



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp

HT 2019

Kartläggning av hur smärta påverkar vardagliga aktiviteter och sömn i relation till GMFSC-nivå och ålder hos barn med cerebral pares i Stockholms läns landsting

A survey of how pain affects daily activities and sleep in relation to GMFCS level and age in children with cerebral palsy in Stockholm County Council

Författare: Gunnel Israelsson, leg sjukgymnast
gunnel.israelsson@stud.ki.se

Handledare: Lena Nilsson-Wikmar, leg sjukgymnast, senior professor, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för fysioterapi, lena.nilsson-wikmar@ki.se

Examinerande lärare: Carina Boström, Docent, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för fysioterapi, carina.bostrom@ki.se

Abstrakt

Bakgrund

Smärta hos barn med cerebral pares påverkar livskvaliteten negativt och är inte speciellt väl studerat. I det nationella kvalitetsregistret Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP) registreras olika smärtvariabler sedan 2018.

Syfte

Syftet med studien var att kartlägga skattad smärtas påverkan av vardagliga aktiviteter och sömn hos barn med cerebral pares 0–18 år samt undersöka hur stor andel av barnen som upplever smärta i förhållande till GMFCS-nivå och ålder i Stockholm läns landsting under 2018.

Metod

En kvantitativ retrospektiv tvärsnittsstudie med data om smärta från fysioterapidelen i CPUP kvalitetsregister 2018. GMFCS är ett klassifikationssystem för grovmotorisk förmåga hos barn med CP. Smärtas förekomst skattades nej/ja och svårighetsgraden graderades i fyra steg vid tio lokalisationer. Smärtas påverkan på vardagliga aktiviteter respektive sömn skattades nej/ja. Analyser har genomförts med chi2 test.

Resultat

Totalt inkluderades 526 barn i studien och 36% av barnen upplevde smärta. I GMFCS V upplevde 50% smärta jämfört med 32% i GMFCS I. Mest förekommande var smärta vid 16–18 år med 52% jämfört med 15% i gruppen <4 år. Vardagliga aktiviteter och sömn var påverkade i GMFCS I med 48% respektive 22% och i GMFCS V med 63% respektive 52%. Det var signifikant fler barn som angav att de inte hade någon smärta vid jämförelse i de olika åldersgrupperna ($p < 0,00001$) respektive angav att sömnen inte påverkades av smärta oavsett GMFCS-nivå ($p = 0,01$). Det var signifikant fler barn i GMFCS IV-V än i GMFCS I-III som upplevde att smärta påverkade vardagliga aktiviteter ($p = 0,02$) respektive sömn ($p = 0,0002$). Antalet barn i de två äldsta åldersgrupperna som upplevde smärta var också signifikant fler än i de tre yngsta åldersgrupperna ($p < 0,00001$).

Sammanfattning

Det tycks vara de barn med CP, som klassificeras i GMFCS IV-V och bland de äldre barnen, som påverkas mest av smärta. Det behövs ytterligare studier för att med standardiserade bedömningsinstrument utifrån ålder, kognition och funktionell nivå öka kunskapen om smärtas påverkan på vardaglig aktivitet och sömn.

Nyckelord

Cerebral pares, dagliga aktiviteter, funktionell nivå, muskeltonus, tonåringar

Abstract

Background

Pain in children with cerebral palsy adversely affects the quality of life and is not particularly well studied. Various pain variables have been registered in the National Quality Register Cerebral Palsy Follow-up Program (CPUP) since 2018.

Aim

The aim of the study was to map out the impact of estimated pain on daily activities and sleep in children with cerebral palsy in the age of 0-18 years and to study the proportion of children experiencing pain in relation to GMFCS level and age in Stockholm County Council in 2018.

Method

A quantitative retrospective cross-sectional study with data on pain from the physiotherapy part of the CPUP Quality Register 2018. GMFCS is a classification system for gross motor ability in children with CP. The incidence of pain was estimated to be no/yes and the severity was graded in four steps at ten locations. The effects of pain on everyday activities and sleep were estimated to be no/yes. Analyses have been performed with chi2 test.

Results

A total of 526 children were included in the study and 36% of the children experienced pain. In GMFCS V, 50% experienced pain compared to 32% in GMFCS I. Most prevalent was pain at the age of 16-18 years with 52% compared with 15% in the group <4 years. Daily activities and sleep were affected in GMFCS I with 48% and 22% and in GMFCS V with 63% and 52% respectively. Significantly more children indicated that they had no pain ($p<0,00001$) compared in the different age groups and indicated that sleep was not affected by pain regardless of GMFSC level ($p=0,01$). There were significantly more children in GMFCS IV-V than in GMFCS I-III who experienced pain affecting daily activities ($p=0,02$) respectively sleep ($p=0,0002$). The number of children in the two oldest age groups who experienced pain was also significantly more than in the three youngest age groups ($p<0,00001$).

Conclusion

It seems to be the children with CP who are classified in GMFSC IV-V and among the older children who are most affected by pain. Further studies are needed to increase the knowledge of pain's impact on daily activity and sleep with standardized assessment tools based on age, cognition and functional level.

Keywords

Cerebral palsy, activities of daily living, functional level, muscle tonus, adolescent.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
1. Bakgrund	1
1.1 Cerebral pares	1
1.2 Klassificering av grovmotorisk förmåga	2
1.3 Smärta hos barn med CP	3
1.3.1 Bedömning av smärta vid CP	4
1.4 Sömn hos barn med CP	5
1.5 Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP)	6
1.6 Teoretiskt ramverk	7
1.7 Fysioterapi för barn med CP	8
1.8 Problemformulering	8
2. Syfte	9
2.1 Frågeställningar	9
3. Metod	9
3.1 Forskningsdesign och deltagare	9
3.2 Bakgrundsdata deltagare	10
3.3 Datainsamling från CPUP	11
3.4 Statistisk analys	12
3.5 Etiska aspekter	12
4. Resultat	13
4.1 Smärtas påverkan av vardagliga aktiviteter	13
4.2 Smärtas påverkan på sömn	13
4.3 Smärta i förhållande till GMFCS-nivåer	14
4.4 Smärta i förhållande till ålder	15
5. Diskussion	16
5.1 Resultatdiskussion	16
5.2 Metodologiska överväganden	18
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)	19
5.4 Implikationer för fortsatta studier	19
6. Slutsats	19
Referenser	20

Inledning

Det är vanligare att barn med cerebral pares (CP) upplever akut eller kronisk smärta än barn med normal utveckling (1). Smärtan har en negativ effekt på daglig aktivitet, delaktighet och mental hälsa vilket medför att livskvaliteten är sämre hos barn med CP än deras jämnåriga kamrater (2). De första studierna kring smärta vid CP kom 1997, och det är fortfarande ett område som inte är väl studerat (3). I en svensk registerstudie från 2017 jämfördes data från kvalitetsregistret Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP) med journalldata. Resultatet visade att hos hälften av barnen med kronisk smärta noterades inga uppgifter i journalen, trots att smärta beskrivits på samma lokalisationer under flera år i kvalitetsregistret. Det var ovanligt att standardiserade smärtskattningsinstrument användes oavsett om barnen kunde kommunicera eller ej (4).

Jag har drygt 35 års erfarenhet som sjukgymnast inom barnhabilitering och har fått följa hur framsteg i forskning om CP har påverkat det kliniska arbetet. Idag finns ett större fokus att arbeta preventivt för att försöka förebygga de sekundära problem som t ex muskuloskeletala problem eller smärta ger hos barnen. En stor del av kartläggningen av barnens behov, för att kunna påbörja insatser i ett tidigt stadium, sker i det nationella kvalitetsregistret CPUP. Kvalitetsregistret utgör grunden för insatserna till barn med CP från fysioterapeuter i habiliteringen. Registrering i registret är en arbetsuppgift som tar mycket tid, men som också ökar kunskap om CP och förbättrar kvaliteten i habiliteringsarbetet. Undersökningsdelen om smärta har utökats i CPUP 2018. Det är av stort intresse att studera smärta hos barn med CP lokalt i Stockholms läns landsting (Region Stockholm sedan 1/1 2019) för att öka kunskapen om smärta och utveckla de fysioterapeutiska insatserna.

1. Bakgrund

1.1 Cerebral pares

I Sverige var prevalensen för CP 2,16/1000 barn i åldrarna 5–16 år under 2017 (5). Det stämmer väl med den prevalens på drygt 2/1000 som brukar rapporteras i västvärlden (6).

CP är en motorisk funktionsnedsättning på grund av en tidig skada på hjärnan eller hämning av hjärnans utveckling under fosterstadiet fram till 2 års ålder. Den motoriska funktionsnedsättningens art och svårighetsgrad beror på när skadan sker under hjärnans utveckling och vilka delar som skadats. Skadan är stationär, och dess symtom kan förändras över tid. Den definition som vanligtvis används formulerades 1992:

”CP is an umbrella term covering a group of non-progressive, but often changing, motor impairment syndromes secondary to lesions or anomalies of the brain arising in the early stages of development” (7).

Definitionen utvidgades 2006 med ytterligare symtom, förutom problemen med motoriken, att också omfatta: perception, känsel, syn, hörsel, kognition, kommunikation, epilepsi, sekundära muskuloskeletala problem och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autismspektrum tillstånd, Attention Deficit Disorder with Hyperactivity (ADHD), sömnrubbingar och ångesttillstånd (8). År 2000 publicerade Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) ett nytt klassifikationssystem för CP som beskriver det dominerande neurologiska symtomet som orsakar funktionsnedsättningen. De neurologiska symtomen delas in i tre subtyper:

- Spastisk unilateral eller -bilateral
- Dyskinetisk tonusväxling eller -koreoatetos
- Ataktisk (9)

Den största subtypen är spastisk CP med ca 80%, följd av dyskinetisk 16% och ataktisk 5% (10).

Regleringen av muskelspänning (tonus) är onormal hos barn med CP. De har en sämre förmåga att reglera muskelkraft och styra motoriken viljemässigt. Rörelserna kan förhindras av ökad tonus och stegrade sträckreflexer vilket medför att det blir svårt att utföra rörelserna koordinerat. Dessa faktorer leder till muskelsvaghet och bidrar till att barnen kan bli inaktiva. Speciellt spastiska barn har större risk att pga. minskad ledrörlighet utveckla kontrakturer i muskler och bindväv. Det beror på en ökad styvhet och minskad viskoelasticitet i musklerna som påverkar muskelns längd och kontraktionsförmåga. Kontrakturerna kan leda till skelettdeformiteter som i sin tur kan orsaka smärtproblem (11).

1.2 Klassificering av grovmotorisk förmåga

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) är det klassifikationssystem som används för klassificering av grovmotorisk förmåga hos barn med CP 0–12 år (12). GMFCS utvidgades 2007 med en utökad version som omfattar barn 12–18 år, Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R) (13). Den har sin referensram i Världshälsoorganisationens (WHO) Internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) och beskriver den påverkan som omgivnings- och personliga faktorer har på barnens motorik (14).

Klassifikationssystemet har fem nivåer (I-V) där man tittar på självinitierade rörelser med betoning på sittande, förflyttning och rörelseförmåga vid 5

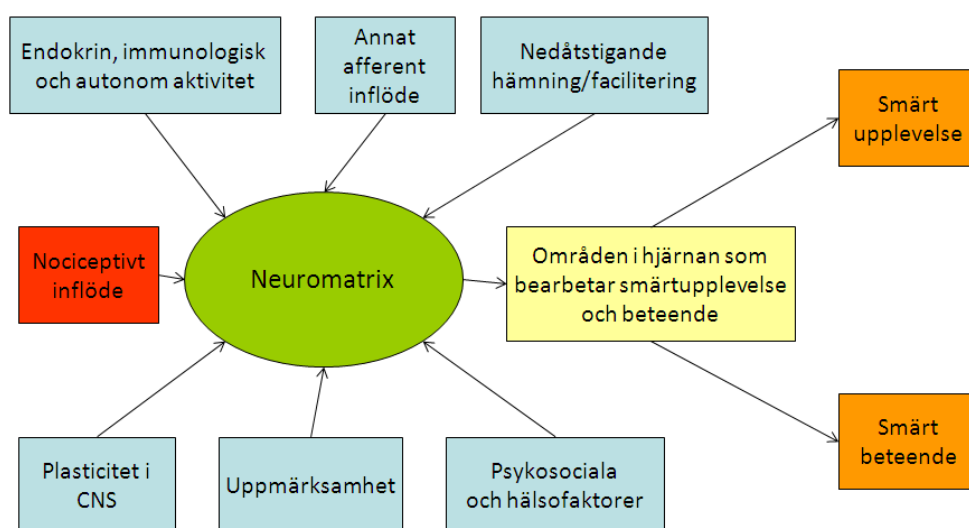
åldersspann (0–2 år, 2–4 år, 4–6 år, 6–12 år och 12–18 år). Klassificeringen görs utifrån barnens vardagliga motorik snarare än deras bästa kapacitet. Barn på nivå I går utan stöd utan begränsningar, nivå II går utan stöd med begränsningar, nivå III går med handhållet förflyttningshjälpmedel, nivå IV har en begränsad förflyttning (går med gåstol t ex), kan använda elrullstol och nivå V har en mycket begränsad motorisk förmåga och transporteras i manuell rullstol (15).

Barn i GMFCS III-V når sin högsta grovmotoriska utvecklingsnivå vid 7–8 års ålder, därefter går den grovmotoriska utvecklingskurvan ner med 5–8 poäng i testet Gross Motor Function Measure (GMFM). I GMFCS I-II bibehåller barnen sin utvecklingsnivå (16).

1.3 Smärta hos barn med CP

International Association for the Study of Pain (IASP) definierar smärta som “En obehaglig sensorisk och/eller känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada”. Smärta kan bara bedömas indirekt och upplevelsen av den är individuell och subjektiv (17).

Den biopsykosociala smärtmodellen beskriver och hjälper oss att förstå kroniska smärttillstånd. När smärta varar längre än 3 månader benämns den som långvarig. Pga. nervsystemets plasticitet påverkas långvarig smärta och smärtupplevelse av både perifera och centrala faktorer av fysiologiska, psykologiska och sociala orsaker som vidmakthåller och kan påverka smärtan (18).



Figur 1. Den biopsykosociala smärtmodellen. I hjärnans nätverk av smärtcentra (neuromatrix) modifieras smärtsignalerna av andra delar av hjärnan. Neuromatrix tolkar dessa signaler och sänder nya signaler till de delar av hjärnan som medvetandegör smärtsignalerna(19). Kopia från Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, Evidensrapport: Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar 2013.

Smärta är en av de vanligare tilläggsymtomen vid CP, 3 av 4 barn med CP upplever smärta (20,21). Det finns ett samband mellan smärta och motorisk funktion. Barn med en större funktionsnedsättning klassificerade med GMFCS har en ökad risk för smärta vad gäller intensitet, frekvens och varaktighet (22). Den är en av huvudorsakerna till minskat deltagande i lek, skola/förskola och fritidsaktiviteter. Smärta påverkar hela familjens livskvalitet negativt (23). Funktionsnedsättningens omfattning inom CP-diagnosen varierar mycket, likaså orsakerna till smärta och förmågan att kommunicera. Det försvårar möjligheterna till säkra och exakta bedömningar (24).

Orsaker till smärta är tex muskuloskeletala deformiteter som kontrakturer, höftluxation/subluxation eller skolios, dystoni, förstoppning, gastroesofagal reflux, onormalt gångmönster, postoperativ smärta eller av yttre orsaker som ortoser och hjälpmedel (24). Smärta orsakas ofta av olika behandlingar. I en europeisk multicenterstudie uppgav 45% av barnen att de hade upplevt smärta i samband med fysioterapi, signifikansen var större om barnet hade stora problem att gå. Drygt en fjärdedel upplevde botulinumtoxininjektioner som smärtsamt (25). Luxation/subluxation och inskränkt rörlighet är orsaker till höftsmärta. Höftsmärta är vanligare hos barn som är äldre och som har en högre GMFCS-nivå (lägre grovmotorisk utvecklingsnivå) (26).

1.3.1 Bedömning av smärta vid CP

Vid bedömning av smärta är 3 faktorer väsentliga: förekomst av smärta, intensitet och lokalisation (27). Pediatrik smärtforskning rekommenderar att självskattningsinstrument används så ofta som det är möjligt (28). Hög grovmotorisk utvecklingsnivå och högre ålder medför större sannolikhet för att barn med CP ska kunna bedöma smärta själva. I CPUP svarade 51% av barnen själva, 70% av barnen i GMFCS I, men endast 8% i GMFCS V (26). Barn utvecklade i nivå med sin ålder kan vid cirka 2 års ålder påvisa att de upplever smärta. Vid 3–5 års ålder kan enkla valida smärtinstrument som ansiktsskalor användas, men felkällorna är många. Små barn har svårt att diskriminera mellan upplevelsen av smärta och rädsla för smärta eller obehagliga symtom som t ex illamående. Barn 8 år eller äldre kan reliabelt självrapportera smärta med en numerisk skala (29). Exempel på självskattningsinstrument: Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) som är valid från 4 års ålder (30). Visuellt Analog Skala (VAS) är en 10 cm lång onumrerad för barnet och en graderad sida för personal från 0–10 (ingen smärta–värsta tänkbara smärta) som används från 8 år (31). En variant av VAS är Color Analogue Scale (CAS) som mäter smärtintensitet. Den visualiserar smärtan genom ökad färgintensitet upp till högsta smärtnivå. Den används ofta i kombination med Facial Affective Scale (FAS) för att skatta den affektiva komponenten (32).

Barn som också har en intellektuell funktionsnedsättning och/eller inte kan kommunicera med tal eller alternativa kommunikationssätt har inte förmåga att

skatta smärta själva om funktionsnedsättningen är svår (29). De är beroende av att föräldrar och andra i omgivning tolkar och tillgodoser de flesta av deras vardagliga behov (33). I dessa fall observeras barnets smärtbeteenden med ett smärtskattningsinstrument avsett för barn som inte kan kommunicera vara mest tillförlitligt för populationen. Det har visats vara en svag till måttlig korrelation mellan självskattning och observation av smärta (29). Föräldrar tenderar att överskatta smärtans svårighetsgrad jämfört med självrapportering (34). Dessa metoder för smärtskattning mäter två olika komponenter av smärta; sensorik och beteende. En beteendeobservation anses inte motsvara en självskattning av smärtintensitet (29).

Tre kunskapsområden är viktiga för att bedöma och behandla smärta för denna grupp: känna barnet väl och därigenom ha förmågan att uppmärksamma förändringar i beteendet, god kännedom om målgruppen och därmed förmåga att känna igen likheter och olikheter mellan barn samt medicinsk kunskap om barnets diagnos och om smärta. Det sker bäst i samarbete med barn, familj och professionella som t ex fysioterapeut och läkare (35). Ett multiprofessionellt omhändertagande i ett smärteam rekommenderas för barn med långvarig smärta. Fysioterapeuten på den lokala habiliteringen är den person som träffar barnet i dess vardagliga miljö och anses av föräldrar vara den som intresserar sig mest för barnets smärta och ofta initierar kontakt med ortoped eller neuropediatriker (33). Vid skattning av smärta observeras barnets beteende när de inte upplever smärta (baseline) samt hur det reagerar i en smärtsam situation. Symtom på barns smärtbeteenden vid CP kan vara olika slags ljud och ansiktsuttryck, svårtrötta, störd sömn, annorlunda rörelsemönster, ökad tonus, svettningar, tårar, hållande av andning, skratt eller självskadebeteende (36). Exempel på observerande test för barn som inte kan kommunicera verbalt: Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCPC-R) används vid alla GMFCS-nivåer vid akut, långvarig och postoperativ smärta och har en stor klinisk användbarhet (28,37). Testet är tidskrävande då observationstiden är 2 timmar, i en postoperativ kortversion observeras barnet i 10 minuter (28). Testet finns i en svensk version, "Beteende, Observation & Skattning av Smärta (BOSS) för barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller omfattande funktionshinder" (38).

1.4 Sömn hos barn med CP

Barns sömnbehov varierar i olika åldrar; 14–17 timmar (h) vid 0–3 månader, 12–15 h vid 4–11 månader, 11–14 h vid 1–2 år, 10–13 h vid 3–4 år, 9–11 h vid 6–13 år och 8–10 h för 14–17 år. Otillräcklig sömn har negativ inverkan på neuropsykologisk- och kognitiv utveckling, hälsa och välmående hos barn (39). Det finns evidens för att det är 7 till 12 gånger vanligare med sömnproblem hos barn med CP än barn med typisk utveckling (40). Orsaken till problemen är ofta beroende på medicinska problem relaterade till diagnosen som smärta, muskuloskeletala problem, epilepsi, andningsproblem eller svårigheter att självständigt ändra position (41). Det förekommer ofta svårigheter att somna och

frekventa uppvaknanden under sömnen (Disorders of initiation and maintenance of sleep-DIMS) (42). Sömnproblem är vanligt bland barn med CP oavsett ålder och GMFCS-nivå. Yngre barn och barn samt ungdomar med lätt motorisk funktionsnedsättning har mer problem kopplat till aktivitet, omgivning och personliga faktorer. Barn med GMFCS IV-V har problem relaterade till position i liggande, motorisk förmåga, andning, reflux, smärta, tryck och temperaturreglering (43). Barnens problem med sömn påverkar föräldrars och syskons sömn och livskvalitet negativt. 40% av barnens mammor uppgav att de hade dålig sömnkvalitet och 74% av föräldrarna uppgav att de fungerade sämre på dagtid pga barnens sömnproblem (44).

Det är av stor betydelse att barn som inte kan ändra ställning själva när de sover får hjälp av fysioterapeut och arbetsterapeut för att hitta sovställningar som minskar risken för att utveckla stora felställningar som skolios eller höftluxationer. Eftersom problem med sömnen är relaterat till många olika faktorer hos barn med GMFCS IV-V är det ett komplext problem som behöver analyseras tvärprofessionellt (45). Problem med sömn uppmärksammas inte i den kliniska vården i den utsträckning som barnen skulle behöva. Sömn borde vara ett standardområde att följa upp i pediatrikisk vård genom att ställa frågor om DIMS, om sömnproblemen påverkar föräldrarnas sömn eller hälsa alternativt genom valida frågeformulär eller sömndagbok. Natlig sömnövervakning (polysomnography) ger en avancerad objektiv kartläggning genom EEG, EMG, ögonrörelser, andningsmönster och saturation hos barn med komplexa sömnsvårigheter (46).

1.5 Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP)

CPUP för barn startade 1994 i Skåne och Blekinge. 2005 blev CPUP ett Nationellt kvalitetsregister och har den högsta certifieringsnivån sedan 2015. Sedan 2011 ingår vuxna med CP i kvalitetsregistret. Syftet med CPUP är att försöka förhindra höftledsluxationer, svåra kontrakturer och skolioser för att förbättra funktion och livskvalitet hos personer med CP, öka kunskapen om diagnosen och effekter av olika behandlingar samt förbättra samarbetet mellan yrkesprofessionerna (t ex fysioterapeuter, arbetsterapeuter, ortopedier, och habiliteringsläkare) som arbetar med barn och vuxna med CP. Det är av stor betydelse att barnen som visar symptom på CP så tidigt som möjligt erbjuds deltagande i CPUP. Drygt 95% av alla barn med CP i Sverige följs i CPUP. Uppföljningsprogrammet finns också i Norge, Danmark, Skottland och delar av Australien och Island. Antalet höftledsluxationer minskade från 10% till 0,5% under CPUP:s första 10 år (5). CPUP har visat att genom multiprofessionell uppföljning och tidig upptäckt av sekundära komplikationer, kan mindre komplexa och effektivare interventioner ges än om behandlingarna genomförs i ett senare skede (47).

Det är av betydelse att uppgifterna i CPUP är så tillförlitliga som möjligt. Det sker genom att öka kunskapen med utbildning till yrkesgrupperna, kontroller av

inrapportering, felsökning efter orimliga kombinationer i registreringarna, genomgång av rapporteringsgrad och datakvalitet samt validering av bedömningsinstrumenten (48).

Fysioterapeut och arbetsterapeut undersöker barn med GMFCS II-V 2 ggr/år fram till 6 års ålder, därefter 1 g/år till 18 års ålder. Barn med GMFCS I undersöks 1 g/år fram till 6 års ålder, därefter 1 g/2 år till 18 års ålder. Fysioterapeuten undersöker bl. a rörlighet och tonus i nedre extremiteterna, funktionell förflyttning, skolios, vilka ortopedtekniska hjälpmedel som används, förflyttningshjälpmedel, förekomst av smärta, ev. ortopediska operationer eller spasticitetsreducerande behandlingar samt vilka fysioterapeutiska interventioner barnet har (49,50).

Frågorna om smärta besvaras i första hand av barnet. Om barnet inte kan svara själv, besvaras frågorna om smärta av förälder eller annan närstående. Lokalisationen för smärtan graderas sedan 2018 med en 6-gradig skala, från 1=ingen smärta till 6=mycket svår, liknande SF-36 (51). För att underlätta smärtskattningen kan VAS, 6-gradig ansiktsskala eller bildstöd användas. Smärt delen i CPUP utökades 2018 med frågor angående i vilken grad smärta påverkar normala aktiviteter och sömn. Frågorna besvaras med en 5-gradig skala som kan kombineras med en 5-gradig ansiktsskala eller bildstöd. Normala aktiviteter för barn beskrivs som vardagliga aktiviteter som tex förskola/skola (49,50).

1.6 Teoretiskt ramverk

Habiliteringens övergripande uppdrag är att underlätta vardagen och skapa förutsättningar för delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättningar som är medfödda eller tidigt förvärvade utifrån varje persons förutsättningar och behov (52). Uppdraget bygger på FN:s Barnkonvention som kommer att bli svensk lag 1/1 2020. Parallellt med Barnkonventionen finns Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den fastställer att barn med funktionsnedsättning har rätt till alla mänskliga rättigheter på lika villkor som andra barn. Barnets bästa är prioriterat vid alla åtgärder som rör barnet samt att de inkluderas i alla livsområden i familj och samhälle (53,54).

I fysioterapeutens arbete på habiliteringen är det centralt att tillgodose barnens rätt till att uppnå en god hälsa. Världshälsoorganisationen WHO:s klassifikation International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) används som tankeram för att förstå funktionsnedsättningens inverkan på hälsa. ICF ger stöd till att på ett systematiskt sätt beskriva och klassificera funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsningar och inskränkningar i personens delaktighet, och förstå hur dessa faktorer samverkar och påverkar personen och

dennes omgivande miljö. Tankeramen ger stöd i att medvetandegöra under vilket funktionshinder/funktillstånd insatserna ges och hur de utvärderas. Den omgivande miljön är viktigare under uppväxtåren än vid någon annan tidpunkt senare i livet. Familj och personer i barnets nära sociala miljö spelar stor roll för barnets utveckling av färdigheter (55).

De motoriska funktionsnedsättningarna vid CP kan vara kombinerade med begränsningar inom områden som t ex perception, kognition eller muskuloskeletala problem vilket gör kartläggningen av barnens behov mer komplicerad. ICF hjälper fysioterapeuten att identifiera vad barnet gör, dess styrkor, i förhållande till funktionsnedsättningen, aktivitetsbegränsningar och inskränkningar i delaktighet. Utmaningen är att utröna hur stor påverkan kroppsstruktur/kroppsfunction, aktivitet och delaktighet har på varandra utifrån smärta (56).

1.7 Fysioterapi för barn med CP

De fysioterapeutiska insatserna för barn med CP har som övergripande mål att utveckla grovmotorisk funktion så att barnen ska fungera så självständigt som möjligt i sin vardagsmiljö (57). Insatserna har ett ekologiskt perspektiv där hänsyn tas till faktorer som perception, sensorik och biomekanik. Det motoriska lärandet sker i samspel mellan barnet, uppgiften och den omgivande miljön (58). I allt lärande är motivationen drivkraften och träningen sker genom att barnen i leken motiveras till att hitta sina egna lösningar på de motoriska problemen i den miljö där de använder motoriken dagligen. Fysioterapi för barn med CP är ett område som inte är speciellt välstuderat. Exempel på träningsformer som har visat en viss evidens är Målfokuserad Funktionell Träning (MFT), styrketräning och ridterapi. För barn med en större motorisk funktionsnedsättning och en begränsad förmåga att utföra målinriktade aktiva rörelser är det av betydelse att de har hjälpmedel som gåstol eller elrullstol för att kunna vara motoriskt aktiva. Det övergripande fysioterapeutiska målen för dessa barn är att bibehålla den motoriska funktionsnivån och att försöka förebygga utveckling av muskuloskeletala problem som kontrakturer och skolios (57).

1.8 Problemformulering

Smärta är ett vanligt förekommande problem vid CP. Smärta och problem med sömn är underdiagnostiserade hos barn med CP (21). I CPUP utökades delen om smärta 2018 med frågor om smärtans lokalisation och svårighetsgrad samt dess påverkan på vardagliga aktiviteter och sömn. Det är av intresse att kartlägga hur stor andel av barnen med CP i Stockholm upplever att smärta påverkar vardagliga aktiviteter och sömn vid olika åldrar och GMFCS-nivåer.

2. Syfte

Syftet med studien var att kartlägga skattad smärtas påverkan av vardagliga aktiviteter och sömn hos barn med cerebral pares 0–18 år samt undersöka hur stor andel av barnen som upplever smärta i förhållande till GMFCS-nivå och ålder i Stockholm läns landsting under 2018.

2.1 Frågeställningar

1. Hur stor andel av barnen med smärta upplever att det påverkar vardagliga aktiviteter?
2. Hur stor andel av barnen med smärta upplever att det påverkar sömnen?
3. Hur stor andel av barnen upplever smärta i förhållande till GMFCS-nivå?
4. Hur stor andel av barnen upplever smärta i förhållande till ålder?

3. Metod

3.1 Forskningsdesign och deltagare

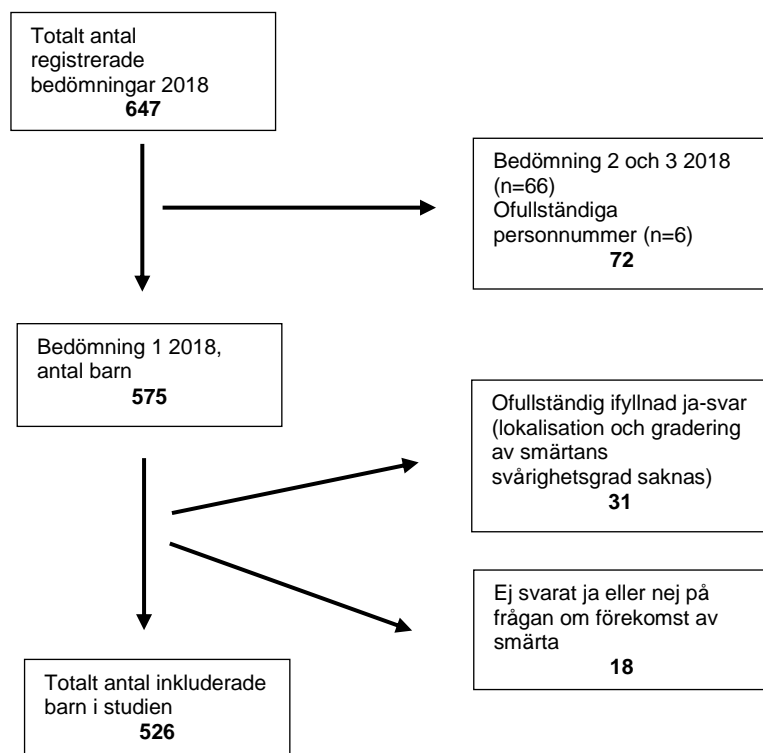
En kvantitativ retrospektiv tvärsnittsstudie med data från CPUP kvalitetsregister.

Urval

Inklusionskriterier: Alla barn 0–18 år som har minst en bedömning registrerad i fysioterapidelen under 2018 i Stockholms läns landsting.

Exklusionskriterier: Barn registrerade i kvalitetsregistret som saknar bedömning 2018. Gruppen består av barn i GMFCS I >6 år som bedöms vartannat år vid 6, 8, 10; 18 år samt barn som saknar bedömning 2018. Barn som saknar fullständigt personnummer. Barn som saknar svar på frågan om förekomst av smärta. Barn som uppger att de upplever smärta, men inte har svarat på frågorna om lokalisering och smärtans svårighetsgrad.

I CPUP kvalitetsregister fanns 810 barn 0–18 år registrerade i Stockholm (6). Under 2018 hade 647 bedömningar gjorts i fysioterapidelen. Samtliga 647 bedömningar ingår inte i denna studie pga exklusionskriterierna. Personnummer användes för att identifiera barn med samma födelsedatum. Barn med ofullständiga personnummer (n=6) exkluderades. De barn som hade fler än en bedömning 2018, exkluderades bedömningarna 2 och 3 pga. studiens tvärsnittsdesign (n=66). Under 2018 hade 575 barn bedömts. Av dessa exkluderades de som saknade svar på frågan om smärta förekommer (n=18) och/eller inte har svarat på frågan om smärtans lokalisering och graderat smärtans svårighetsgrad (n=31). Totalt inkluderas 526 barn i den undersökta populationen (Figur 2).



Figur 2. Flödesschema för inkluderade i studien.

3.2 Bakgrundsdata deltagare

I den studerade populationen (n=526) var 47,3 % (n=249) av barnen klassificerade som GMFCS I och 17,7% (n=93) som GMFC V. Antalet pojkar var 56,5% (n=297) och antal flickor 43,5% (n=229). Flest barn fanns i åldersgruppen 4–7 år med 27,2% (n=143) barn och i gruppen 8–11 år 27,0% (n=142) barn. (Tabell 1).

Tabell 1. Beskrivning av populationen. GMFCS-nivå fördelat i flickor/pojkar och åldersgrupper.

	Total Antal=n n=526 (%)	Flickor n=229 (43,5)	Pojkar n=297 (56,5)	< 4 år n=47 (8,9)	4-7 år n=143 (27,2)	8-11 år n=142 (27,0)	12-15 år n=126 (24,0)	16-18 år n=68 (12,9)
GMFCS	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
I	249 (47,3)	103 (45,0)	146 (49,2)	21	76	63	54	35
II	59 (11,2)	25 (10,9)	34 (11,4)	8	12	22	12	5
III	47 (8,9)	26 (11,4)	21 (7,1)	1	13	10	11	12
IV	78 (14,8)	34 (14,8)	44 (14,8)	9	18	23	22	6
V	93 (17,7)	41 (17,9)	52 (17,5)	8	24	24	27	10

3.3 Datainsamling från CPUP

Data inhämtades 30 oktober 2019 från fysioterapidelen i Stockholms läns landsting från CPUP kvalitetsregisters databas och sparades i ett Exceldokument på ett USB. Ytterligare en kopia sparades som säkerhet på USB och förvaras inlåst på författarens arbetsplats.

Följande data inhämtades från CPUP:

Personliga faktorer

- Personnummer, ersättes med sifferkoder efter att barn med ofullständiga uppgifter enligt kriterierna i studien exkluderats.
- Födelsedatum
- Barnets region, data från Stockholms läns landsting
- Bedömningsdatum
- Grovmotorisk klassifikation GMFCS E&R, graderat I-V

Smärta

- Vem har besvarat frågan? (Frågan besvarade av: Personen själv? alternativt Någon i omgivningen?)
- Förekommer smärta? (Upplever Du eller någon i din omgivning, att Du har ont? Nej/Ja)
- Smärtans lokalisering och svårighetsgrad. (Hur mycket värk eller smärta har Du haft under de senaste fyra veckorna? Graderat enligt SF36 i 6 steg: ingen, mycket lätt, lätt, måttlig svår eller mycket svår för följande lokaliseringer: huvud, nacke, rygg, axlar, armar/händer, höfter/lår, knä, fötter/underben, tänder, mage, hud/trycksår eller annat.)
- Smärtans påverkan på normala aktiviteter och sömn. (Under de senaste fyra veckorna – Hur mycket har värken eller smärtan stört: Dina normala aktiviteter? Din sömn? Graderat i 5 steg: inte alls, lite, måttligt, mycket eller väldigt mycket)

Barnen indelades i åldersgrupper: <4, 4–7, 8–11, 12–15, 16–18. Dessa åldersintervall har använts i en tidigare studie om smärta med data från CPUP (5). I denna studie finns inga 19-åringar pga. att i materialet från Stockholm är de äldsta barnen 18 år. Äldsta åldersgruppen justerades till 16–18 år.

Smärtans lokalisering redovisas på samma sätt som i kvalitetsregistret: rygg, höfter/lår, knä, fötter/underben, mage, huvud, nacke, axlar, armar/händer och tänder. Data under ”hud/trycksår” och ”annat” där öppna svar lämnats har inte tagits med pga. att de täcker in områden för hela kroppen och kan lätt sammanblandas med andra lokaliseringer.

Smärtans svårighetsgrad slås samman till 4 grupper: ingen, mycket lätt/lätt, måttlig och svår/mycket svår. Barn som har svarat att de upplever smärta och

har angett minst en lokalisation och graderat svårighetsgraden för smärtan men där övriga lokalisationer inte har besvarats har tolkats som de inte upplever någon smärta från de obesvarade svarsalternativen.

Graderingen av smärtans påverkan på vardagliga aktiviteter respektive sömn slås samman till 2 grupper: nej (inte alls) och ja (lite, måttligt, mycket, väldigt mycket). I de fall där barnen har svarat att de har smärta från minst en lokalisation och frågan om smärtas påverkan på vardagliga aktiviteter och sömn har lämnats obesvarad har svaret tolkats som smärtan inte har någon påverkan (nej).

3.4 Statistisk analys

Variablerna i studien var snedfördelade och besvarades endast med ja/nej och har behandlats som nominal data. Resultatet presenteras med antal och procent. Vid jämförelser har chi² test använts med 1 eller flera frihetsgrader. Dessutom har en uppdelning gjorts där ja/nej svar har jämförts mellan GMFSC I-III och GMFSC IV-V respektive de tre yngsta åldersgrupperna (<4, 4–7, 8–11) och de två äldsta åldersgrupperna (12–15, 16–18). Signifikansnivån är satt till $p < 0,05$.

3.5 Etiska aspekter

Föräldrar informeras muntligt och skriftligt om CPUP-kvalitetsregister innan de ger sitt godkännande att barnet registreras. Den skriftliga informationen finns tillgänglig på 14 olika språk. De informeras om att det är frivilligt att delta i CPUP och att de när som helst kan avbryta deltagandet utan att barnets behandlingsuppföljning så som i CPUP-programmet påverkas. Om man önskar kan uppgifterna i registret tas bort. Barnen är oftast så små att de inte kan ge sitt godkännande till deltagande när de registreras, men har när de blir äldre samma möjligheter att avbryta deltagandet som föräldrarna. Det kan innebära ett etiskt dilemma då dessa barn är mer beroende av sina föräldrar och kan ha svårare att framföra sina åsikter.

Patientdatalagen (DDL) och dataskyddförordningen (GDPR) reglerar hanteringen av personuppgifter i CPUP. Uppgifterna i kvalitetsregistret får endast användas för utveckling och kvalitetssäkring av behandling relaterat till problem kopplat till CP. All data i sammanställningar och studier avidentifieras.

Ett etiskt godkännande finns med diarienummer LU-433-99 för studier som endast använder data från CPUP kvalitetsregister. Registerhållare G Hägglund har informerats om studien och gett sitt godkännande. Ett muntligt godkännande inhämtades från A Åberg, sektionschef i Habilitering & Hälsa och registeransvarig för CPUP på lokal nivå i Stockholm. Varken registeransvariga eller författaren har någon ekonomisk vinning av studien.

4. Resultat

Av studiens 526 barn har 36,5% (n=192) upplevt smärta under de senaste 4 veckorna, 41,9% (n=96) av flickorna och 32,3% (n=96) av pojkarna. På frågan om förekomst av smärta besvarades 48,7% (n= 256) av barnen själva och 51,3% (n=270) av någon i barnets omgivning. Av barnen i GMFCS I, dvs de med lättare funktionsnedsättning, besvarades 64,7% (n=161) frågan om smärta själv jämfört med 9,7% (n=9) i GMFCS V. Av de 192 som har svarat att de upplever smärta har 59,4% (n=114) att de har smärta i en av lokalisationerna, 24,5% (n=47) i två lokalisationer. Resterande 16% (n=31) har svarat att de har smärta i 3–7 lokalisationer. I snitt har smärta skattats i 1,7 lokalisationer/barn.

4.1 Smärtas påverkan av vardagliga aktiviteter

Oavsett GMFCS-nivå förelåg ingen signifikant skillnad om smärta påverkade vardagliga aktiviteter eller ej, (p=0,12). Det var signifikant fler barn i GMFCS IV-V som upplevde att vardagliga aktiviteter påverkades av smärta än i GMFCS I-III, (p=0,02). I GMFCS I har 51,8% (n=42) svarat att smärta inte påverkar vardagliga aktiviteter. Antalet som svarat att smärta inte påverkat vardagliga aktiviteter minskade till 37,0% (n=17) i GMFCS V (Tabell 2). Av den totala populationen (n=810) upplever 13% att smärta påverkar vardagliga aktiviteter.

Tabell 2. Smärtas påverkan på vardagliga aktiviteter vid olika GMFCS-nivåer.

Normala aktiviteter Antal=n n=192	GMFCS I n=81 Antal	GMFCS II n=18 Antal	GMFCS III n=18 Antal	GMFCS IV n=29 Antal	GMFCS V n=46 Antal
Nej	42	10	7	8	17
Ja	39	8	11	21	29

4.2 Smärtas påverkan på sömn

Det var signifikant fler barn som angav att smärtan inte påverkade sömnen, p=0,01. Det var signifikant fler barn i GMFCS IV-V som upplevde att sömnen påverkades av smärta än i GMFCS I-III, (p= 0,0002). I GMFCS I har 77,8% (n=63) svarat att smärta inte påverkar sömnen. I GMFCS V svarade 47,8% (n=22) att sömnen inte påverkades. (Tabell 3).

Tabell 3. Smärtas påverkan på sömn vid olika GMFCS-nivåer.

Sömn Antal=n n=192	GMFCS I n=81 Antal	GMFCS II n=18 Antal	GMFCS III n=18 Antal	GMFCS IV n=29 Antal	GMFCS V n=46 Antal
Nej	63	14	13	16	22
Ja	18	4	5	13	24

4.3 Smärta i förhållande till GMFCS-nivåer

Totalt angav 192 barn att de upplevde smärta. Det förelåg ingen signifikant skillnad om barnen upplevde smärta eller ej i de fem GMFCS-nivåerna, ($p=0,05$). Det var signifikant fler barn i GMFCS IV-V som upplevde smärta än i GMFCS I-III, ($p=0,01$). I GMFCS V upplevde 49,5% smärta. (Tabell 4).

Tabell 4. Förekomst av smärta i relation till GMFCS-nivåerna för 526 barn.

Förekomst av smärta Antal=n n=192 (%)	GMFCS I n=249 Antal (%)	GMFCS II n=59 Antal (%)	GMFCS III n=47 Antal (%)	GMFCS IV n=78 Antal (%)	GMFCS V n=93 Antal (%)
Nej	168 (67,5)	41 (69,5)	29 (61,7)	49 (62,8)	47 (50,5)
Ja	81 (32,5)	18 (30,5)	18 (38,3)	29 (37,2)	46 (49,5)

Av de 192, som angav smärtans svårighetsgrad skattade de flesta ingen smärta följt av mycket lätt/lätt vid skattning i rygg, höfter/lår, knä, fötter/underben och mage. Den vanligaste lokaliseringen som skattats mycket lätt/lätt var fötter/underben följt av höfter/lår, knä och rygg vid sammanslagning av GMFCS I-V. (Tabell 5).

Tabell 5. Smärtans svårighetsgrad i rygg, höfter/lår, knä, fötter/underben och mage vid olika GMFCS-nivåer samt sammanslagen GMFCS I-V i gruppen barn som har uppgett att de upplever smärta.

Lokalisation Antal=n, n=192	GMFCS I n=81 Antal	GMFCS II n=18 Antal	GMFCS III n=18 Antal	GMFCS IV n=29 Antal	GMFCS V n=46 Antal	GMFCS I-V n=192 Antal
Rygg	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	68	17	14	26	35	160
Mkt lätt/Lätt	9	1	2	2	4	18
Måttlig	4	0	2	1	6	13
Svår/Mkt svår	0	0	0	0	1	1
Höfter/lår	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	66	14	15	17	20	132
Mkt lätt/Lätt	10	2	0	6	7	25
Måttlig	4	1	2	2	15	24
Svår/Mkt svår	1	1	1	4	4	11
Knä	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	64	13	10	23	37	147
Mkt lätt/Lätt	12	4	5	1	2	24
Måttlig	3	0	2	3	7	15
Svår/Mkt svår	2	1	1	2	0	6
Fötter/underben	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	35	6	9	21	32	103
Mkt lätt/Lätt	26	5	1	1	6	39
Måttlig	14	7	6	3	7	37
Svår/Mkt svår	6	0	2	4	1	13
Mage	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	70	15	15	19	31	150
Mkt lätt/Lätt	3	1	1	3	4	12
Måttlig	5	2	2	1	9	19
Svår/Mkt svår	3	0	0	6	2	11

Registreringarna av de 192 med smärta skattade svårighetsgrad med mycket lätt/lätt smärta i huvud, nacke, axlar, armar/händer och tänder i mindre omfattning än vid skattning av smärta i rygg, höfter/lår, knä, fötter/underben och mage. (Tabell 6).

Tabell 6. Smärtans svårighetsgrad i huvud, nacke, axlar, armar/händer och tänder vid olika GMFCS-nivåer samt sammanslagen GMFCS I-V i gruppen barn som har uppgett att de upplever smärta.

Lokalisation Antal=n, n=192	GMFCS I n=81	GMFCS II n=18	GMFCS III n=18	GMFCS IV n=29	GMFCS V n=46	GMFCS I-V n=192
Huvud	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	77	16	16	28	44	181
Mkt lätt/Lätt	1	2	1	0	1	5
Måttlig	1	0	0	0	1	2
Svår/Mkt svår	2	0	1	1	0	4
Nacke	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	77	18	17	28	43	183
Mkt lätt/Lätt	4	0	0	0	1	5
Måttlig	0	0	0	1	1	2
Svår/Mkt svår	0	0	1	0	1	2
Axlar	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	79	17	17	27	39	179
Mkt lätt/Lätt	2	1	1	0	3	7
Måttlig	0	0	0	1	3	4
Svår/Mkt svår	0	0	0	1	1	2
Armar/händer	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	69	18	17	28	37	169
Mkt lätt/Lätt	6	0	0	1	6	13
Måttlig	5	0	0	0	2	7
Svår/Mkt svår	1	0	1	0	1	3
Tänder	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Ingen	80	17	17	27	46	187
Mkt lätt/Lätt	1	0	0	0	0	1
Måttlig	0	1	1	1	0	3
Svår/Mkt svår	0	0	0	1	0	1

4.4 Smärta i förhållande till ålder

Övergripande var det signifikant fler barn i de olika åldersgrupperna som angav att de inte hade någon smärta, $p < 0,00001$. Bland barn <4 år har 85,1% (n=40) och barn mellan 4–7 år har 76,2% (n=109) svarat att de inte upplever någon smärta. I åldersgruppen 16–18 år uppgav 51,5% (n=35) att de upplevde smärta. (Tabell 7). Det var signifikant fler barn i de två äldsta åldersgrupperna som upplevde smärta än i de tre yngsta åldersgrupperna, $p < 0,00001$.

Tabell 7. Förekomst av smärta uppdelat i åldersgrupper.

Smärta n=526 Antal=n (%)	<4 n=47 Antal (%)	4-7 n=143 Antal (%)	8-11 n=142 Antal (%)	12-15 n=126 Antal (%)	16-18 n=68 Antal (%)
Nej n=334	40 (85,1)	109 (76,2)	86 (60,6)	66 (52,4)	33 (48,5)
Ja n=192	7 (14,9)	34 (23,8)	56 (39,4)	60 (47,6)	35 (51,5)

5. Diskussion

Syftet med studien var att kartlägga smärtans påverkan av vardagliga aktiviteter och sömn genom att undersöka hur stor andel av barnen som upplever smärta i förhållande till GMFCS-nivå respektive ålder.

Resultatet visade att 36% upplevde smärta och 49% av barnen besvarade frågan om smärta själv. Andelen barn som upplevde smärta var 15% i den yngsta åldersgruppen respektive 52% i den äldsta åldersgruppen. Smärta i fötter/underben var vanligast följt av höfter/lår och knä och anges till mycket lätt/lätt i 45 % av svaren. Vardagliga aktiviteter och sömn påverkas hos barnen i GMFCS I med 48% respektive 22% och i GMFCS V med 63% respektive 52%. Det var signifikant fler barn som angav att de inte hade någon smärta vid jämförelse i de olika åldersgrupperna respektive angav att sömnen inte påverkades av smärta oavsett GMFCS-nivå. Det var signifikant fler barn i GMFCS IV-V än i GMFCS I-III som upplevde att smärta påverkande vardagliga aktiviteter respektive sömn. Antalet barn i de två äldsta åldersgrupperna som upplevde smärta var också signifikant fler än i de tre yngsta åldersgrupperna.

5.1 Resultatdiskussion

Denna studie utgår från CPUP:s kvalitetsregister där deltagarna är hämtade från Stockholms läns landsting. Vid jämförelse av resultatet med hela kvalitetsregistret är skillnaderna små, mellan 2–4%. Däremot är det intressant att barnen i Stockholms kohorten upplever att smärta påverkar vardagliga aktiviteter i högre grad, 13% respektive 8% för barnen i hela kvalitetsregistret. En förklaring skulle kunna vara att tillgången till olika fritidsaktiviteter är större i Stockholm och finns närmare där barnen bor än i många andra delar i Sverige. Det kan göra det tydligare för det enskilda barnet och/eller de som tolkar barnets smärta när det finns tillgång till fritidsaktiviteter och de upplever att smärtan negativt påverkar möjligheterna att delta i den utsträckningen de önskar. En annan orsak skulle kunna vara att smärtan medför en risk att barnen är mindre aktiva så deras hälsa påverkas negativt t ex med nedsatt kondition, minskad/ökad vikt eller försämrade andningsfunktioner.

Liksom i flera andra studier som har studerat smärta visar denna studie att det är vanligare med smärta vid svårare funktionsnedsättningar och att den ökar med ålder (4,34). I denna studie angavs smärta i fötter/underben, höfter/lår och knän som de vanligaste lokalisationerna och att smärtan i övre extremiteterna var mindre förekommande, och det stämmer väl överens med andra studier (24,59). Smärta i nedre extremiteterna vid svårare funktionsnedsättningar kan förklaras av att det är vanligare med sublaxationer/luxationer av höfterna. I de grupper som går utan stöd kan smärtan i benen förklaras med leddeformiteter i fötter och knän samt med den ökade belastningen som lederna utsätts för vid förflyttning. Ett annat exempel är barn i GMFCS I-II som i större utsträckning går i vanliga grundskolan med jämnåriga utan funktionsnedsättning, som får anstränga sig

mer för att hänga med kamraterna på deras fysiska nivå. En annan studie med population från CPUP beskriver ett liknande resultat när det gäller vem som har svarat på frågan om smärta (26).

Smärta är en subjektiv och individuell vilket komplicerar genomförandet av studier och det är också fallet i denna studie. Frågan blir mer komplex i studier på barn med CP där faktorer som ålder, kognition och funktionell nivå varierar mycket och försvårar möjligheterna till enhetliga undersökningsmetoder för populationen (24).

I en systematisk review med 57 studier varierade förekomsten av smärta mellan 14–76% i studierna. Det förklarades med olikheter i population, vem som skattade smärtan (barnet eller närstående), val av smärtskattningsinstrument och undersökningsperiodernas längd vilket försvårar möjligheterna till jämförelse av resultat mellan studier. De såg ett behov av studier med inriktning på smärtans inverkan på delaktighet, aktivitet och psykologisk funktion för att få en bredare förståelse av smärtans inverkan på barnens dagliga liv (34).

I en annan studie har föräldrar till barn 5–10 år intervjuats med Pain Interference Index (PII) med frågor om hur smärta påverkar barnens dagliga liv med sex frågor om skola, fritidsaktiviteter, vänner, humör, rörlighet och sömn som besvaras med en 6-gradig skala. Det ger ett bredare svar hur smärtan påverkar barnets vardag. Genom att systematiskt undersöka hur smärta påverkar yngre barn ges möjlighet att förebygga smärta och dess orsaker i ett tidigare stadium. Studien visade att det är lätt att smärta hos yngre barn inte framkommer i studier som undersöker ett längre åldersspann (60). I Kanada har The chronic pain assessment toolbox for children with disabilities utvecklats för att förbättra smärtscreeningen och rutinerna för bedömning av smärta. Den innehåller utbildning till personalen om kronisk smärta, kliniska riktlinjer för bedömning av smärta samt 15 olika bedömningsinstrument. Resultatet visar en signifikant ökning av bedömning med standardiserade smärtinstrument(61).

CPUP:s smärtdel är viktig för att kartlägga om smärta förekommer och ger fysioterapeuten information smärtans lokalisation, svårighetsgrad samt påverkan på normala aktiviteter och sömn på ett övergripande plan. Det finns frågor i CPUP om aktivitet som tex förflyttning och fysisk aktivitet som skulle kunna kopplas till smärta och på så vis öka informationen om smärtans påverkan av dagligt liv, som är intressant att undersöka i en ny studie. I Regionalt vårdprogram för cerebral pares för barn och ungdomar 2014 är råden angående kartläggning av smärta generella. Det saknas t ex råd om vilka bedömningsinstrument som skulle passa när barnet svarar själv respektive när närstående gör en beteendeobservation av smärta (10). Vårdprogrammet skulle kunna utvecklas med råd om olika standardiserade bedömningsinstrument anpassade efter ålder, kognitions- och funktionsnivåer. Standardiserade bedömningar skulle kunna vara ett komplement till CPUP och utveckla

kartläggning och behandling av smärta i habiliteringen. Vid implementeringen bör personalen få utbildning om smärta och användningen av bedömningsinstrumenten. Kartläggningen av barnens smärta skulle kunna bli mer övergripande genom att använda PII eller andra instrument som frågar om smärtans påverkan på olika aktiviteter.

En studie beskriver att smärta är den vanligaste faktorn till negativ påverkan på sömnen och att det förekommer oftare i GMFCS IV-V än i mildare former av CP (42). I denna studie var också GMFCS V den grupp där flest barn, 52% upplevde att sömnen påverkades av smärtan. I ett flertal vetenskapliga artiklar om sömnproblem vid CP är smärta en av många orsaker och det är svårt att utläsa hur stor del av barnens sömnproblem som är relaterat till smärta. Flera studier använder generella instrument för att bedöma sömnproblem hos barn, t ex Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) där man bedömer faktorer som svårigheter att somna, frekventa uppvaknanden och nattsömnens längd som inte är specifika för CP eller frågar om smärta förekommer (62,63). Dessa svårigheter skulle kunna sekundärt förklaras av smärta.

5.2 Metodologiska överväganden

Målgruppen i denna studie ses som forskningsetiskt sårbara pga. att det är barn och har en funktionsnedsättning. Barnen kan i flera fall inte själva bestämma om de vill delta i en studie (64). I CPUP finns data från över 95% av barnen med CP vilket är en fördel vid studier av barn med CP. Det gör det möjligt att studera en hel population barn och göra jämförelser mellan olika delar av landet.

En nackdel med att använda data från kvalitetsregistret är att den redan är insamlad och går inte att påverka. Osäkerheten ökar i och med att det är många fysioterapeuter som registrerar barnen i kvalitetsregistret och kan medföra att bedömningarna utförs på olika sätt. CPUP:s bedömningar är omfattande och kräver mycket tid vilket kan bidra till att alla delar kanske inte fylls i lika noggrant.

Delen för smärta i fysioterapidelen i CPUP har omarbetats 2018 och det kan finnas en ökad risk för att ifyllnaden varierar mer när den nyligen implementerats. Frågorna om smärtans svårighetsgrad och påverkan av vardagliga aktiviteter är uppbyggd i sin gradering och undersökningstid om 4 veckor som i SF-36, men då dessa frågor har omformulerats och utgör 2 av de 11 frågorna i SF-36 så bedöms validiteten i CPUP:s smärtdel vara lägre. Variationen i ålder och kognitiv utveckling hos barnen medför att skattningarna av smärta i CPUP blir mindre valida och reliabla pga att frågorna inte är standardiserade eller anpassade efter barnens olika utveckling.

I manualen för fysioterapidelen i CPUP är instruktionerna för smärtdelen kortfattade och ger allmänna råd hur den ska fyllas i. T ex ges råd att använda VAS-skala, 6-gradig ansiktsskala eller annat bildstöd för att underlätta

smärtskattningen för barnet. Manualen skulle kunna utvecklas ytterligare genom att t ex bifoga VAS-skala, 6-gradiga Faces Pain Scale och ett bildstöd om smärta för barn, för att öka tillförlitligheten i bedömningarna. Lika så skulle ett standardiserat instrument för smärtobservation som t ex BOSS vara till stöd vid skattning av förälder. Manualen skulle kunna ha en rekommendation om vid vilken ålder barnen bör svara själva om de har den förmågan, t ex från 8 år då barn bedöms kunna skatta smärta tillförlitligt.

En svaghet i denna studie är snedfördelningen i GMFCS-nivåer och åldersgrupperna samt låga tillförlitligheten i svaren om smärta beroende på vem som svarat på frågan om smärta förekommer har medfört att det har varit svårt att jämföra grupper och dra större slutsatser ur materialet.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Smärta vid CP förekommer i alla GMFCS-nivåer och åldrar. Denna studie kan bidra till att öka kunskaper bland fysioterapeuter om betydelsen av att systematiskt kartlägga smärta i hela målgruppen i större utsträckning än idag. Den kan också öka förståelsen av smärtans påverkan av aktivitet. Att sträva efter att smärta upptäcks tidigt i likhet med CPUP:s mål att höja livskvalitet och optimera funktion genom att arbeta förebyggande, men då måste smärtskattningsdelen utvecklas på olika sätt.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Det skulle vara av intresse att undersöka om det finns några samband mellan smärta och de delar som undersöker fysisk aktivitet och fritidsaktiviteter i CPUP på nationell nivå. En kvalitativ fördjupning genom intervjuer med barn och föräldrar om smärtans påverkan på dagligt liv som skulle också vara värdefullt. En annan fråga som är av intresse är att utveckla så valida bedömningsinstrument som möjligt anpassade efter ålder, kognition och funktionsnedsättningens svårighetsgrad.

6. Slutsats

Det tycks vara de barn med CP, som klassificeras i GMFSC IV-V och bland de äldre barnen, som påverkas mest av smärta. Det behövs ytterligare studier för att med standardiserade bedömningsinstrument utifrån ålder, kognition och funktionell nivå öka kunskapen om smärtans påverkan på daglig aktivitet.

Referenser

1. Bjornson KF, Belza B, Kartin D, Logsdon RG, McLaughlin J. Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. [Online] 2008;89(1): 121–127. Available from: doi:10.1016/j.apmr.2007.09.016
2. Maher CA, Olds T, Williams MT, Lane AE. Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2008;28(1): 41–57.
3. Christensen R, MacIntosh A, Switzer L, Fehlings D. Change in pain status in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2017;59(4): 374–379. Available from: doi:10.1111/dmcn.13328
4. Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2017;59(8): 858–863. Available from: doi:10.1111/dmcn.13459
5. CPUP- Cerebral Pares Uppföljningsprogram Årsrapport 2019. [Online] Available from: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2019/10/Årsrapport-CPUP-2019-PDF.pdf>
6. CPUP – Cerebral Pares Uppföljningsprogram. Årsrapport 2018. [Online] Available from: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2018/10/Årsrapport-CPUP-20181025.pdf>
7. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1992;34(6): 547–551.
8. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Supplement. 2007;109: 8–14.
9. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2000;42(12): 816–824.
10. Tedroff K, Wide K. Regionalt vårdprogram - Cerebral pares hos barn och ungdom 2014. [Online] Available from: <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortoncp.pdf>.
11. Beckung, Eva, Brogren Carlberg E, Rösblad B. Fysioterapi för barn och ungdom: teori och tillämpning.. 2., [rev.] uppl. / illustrationer: Carin Carlsson. Lund: Studentlitteratur; 2013. 155–177 p.
12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1997;39(4): 214–223.
13. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2008;50(10): 744–750. Available from: doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
14. Sverige, Socialstyrelsen, World Health Organization. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Stockholm: Socialstyr.; 2003.
15. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingstone M. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised 2007. [Online] Available from: http://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/247_Svensk-version-av-GMFCS-ER-slutgiltig20081002.pdf
16. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2009;51(4): 295–302.
17. Merskey H, Bogduk N, International Association for the Study of Pain, editors. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms.. 2nd ed. Seattle: IASP Press; 1994. 209–214 p.

18. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar. [Online] 2013 Jun [Accessed: 9th July 2019]. Available from: http://habiliteringsverige.se/arkiv/ebh_report/metoder-for-behandling-av-smarta-hos-barn-unga-och-vuxna-med-neurologiska-funktionsnedsattningar-2013 [Accessed: 9th July 2019]
19. Melzack R. Evolution of the neuromatrix theory of pain. The Prithvi Raj Lecture: presented at the third World Congress of World Institute of Pain, Barcelona 2004. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*. [Online] 2005;5(2): 85–94. Available from: doi:10.1111/j.1533-2500.2005.05203.x
20. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. [Online] 2012;130(5): e1285-1312. Available from: doi:10.1542/peds.2012-0924
21. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*. [Online] 2014;29(8): 1141–1156. Available from: doi:10.1177/0883073814535503
22. Barney CC, Krach LE, Rivard PF, Belew JL, Symons FJ. Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. *Pain Research & Management*. 2013;18(6): 323–327.
23. Dang VM, Colver A, Dickinson HO, Marcelli M, Michelsen SI, Parkes J, et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*. [Online] 2015;36C: 551–564. Available from: doi:10.1016/j.ridd.2014.10.043
24. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. [Online] 2013;132(2): e407-413. Available from: doi:10.1542/peds.2013-0224
25. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A, SPARCLE group. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Archives of Disease in Childhood*. [Online] 2013;98(6): 434–440. Available from: doi:10.1136/archdischild-2012-303482
26. Marcström A, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Hip pain in children with cerebral palsy: a population-based registry study of risk factors. *BMC musculoskeletal disorders*. [Online] 2019;20(1): 62. Available from: doi:10.1186/s12891-019-2449-8
27. Poirot I, Laudy V, Rabilloud M, Roche S, Ginhoux T, Kassaï B, et al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. [Online] 2017;60(6): 371–375. Available from: doi:10.1016/j.rehab.2017.03.011
28. Kingsnorth S, Orava T, Provvienza C, Adler E, Ami N, Gresley-Jones T, et al. Chronic Pain Assessment Tools for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatrics*. [Online] 2015;136(4): e947-960. Available from: doi:10.1542/peds.2015-0273
29. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses*. [Online] 2011;12(4): 230–250. Available from: doi:10.1016/j.pmn.2011.10.002
30. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*. [Online] 2001;93(2): 173–183. Available from: doi:10.1016/s0304-3959(01)00314-1
31. Abu-Saad H. Assessing children's responses to pain. *Pain*. [Online] 1984;19(2): 163–171. Available from: doi:10.1016/0304-3959(84)90836-4
32. McGrath PA, Seifert CE, Speechley KN, Booth JC, Stitt L, Gibson MC. A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain*. [Online] 1996;64(3): 435–443. Available from: doi:10.1016/0304-3959(95)00171-9

33. Ståhle-Öberg L; Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - an interview study. *Advances in Physiotherapy (ADV PHYSIOTHER)*. 2009;11(3): 137–144.
34. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2019;61(3): 305–314. Available from: doi:10.1111/dmcn.14111
35. Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, Seers K. Not knowing--the problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal of Nursing Studies*. 2003;40(2): 171–183.
36. Hauer J, Houtrow AJ, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. [Online] 2017;139(6). Available from: doi:10.1542/peds.2017-1002
37. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*. [Online] 2002;99(1–2): 349–357. Available from: doi:10.1016/s0304-3959(02)00179-3
38. Johansson M, Carlberg EB, Jylli L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist--Postoperative Version. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*. [Online] 2010;99(6): 929–933. Available from: doi:10.1111/j.1651-2227.2009.01632.x
39. Hirshkowitz M, Whiton K, Albert SM, Alessi C, Bruni O, DonCarlos L, et al. National Sleep Foundation's updated sleep duration recommendations: final report. *Sleep Health*. [Online] 2015;1(4): 233–243. Available from: doi:10.1016/j.sleh.2015.10.004
40. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Child Neurology*. [Online] 2011;26(10): 1303–1310. Available from: doi:10.1177/0883073811408902
41. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2006;48(7): 564–568. Available from: doi:10.1017/S0012162206001198
42. Horwood L, Mok E, Li P, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Medicine*. [Online] 2018;50: 1–6. Available from: doi:10.1016/j.sleep.2018.05.008
43. McCabe SM, Blackmore AM, Abbiss CR, Langdon K, Elliott C. Sleep concerns in children and young people with cerebral palsy in their home setting. *Journal of Paediatrics and Child Health*. [Online] 2015;51(12): 1188–1194. Available from: doi:10.1111/jpc.12933
44. Wayte S, McCaughey E, Holley S, Annaz D, Hill CM. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*. [Online] 2012;101(6): 618–623. Available from: doi:10.1111/j.1651-2227.2012.02603.x
45. Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. [Online] 2013;55(11): 1009–1015. Available from: doi:10.1111/dmcn.12199
46. Verschuren O, Gorter JW, Pritchard-Wiart L. Sleep: An underemphasized aspect of health and development in neurorehabilitation. *Early Human Development*. [Online] 2017;113: 120–128. Available from: doi:10.1016/j.earhumdev.2017.07.006
47. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disability and Rehabilitation*. [Online] 2017;39(8): 830–836. Available from: doi:10.3109/09638288.2016.1161843
48. CPUP- Cerebral PAres Uppföljningsprogram. Årsrapport 2017. [Online] Available from: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/10/Årsrapport-CPUP-20171016.pdf>

49. CPUP - Nationellt kvalitetsregister. Manual till CPUP-fysioterapeuter 2019. [Online] Available from: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2019/03/FT-manual-2019.190221.pdf>
50. CPUP - Nationellt kvalitetsregister. Nationellt uppföljningsprogram - CPUP - Fysioterapeuter - Pappersformulär - 2019. [Online] Available from: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2019/02/FT-formul%C3%A4r-2019.190206.pdf> [Accessed: 21st April 2019]
51. Sullivan M, Karlsson J. The Swedish SF-36 Health Survey III. Evaluation of criterion-based validity: results from normative population. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1998;51(11): 1105–1113.
52. Barbro Naroskyin, Hälso- och sjukvårdsdirektör. Avtal med Habilitering & Hälsa/SLSO 2019-2021 HSN 2018-1264. [Online] Stockholms Läns Landsting; 2018. Available from: <https://www.sll.se/globalassets/5.-politik/politiska-organ/halso-och-sjukvardsnamnden/2018/181204/12-avtal-halsa-och-habliitering.pdf> [Accessed: 20th October 2019]
53. UNICEF. Barnkonventionen. [Online] Available from: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>
54. Regeringskansliet. Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. [Online] Available from: <https://www.regeringen.se/4ae1cb/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/funktionshinder/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf>
55. Beckung E, Brogren Carlberg E, Rösblad B. Fysioterapi för barn och ungdom: teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2013. 13–20 p.
56. Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN, editors. Physical therapy for children.. Fifth edition. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2017. 1–3, 451–454 p.
57. Beckung E, Brogren Carlberg E, Rösblad B. Fysioterapi för barn och ungdom: teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2013. 168–177 p.
58. Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN, editors. Physical therapy for children.. Fifth edition. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2017. 78 p.
59. Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO, Colver AF. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica* (Oslo, Norway: 1992). [Online] 2010;99(3): 446–451. Available from: doi:10.1111/j.1651-2227.2009.01626.x
60. Tedroff K, Gyllensvärd M, Löwing K. Prevalence, identification, and interference of pain in young children with cerebral palsy: a population-based study. *Disability and Rehabilitation*. [Online] 2019; 1–7. Available from: doi:10.1080/09638288.2019.1665719
61. Schiariti V, Oberlander TF. Evaluating pain in cerebral palsy: comparing assessment tools using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*. [Online] 2018; 1–8. Available from: doi:10.1080/09638288.2018.1472818
62. Horwood L, Li P, Mok E, Shevell M, Constantin E. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: how do children with cerebral palsy differ from each other and from typically developing children? *Sleep Health*. [Online] 2019;5(6): 555–571. Available from: doi:10.1016/j.sleh.2019.08.006
63. Lélis ALPA, Cardoso MVLM, Hall WA. Sleep disorders in children with cerebral palsy: An integrative review. *Sleep Medicine Reviews*. [Online] 2016;30: 63–71. Available from: doi:10.1016/j.smr.2015.11.008
64. Henricson M. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2017. 67–69 p.