten

Bilaga 3. Frågorna i enkäten

Figurer

Figur 1. Biopsykosociala modellen för smärta.....	13
Figur 2. Fördelningen av GMFCS nivå hos respondenterna jämfört med andra studier. (Parkinson et al. 2013; Westbom et al. 2017).....	29

Tabeller

Tabell 1. Bakgrundsinformation om respondenterna	22
Tabell 2. Upplevelse av smärta i olika kroppsdelar.....	24
Tabell 3. Situationer som störts av smärta.....	25
Tabell 4. Situationer som försvårats av smärta.....	26

FÖRORD

Vi är mycket tacksamma över att ha fått vara en del av ett väldigt intressant och givande projekt. Vi hoppas att vårt deltagande i projektet bidrar till en vidareutveckling av vården för personer med cerebral pares i Finland. Vi vill således tacka forskningsprojektet CP-North för att vi har fått vara med som en del av ett synnerligen viktigt och spännande projekt.

Vi vill vidare tacka de övriga deltagarna i handledningsgruppen för deras kommentarer och stöd under arbetets gång. Vi vill även tacka vår granskare Cia Törnblom för hennes sakliga och sporrande synpunkter från arbetets början till slut.

Avslutningsvis vill vi tacka vår handledare Ira Jeglinsky som har givit oss ovärderlig återkoppling och vägledning under hela arbetet. Vi är tacksamma för att du mäktat svara på våra otaligt många frågor under processens gång.

Helsingfors

11.5.2020

Ella Aulén & Tobias Skog

1 INLEDNING

Cirka två promille av barnen i Finland får diagnosen cerebral pares, CP (Mäenpää et al. 2012). 44% av barn och unga med cerebral pares i Sverige upplever smärta enligt en studie av Eriksson et al. (2020). I dagsläget är frekvensen av smärta hos personer med cerebral pares i Finland rätt dåligt kartlagt. Detta är problematiskt eftersom det finns studier som visar att smärta hos personer med cerebral pares har risk att inte bli identifierat (Engel & Jensen 2002; Penner et al. 2013; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund 2009). Vidare har Böling et al. (2013; 2018) i sina studier kunnat konstatera att smärta påverkar dessa individers livskvalitet.

Arbetet skrivs som en del av projektet CP-North som är ett fyraårigt samnordiskt forskningsprojekt. Projektet, som finansieras av Nordforsk, pågår mellan 1.9.2017 och 31.8.2021. Syftet med projektet är att undersöka hur personer med CP samt deras familjer påverkas av att leva med CP i relation till hälsa, livskvalitet, mortalitet, utbildning, arbetsmarknadsinvolvering och socioekonomisk status. Projektet utforskar även hur dessa faktorer eventuellt varierar mellan till exempel svårighetsgrad av funktionsnedsättning, miljö och kön. I projektet används personer som inte har CP som kontrollgrupp. (*About the project* 2019)

Som tidigare nämnt är smärta en vanligt förekommande problematik som tyvärr kan förbises hos personer med cerebral pares (Penner et al. 2013; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund 2009). I Finland finns det inte ett register över personer med cerebral pares där deras problembild systematiskt analyseras. Detta har lett till att situationen gällande smärta och dess påverkan inte är känd i Finland. Detta anses vara ett problem som behöver åtgärdas. Projektet har en förhoppning om att kunna tillföra en bättre förståelse för hur smärta inverkar i vardagen hos individer med cerebral pares samt kunna uppmärksamma de yrkesverksamma om problematiken som smärtan medför. Detta kan även tillföra mer information till vårdpersonal om hur viktigt det är att identifiera smärtan hos individer med cerebral pares, samt få en djupare förståelse i hur den upplevda smärtan inverkar på personernas vardag. Ifall smärtan kan identifieras finns det även fler möjligheter att

försöka öka patientens välmående och förhoppningsvis hitta en passlig smärtlindring. I det här arbetet används orden cerebral pares och CP synonymt.

2 BAKGRUND

Cerebral pares, CP, är ett paraplybegrepp för en samling störningar av muskelkontrollen som orsakats av en hjärnskada. Hjärnskadan skall ha uppkommit innan två års ålder. Skadan hos dessa barn är bestående, men symptombilden är föränderlig över tid på grund av barnets utveckling. (Beckung et al. 2013 s. 153-154) I det här arbetet medverkar endast vuxna personer som respondenter. I Finland definieras ett barn som en individ under 18 år i enlighet med konventionen om barns rättigheter som stadfästas av republiken Finland. (United Nations 1990; Utrikesministeriet 1991) Detta betyder alltså att vuxna anses vara personer som är 18 år eller äldre.

Hjärnskadan kan uppstå under olika skeden av utvecklingen. Då en skada sker under fostertiden kallas den prenatal. Om skadan sker under de första sju dagarna efter förlossningen kallas den perinatal. En neonatal skada sker under de första sju till 28 dagarna efter förlossningen och en postnatal skada sker efter de 28 första dagarna efter förlossningen fram till två års ålder. (Beckung et al. 2013 s. 153-154) I arbetet definieras cerebral pares enligt definitionen av Rosenbaum et al. (2007 s. 6) vilken kan ses i citatet nedanför.

Cerebral palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing foetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensations, cognition, communication, and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems. (Rosenbaum et al. 2007 s. 6)

Det betyder alltså att CP är ett samlingsnamn för en grupp funktionsvariationer som påverkar förmågan till rörelse samt kroppshållningen. Vanligtvis förekommer även olika sekundära symptom. Dessa är exempelvis känselpåverkan, kommunikationssvårigheter och kognitiva svårigheter. Sekundära muskuloskeletala problem kan även förekomma.

CP kan delas in enligt det främsta motoriska symptomet eller enligt skadans påverkan på den fysiska funktionsförmågan. Ofta används dessa olika klassificeringar simultant. (Rosenbaum et al. 2007)

2.1 Klassificering av cerebral pares

En modell för att klassificera CP enligt det huvudsakliga fysiska symptomet finns utgiven av organisationen Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE. Grunden för modellen har utvecklats av Cans (2000) och slutprodukten finns beskriven i rapporten från SCPE (*Surveillance of cerebral palsy in Europe : Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators* 2017). I SCPE:s klassificeringsmodell delas de främsta motoriska symptomen upp i unilateral spastisk CP, bilateral spastisk CP, dyskinetisk CP och ataxi. (Cans et al. 2007)

Vidare försöker man ofta specificera problematiken genom att definiera personens funktionsförmåga. Detta kan exempelvis göras genom Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-ER), Manual Ability Classification System (MACS) och Functional Mobility Scale (FMS). (Beckung et al. 2013; Rosenbaum et al. 2014) I det här arbetet hänvisar vi huvudsakligen till GMFCS-ER.

GMFCS-ER är ett klassificeringssystem för personer med CP där deras grovmotoriska förmåga delas in i olika nivåer enligt vilken nivå deras begränsningar sträcker sig. GMFCS-ER delar in den motoriska förmågan i fem nivåer där en person på nivå ett är rätt mobil men har vissa problem med snabbhet, balans och koordination. På nivå två kan personen gå upp för trappor om hen har möjlighet att hålla i sig i räcket samt har lite svårigheter med att gå på ojämna underlag. Nivå tre karakteriseras av att personen behöver hjälpmedel för att kunna förflytta sig. Exempel på hjälpmedel kan vara kryckor eller rullstol. Vissa barn på nivå tre kan fortfarande gå i trappor om de har stöd från ett räcke. Vid nivå fyra kan personen eventuellt gå kortare sträckor med en gäställning men använder ofta rullstol vid längre sträckor. På nivå fem är alla nivåer av motoriken begränsade och personen behöver hjälp av en utomstående för att kunna förflyttas med rullstolen. (Palisano et al. 2008; Rosenbaum et al. 2008) I fortsättningen används den ursprungliga förkortningen, GMFCS, när instrumentet diskuteras.

MACS klassificerar barnets förmåga att använda sina händer under aktiviteter i det dagliga livet. MACS klassificerar fem olika nivåer där ett barn på nivå ett klarar av att göra de flesta saker utan större problem, och ett barn på nivå fem behöver hjälp med alla

funktioner av den här typen. MACS tar åldern i beaktande under analysen. (Eliasson et al. 2006; Öhrvall et al. 2014)

2.2 Smärta

International Association for the Study of Pain, IASP, definierar smärta som en otrevlig sensorisk och emotionell upplevelse, vilken är associerad med faktisk eller potentiell vävnadsskada eller beskrivs i termer av sådan skada (Merskey & Bogduk 2002). Det betyder med andra ord att smärta är något som kan upplevas som en följd av vävnadsskada, men samtidigt att vävnadsskada inte är nödvändigt för upplevelsen av smärta. IASP definierar vidare kronisk smärta som en bestående smärta, vilken varar över den normala läknings-tiden. Oftast definieras smärtan som kronisk om den varar i över tre till sex månader. (Treede et al. 2015)

Smärta kan patofysiologiskt delas in i två huvudtyper, nociceptiv smärta och neuropatisk smärta. Den nociceptiva smärtan uppstår som ett resultat av vävnadsskada som aktiverar nociceptorerna genom att stimuli är av den storleken att det når över ett tröskelvärde. Den nociceptiva smärtan kan delas in i somatisk smärta och visceral smärta där uppdelningen gör skillnad på vad för sorts vävnad som påverkats. Nociceptiv somatisk smärta innefattar bland annat muskuloskeletal smärta. Exempel på orsaker till den somatiska smärtan kan vara sår, stukningar och infektioner. Den neuropatiska smärtan uppstår genom strukturell smärta eller dysfunktion i det perifera eller centrala nervsystemet. Exempel på orsaker till smärtan kan vara ischemi, infektioner och trauma. (Abu-Saad Huijer et al. 2013)

Som det kan noteras talar den patofysiologiska indelningen av smärta ofta i termer av förekomst av skada (Abu-Saad Huijer et al. 2013). Detta sätt att definiera smärta kan således bli missvisande då upplevelse av smärta inte kräver samtidig vävnadsskada. Faktumet att samtidig vävnadsskada inte är en premis för smärta gäller för såväl akut som kronisk smärta. Vid allodyni upplever personen smärta på grund av ett stimuli trots att stimuli i sig inte skadar den berörda vävnaden. Exempel på detta kan vara hur lätt beröring av ett hudområde kan upplevas smärtsamt efter att huden är solbränd. Den lätta beröringen är i sig inte skadligt för vävnaden men personen kan uppleva smärta ändå. Detta på grund av att kroppen har gjort området extra känsligt för stimuli i ett profylaktiskt

syfte. (Merskey & Bogduk 2002) Att definiera smärta enligt dess patofysiologi kan ibland vara av fördel då symptomen på smärtan kan te sig olika beroende på patologi. I kliniska sammanhang kan exempelvis en persons beskrivningar av smärta hjälpa klinikern i att diagnostisera orsaken till smärtan. (Abu-Saad Huijer et al. 2013)

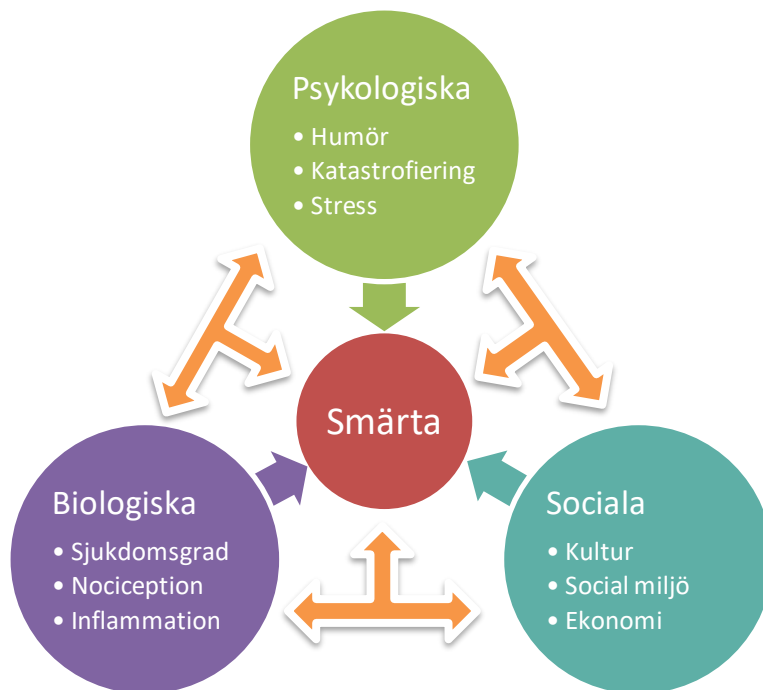
När smärta övergår till att vara kronisk kan även tröskelvärde för en aktionspotential, nervimpuls, bli mindre. Det resulterar i att nerverna kommer reagera på ett mindre stimuli som annars inte hade föranlett en nervimpuls. (Moseley 2007; Moseley & Butler 2017 s. 37-83) Om smärtupplevelsen pågår under en längre tid kommer även upplevelsen att börja lagras i minnet. Detta kan leda till att den berörda personen kan börja associera olika situationer och rörelser med upplevelsen av smärta och således uppleva obehag eller smärta vid dessa tillfällen. (Apkarian et al. 2010; Moseley & Butler 2017 s. 20-83)

Vidare verkar ett undvikande beteende på grund av rädsla för smärta kunna vara en del av kronisk smärta. Det undvikande beteendet kan märkas genom att personen undviker situationer som tidigare varit smärtsamma eller undviker att utföra aktiviteter som tidigare provocerat fram smärta. (Vlaeyen & Linton 2000) Detta beteende verkar vara en viktig del av utvecklingen av kronisk smärta, åtminstone för vissa patientgrupper (Caneiro et al. 2019; Vlaeyen & Linton 2000). Fenomenet uppkommer genom katastrofiering som i sin tur leder till smärtrelaterad rädsla samt undvikande. Det kan sedan vidare leda till upphörande av aktivitet, försämring av funktion och depression. Detta kommer i sin tur att öka upplevelsen av smärta och därav har en negativ spiral har bildats. (Vlaeyen & Linton 2000) Med katastrofiering menas när en person målar upp orsaken till smärtan som något farligt och således oroar sig för prognosen (*Catastrophization* 2020).

2.2.1 Biopsykosociala modellen för smärta

Den biopsykosociala modellen för smärta är en accepterad modell för beskrivning av vilka faktorer som påverkar smärta. Figur 1 åskådliggör modellens struktur. Modellen menar att det finns tre huvudsakliga komplext interagerande faktorer som alla likvärdigt påverkar upplevelsen av smärta. De olika faktorerna som modererar upplevelsen är biologiska-, psykologiska- och sociala faktorer. Till de biologiska faktorerna räknas exempelvis sjukdom och skada medan ohälsa och upplevelser mer hör till de psykologiska

faktorerna. Även problematiskt tänkande såsom katastrofiering hör till de psykologiska faktorerna. Sociala faktorer handlar mer om det sammanhang och kontext som personen befinner sig i men också påverkan som upplevelsen av olika sociokulturella normer och krav kan medföra. Exempel på sociala faktorer kan vara relationer, arbete och boendesituation. (Gatchel et al. 2007; Lundberg et al. 2006; Moseley & Butler 2017 s. 9-99; Wijma et al. 2017)



Figur 1. Biopsykosociala modellen för smärta.

I slutändan är smärta en komplex och skyddande mekanism där alla de faktorer som pekar på att organismen behöver skyddas kommer att öka sannolikheten för smärta. Till det motsatta kommer alla faktorer som antyder att organismen inte behöver skyddas minska sannolikheten för smärta. (Merskey & Bogduk 2002; Moseley & Butler 2017 s. 9-99) I vissa fall kan även smärta vara ofördelaktigt om målet är att skydda organismen. Detta kan exempelvis ses vid stora trauman eller situationer där organismens liv hotas. I dessa fall skulle en stark upplevelse av smärta vara ofördelaktigt då organismens förmåga att söka skydd eller hjälp skulle hämmas. (Moseley & Butler 2017 s. 9-99)

2.3 Smärta och cerebral pares

Det är väl kartlagt att smärta, och specifikt muskuloskeletal smärta, är ett problem som förekommer hos en del personer med cerebral pares (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Colver et al. 2015; Engel et al. 2005; Engel & Jensen 2002; Hirsh et al. 2010; Jahnsen et al. 2004; Malone & Vogtle 2010; Penner et al. 2013; Ramstad et al. 2011; Vogtle 2009; Westbom et al. 2017). Mellan 25- och 75 procent av barn med CP upplever någon form smärta (Doralp & Bartlett 2010; Parkinson et al. 2013; Penner et al. 2013; Westbom et al. 2017). Ungefär 43 procent av unga vuxna verkar uppleva smärta regelbundet (Waltersson & Rodby-Bousquet 2017). Enligt Vogtle (2009) förefaller siffran vara något högre hos vuxna och ligga närmare 80 procent. Det kan med andra ord ses en viss spridning i hur många som upplever smärta. Den stora spridningen av resultaten kan delvis förklaras av en skillnad gällande vilka åldersgrupper som blivit undersökta. Det tycks nämligen vara så att prevalensen för smärta ökar allt eftersom åldern stiger (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Eriksson et al. 2020; Westbom et al. 2017). Enligt Westbom et al. (2017) ses denna trend åtminstone upp till 15 års ålder. Många vuxna personer med smärta rapporterar att de har upplevt smärta sedan barndomen (Jahnsen et al. 2004). Vidare har smärta en tendens att inte alltid identifieras av vårdpersonal (Engel & Jensen 2002; Penner et al. 2013; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund 2009).

Smärtan hos dessa personer är ofta vara lokaliserad till benen, höften och ryggen (Engel & Jensen 2002; Hirsh et al. 2011; Ramstad et al. 2011; Westbom et al. 2017). Enligt Westbom et al. (2017) är knäna ett specifikt utsatt område för smärta. Armarna, axlarna och nacken verkar även vara påverkade områden. Smärta i buken, bröstkorgen och huvudet är lite mindre vanligt. Alriksson-Schmidt & Hägglund (2016) menar att smärta i buken följer ett mönster hos barn där ju högre GMFCS nivå, desto vanligare förekomst av buksmärta. Vidare förefaller det vara så att barn på GMFCS nivå ett oftast har smärta kopplad till fötterna och underbenen medan barn på nivå fem huvudsakligen upplever smärta i höften. (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Eriksson et al. 2020) Det verkar även till viss mån vara så att personer med CP ofta upplever smärta på flera olika ställen samtidigt (Engel & Jensen 2002; Malone & Vogtle 2010).

Flickor verkar rapportera smärta oftare än pojkar (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Eriksson et al. 2020; Westbom et al. 2017). Det finns även ett visst stöd för att flickor tycks tendera att rapportera smärta av högre intensitet (Doralp & Bartlett 2010; Parkinson et al. 2013). I Perina med kollegers (2017) studie kunde dock inte skillnader i smärta mellan könen påvisas. Yngre individer med högre emotional difficulties score, EDS, verkar även rapportera mer smärta. Vårdnadshavare som rapporterade om sina barns smärta tycks ha en tendens att rapportera värre eller mer regelbunden smärta hos sina barn. Detta samband blev tydligare ifall vårdnadshavaren var stressad eller ifall barnet var en flicka, hade högre EDS eller hade en allvarligare funktionsnedsättning. Vidare förefaller även vårdnadshavarna överskatta barnens smärta vid mild smärta och underskatta barnens smärta vid kraftig smärta. (Parkinson et al. 2013)

2.3.1 Smärtans påverkan på individer med cerebral pares

Fatigue, utmattning, är vanligt förekommande hos vuxna med CP (Hirsh et al. 2010; Malone & Vogtle 2010; van der Slot et al. 2012). Fatiguen verkar interagera med smärta och delaktighet hos vuxna individer med CP. Det observerade sambandet är dock inte tillräckligt utforskat ännu. (Malone & Vogtle 2010) Smärta och fatigue kan eventuellt påverkas positivt genom fysisk aktivitet hos vuxna personer som självständigt kan röra på sig (Vogtle 2009). Enligt Engel & Jensen (2002) samt Jahnsen et al. (2003) kan kronisk smärta och kronisk fatigue förebyggas genom fysisk aktivitet. Tyvärr verkar det dock som att individer med CP är mindre fysiskt aktiva än normalpopulationen. Vidare verkar smärta minska sannolikheten för att en person skall vara fysiskt aktiv, dock inte signifikant (Waltersson & Rodby-Bousquet 2017). Smärta påverkar även individens förmåga att utföra aktiviteter i det dagliga livet (Malone & Vogtle 2010). Dock förefaller det som att vuxna med CP bara låter smärta hindra deltagandet till en viss nivå (Vogtle 2009). I en studie av Eriksson et al. (2020) menade 61 procent av de som upplevde smärta att den stör dagliga aktiviteter. Personer på GMFCS nivå fem samt de med måttlig till kraftig smärta hade en signifikant högre risk att störas av smärtan.

Hos vuxna tycks det inte finnas ett samband mellan smärta och om personerna kan röra sig utan hjälpmedel eller inte. Individer som inte använder hjälpmedel verkar dock

uppleva mer allmän fatigue än de som exempelvis använder sig av förflyttningshjälpmedel som rullstolar. (Malone & Vogtle 2010)

Unga vuxna har uttryckt svårigheter med övergången från att ha fått vården skött via barn- och ungdomsenheter till att sedan förflyttas över till vården för vuxna (Solanke et al. 2018). I övergången förflyttas personerna från specialsjukvården med en ansvarig koordinerande pediatriker till primärvården med en allmänläkare som kontaktperson. Deras vård blir då uppdelad bland olika läkare som fokuserar på sitt enskilda intresseområde och helikopterperspektivet uteblir lätt. Alla har inte upplevt den här problematiken men för vissa har detta varit bekymmersamt.

World Health Organization (WHO) definierar livskvalitet som varje individs egen uppfattning av deras position i livet i förhållande till kultur, värderingar, deras mål, förväntningar, normer och intressen. Livskvalitet är ett brett koncept som påverkas av personens fysiska hälsa, psykiska tillstånd, personliga tro, sociala relationer och deras omgivning (World Health Organization 2019). Vuxna med CP lider allmänt av mer stressrelaterade och depressiva symptom än normalpopulationen och barn med CP (Colver 2016). I Finland verkar barn med CP skatta sin livskvalitet på medel- till hög nivå (Böling et al. 2013; Böling et al. 2018). Liknande resultat kan även ses i andra europeiska studier (Colver et al. 2015; Radsel et al. 2017). Intressant nog tycks föräldrar skatta barnens livskvalitet lägre än vad barnen själv gör. (Böling et al. 2013; Böling et al. 2018) Castle et al. (2007) menar att unga med CP kan uppleva frustration på grund av deras begränsade autonomi. Samtidigt menar Colver (2016) att frustration kan uppstå genom den ökade mängden psykiska svårigheter som dessa barn har.

Smärta kan påverka livskvaliteten negativt och är således en viktig aspekt för hur barnen upplever sin livskvalitet (Böling et al. 2013; Böling et al. 2018; Colver et al. 2015; Radsel et al. 2017). Genom proxy-rapportering framkom det att de anhöriga ansåg smärta vara den svåraste domänen att bedöma (Böling et al. 2018). Kronisk smärta förefaller ha mest negativ påverkan på den psykiska hälsan (Engel et al. 2003). Kronisk smärta räknas ofta medföra en stor sjukdomsburda hos barn (Craig et al. 2016). Colver et al. (2015) menar att smärta har ett starkt samband med livskvalitet hos ungdomar men bara ett litet samband med barns livskvalitet, stress hos föräldrar och psykologiska problem hos barn.

Smärta i barndomen hos barn med CP verkar vara associerat med lägre livskvalitet för dessa barn när de når ungdomsålder. GMFCS nivå tycks ha ett samband med livskvalitet där barn med gravare funktionsnedsättning ofta upplever lägre livskvalitet. (Colver 2016)

Det finns delade meningar huruvida muskuloskeletal smärta har ett samband med graden av funktionsnedsättningen enligt GMFCS indelningen. Enligt vissa studier har högre GMFCS nivå ett samband med ökad prevalens av smärta (Barney et al. 2013; Eriksson et al. 2020; Jahnsen et al. 2003; Parkinson et al. 2013; Westbom et al. 2017). Dock finns det studier som visar på att detta samband inte existerar eller inte är signifikant (Doralp & Bartlett 2010; Penner et al. 2013; Perina et al. 2017; Vogtle 2009). Doralp & Bartlett (2010) menar att GMFCS nivå eventuellt kan ha en koppling med smärtans etiologi. De nämner också att barn med högre GMFCS nivå rapporterar mer smärta som inte uppstår genom olyckor. Penner et al. (2013) menar att sambandet eventuellt kan bero på att en större funktionsnedsättning leder till fler möjligheter var smärta kan uppstå. Exempelvis har barn med högre GMFCS nivå större risk för problem med subluxationer och luxationer av höften (Elkamil et al. 2011; Penner et al. 2013). Barney med kollegers (2013) studie visar att barn med högre GMFCS nivå lider större risk för smärta vilken försvårar aktiviteter i det dagliga livet. Vidare tycks mer fysiskt inaktiva personer med CP oftare uppleva smärta än de som är fysiskt aktiva (Colver 2016; Jahnsen et al. 2003).

Sammanfattat kan det alltså konstateras att smärta är ett komplext begrepp och en förekommande problematik hos personer med cerebral pares. Orsakerna till smärtan och hur den tycks te sig är inte helt känd, men äldre barn samt mer fysiskt inaktiva barn tycks tendera att rapportera upplevd smärta oftare. Allmänt är det ofta barn som undersökts i studier om CP och smärta trots att CP är en livslång funktionsvariation. Detta är extra problematiskt då smärta, åtminstone i någon mån, tycks öka med stigande ålder. Samt att dessa individer uttryckt svårigheter i övergången från barn- och ungdomsvården till vården för vuxna. I Finland är situationen gällande CP och smärta rätt dåligt kartlagt. Detta trots att smärta kan påverka livskvaliteten hos dessa individer. Vidare tycks inte dessa personers smärta alltid identifieras eller adekvat behandlas, vilket förutom lidandet, även kan påverka personernas möjlighet till delaktighet.

3 SYFTE & FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med detta arbete är att utreda hur vanligt smärta är hos personer med cerebral pares samt i vilken utsträckning smärtan inverkar i utvalda vardagliga situationer.

Frågeställningarna i arbetet är:

1. Hur vanligt förekommande är smärta för vuxna personer med cerebral pares?
2. Hur inverkar kön, ålder och GMFCS-nivå på smärta?

4 METOD

Arbetet utgår från en enkät som sänds ut till personer som har cerebral pares genom CP-förbundet. CP-förbundets medlemmar består av personer som är över 18 år och har cerebral pares. Ifall personerna inte kan svara på enkäten själv kan en assistent eller andra personer i liknande ställning få hjälpa respondenterna att svara på enkäten. Deltagarna till studien får information om studien och dess förväntningar i samband med enkäten.

För att kunna svara på de frågeställningar som studien har behövs data samlas in från en stor mängd informanter. Frågeställningarna kräver vidare att insamlade data skall vara skattningsbar för att statistiska analyser skall kunna genomföras. Dessa två drag är karakteristiska för den kvantitativa metoden enligt Jacobsen (2012 s. 185-191). Vidare kan kvantitativa studier anses vara rätt slutna där undersökarna själva definierar vilken information som är relevant. Detta kan även ses i det här arbetet i och med att en enkät används.

4.1 Datainsamling

Enkäten skickas elektroniskt ut till CP-förbundets medlemmar genom ett samarbete med CP-förbundet. Enkäten distribueras genom deras hemsida och Facebook-sida. Skribenterna får därav inte respondenternas kontaktuppgifter eller information om vem som är medlem i förbundet. I studien används plattformen LimeSurvey som distributionsmedel

för enkäten. Enligt Jacobsen (2012 s. 199-210) är fördelarna med elektroniska enkäter att de ofta har en låg kostnad samt att det i teorin möjliggör för snabb respons bland respondenterna. Dock verkar det vara så att personer inte svarar så mycket snabbare i slutändan. Vidare burkar svarsprocenten vara lägre.

Det är viktigt att mätinstrumenten i en undersökning är både reliabla och valida (Drucker-Godard et al. 2011 s. 196-220; Heale & Twycross 2015). I det här arbetet används accepterade enkäter. En del av enkäten kommer från den modifierade versionen av the brief pain inventory short form, BPI-SF. Den andra delen består av frågorna om smärta från CPUP-vuxen undersökningsformulär 2020. Översättningslov och licens för distribution av enkäterna finns från upphovsinnehavarna.

Delen från den modifierade versionen av BPI-SF av Engel et al. (2009) handlar om hur smärta inverkar i vardagliga situationer. Skalan är 11-gradig från noll till tio där noll motsvarar ingen inverkan och tio motsvarar maximal inverkan. I originalversionen delades frågorna in i nio olika enheter varav den sista enheten hade sju frågor om inverkan i vardagliga situationer. (Cleeland 2009; *The Brief Pain Inventory* 2019; The University of Texas 2019) I den här studien används frågorna från den sista enheten. I den översatta och modifierade versionen som frågorna i vår studie kommer ifrån, undersöks 12 vardagliga situationer.

Vid analyseringen av den 11-gradiga skalan används grupperingar framtagna av Boonstra et al. (2016). De väljer att gruppera noll-fem som lindrig, men i detta arbete räknas noll separat för att kunna identifiera hur många som inte upplever att smärta har inverkat i vardagen. I enkäten framgår det även att noll motsvarar *ingen inverkan alls*. Övriga svar följer deras indelning, där ett till fem motsvarar *lindrig inverkan*. Sex till sju *måttlig inverkan* och åtta till tio *stor inverkan*.

BPI har undersökts gällande dess validitet och reliabilitet och har konstaterats vara användbar i såväl kliniska sammanhang som vid forskning. Speciellt för att undersöka om den fysiska funktionsförmågan hindras av smärta. (Barney et al. 2018; Dansie & Turk 2013; Dworkin et al. 2005; Engel et al. 2009)

För att få en bättre förståelse för var smärtan är lokaliserad kommer BPI att kombineras med en del från CPUP-vuxen undersökningsformulär 2020. CPUP, Cerebral Palsy Follow-Up Program, är ett svenskt kvalitetsregister och uppföljningsprogram för cerebral pares. (*Vad är CPUP* 2020) I det här arbetet används den del i frågeformuläret som handlar om smärta. Den består av en sexgradig skattningsskala av smärtans intensitet i specifika kroppsdelar. Skalan går från *ingen smärta* till *mycket svår smärta*. Det finns specificerat 11 olika anatomiska områden samt en övrig kategori om respondenten inte finner något passende alternativ. (Rodby-Bousquet 2020) Här kompletteras formuläret med alternativen *smärta på grund av muskelspänningar*, *smärta i benen med okänt ursprung* samt *smärta med okänt ursprung*. I dataanalysen grupperas svaren enligt *ingen smärta alls*, *lindrig smärta*, *måttlig smärta* och *kraftig smärta*.

I undersökningsformuläret från CPUP-vuxen finns även frågor om smärtan har stört normala aktiviteter eller sömnen. Dessa två frågor har en femgradig skala från *inte alls* till *väldigt mycket*. (Rodby-Bousquet 2020) Vid analysen grupperas svaren enligt de som *anser att smärtan ej stört*, *att smärtan har stört lindrigt*, *att smärtan har stört måttligt* och *att smärtan har stört mycket*. Det finns även en fråga om någon i deras omgivning upplever att personen upplever smärta.

I enkäten används en förenklad självskattning för indelning av GMFCS nivå (Palisano et al. 2007; Reid et al. n.d.). Denna metod, för att få reda på personernas GMFCS nivå, verkar motsvara en professionell skattning av funktionsförmågan bra (Jahnsen et al. 2003). I enkäten finns även frågor om respondentens ålder, kön och om vem som svarat på enkäten ifall någon annan gjort det åt personen med CP. En sammanfattning över frågorna samt svarsalternativen i enkäten kan ses i bilaga tre.

I och med att frågorna som används ger svar som kan koda numeriskt kan statistiska analyser med hjälp av SPSS genomföras. I analysen används SPSS version 22 (SPSS-19; IBM SPSS Inc. Chicago, IL, USA). Pearson's r-test utförs för att undersöka korrelation mellan bakgrundsdata och variabler där smärta tycks vara ett allmänt problem. Ålder anges som en kontinuerlig variabel och kön som dikotomi.

4.2 Etik

Som en del av det finska forskningsprojekt inom CP-North har den här studien redan genomgått etisk prövning av Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt, HNS. Det finns dessutom forskningslov av både HNS och CP-förbundet. Den valda enkäten har lov att användas av dess upphovsmän. Arbetet följer de etiska riktlinjer som beskrivs i Arcadas Goda praxis från 2014 (Arcada 2014), vilken baseras på publikationen av den finska forskningsetiska delegationen, TENK (Forskningsetiska delegationen 2012). Genom att arbetet följer dessa principer hänvisar skribenterna till tidigare forskning på ett ärligt och hänsynsfullt sätt. Vidare presenteras den data som samlas in på ett sådant sätt att det inte avsiktligt vilseleder läsaren. Respondenterna informeras om studien och dess frivillighet. Deltagarna informeras om sin rätt att när som helst under studiens gång dra sig ur studien utan påföljande repressalier. Svarande samt inskickande av enkäten kommer att räknas som att deltagarna givit sitt samtycke till deltagande. Följebrevet till respondenterna samt introduktionstexten i enkäten finns med som bilaga ett respektive två i slutet av det här arbetet.

Data som samlas in om personers upplevelser och demografi kan anses vara känslig och behöver således skyddas. Om en studie undersöker ämnen som väcker starka minnen eller känslor hos deltagarna kan studien anses behandla känsliga ämnen (Dickson-Swift et al. 2008 s. 1-14). Äldre personer och personer med en intellektuell funktionsnedsättning är exempelvis grupper som räknas vara mer känsliga att undersöka (Brewer 2012). Personer med talsvårigheter kan ha svårigheter att förstå eller prata om exempelvis smärta om de ej fått resurser för att kunna klara av det (Johanson et al. 2017).

Respondenternas enkäter kommer endast vara tillgängliga för skribenterna samt den finska forskningsgruppen inom projektet CP-North. Materialet från enkäten sparas i Arcadas elektroniska valv. Det elektroniska valvet får bara öppnas på enheter som är under övervakning av de berörda personerna. En dator som har valvet öppet får således inte lämnas oskyddad utan övervakning. Förfarandet kring insamlade data får inte visas för eller på annat sätt delges obehöriga personer på ett sådant sätt att de kan läcka information om forskningsprojektet och dess deltagare. Insamlade rådata kommer inte skickas mellan ländernas olika forskningsgrupper.

Skribenterna får inte duplicera materialet genom exempelvis kopiering eller fotografier. Skribenterna får i syfte för analysen skapa elektroniska register för sammanställning av data. De elektroniska registren måste förvaras inom Arcadas elektroniska valv.

5 RESULTAT

LimeSurvey registrerade totalt 85 personer varav 55 svarat på alla frågor. I frågan om respondenternas ålder exkluderades ett svar på grund av att årtalet var skrivet i form av födelseår och inte faktisk ålder. Medelåldern var 37,64 år och medianen var 36 år. Den åldern flest respondenter svarade var 36 år. Den yngsta personen säger sig vara 18 år och den äldsta 73 år. Information om respondenterna kan ses i tabellen nedanför.

Tabell 1. Bakgrundsinformation om respondenterna

Ålder	n (%)
18-28 år	16 (29,1)
29-39 år	20 (36,4)
40-50 år	11 (20)
51-61 år	4 (7,3)
> 61 år	4 (7,3)
	$\mu = 37,64$ Med = 36 Mo = 36
Kön	
Kvinna	44 (78,6)
Man	12 (21,4)
GMFCS	
1	14 (25)
2	11 (19,6)
3	11 (19,6)
4	17 (30,4)
5	3 (5,4)
Vem har svarat	
Personen själv (med eller utan hjälp)	55 (98,2)
Någon annan	1 (1,8)
Upplever någon i din närhet att du har smärta?	
Ja	43 (60,6)
Nej	28 (39,4)

Sammanlagt svarade 56 personer på frågan om kön. En majoritet på 78,6 % är kvinnor. Enligt svaren på enkäten fanns det respondenter från alla fem GMFCS nivåer. Alla utom en svarade på enkäten själv. De som svarade på enkäten själv gjorde det med eller utan hjälp. Följdfrågan där personerna kunde fylla i vem som fyllt i enkäten åt dem om de inte själva gjorde det fick tre svar. En person fyllde i att hen gjort det tillsammans med sin mamma. En annan fyllde i att hen har hämtat in mycket kunskap från nätet. En tredje person svarade bara blankt med ett bindestreck. 60,6 procent svarade att någon i deras närhet anser att personen upplever smärta.

5.1 Smärtans lokalisering

På frågorna gällande smärtans lokalisering svarade allmänt 61 stycken och 24 valde att inte svara. Undantag var frågan gällande höften där 25 valde att inte svara, frågan gällande knän samt frågan gällande smärta relaterat till muskelspänningar på vilka 23 inte svarade. Respondenternas svar kan ses i tabellen nedanför.

Tabell 2. Upplevelse av smärta i olika kroppsdelar

Kroppsdel	Har upplevt smärta, totalt n (%)	Lindrig smärta n (%)	Måttlig smärta n (%)	Kraftig smärta n (%)
Huvud	41 (67,2)	21 (34,4)	10 (16,4)	10 (16,4)
Nacke	51 (83,6)	28 (45,9)	10 (16,4)	13 (21,3)
Axlar	51 (83,6)	26 (42,6)	16 (26,2)	9 (14,8)
Rygg, bål	52 (85,2)	25 (41)	19 (31,1)	8 (13,1)
Armar	39 (63,9)	24 (39,3)	13 (21,3)	2 (3,2)
Knä, knäveck	37 (59,7)	20 (32,2)	8 (12,9)	9 (14,5)
Höft, ljumskar, lår	45 (75)	24 (40)	9 (15)	12 (20)
Underben, fötter	41 (67,2)	21 (34,4)	13 (21,3)	7 (11,5)
Mun, tänder	12 (19,7)	9 (14,8)	2 (3,3)	1(1,6)
Mage, stomi, reflux	20 (32,8)	13 (21,3)	5 (8,2)	2 (3,3)
Hud, trycksår	10 (16,4)	7 (11,5)	2 (3,3)	1 (1,6)
Muskelspänning	53 (85,5)	11 (17,7)	18 (29)	24 (38,7)
Ben, oklart ursprung	38 (62,3)	16 (26,2)	14 (23)	8 (13,1)
Oklart ursprung	16 (26,2)	8 (13,1)	5 (8,2)	3 (4,9)
Övrigt	13 (21,3)	4 (6,6)	4 (6,6)	5 (8,2)

Nacken (83,6 %), axlarna (83,6 %) samt ryggen och bålen (85,2 %) är områden som en stor andel upplevde smärta i. Smärta relaterat till muskelspänning (85,5 %) eller höften, ljumskarna och låren (75%) var även regioner där en stor andel upplevde smärta i. Av de som upplevde smärta relaterat till muskelspänning ansåg en relativt stor del (38,7 %) att smärtan var kraftig. Även rätt vanligt var upplevd smärta i underbenen, armarna, oklart ursprung i benen samt huvudet.

De områden där minst antal upplevde smärta var mun och tänder (19,7 %) samt hud och trycksår (16,4 %). Av alla som upplevde smärta i mun och tänder rapporterade 75 procent av dessa att smärtan var lindrig. Liknande antal kunde ses hos alla som rapporterade smärta relaterat till hud och trycksår (70 %).

21,3 procent upplevde något annat område än vad som fanns i enkäten som smärtsamt. Bland dessa fanns specifika regioner vilka kategoriserades in under någon av de tidigare alternativen. Exempel på detta var framlår, vristen och armbågen. Två resultat handlade om neurogen smärta.

Bakgrundparametrarna ålder, kön och GMFCS korrelerade inte signifikant med smärta i nacken, axlar, rygg och bål eller muskelspännings relaterad smärta.

5.2 Vardagliga situationer där smärta inverkat

Enkätens två frågor om hur mycket smärta har stört sömnen samt stört normala aktiviteter under de senaste fyra veckorna besvarades av 60 personer. 80 procent ansåg att smärta i varierande grad, hade stört såväl normala aktiviteter som sömn. Huvudsakligen ansåg personerna att smärta hade stört lite eller måttligt. Tabellen nedanför visar respondenternas svar.

Tabell 3. Situationer som störts av smärta

	Har stört, totalt n (%)	Har stört lite n (%)	Har stört mått- ligt n (%)	Har stört mycket n (%)
Normala akti- viteter	48 (80)	16 (26,7)	26 (43,3)	6 (10)
Sömn	48 (80)	20 (33,3)	19 (31,7)	9 (15)

De följande frågorna behandlar hur personerna har ansett att smärta påverkat dem under de senaste sju dagarna. Samtliga frågorna har 56 svar, alltså en svarsprocent på 65,9 procent och därav har 29 personer, 34,1 procent valt att inte svara på frågan. I tabell tre ses fördelningen av svaren.

Tabell 4. Situationer som försvårats av smärta

	Har försvårat, totalt n (%)	Lindrigt försvårat n (%)	Måttligt försvårat n (%)	Mycket försvårat n (%)
Allmän aktivitet	49 (87,5)	31 (55,4)	11 (19,6)	7 (12,5)
Humör	46 (82,1)	24 (42,9)	12 (21,4)	10 (17,9)
Rörelseförmåga	50 (89,3)	27 (48,2)	9 (16,1)	14 (25)
Skola / arbete	35 (62,5)	21 (37,5)	8 (14,3)	6 (10,7)
Sociala relationer	28 (50)	17 (30,4)	6 (10,7)	5 (8,9)
Sömn	43 (76,8)	21 (37,5)	9 (16,1)	13 (23,2)
Livsglädje	35 (62,5)	17 (30,4)	13 (23,2)	5 (8,9)
Egen omvårdnad	29 (51,8)	19 (33,9)	5 (8,9)	5 (8,9)
Rekreationsaktiviteter	30 (53,6)	13 (23,2)	9 (16,1)	8 (14,3)
Sociala aktiviteter	24 (42,9)	16 (28,6)	5 (8,9)	3 (5,4)
Interaktion med andra	24 (42,9)	15 (26,8)	6 (10,7)	3 (5,4)
Inläring av nya kun- skaper/ färdigheter	24 (42,9)	17 (30,4)	4 (7,1)	3 (5,4)

Beträffande majoriteten av faktorerna har personerna ansett en eventuell försvåring av aktiviteter att vara lindrig. En stor andel av respondenterna ansåg att smärtan haft en inverkan på deras allmänna aktivitet (87,5%) och deras humör (82,1%). Av dessa ansåg den största andelen att smärtan haft en lindrig påverkan. Sömnen försvårades på grund av smärta enligt 76,8%, där de flesta ansåg försvåringen vara lindrig. Smärta hade frsvårat rörelseförmågan enligt en stor andel (89,3%).

Bakgrundsp parametrarna ålder, kön och GMFCS korrelerade inte signifikant med allmän aktivitet, humör, sömn eller rörelseförmåga.

6 DISKUSSION

Syftet med arbetet var att utreda hur vanligt smärta är hos individer med cerebral pares, samt hur smärtan påverkar specifika vardagliga situationer. Under processen av detta arbete har vi lärt oss mycket om informationssökning, vetenskapsmetodik samt cerebral

pares och smärta. Specifikt har vi även fördjupat vår förståelse för hur smärta upplevs hos personer med cerebral pares.

I de följande kapitlen diskuteras resultaten, metodiken samt etiken i arbetet. Vi diskuterar även behovet av fortsatta studier.

6.1 Resultatdiskussion

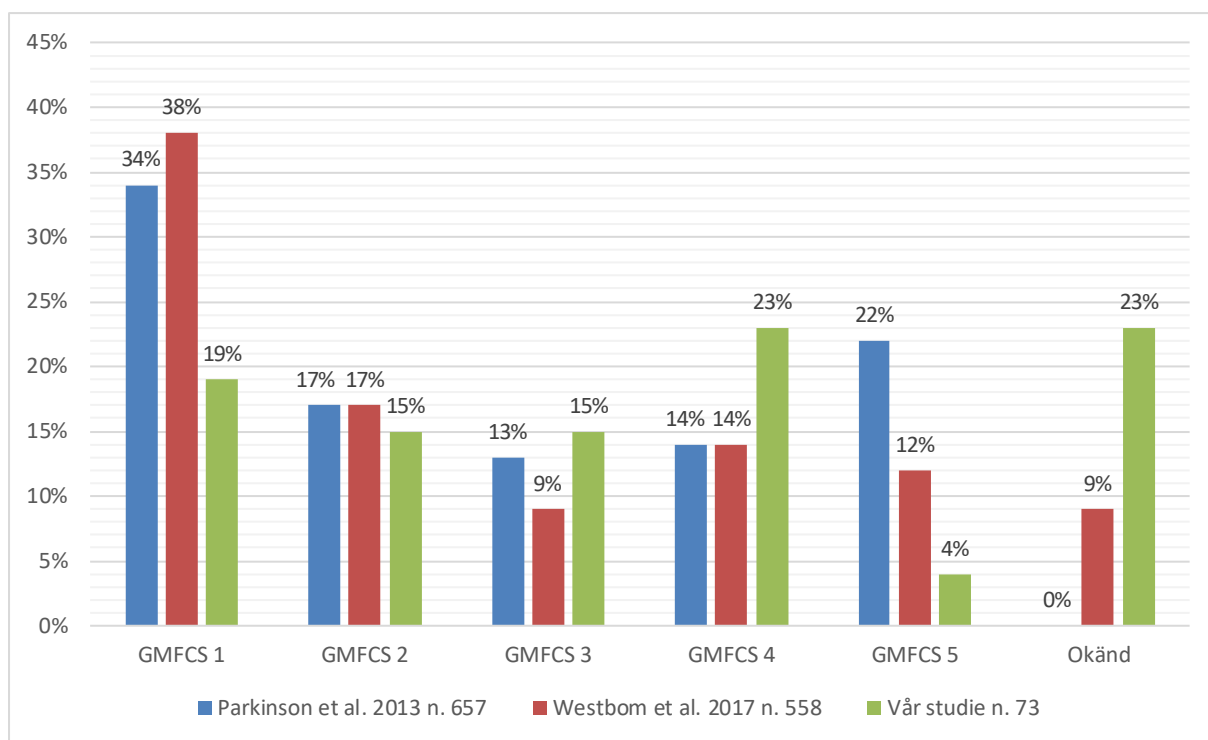
Smärta hos vuxna personer med cerebral pares har studerats väldigt lite. Det finns alltså inte många studier, och än mindre i Finland, där denna målgrupp undersöks. I våra resultat finns det 55 personer som svarat på alla frågor i enkäten. Det finns några personer som har registrerats som respondenter men samtidigt inte svarat på en enda fråga. Det här tolkar vi som att de bara varit inne i enkäten och tittat på frågorna men valt att inte svara. Vi kan inte säga ifall detta beror på att de inte ville svara på frågorna eller ifall de inte själva har CP och bara var intresserade av hur enkäten ser ut. Det kan även vara så att det är en person som just då inte ville eller kunde svara men sedan gjorde det vid ett senare skede och då loggfördes som en ny person. Det finns även ett antal personer som endast svarat på specifika frågor. Eventuellt kan det vara så att dessa personer bara har besvarat sådana frågor som de själva ansett vara relevanta eller intressanta. Vi kan dock inte med säkerhet veta hur de resonerat medan de svarat på frågorna. Vidare kan vi inte heller veta om respondenterna de facto tillhör målgruppen samt om de svarat sanningsenligt. Vi väljer dock att anta att majoriteten av personerna svarat sanningsenligt då resultaten förefaller stämma överens med tidigare studier.

Vi behövde exkludera ett svar på grund av att personen svarat sitt födelseår istället för hur gammal hen är. Detta på grund av att vi inte kan veta om personen har fyllt år redan eller kommer göra det senare under året. Personens övriga svar på enkäten inkluderades dock i analysen. Vi antar att personen svarat fel i misstag och att det inte var avsiktligt. Vidare hade två personer lagt bokstaven v bakom svaret. Vi tror att bokstaven var menad som finskans förkortning på år. Här valde vi att ta bort bokstaven manuellt för att svaren skulle kunna tolkas av datorprogrammet SPSS.

Respondenterna hade ett åldersspann på 55 år där den yngsta var 18 år och den äldsta 73 år. Medelåldern var 37,6 år och medianåldern 36 år. Majoriteten av respondenterna befinner sig inom åldersspannet som kan klassas som arbetsför ålder. Resultatet tycks motsvara tidigare studier som undersökt smärtan hos vuxna personer med cerebral pares (Engel & Jensen 2002; Hirsh et al. 2011; Jahnsen et al. 2003; Jahnsen et al. 2004).

Av alla respondenter var 44 stycken kvinnor (78,6%) och 12 stycken män (21,4%). Den största andelen var alltså kvinnor. Det tycks vara så att kvinnor lite oftare varit med i tidigare utförda studier men skillnaderna har inte varit såpass tydliga som i vår studie. (Engel & Jensen 2002; Hirsh et al. 2011) Det finns även studier respondenterna till en större del bestått av män (Jahnsen et al. 2004). Vi vet inte varför vi har fått de här resultaten i vår studie då det kan bero på många olika faktorer. Det kan eventuellt vara så att kvinnor upplever smärta i större utsträckning än män. Resultaten från studien av Alriksson-Schmidt & Hägglund (2016) visade på ett signifikant samband mellan kön och smärta där kvinnor upplevde mer smärta än män. Även studien av Westbom et al. 2017 har det sambandet. Resultatet kan eventuellt även ha påverkats av medlemsstrukturen inom CP-förbundet. Intresse för deltagande kan även vara en faktor.

I figuren nedanför kan fördelningen mellan de olika GMFCS nivåerna i vår studie samt studierna gjorda av Parkinson et al. (2013) och Westbom et al. (2017) ses. I figuren är även fördelningen viktad mot de personer som inte svarade på frågan om GMFCS men hade svarat på andra frågor i enkäten. I jämförelse med vissa andra studier har vi ett lägre antal respondenter på GMFCS nivå ett, men ett högre antal på nivå fyra. Westbom et al. (2017) rapporterade 38 procent på nivå ett, och Parkinson et al. (2013) rapporterade 34 procent på samma nivå. I vår studie hade vi endast 19 procent på denna nivå. På GMFCS nivå fyra är resultaten motsatta och vi har 23 procent medan Westbom et al. (2017) samt Parkinson et al. (2013) båda har 14 procent i sina underlag. Av respondenterna i vår studie ligger 4 procent på GMFCS nivå fem. Här är skillnaderna relativt stor då Westbom et al. (2017) rapporterat 12 procent och Parkinson et al. (2013) 22 procent på denna nivå.



Figur 2. Fördelningen av GMFCS nivå hos respondenterna jämfört med andra studier. (Parkinson et al. 2013; Westbom et al. 2017).

Vi trodde själva att vi skulle få en väldigt liten andel respondenter från GMFCS nivå fyra och speciellt GMFCS nivå fem. Den stora andelen respondenter från GMFCS nivå fyra är således en väldigt positiv överraskning och den låga andelen respondenter som tillhör GMFCS nivå fem är således rätt väntad. Här skall det dock påpekas att det i enkäten var en förenklad förklaring av nivåerna där personen skulle välja alternativet som bäst beskrev hur de förflyttar sig. Det finns således ett utrymme för subjektiv tolkning. Därav kan det finnas vissa personer vars fysiska funktionsförmåga skulle skattas annorlunda vid en fysisk undersökning än vad som nu rapporterades. Dock ger det absolut en bra insikt i läget.

En annan förklaring till våra resultat kan vara att det finns samband hos dem som svarade som vi inte känner till. Personer på GMFCS nivå fyra kanske är väldigt engagerade i Finland eller sen kanske de allmänt är mer intresserade av de tjänster som CP-förbundet erbjuder. Det finns många saker runt detta som vi inte vet. Dagens evidensläge är en påverkande faktor.

6.1.1 Fördelning av smärta mellan olika kroppsregioner

I vår studie uppgav ett stort antal att de upplevde smärta i nacke, axlar, rygg och bål samt höft, ljumskar och lår. Smärta relaterat till muskelspänningar var även vanligt förekommande. Vi kan konstatera att höften och ryggen är områden som flera personer i tidigare studier också rapporterat att de upplevde smärta i. Även smärta i benen verkar vara vanligt. (Engel & Jensen 2002; Hirsh et al. 2011; Ramstad et al. 2011; Westbom et al. 2017). I den här studien är benen uppdelade i mindre enheter och således har inte alla resultat klumpats ihop till ett. Det medför i sin tur att resultatet gällande benen, åtminstone i någon mån, är mer fördelat. Det kan även hända att vissa personer har flera ställen i benen där de upplever smärta. Dock kan det tydligt ses, även i vår studie, att smärta i benen är en vanlig problematik. Enligt Engel & Jensen (2002) verkar det som att personer med CP ofta upplever smärta på flera ställen samtidigt. Detta stöds även av Malone & Vogtle (2010). I vår studie kan vi se tendenser till att detta samband i åtminstone någon mån finns.

I enkäten uppger ungefär 61 procent att personer i respondenternas omgivning uppfattar att respondenterna upplever smärta. Detta kan jämföras mot att cirka 86 procent av respondenterna upplevde smärta på grund av muskelspänning. Mer specifikt ansåg ungefär 68 procent att smärtan var av måttlig till kraftig intensitet. I studien om livskvalitet av Böling et al. (2018) framkom det att de anhöriga ansåg smärta vara den svåraste domänen att bedöma. Det är såklart inte lätt att skatta huruvida någon annan upplever smärta eller inte men det här ger kanske en liten bild av att smärtupplevelsen inte alltid uppfattas av personer i omgivningen.

Bakgrundsp parametrarna ålder, kön och GMFCS korrelerar inte signifikant med smärta i nacken, axlar, rygg och bål eller muskelspännings relaterad smärta. Eriksson et al. (2020) identifierade i sin studie på barn att högre GMFCS nivå samt ålder hade ett samband med ökad rapportering av upplevelse av smärta. I vår studie kan liknande tendenser ses. Det finns en del studier som visar på ett samband mellan högre GMFCS nivå och smärta (Barney et al. 2013; Jahnsen et al. 2003; Parkinson et al. 2013; Westbom et al. 2017). Dock finns det även studier som menar att detta signifikanta samband inte finns (Doralp & Bartlett 2010; Penner et al. 2013; Perina et al. 2017; Vogtle 2009). Denna oenighet kan

delvis förklaras av studiernas utformning och delvis på vilka parametrar de undersökt. Registerstudierna utförda av Westbom et al. (2017) och Eriksson et al. (2020) menar bägge att sambandet finns. Medan den retrospektiva enkätstudien av Jahnsen et al. (2003) inte identifierade ett signifikant samband. En annan orsak till dessa resultat kan vara att upplevelsen av smärta influeras av många olika faktorer (Gatchel et al. 2007; Lundberg et al. 2006; Moseley & Butler 2017 s. 9-99; Wijma et al. 2017). Vidare tycks personer med CP som är mer fysiskt inaktiva uppleva mer smärta än de som är fysiskt aktiva (Colver 2016; Jahnsen et al. 2003). Personer med GMFCS nivå fem har per definition svårt att förflytta sig självständigt (Palisano et al. 2008; Rosenbaum et al. 2008), vilket kan försvåra deltagandet vid fysisk aktivitet. Penner et al. (2013) menar även att sambandet kan bero på att en större funktionsnedsättning leder till fler möjliga situationer där smärtan kan uppstå. Det här kan eventuellt vara några av de variabler som inverkar på dessa personers upplevelse av smärta. Det kan alltså konstateras att moderatorerna för smärta hos personer med högre GMFCS-nivå behöver utredas ytterligare.

I våra resultat korrelerar ålder och smärta inte signifikant, men ett flertal större studier menar att smärta tycks öka med stigande ålder (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016; Eriksson et al. 2020; Westbom et al. 2017). Även om en signifikant korrelation inte finns visar dock resultaten på liknande tendenser. Det är dock oklart om det finns en åldersgräns varefter ökningen av smärta börjar avta. Westbom et al. (2017) menar till exempel att ökningen verkar fortsätta upp till 15 års ålder varefter den avtar.

6.1.2 Smärta och dess inverkan i vardagen

I våra resultat syns det att vissa situationer tycks störas av smärta. Vi kan se att en stor andel av respondenterna upplever att vardagliga situationer och sömn störs av smärta. Normala aktiviteter har störts av smärta till en måttlig nivå enligt 43,3 procent. Största delen av de som ansåg att smärta stört sömnen har rapporterat att det stört lindrigt. En stor andel anser alltså att den smärta de upplever i någon form stör deras vardag både gällande normala aktiviteter och sömn. De normala aktiviteterna störs dock i större uträkning.

Tidigare studier visar på att fatigue är vanligt förekommande hos vuxna personer med CP (Hirsh et al. 2010; Malone & Vogtle 2010; van der Slot et al. 2012). I vår studie upplever

47 procent att sömnen störs måttligt till mycket av smärta. Vidare anser 77 procent att smärta försvårar sömnen. 39 procent anser försvåringen vara måttlig till stor. Vi har dock inte undersökt fatigue i sig, men då smärta tycks försvåra och störa sömnen kan detta eventuellt delvis förklara varför så många personer med CP upplever fatigue.

Eriksson et al. (2020) samt Malone & Vogtle (2010) har i sina studier visat att vardagliga aktiviteter tycks försvåras på grund av smärta. Dessa resultat syns även i våra resultat där 80 procent ansåg att smärtan försvårar normala aktiviteter. I studien av Eriksson et al. (2020) ansåg 61 procent av de som upplevde smärta att smärtan försvårar vardagliga aktiviteter. Det är alltså en relativt stor andel personer som anser att smärtan stör deras vardag. Orsaken till att vår studie har en större andel som anser att smärta stör är svår att avgöra. Det kan vara så att respondenterna i vår studie i större utsträckning upplever denna sorts problematik. Alternativt kan det vara så att personer som upplever detta hade större sannolikhet att svara på vår enkät om smärta.

Förutom att en stor andel ansåg att smärtan stör deras vardagliga aktivitet, upplevde även flera i vår studie att deras allmänna aktivitet försvårats på grund av smärta. Här rapporterade majoriteten att smärtan försvårat till en lindrig nivå. Andra situationer som ett stort antal respondenter ansåg att försvårades av smärta var deras rörelseförmåga, humör och sömn. Även här har majoriteten svarat att smärtan försvårat lindrigt.

Studien av Böling et al. (2018) menar att livskvaliteten påverkas av smärta. Hos barn vars livskvalitet påverkats, tycks en liknande påverkan fortfarande ses när de nått ungdomsålder. Eftersom denna studie har undersökt barn och ungdomar kan vi inte säga hur situationen ser ut hos vuxna individer men eventuellt kunde det ses liknande resultat. I vår studie svarade ungefär 63 procent att smärta influerat deras livsglädje. Vidare kan man se från våra resultat att de olika helheterna som tillsammans inverkar på livskvaliteten upplevs influeras av smärta. Böling et al. (2018) förklarar även att deltagande och sociala relationer kan vara begränsade hos personer med cerebral pares. I vår studie tycks situationer som allmän aktivitet, skola och arbete, sociala aktiviteter samt relationer i varierande grad försvåras av smärta. Detta kan vara faktorer som samspelar med Böling et al. (2018) resultat om hur livskvaliteten och dess komponenter influeras av smärta.

Svaren från respondenterna i vår studie verkar stämma överens med resultaten i tidigare studier. Även om de flesta tidigare studierna har undersökt barn med cerebral pares kan det antas att svaren i viss mån kunde vara liknande mellan barn och vuxna. Vi anser således att resultaten kan anses vara rimliga i relation till målgruppen som undersökts samt till omständigheterna som undersökningen genomförts i.

6.2 Metoddiskussion

Jacobsen (2012 s. 199- 210) diskuterar för- och nackdelar med att använda sig av enkäter som skickas per e-post eller på annat sätt delges elektroniskt. Fördelar med elektroniska enkäter är att de ofta har en låg kostnad samt i teorin möjliggör för snabb respons bland respondenterna. Dock förklarar han att människor i praktiken ändå inte burkar svara mycket snabbare per e-post då folk har en tendens att vänta med att svara. Vidare påpekar han att enkäter per e-post burkar ha en lägre svarsprocent än enkäter per post. Jacobsen (2012 s. 199-210) menar att det inte är konstigt att det är på detta vis då det är vanligt att individer får stora mängder e-post per dag samt den allmänna rädslan att utsättas för virus.

Den valda metoden har en stor mängd styrkor och svagheter. Metoden kan antas vara ändamålsenlig för frågeställningen i arbetet. Detta specifikt med tanke på att det inte finns ett tillgängligt register över personer med CP i Finland. Vidare är dessa personers hälso-uppföljningar oregelbundna och splittrade. Således behövdes en samarbetspart som har ett kontaktnät med åtminstone en del av individerna i den här gruppen. CP-förbundet är en logisk samarbetspartner i detta fall då de kan nå ut till personer med CP i hela Finland. CP-förbundet delade enkäten på sin hemsida samt på sin Facebook-sida. Svarstiden för enkäten var mellan 15.4.2020 och 30.4.2020.

På grund av att enkäten skapats inom forskningsprojektet men distribueras genom CP-förbundet var det fördelaktigt om förfarandet var effektivt och enkelt. Därav fanns det ett inneboende behov för möjligheten att nå respondenterna elektroniskt. Annars skulle utskrivna enkäter och svarskuvert med förbetalt porto ha getts åt CP-förbundet som sedan skulle ha skickat ut dem till sina medlemmar. Detta skulle troligtvis gjort förfarandet mindre smidigt. En elektronisk enkät möjliggör även en lättare spridning.

Med tanke på arbetets syfte och frågeställningar samt på grund av den begränsade vetenskapen om situationen i Finland valde vi att göra en kvantitativ enkätstudie. En intervjustudie hade inte varit optimalt för att kunna svara på syftet och frågeställningarna. Vi ser dock absolut behov av att i framtiden utföra kvalitativa studier för att få mer djupgående information om hur situationen ser ut för dessa individer. Vi kan konstatera att vår metod har begränsningar som även trädde fram i svaren från respondenterna. Detta kan ses genom att några få respondenter tydligt tolkat en eller flera frågor fel. Det här är såklart alltid en risk vid enkäter då saker inte kan förtydligas om något är oklart samtidigt som forskaren inte kan ställa följdfrågor för att kontrollera svar som inte passar frågan.

I vår studie använde vi oss av en modifierad version av BPI-SF samt frågorna om smärta från CPUP-vuxen undersökningsformulär 2020 vilka båda är standardiserade instrument. Vår enkät var alltså sammansatt av enkäter som visat sig ha stark reliabilitet och validitet. Detta torde ge det här arbetet en god validitet. Vi kan anta att validiteten i studien är rätt god. Dock kan vi inte med någon form av säkerhet säga hurdan reliabilitet vår studie har. Vi valde även att göra på det här viset, eftersom arbetet är en del av det samnordiska forskningsprojektet CP-North. Genom att vi använde oss av en del från CPUP formuläret kan materialet i framtiden lättare jämföras med resultaten från exempelvis Sverige. Detsamma gäller med den modifierade versionen av BPI-SF som är ett välanvänt och accepterat instrument för att mäta hur smärta inverkar i vardagliga situationer. I analysen använde vi SPSS vilket underlättade tolkning av resultaten.

Vi inser att det finns möjliga jäv för vem som svarade och vem som inte svarade på enkäten. Till att börja med finns det en risk att personer som följer med CP-förbundets informationskanaler besitter egenskaper som även påverkar hur de svarade på frågorna. Det är även möjligt att personerna som svarade är allmänt mer engagerade och intresserade av dessa saker. Orsaken bakom deras engagemang eller intresse kan ha påverkat hur de svarade på frågorna. En till möjlig påverkande faktor hos respondenterna kan vara att de personer som upplever smärta hade större sannolikhet att svara på enkäten än de som inte upplever smärta. Det får inte heller glömmas att personernas färdigheter att navigera på internet också kan vara en exkluderande faktor hos målgruppen. Äldre personer kanske inte fick vetskap om enkäten i lika stor utsträckning som yngre personer. Alla dessa saker

är möjliga faktorer som kan ha påverkat resultatet. Dock är det här spekulationer som baseras på våra tankar och fördomar. Verkligheten kan således se annorlunda ut.

6.2.1 Etisk diskussion

Personer som behöver hjälpmedel vid kommunikation kan ha svårigheter att prata om eller förstå ämnen som smärta om de inte har fått resurserna de behöver för att kunna prata om saken (Johanson et al. 2017). Respondenterna har därför haft möjlighet att få hjälp av någon att svara på frågorna ifall de ansåg sig behöva det. Vidare fanns möjligheten att en närstående kunde svara åt dem ifall de själva inte kunde svara på frågorna.

Respondenter från CP-förbundet svarade på enkäten genom att elektroniskt delta i studien. Personerna fick ett elektroniskt identifikationsnummer vilket genererades av Lime-Survey. Kännedom om vem respondenten var kunde skapa ett jävsförhållande där analytikern tolkade data utifrån förutfattade meningar. Denna risk minimerades genom att namn inte samlades in. En elektronisk enkät medför andra möjligheter och svårigheter än en fysisk enkät. Data som förvaras elektroniskt är alltid sårbart men för att vi båda skulle kunna arbeta med materialet samt genom att materialet är pseudonymiserat, anser vi att det här var den bästa lösningen. Data från den elektroniska enkäten förvarades i ett elektroniskt valv till vilket bara skribenterna och den finska forskningsgruppen inom projektet hade tillgång till. När vår del i projektet avslutades raderades materialet från våra datorer samt från den gemensamma molntjänsten. Allt material som tillfälligt sparades på en enskild dator raderades och sopkorgen på datorn tömdes.

Under tiden för datainsamling har vi inte varit aktiva i CP-förbundets Facebookinlägg där de delade enkäten. Detta för att inte påverka datainsamlingen. Vi har analyserat vår data på ett ärligt sätt. Detta betyder att data inte blivit manipulerad till att stöda eventuella förutfattade meningar hos oss. Vi har tagit all data i beaktande och inget resultat har blivit ignorerat eller uteslutet. Vår data är inte anonym, men respondenterna är pseudonymiserade så att de endast har ett identifikationsnummer.

Data som samlas in om personers upplevelser samt demografi kan räknas som känslig och behöver således skyddas. Vissa ämnen kan även anses vara känsliga att undersöka.

Tydlig karakteristika för känsliga studier är att de djupdyker i ämnen som eventuellt kan verka skadande eller kännas hotfulla för respondenterna. Om en studie undersöker ämnen som väcker starka minnen eller känslor hos deltagarna kan studien anses behandla känsliga ämnen. Studier som undersöker faktorer inom den privata sfären eller djupdyker i personliga upplevelser kan räknas som hotande. Även studier där en starkt underlägsen person undersöks kan räknas som hotande. Vid studier som behandlar känsliga ämnen är det viktigt att respondenternas välmående är prioriterat och att en skada därmed kan undvikas. (Dickson-Swift et al. 2008 s. 1-14) Vidare kan vissa grupper av människor räknas som mer känsliga att undersöka. Barn, äldre och personer med intellektuell funktionsnedsättning är exempel på grupper som räknas vara mer känsliga att undersöka (Brewer 2012). Smärta kan vara sammankopplat med starka känslor samt kännas som ett rätt intimt ämne. Studier som undersöker känsligare ämnen är ofta kvalitativa studier och behandlar därav ämnen betydligt mer djupgående (Brewer 2012). I den valda enkäten bearbetas dock ämnet smärta och dess inverkan i vardagen på ett rätt ytligt plan och borde således inte orsaka större skada hos respondenterna. Forskningsplanen har även genomgått en etisk granskning av Helsingfors universitetssjukhus.

Vi anser att vi följt de etiska riktlinjer som beskrivs i Arcadas Goda praxis (Arcada 2014) vilken har baserats på publikationen av den finska forskningsetiska delegationen, TENK. (Forskningsetiska delegationen 2012)

6.3 Slutsatser

Det här arbetet är skrivet inom det samnordiska forskningsprojektet CP-North. Vi har utfört en enkätstudie på vuxna personer med cerebral pares i Finland. Syftet med arbetet var att utreda hur vanligt smärta är hos personer med cerebral pares samt i vilken utsträckning smärtan inverkar i utvalda vardagliga situationer.

Ett stort antal personer uppgav att de upplevde smärta i nacke, axlar, rygg och bål samt höft, ljumskar och lår. Smärta relaterat till muskelspänningar var även vanligt förekommande. Smärtan som upplevs hos dessa personer tycks inverka en stor del i dessa personers vardag. Normala och allmänna aktiviteter samt rörelseförmågan förefaller vara

ämnen som mest influeras av smärta. Sömn och humör är även sådant som influeras negativt av smärta.

Med tanke på smärtans biopsykosociala natur kan eventuellt vissa samband höra ihop med smärtans komplexitet. (Gatchel et al. 2007; Moseley 2007; Moseley & Butler 2017 s. 9-99; Wijma et al. 2017) Orsaken till att smärta tycks ha tendenser att öka med stigande ålder kanske inte nödvändigtvis handlar om att det sker fysiska förändringar i kroppen som orsakar smärtan. Det kan istället handla om att individens psykosociala utveckling där sociala relationer och meningsfullhet i vardagen blir allt viktigare. Dock har barn med högre GMFCS-nivå större risk för problem med subluxationer och luxationer av höften (Elkamil et al. 2011; Penner et al. 2013). Dessa personer har även många andra sekundära muskuloskeletala problem (Rosenbaum et al. 2007), vilka även de kan orsaka smärta.

Problemsituationen i Finland är att det inte säkert går att säga ifall våra resultat motsvarar den faktiska situationen. Vi kan inte heller göra en bortfallsanalys över de som valt att inte delta studien. Sambandet mellan smärta och högre GMFCS-nivå behöver studeras noggrannare för att identifiera faktorerna bakom varför vissa studier identifierar detta samband och andra inte. Det finns även ett behov av kvalitativa studier som undersöker upplevelsen och inverkan i vardagen på ett djupare plan. Förutom mer kunskap, finns det ett stort behov för införande av en mer systematiserad vård av dessa personer.

KÄLLOR

- About the project* 2019, *CP-North*. Tillgänglig: <https://rdi.arcada.fi/cpnorth/en/about/>. [21 oktober 2019].
- Abu-Saad Huijer, H, Afshan, G, Albertyn, H, Bell, R, Bertolino, M, Collins, J, Ddungu, H, Finley, A, How, C, Lu, H, Marston, J, Ray, R, & Ripamonti, C 2013, 'WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness'. Tillgänglig: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK138354/pdf/Bookshelf_NBK138354.pdf. [7 november 2019].
- Alriksson-Schmidt, A & Hägglund, G 2016, 'Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a populations-based registry study', *ACTA Paediatrica*, vol. 105, nr. 6, sid. 665–670.
- Apkarian, AV, Hashmi, JA, & Baliki, MN 2010, 'Pain and the brain: Specificity and plasticity of the brain in clinical chronic pain', *Pain*, vol. 153, nr. 3, sid. 49–64.
- Arcada 2014, 'God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada'. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/system/files/media/file/2019-06/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf. [8 november 2019].
- Barney, C, Krach, L, Rivard, P, Belew, J, & Symons, F 2013, 'Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy', *Pain Research and Management*, vol. 18, nr. 6, sid. 323–327.
- Barney, C, Stibb, S, Merbler, A, Summers, R, Deshpande, S, Krach, L, & Symons, F 2018, 'Psychometric properties of the brief pain inventory modified for proxy report of pain interference in children with cerebral palsy with and without cognitive impairment', *Pain Reports*, vol. 3, nr. 4, ID-sida. e666.
- Beckung, E, Broberg Carlberg, E, & Rösblad, B 2013, *Fysioterapi för barn och ungdom : Teori och tillämpning*, uppl. 2, Studentlitteratur, Lund.
- Böling, S, Varho, T, & Haataja, L 2018, 'Longitudinal study showed the quality of life of Finnish adolescents with cerebral palsy continued to be relatively good', *ACTA Paediatrica*, vol. 107, nr. 3, sid. 469–476.
- Böling, S, Varho, T, Mäenpää, H, Forsten, W, Autti-Rämö, I, & Haataja, L 2013, 'Measuring quality of life of Finnish children with cerebral palsy', *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, vol. 6, nr. 3, sid. 121–127.
- Boonstra, A, Stewart, R, Köke, A, Oosterwijk, R, Swaan, J, Schreurs, K, & Schiphorst Preuper, H 2016, 'Cut-off points for mild, moderate, and severe pain on the numeric rating scale for pain in patients with chronic musculoskeletal pain: Variability and influence of sex and catastrophizing', *Frontiers in Psychology*, vol. 7, nr. 1466.

Tillgänglig: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2016.01466/full>. [3 maj 2020].

- Brewer, J 2012, 'Researching Sensitive Topics', in *Understanding Research for Social Policy and Practice*, Understanding Welfare: Social Issues, Policy and Practice, sid. 69–73. Policy Press, Bristol.
- Caneiro, JP, Smith, A, Linton, S, Moseley, L, & O'Sullivan, P 2019, 'How does change unfold? an evaluation of the process of change in four people with chronic low back pain and high pain-related fear managed with Cognitive Functional Therapy: A replicated single-case experimental design study', *Behaviour Research and Therapy*, vol. 117, sid. 28–39.
- Cans, C 2000, 'Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 42, nr. 12, sid. 816–824.
- Cans, C, Dolk, H, Platt, MJ, & Colver, A 2007, 'Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy', *Developmental medicine and child neurology*, vol. 109, sid. 35–38.
- Castle, K, Imms, C, & Howie, L 2007, 'Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 49, nr. 6, sid. 445–449.
- Catastrophization* 2020, *Svensk MeSH, Karolinska Institutet*. Tillgänglig: <https://mesh.kib.ki.se/term/D058443/catastrophization>. [22 januari 2020].
- Cleeland, C 2009, 'The Brief Pain Inventory: User Guide'. Tillgänglig: https://www.mdanderson.org/content/dam/mdanderson/documents/Departments-and-Divisions/Symptom-Research/BPI_UserGuide.pdf. [8 november 2019].
- Colver, A 2016, 'Outcomes for people with cerebral palsy: life expectancy and quality of life', *Paediatrics and Child Health*, vol. 26, nr. 9, sid. 383–386.
- Colver, A, Rapp, M, Eisermann, N, Ehlinger, V, Thyen, U, Dickinson, HO, Parkers, J, Parkinson, K, Nystrand, M, Favconnier, J, Marcelli, M, Michelsen, S, & Arnaud, C 2015, 'Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A cross-sectional and longitudinal analysis', *Lancet*, vol. 385, nr. 9969, sid. 705–716.
- Craig, B, Hartman, J, Owens, M, & Brown, D 2016, 'Prevalence and Losses in Quality-Adjusted Life Years of Child Health Conditions: A Burden of Disease Analysis', *Maternal and Child Health Journal*, vol. 20, nr. 4, sid. 862–869.
- Dansie, EJ & Turk, DC 2013, 'Assessment of patients with chronic pain', *British Journal of Anaesthesia*, vol. 111, nr. 1, sid. 19–25.

- Dickson-Swift, V, James, EL, & Liamputtong, P 2008, 'What is sensitive research?', in, *Undertaking Sensitive Research in the Health and Social Science : Managing Boundaries, Emotions and Risks*, sid.1–14. Cambridge University Press, New York.
- Doralp, S & Bartlett, D 2010, 'The Prevalence, Distribution, and Effect of Pain Among Adolescents with Cerebral Palsy', *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, vol. 22, nr. 1, sid. 26–33.
- Drucker-Godard, C, Ehlinger, S, & Grenier, C 2011, 'Validity and Reliability', in R-A Thiétart (ed), *Doing Management Research*, sid.196–220. SAGE Publications Ltd, London.
- Dworkin, R, Turk, D, Farrar, J, Haythornthwaite, J, Jensen, M, Katz, N, Kerns, R, Stucki, G, Allen, R, Bellamy, N, Carr, D, Chandler, J, Cowan, P, Dionne, R, Galer, B, Hertz, N, Jadad, A, Kramer, L, Manning, D, Martin, S, McCormick, C, McDermott, M, McGrath, P, Quessy, S, Rappaport, B, Robbins, W, Robinson, J, Rothman, M, Royal, M, Simons, L, Stauffer, J, Stein, W, Tollett, J, Wernicke, J, & Witter, J 2005, 'Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations', *Pain*, vol. 113, nr. 1–2, sid. 9–19.
- 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 & Child Neurology*, vol. 48, nr. 7, sid. 549–554.
- Elkamil, A, Andersen, G, Hägglund, G, Lamvik, T, Skranes, J, & Vik, T 2011, 'Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway', *BMC musculoskeletal disorders*, vol. 12, nr. 1, sid. 284.
- Engel, J, Jensen, M, Hoffman, A, & Kartin, D 2003, 'Pain in Persons With Cerebral Palsy: Extension and Cross Validation', *Archives of physical medicine and rehabilitation*, vol. 84, nr. 8, sid. 1125–1128.
- Engel, JM & Jensen, MP 2002, 'Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness', *American journal of physical medicine & rehabilitation*, vol. 81, nr. 4, sid. 291–296.
- Engel, JM, Kartin, D, Carter, G, Jensen, MP, & Jaffe, K 2009, 'Pain in Youths With Neuromuscular Disease', *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 26, nr. 5, sid. 405–412.
- Engel, JM, Petrina, TJ, Dudgeon, BJ, & McKearnan, KA 2005, 'Cerebral palsy and chronic pain: a descriptive study of children and adolescents', *Physical & occupational therapy in pediatrics*, vol. 25, nr. 4, sid. 73.
- Eriksson, E, Hägglund, G, & Alriksson-Schmidt, A 2020, 'Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals',

BMC Neurology, vol. 20, nr. 15. Tillgänglig: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-019-1597-7#citeas>. [3 april 2020].

Forskningsetiska delegationen 2012, 'God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland'. Tillgänglig: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. [8 november 2019].

Gatchel, R, Peng, YB, Peters, M, Fuchs, P, & Turk, D 2007, 'The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions', *Psychological Bulletin*, vol. 133, nr. 4, sid. 581–624.

Heale, R & Twycross, A 2015, 'Validity and reliability in quantitative studies', *Evidence-Based Nursing*, vol. 18, nr. 3, sid. 66–67.

Hirsh, AT, Gallegos, JC, Gertz, KJ, Engel, JM, & Jensen, MP 2010, 'Symptom burden in individuals with cerebral palsy', *Journal of rehabilitation research and development*, vol. 47, nr. 9, sid. 863–876.

Hirsh, AT, Kratz, AL, Engel, JM, & Jensen, MP 2011, 'Survey Results of Pain Treatments in Adults with Cerebral Palsy', *American journal of physical medicine & rehabilitation*, vol. 90, nr. 3, sid. 207–216.

Jacobsen, DI 2012, *Förståelse, beskrivning och förklaring : Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, uppl 2. Studentlitteratur, Lund.

Jahnsen, R, Villien, L, Aamodt, G, Stanghelle, J, & Holm, I 2004, 'Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population', *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 36, nr. 2, sid. 78–84.

Jahnsen, R, Villinen, L, Aamodt, G, Stanghelle, JK, & Holm, I 2003, 'Physiotherapy and Physical Activity - Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children', *Advances in Physiotherapy*, vol. 5, nr. 1, sid. 21–32.

Johanson, E, Bornman, J, & Tönsing, K 2017, 'Model for Vocabulary Selection Topics: An Example from Pain-Related Vocabulary', *Seminars in Speech and Language*, vol. 38, nr. 4, sid. 276–285.

Lundberg, D, Axelsson, S, Boivie, J, Eckerlund, I, Gerdle, B, Gullacksen, A-C, Johansson, E, Kristiansson, M, List, T, Mannerheimer, C, Marké, L-Å, Olsson, G, Segerdahl, M, Sjöström, B, Svensson, Å, Söderlund, A, & Willman, A 2006, 'Metoder för behandling av långvarig smärta : En systematisk litteraturöversikt'. Tillgänglig: https://www.sbu.se/contentassets/81ea041f1bc2441aa09868a4f29d3f1a/smarta_fulltext.pdf. [8 november 2019].

Mäenpää, H, Varho, T, Forsten, W, Autti-Rämö, I, Pihko, H, & Haataja, L 2012, *Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa*. Tillgänglig: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/69928>. [23 oktober 2019].

- Malone, L & Vogtle, L 2010, 'Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy', *Disability and Rehabilitation*, vol. 32, nr. 5, sid. 385–291.
- Merskey, H & Bogduk, N (eds) 2002, 'Classification of chronic pain : Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms', *IASP Press*, vol. 2, sid. 238.
- Moseley, L 2007, 'Reconceptualising pain according to modern pain science', *Physical Therapy Reviews*, vol. 12, sid. 169–178.
- Moseley, L & Butler, D 2017, *Explain Pain Supercharged*. Noigroup Publications, Adelaide.
- Palisano, R, Rosenbaum, P, & Bartlett, D 2007, 'GMFCS - E & R : Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised'. Tillgänglig: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf. [3 mars 2020].
- Palisano, R, Rosenbaum, P, Bartlett, D, & Livingston, M 2008, 'Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 50, nr. 10, sid. 744–750.
- Parkinson, KN, Dickinson, HO, Arnaud, C, Lyons, A, & Colver, A 2013, 'Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study', *Archives of Disease in Childhood*, vol. 98, nr. 6, sid. 434–440.
- Penner, M, Xie, WY, Binopal, N, Switzer, L, & Fehlings, D 2013, 'Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy', *Pediatrics*, vol. 132, nr. 2, sid. e407–e413.
- Perina, K, De Assis, F, Reis, C, & Dos Reis, G 2017, 'Evaluate of pain, motor function and quality of life in children and adolescents with cerebral palsy', *International Journal of Applied Research*, vol. 3, nr. 3, sid. 753–756.
- Radsel, A, Osredkar, D, & Neubauer, D 2017, 'Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy', *Slovenian Journal of Public Health*, vol. 51, nr. 1, sid. 1–10.
- Ramstad, K, Jahnsen, R, Skjeldal, O, & Diseth, T 2011, 'Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 53, nr. 11, sid. 1013–1018.
- Reid, B, Willoughby, K, Harvey, A, & Graham, K n.d., 'GMFCS E & R between 12th and 18th birthday: Descriptors and illustrations'. Tillgänglig: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf. [3 april 2020].
- Rodby-Bousquet, E 2020, 'CPUP-vuxen undersökningsformulär 2020'. Tillgänglig: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2020/01/Vuxenformul%C3%A4r-2020.pdf>. [29 januari 2020].

- Rosenbaum, P, Eliasson, A-C, Hidecker, MJC, & Palisano, R 2014, 'Classification in Childhood Disability', *Journal of Child Neurology*, vol. 29, nr. 8, sid. 1036–1045.
- Rosenbaum, P, Palisano, R, Bartlett, D, Galuppi, B, & Russell, D 2008, 'Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 50, nr. 4, sid. 249–253.
- Rosenbaum, P, Paneth, N, Leviton, A, Goldstein, M, & Bax, M 2007, 'A report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy April 2006', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 49, nr. 109, sid. 1–44.
- van der Slot, WM, Nieuwenhuijsen, C, van den Berg-Emons, R, Bergen, MP, Hilberink, SR, Stam, HJ, & Roebroek, ME 2012, 'Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 54, nr. 9, sid. 836–842.
- Solanke, F, Colver, A, & McConachie, H 2018, 'Are the health needs of young people with cerebral palsy met during transition from child to adult health care?', *Child: Care, health and development*, vol. 44, nr. 3, sid. 355–363.
- Ståhle-Öberg, L & Fjellman-Wiklund, A 2009, 'Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - An interview study', *Advances in Physiotherapy*, vol. 11, nr. 3, sid. 137–144.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe : Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators* 2017. European Commission, Luxembourg. Tillgänglig: http://publications.europa.eu/publication/manifestation_identifier/PUB_KJNA28935ENC. [20 oktober 2019].
- The Brief Pain Inventory* 2019, MD Anderson Cancer Center. Tillgänglig: <https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/brief-pain-inventory.html>. [8 november 2019].
- The University of Texas 2019, 'Brief Pain Inventory (Short Form)'. Tillgänglig: https://www.mdanderson.org/documents/Departments-and-Divisions/Symptom-Research/BPI-SF_English-24h_Original_SAMPLE.pdf. [8 november 2019].
- Treede, R, Rief, W, Barke, A, Aziz, Q, Bennett, M, Benoliel, R, Cohen, M, Evers, S, Finnerup, N, First, MB, Giamberardino, M, Kaasa, S, Kosek, E, Lavand'homme, P, Nicholas, M, Perrot, S, Scholz, J, Schug, S, Smith, B, Svensson, P, Vlaeyen, J, & Wang, S 2015, 'A classification of chronic pain for ICD-11', *Pain Journal*, vol. 156, nr. 6, sid. 1003–1007.
- United Nations 1990, *Convention on the rights of the child*, uppl. 1. United Nations General Assembly, Leuven.

- Utrikesministeriet 1991, *1130/1991 Förordning om ikraftträdande av konventionen om barnets rättigheter samt av lagen om godkännande av vissa bestämmelser i konventionen*. Tillgänglig: <https://www.finlex.fi/sv/laki/smur/1991/19911130>. [7 november 2019].
- Vad är CPUP 2020, *CPUP*. Tillgänglig: <http://cpup.se/vad-ar-cpup/>. [29 januari 2020].
- Vlaeyen, J & Linton, S 2000, 'Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art', *Pain*, vol. 85, nr. 3, sid. 317–332.
- Vogtle, L 2009, 'Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 51, nr. 4, sid. 113–121.
- Waltersson, L & Rodby-Bousquet, E 2017, 'Physical Activity in Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy', *BioMed Research International*, vol. 2017, nr. 2, sid. 1–6.
- Westbom, L, Rimstedt, A, & Nordmark, E 2017, 'Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 59, nr. 8, sid. 858–863.
- Wijma, A, van Wilgen, P, Meeus, M, & Nijs, J 2017, 'Clinical biopsychosocial physiotherapy assessment of patients with chronic pain: The first step in pain neuroscience education', *Physiotherapy Theory and Practice*, vol. 32, nr. 5, sid. 368–384.
- World Health Organization 2019, *Health statistics and information systems, WHO*. Tillgänglig: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>. [12 november 2019].
- Öhrvall, A-M, Krumlinde-Sundholm, L, & Eliasson, A-C 2014, 'The stability of the Manual Ability Classification System over time', *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 56, nr. 2, sid. 185–189.

Bilaga 1. Följebrev

Arvoisa vastaanottaja,

Ammattikorkeakoulu Arcada, HUS Lastenlinna ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos ovat yhteistyössä Pohjoismaiden tutkimuskeskusten kanssa käynnistäneet yhteispohjoismaisen tutkimusprojektin, jossa selvitetään miten cerebral palsy (CP) -oireyhtymä vaikuttaa muun muassa henkilön yleisterveyteen, elämänlaatuun, terveyspalveluiden hyödyntämiseen, koulutukseen ja työelämään. Tutkimuksessa selvitetään myös kipuun liittyviä asioita.

Aikaisemmista tutkimuksista tiedämme, että henkilöillä, joilla on CP-oireyhtymä, on kipua ja kärsivät erilaisista kiputiloista. Haluamme tietää tästä lisää.

Tämän kyselytutkimuksen tavoite on selvittää Sinun kipukokemuksiasi, ja miten kipu mahdollisesti vaikuttaa päivittäisiin toimintoihisi.

Toivomme, että voisit käyttää hetken ajastasi ja osallistua tutkimukseen.

Jos olet 18- vuotias tai vanhempi voit osallistua kyselyyn. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia.

Kyselyyn voi vastata itsenäisesti tai toisen henkilön avustuksella.

Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Kyselylomakkeen vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Aineisto käsitellään tilastollisin menetelmin ja julkaistaan niin, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Tutkimustulokset julkaistaan opinnäytetyönä ja kansallisissa lehdissä. Kun tulokset on julkaistu, aineisto tuhoetaan.

Vastaamalla kyselyyn osallistut. **Vastausaika on 30.4.2020 asti.**

Tutkimuksen tuloksia käytetään kehittämään henkilöiden, joilla on CP hoitoa ja kuntoutusta Suomessa.

Tämän linkin kautta pääset kyselyyn:

<https://survey.arcada.fi/index.php/389231?lang=fi>

Ystävällisin terveisin,

Ira Jeglinsky

Tutkimuksen vastaava tutkija

Arcada ammattikorkeakoulu

ira.jeglinsky@arcada.fi

Bilaga 2. Introduktionstext i enkäten

Tervetuloa kyselyyn!

Haluamme selvittää Sinun kokemuksiasi kivusta, ja sen vaikutuksista eri elämäalueilla.

Kysymykset ovat monivalintakysymyksiä. Valitse vaihtoehto, joka parhaiten vastaa sitä miltä sinusta tuntuu. Voit halutessasi keskeyttää kyselyn ja jatkaa myöhemmin.

Bilaga 3. Frågorna i enkäten

Frågor	Svarsalternativ	Upphovsinnehavare
Kipukokemus		CPUP-vuxen undersök- ningsformulär 2020. CPUP, Cerebral Palsy Follow-Up Program. (Rodby-Bousquet 2020; <i>Vad är CPUP 2020</i>)
Kokeeko joku lähipii- rissä oleva että sinulla on kipua?	Kyllä Ei	
Kivun sijainti		
Pää	Ei ollenkaan	
Niska	Hyvin lievä	
Hartiat	Lievä	
Selkä, vartalo	Kohtalainen	
Kädet	Voimakas	
Lantio, nivus, reidet	Hyvin voimakas	
Polvi, polvitaive		
Jalat, sääret		
Hampaat, suu		
Vatsa, reflux, avanne		
Iho, painehaava		
Lihaskireydet		
Jalat, määrittelemätön		
Epäselvä alkuperä		
Muu		

<p>Jos vastasit Muu, kuvaa missä kehonosassa?</p>	<p>Öppen fråga</p>
<p>Kuvaa minkä verran kipu on viimeisten neljän viikon aikana häirinnyt:</p> <p>Tavanomaisia tehtäviä / suoriutumisia?</p> <p>Untasi?</p>	<p>Ei ollenkaan</p> <p>Vähän</p> <p>Kohtalaisesti</p> <p>Paljon</p> <p>Erittäin paljon</p>
<p>Viimeisen viikon aikana (7 päivän aikana). Valitse numero joka parhaiten kuvaa miten kipu on viimeisen viikon aikana vaikuttanut:</p> <p>Yleiseen toimintaasi</p> <p>Mielialaasi</p> <p>Liikkumiseesi</p> <p>Koulutyöskentelyysi / työhösi</p> <p>Suhteisiisi muihin ihmisiin</p> <p>Uneesi</p> <p>Elämän iloosi</p>	<p>Ei vaikuttanut 0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>The modified brief Pain Inventory – Short Form</p> <p>Department of Symptom Research Attn: Assessment Tools The University of Texas MD Anderson Cancer Center 1515 Holcombe Boulevard, Unit 1450 Houston, Texas 77030 symptomresearch@mdanderson.org</p> <p>(Cleeland 2009; Engel et al. 2009; <i>The Brief Pain Inventory</i> 2019; The University of Texas 2019)</p>

Itsestä huolehtimiseesi (päivittäisten tarpeiden huolehtiminen)	8 9	
Virkistystoimintaasi	Vaikutti täysin 10	
Sosiaalisiin suhteisiisi		
Vuorovaikutukseesi muiden kanssa		
Uusien tietojen tai taito- jen oppimiseen		
Taustatietoa		
Minkä ikäinen olet?	Öppen fråga	
Sukupuoli	Nainen Mies	
Kyselyyn vastasi	Minä itse (itsenäisesti tai avustettuna). Joku lähipiiristäni vastasi puolestani.	
Jos joku vastasi puoles- tasi, mainitse kuka	Öppen fråga	
Kuvaa CP-vammaasi. Mikä alla olevista ku- vauksista kuvaa parhai- ten toimintasi:	Kävelen vapaasti sisällä ja ulkona ilman apuvälineitä. Pystyn nousemaan portaita ilman avusta. Kävelen useimmassa pai- koissa ilman apuvälineitä. Epätasainen alusta, pitkä	(Palisano et al. 2007; Reid et al. n.d.)

matkoja tai ihmispaljous saattaa vaikuttaa tasapainoon, jolloin voi käyttää kävelyapuvälinettä tai pyörätulia.

Kävelen itsenäisesti apuvälineen avulla sisätiloissa. Ulkona käytän kävelyn apuvälineitä tai manuaalista pyörätuolia.

Itsenäinen liikkuminen on rajoittunutta, käytän sähkökäyttöistä tai manuaalista pyörätuolia sekä sisällä että ulkona.

Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, minua kuljetetaan. Siirtyminen tapahtuu avustajan avulla tai käytetään siirtämisen apuvälinettä.