



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

# Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar

Anna Karin Andersson  
Kerstin Arph Hammargren  
Björn Börsbo (Handledare)  
Helena Dahlström  
Marlene Dufvenberg  
Gertrud Jakobsson  
Marie Johansson  
Marianne Oldermark  
Karin Tuomi

2013



## Förord

---

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har som uppgift att verka för en utveckling av habiliteringsverksamheten för barn, ungdomar och vuxna utifrån de övergripande mål som beskrivs i hälso- och sjukvårdslagen samt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade. Föreningen har ambitionen att gemensamt utveckla en kunskapsbaserad och ändamålsenlig verksamhet som är kostnadseffektiv och till nytta för personer som behöver habilitering. I en god kvalitet innefattas även att habiliteringen ska vara brukarfokuserad och ta tillvara brukarnas och de anhörigas egna erfarenheter och resurser.

Inom ett flertal områden behöver metoder, arbetssätt och behandlingsresultat för personer med funktionsnedsättningar beskrivas och dokumenteras. För att öka kunskapen om vilka åtgärder som ska utvecklas och vilka som ska avvecklas krävs ett nationellt samarbete.

2001 initierades därför ett projekt som fick namnet Evidens Baserad Habilitering (EBH). Syftet var att pröva en nationell arbetsmodell bestående av övergripande arbetsgrupper med uppgift att granska olika interventioners evidens. Arbetssättet har visat sig vara framgångsrikt när det gäller att sammanställa tillgänglig forskning och har inneburit rekommendationer inom flera områden. Det är nu ett vedertaget arbetssätt inom föreningen.

Området som granskats i denna rapport gäller Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar.

Arbetsgruppens uppgift har varit att:

- granska den vetenskapliga evidens som finns för effekter av olika interventioner för behandling av smärta hos ovan nämnda grupp,
- på ett lättläst sätt göra framtagna resultat tillgängliga i en rapport.

Rapporten var färdig i maj 2013 och från juni 2013 finns den presenterad på föreningens hemsida [www.habiliteringschefer.se](http://www.habiliteringschefer.se)

Arbetsgruppen har inte kunnat ge rekommendationer utifrån ett evidensperspektiv men har ändå gett oss värdefulla tips och synpunkter för insatser avseende smärta. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer ställer sig bakom de rekommendationer/synpunkter som arbetsgruppen lagt fram.

Via studier vet vi att många barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar upplever smärta. Det är ett område som måste uppmärksammas mer och vi behöver bli bättre på att såväl tolka som att behandla smärta. En särskild utmaning är det att tolka smärta hos personer som har svårigheter att kommunicera vilket är en stor grupp inom vårt verksamhetsområde.

Att smärta är ett område kring vilket forskning behövs råder det efter denna rapport ingen tvekan om.

Ett stort tack till Anna Karin Andersson, Kerstin Arph Hammargren, Helena Dahlström, Marlene Dufvenberg, Gertrud Jakobsson, Marie Johansson, Marianne Oldemark, Karin Tuomi och till Björn Börsbo som har varit vetenskaplig handledare i arbetet. Ni har med entusiasm och energi genomfört arbetet och bidragit till att öka kunskapen inom ett angeläget område.

Malmö 2013-06-10

Margareta Nilsson  
Styrgruppen Evidensbaserad habilitering  
Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

## Innehållsförteckning

---

INLEDNING.....	4
SAMMANFATTNING.....	5
REKOMMENDATIONER.....	6
BAKGRUND.....	7
SYFTE.....	9
METOD.....	9
RESULTAT AV GRANSKNING.....	15
Farmakologiska behandlingsmetoder.....	15
Fysikaliska behandlingsmetoder.....	21
Kirurgiska behandlingsmetoder.....	26
Psykologiska behandlingsmetoder.....	31
REVIDERING.....	36
TABELLER.....	37
REFERENSER.....	55
BILAGOR.....	60

## Inledning

---

Denna rapport har tagits fram inom ramen för Föreningen Sveriges Habiliteringschefer's nationella projekt EvidensBaserad Habilitering – EBH. Rapporten riktar sig till yrkesverksamma inom barn- och vuxenhabiliteringen.

En arbetsgrupp har granskat evidens avseende metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar. Arbetsgruppen har bestått av:

Ann Karin Andersson, sjukgymnast.	( <a href="mailto:aka12@live.se">aka12@live.se</a> )
Kerstin Arph Hammargren, sjukgymnast	( <a href="mailto:kerstin.arph-hammargren@skane.se">kerstin.arph-hammargren@skane.se</a> )
Helena Dahlström, sjukgymnast	( <a href="mailto:helena.dahlstrom@liv.se">helena.dahlstrom@liv.se</a> )
Marlene Dufvenberg, sjukgymnast	( <a href="mailto:Marlene.Dufvenberg@lio.se">Marlene.Dufvenberg@lio.se</a> )
Gertrud Jakobsson, arbetsterapeut	( <a href="mailto:Gertrud.Jakobsson@regionhalland.se">Gertrud.Jakobsson@regionhalland.se</a> )
Marie Johansson, sjukgymnast	( <a href="mailto:marie.johansson@sll.se">marie.johansson@sll.se</a> )
Marianne Oldermark, sjukgymnast	( <a href="mailto:marianne.oldermark@ltv.se">marianne.oldermark@ltv.se</a> )
Karin Tuomi, sjukgymnast	( <a href="mailto:karin.tuomi@ltdalarna.se">karin.tuomi@ltdalarna.se</a> )
Handledare: Björn Børsbo, Med.dr. Universitetslektor	( <a href="mailto:bjorn.borsbo@liu.se">bjorn.borsbo@liu.se</a> )

Arbetet finansierades av arbetsgruppens enskilda arbetsgivare, påbörjades i september 2011 och avslutades under vt 2013. Hela arbetsgruppen har träffats tretton gånger, vid tre tillfällen i två dagar. Granskningsgrupperna för de olika terapiområdena har dessutom träffats enskilt och haft många telefonmöten.

Arbetet har varit omfattande och ett stort och engagerat arbete har lagts ner av deltagarna i gruppen. Uppgifterna har varit stimulerande och lärorika både vad gäller metodiken för att evidensgranska och ämnesområdet i sig.

## Sammanfattning

---

Gruppens uppdrag har varit att undersöka aktuellt evidensläge för metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar samt att utifrån resultatet av undersökningen ge behandlingsrekommendationer. Ämnesområdet har varit svårpenetrerat. Den undersökta patientgruppen är heterogen. Det finns en brist på enhetliga utfallsmått och utfallsmåtten är inte alltid adekvata utifrån individ och problematik. Smärta saknas ofta som primär outcome. Det förekommer även en stor heterogenitet i de patientgrupper som ingått i studierna. Studierna har oftast få deltagare och kontrollgrupper saknas i de flesta fall. Flera av studierna är dessutom genomförda av samma forskargrupp.

Utifrån ett evidensperspektiv kan gruppen således inte ge några klara rekommendationer för behandling av smärta till barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar.

Det föreligger ett stort behov av fortsatt forskning inom området. Det gäller dels att vidareutveckla och förfinas metoder för att bedöma förekomsten av smärta och att utvärdera behandlingsresultaten hos den aktuella patientgruppen, dels att genomföra randomiserade kontrollerade studier med tillräckligt stora studiegrupper där detta är möjligt.

Framtida studier kan med fördel genomföras inom habiliteringens ram. Detta förutsätter dock att det byggs upp ett strukturerat samarbete med gemensamma riktlinjer då det finns inhomogena och små patientgrupper på många små enheter. En viktig resurs att tillgå är de existerande kvalitetsregistren (CPUP och HabQ).

Trots bristande evidens innehåller flera av de granskade studierna relevanta och intressanta fynd. Vi har därför valt att i vår rapport redovisa och diskutera dessa ganska ingående.

Utifrån vår genomgång av litteraturen vill vi i våra rekommendationer lämna i vårt tycke värdefulla synpunkter och tips att användas i det kliniska vardagsarbetet inom habiliteringen.

## Rekommendationer

---

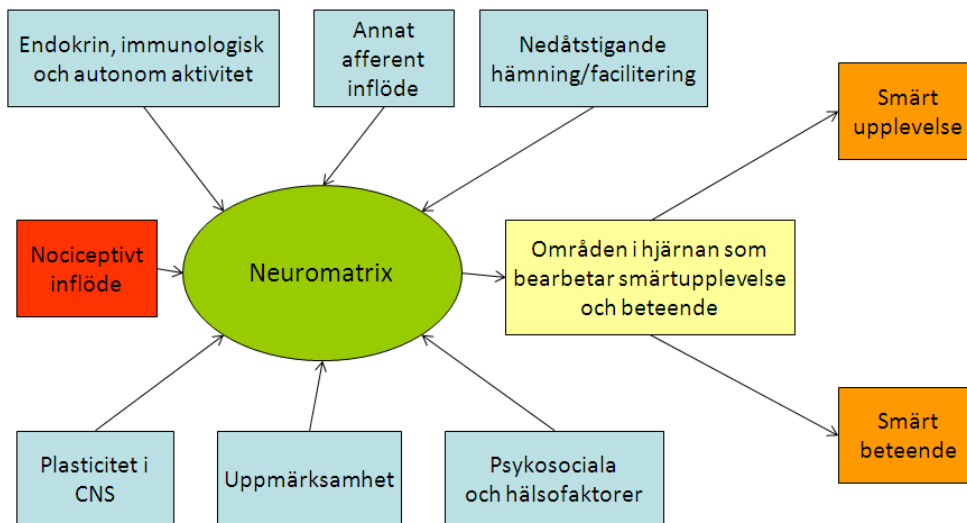
Trots bristande evidens, vill vi utifrån vår genomgång av litteraturen lämna några värdefulla synpunkter att beakta i det kliniska vardagsarbetet inom habiliteringen.

- Det individuella bemötandet är en viktig komponent vid behandling av smärta.
- Interprofessionellt bemötande och multimodalt arbetssätt är viktigt vid behandling av smärta.
- Adekvata utfallsmått bör användas utifrån individ, smärtproblematik och målsättning.
- För att hantera och leva med smärta behövs kunskap och strategier.
- Eget val av fysikalisk behandling kan inverka på upplevd smärtlindring. Olika passiva och aktiva metoder enskilt eller i kombination kan ge smärtlindring. Ingen enskild fysikalisk behandlingsmetod rekommenderas mer än någon annan.
- Korrigerande skoliosoperationer för personer med DMD kan ge viss smärtlindring.
- Kirurgisk operation vid fjättrad ryggmärg (TCR) för personer med MMC kan ge viss smärtlindring.
- Olika typer av kirurgiska ingrepp vid ospecifik höftsmärta hos personer med CP kan ge smärtlindring.
- Kirurgiska interventioner kan förorsaka ett flertal komplikationer.
- Det är viktigt att uppmärksamma och utvärdera farmakologisk behandling vid akut, långvarig och procedursmärta.
- Botulinumtoxin A och Intrathecal Baklofen kan ge god smärtlindring vid långvarig smärta hos personer med CP.

## Bakgrund

Smärta definieras enligt IASP (International Association for the Study of Pain) som “En obehaglig sensorisk och/eller känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada”. Att notera är att, enligt denna definition, är smärta subjektiv, individuell och kan bara bedömas indirekt [1].

Akut smärta är ett uttryck för en akut skada. När smärtan blir långvarig, > 3 månader, träder ett flertal faktorer, både centralt och perifert, in som modulerar smärtan och smärtupplevelse. Detta p.g.a. nervsystemets plasticitet. Den biopsykosociala smärtmodellen är idag en allmänt accepterad modell för att beskriva och förstå kroniska smärttillstånd [2]. Den biopsykosociala smärtmodellen, som illustreras i Figur 1, visar långvarig smärta som ett resultat av en dynamisk interaktion mellan fysiologiska, psykologiska och sociala faktorer som vidmakthåller och även kan påverka den kliniska bilden.



**Figur 1.** Den biopsykosociala smärtmodellen. I neuromatrix (nätverk av smärtcentra i hjärnan), modifieras smärtsignaler av andra signaler som kommer från andra hjärncentra. Från dessa många signaler skapar neuromatrix nya signaler som går till de hjärndelar där vi blir medvetna om smärtan (Ref Melzack 1990, 2005).

Ett flertal studier har visat att långvarig smärta är ett vanligt tillstånd i befolkningen. En undersökning i 15 europeiska länder visade att 19 % (i Sverige 18 %) av befolkningen angav att man haft smärta > 6 mån med en intensitet  $\geq 5$  på en tiogradig VAS-skala [3]. Utifrån denna undersökning har SBU [4] räknat ut de samhälleliga kostnaderna i Sverige för svår smärta till 84 miljarder kronor varav ca 7 % utgörs av vårdkostnader.

I primärvården beror 20-40 % av besöken hos primärvårdsläkare på problem med smärta [5].

*Cerebral pares* (CP) definieras enligt senaste internationella konsensus: “Cerebral palsy describes a group of developmental disorders of movement and posture, causing activity restriction or disability that are attributed to disturbances occurring in the fetal or infant brain. The motor impairment may be accompanied by a seizure disorder and by impairment of sensation, cognition, communication and/or behaviour” [6].



CP klassificeras utifrån neurologisk symtombild som spastisk (unilateral, bilateral), dyskinetisk (koreo-atetos, dystoni) eller ataktisk. Grovmotorisk funktion klassificeras enligt Gross Motor Function Classification System (GMFCS) nivå I-V [7].

CP är det vanligaste neurologiska funktionshindret hos barn och ungdomar i västvärlden. Prevalensen i Sverige är 1.92 per 1000 levande födda barn [8].

*Neuromuskulära sjukdomar* (Neuromuscular disorders (NMD)) omfattar flera olika diagnosgrupper så som Spinal muskelatrofi, Dystrofia myotonica, Polyneuropatier och Arthrogryposis multiplex congenita samt Duchennes muskeldystrofi, som är den största diagnosgruppen. Gemensamt för dessa tillstånd är att de drabbar den perifera motoriska enheten som består av framhornscell, perifer nerv, nerv-muskelövergång eller muskelfiber. Tillstånden är ofta ärftliga.

Uppgifter om prevalens varierar. En studie från Västsverige [9] anger en punktprevalens i befolkningen < 16 år på  $63,1 \times 10^{-5}$  för alla neuromuskulära sjukdomar och  $53,1 \times 10^{-5}$  för ärftliga neuromuskulära sjukdomar.

*Ryggmärgsbräck* (MMC) är en medfödd medellinjedefekt som involverar neuralröret, kotbågar och hud vanligtvis i lumbosacralregionen. Prevalens på 3.8 per 10 000 levande födda barn har rapporterats [10]. De flesta barn med MMC har flera medicinska problem såsom motorisk och sensorisk påverkan, neurogen blåsa/tarm, ortopediska avvikelser och fjättrad ryggmärg.

Smärta är vanligt förekommande hos personer med neurologiska funktionsnedsättningar. Förutom smärtproblematik som hos normalbefolkningen har denna grupp mer specifika smärtproblem beroende på funktionsnedsättningen så som spänningar p.g.a. spasticitet, kontrakturer, luxationer, frakturer, skolios, muskuloskeletal överbelastning, neuropatisk smärta, gastroesofageal reflux och obstipation.

Förekomsten av långvarig smärta hos vuxna med CP har i ett flertal studier visat en frekvens på 67-83 % [11-13] och hos barn med CP 65-78 % [14-16].

Det är svårt att få en klar uppfattning om smärtförekomsten hos personer med NMD p.g.a. att gruppen innehåller ett flertal diagnoser. Dock förekommer i studier uppgifter om smärtförekomst mellan 70-96 % [17-20].

Förekomsten av smärta vid MMC finns mycket sparsamt beskriven i litteraturen. I en studie av Clancy et al [21] undersöktes 68 barn mellan 8 och 19 år med spina bifida, varav 87 % hade MMC, avseende förekomst av smärta. Drygt hälften av barnen rapporterade smärta en gång per vecka eller oftare. Mest frekventa smärtlokaliseringar var huvud, rygg, buk, nacke, skuldror, ben och händer.

Att bedöma smärtförekomst och smärtorsak hos personer med neurologisk funktionsnedsättning innebär specifika svårigheter. Ett skadat eller stört nervsystem kan ge ett annat uttryck för smärta än sedvanlig smärtupplevelse, symtombilden kan ofta vara diffus och smärtbeskrivningen atypisk. Så kan t.ex. en patologisk process i ett område med sensorisk nedsättning, som vid normal sensorik skulle ha genererat smärta, ge indirekta symptom på att kroppens smärtsystem är aktiverade, men patienten har ingen kognitiv upplevelse av smärta. En annan svårighet kan vara att kommunicera sin smärta vilket ställer krav på alternativa sätt att fånga upp och diagnosticera förekommande smärta.

## Syfte

---

Syftet med arbetet var att undersöka aktuellt evidensläge för metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar samt att utifrån resultatet av undersökningen ge behandlingsrekommendationer.

## Metod

---

Granskningen har genomförts enligt SBU's metod för "Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården". Detta innebär att sökning av relevant litteratur, urval och kvalitetsgranskning har gjorts på ett systematiskt sätt (Figur 2). Metoden har i vissa stycken modifierats för att anpassas till vårt uppdrag. Vissa artiklar som beskrivit flera behandlingsmetoder har granskats avseende dessa av flera grupper i projektet.

### 1. Frågeställning

Den övergripande frågan för granskningen var att utvärdera metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar. För att kunna besvara frågan måste frågeställningen struktureras för att ta ställning till vilka populationer som är intressanta, vilka metoder som skall utvärderas, vilka kontrollmetoder som är relevanta och vilka utfallsmått som skall studeras. För struktureringen användes det s.k. PICO-formatet där P står för "population", I för "intervention", C för "control" och O för "outcome". Genom detta förfarande fastställdes inklusions- och exklusionskriterier. Diskussion kring dessa frågor genomfördes av gruppen gemensamt och en tabell (PICO-mall) ställdes upp (Tabell 1).

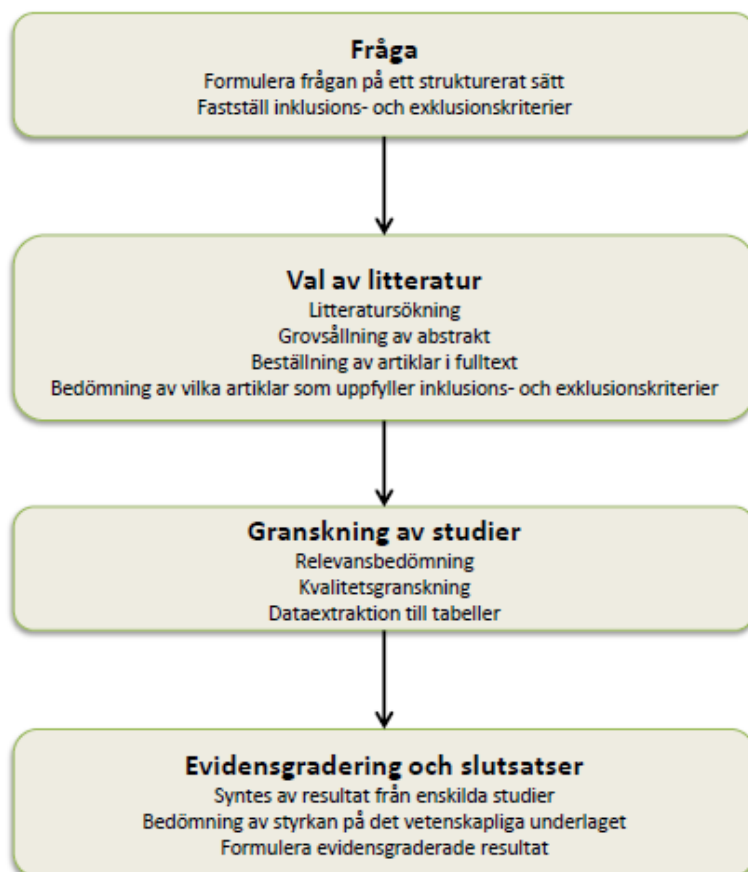


Fig.2. Processen för systematisk utvärdering av vetenskapligt underlag

## 2. Val av litteratur

Efter fastställande av inklusions- och exklusionskriterier enl. PICO-mallen delades gruppen så att två och två fortsatte granskningen av respektive intervention:

a/ *Farmakologiska behandlingsmetoder*; Gertrud Jakobsson och Kerstin Arph Hammargren

b/ *Fysikaliska behandlingsmetoder*; Marie Johansson och Marlene Dufvenberg

c/ *Kirurgiska behandlingsmetoder*; Helena Dahlström och Marianne Oldemark

d/ *Psykologiska behandlingsmetoder*; Karin Tuomi och Anna Karin Andersson

Litteratursökning genomfördes i databaserna PubMed, PsycINFO och Allied Health Evidence (Pedro, OTseeker, SpeechBITE, PsycBYTE). Grovsällning av abstrakts, beställning av artiklar i fulltext och inklusion av relevanta artiklar genomfördes enl. flödesschema i Figur 3. De två granskarna utförde primärt granskningen var för sig, jämförde sedan resultaten och diskuterade fram en gemensam bedömning.

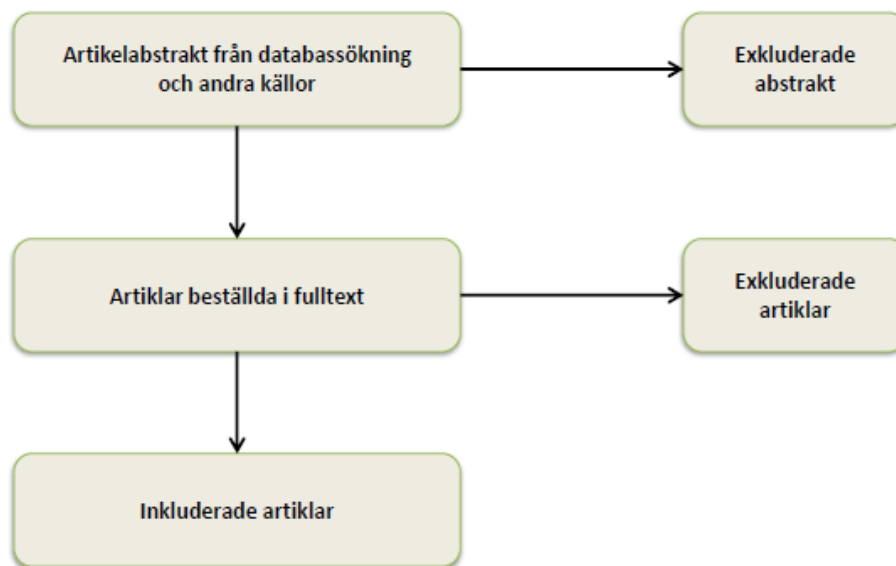


Fig. 3. Flödesschema för exklusion- och inklusion av artiklar

## 3. Granskning av studier

### 3.1 Dataextraktion till tabeller

Data ur de inkluderade studierna extraherades och sammanställdes i tabeller. Detta för att läsare av rapporten skall få en överblick över inkluderade studier och hur dessa har bedömts. Denna strukturering av data underlättade även det fortsatta arbetet med granskning av ingående artiklar. Tabellerna innehåller uppgifter om referens, studiedesign, patientpopulation, bortfall, intervention, utfallsmått, resultat och i förekommande fall biverkningar. Till tabellen infördes senare uppgift om studiens bevisvärde och ev. kommentarer.

### 3.2 Kvalitetsgranskning

För bedömning av bevisvärde avseende kvantitativa studier valde gruppen att använda den metod som användes i den systematiska litteraturoversikten av metoder för behandling av långvarig smärta utförd av SBU 2006 [4]. Enligt denna modell klassificeras studierna som högt bevisvärde, medelhögt bevisvärde respektive lågt bevisvärde. (Bilaga 2)

*Högt bevisvärde:*

1. Stort antal patienter/försökspersoner (ca 50 st.)
2. Stor kontrollgrupp (ca 50 st.)
3. Uppföljning 12 mån
4. Bortfall < 20 % under studietiden
5. God beskrivning av interventionen, *vad som görs*  
God beskrivning av *vem/vilka som gör* interventionen  
God beskrivning av *hur man gör* interventionen
6. God beskrivning av försökspersoner/patienter (*vilka*)  
Tydliga inklusions- och exklusionskriterier
7. Valida och reproducerbara utfallsmått

*Lågt bevisvärde:*

1. Litet antal patienter/försökspersoner ( $\leq 25$  st.)
2. Liten kontrollgrupp ( $\leq 25$  st.)
3. Uppföljning högst 6 mån
4. Bortfall  $\geq 30$  % under studietiden
5. Bristfällig beskrivning av interventionen, *vad som görs*  
Bristfällig beskrivning *vem/vilka som gör* interventionen  
Bristfällig beskrivning av *hur man gör* interventionen
6. Bristfällig beskrivning av försökspersoner/patienter (*vilka*)  
Otydliga inklusions- och exklusionskriterier
7. Ej säkert valida och reproducerbara utfallsmått

*Medelhögt bevisvärde:*

Uppfyller vare sig kriterierna för högt eller lågt bevisvärde

(Kravet på uppföljningstid anpassades efter typ av studie. Ej aktuell vid studier av akut smärta eller där effekten av behandlingen är begränsad i tid t.ex. behandling med botulinumtoxin).

För bedömning av bevisvärde för kvalitativa studier användes vid granskningen ”Granskningsmall för patientupplevelser – kvalitativ metod” (Bil 3)

#### **4. Evidensgradering**

Slutligen gjordes en evidensgradering för att bedöma det vetenskapliga underlaget för respektive granskat terapiområde; farmakologiska metoder, fysikaliska metoder, kirurgiska metoder och psykologiska metoder. Evidensgraderingen gjordes efter det internationellt utarbetade GRADE-systemet ([www.gradeworkinggroup.org](http://www.gradeworkinggroup.org)).

##### ***Evidensstyrka 1 – Starkt vetenskapligt underlag***

Minst två studier med högt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan dock evidensstyrkan bli lägre.

### **Evidensstyrka 2- Måttligt vetenskapligt underlag**

Minst en studie med högt bevisvärde + två studier med medelhögt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan dock evidensstyrkan bli lägre.

### **Evidensstyrka 3- Begränsat vetenskapligt underlag**

Minst två studier med medelhögt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan dock evidensläget bli lägre.

### **Otillräckligt vetenskapligt underlag = Inga studier med bevisböda**

När det saknas studier som uppfyller kraven på bevisvärde, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt för att dra slutsatser.

### **Motsägande vetenskapligt underlag**

När det finns olika studier som har samma bevisvärde men vilkas resultat går isär, anges det vetenskapliga underlaget som motsägande och inga slutsatser kan dras.

## **5. Strukturering av frågeställning**

Projektgruppen arbetade gemensamt fram en strukturerad frågeställning enligt PICO-mall.

Patientpopulationen begränsades till diagnoserna CP, NMD och MMC. Alla åldrar och både män och kvinnor inkluderades. Smärtyyp innefattade akut smärta, långvarig smärta och procedursmärta.

Med bakgrund till tidigare studier och klinisk erfarenhet delades interventionerna in i farmakologiska, fysikaliska, kirurgiska och psykologiska behandlingsmetoder.

Tidigare erfarenhet och studier indikerade att det vetenskapliga underlaget för vår granskning skulle vara begränsat, därför inkluderade vi förutom systematiska översikter och randomiserade kontrollerade studier (RCT) även kvalitativa studier, observationsstudier och fallstudier. Dock exkluderades fallstudier med endast en person.

Då smärttillstånd, förutom smärta, medför ett flertal sekundära konsekvenser valdes även flera effektmått. För sammanställning se Tabell 1.

**Tabell 1.** Strukturerad frågeställning enl. PICO-formatet

<b>Population</b>	<b>Intervention</b>	<b>Kontroll</b>	<b>Effektmått</b>
<b>Diagnos</b> Cerebral Pares Neuromuskulära sjukdomar MMC	Farmakologiska behandlingsmetoder  Fysikaliska behandlingsmetoder	Systematiska översikter RCT Observationsstudier Fallstudier Kvalitativa studier	Smärta Hälsorelaterad livskvalitet Kroppsfunction Aktivitet/Delaktighet Sömn
<b>Ålder</b> 0 –	Kirurgiska behandlingsmetoder		Ångest/Depression Farmakakonsumtion Sjukvårdskonsumtion
<b>Smärt typ/duration</b> akut smärta långvarig smärta procedursmärta	Psykologiska behandlingsmetoder		Komplikationer/Biverkningar
<b>Kön</b> Män och kvinnor			

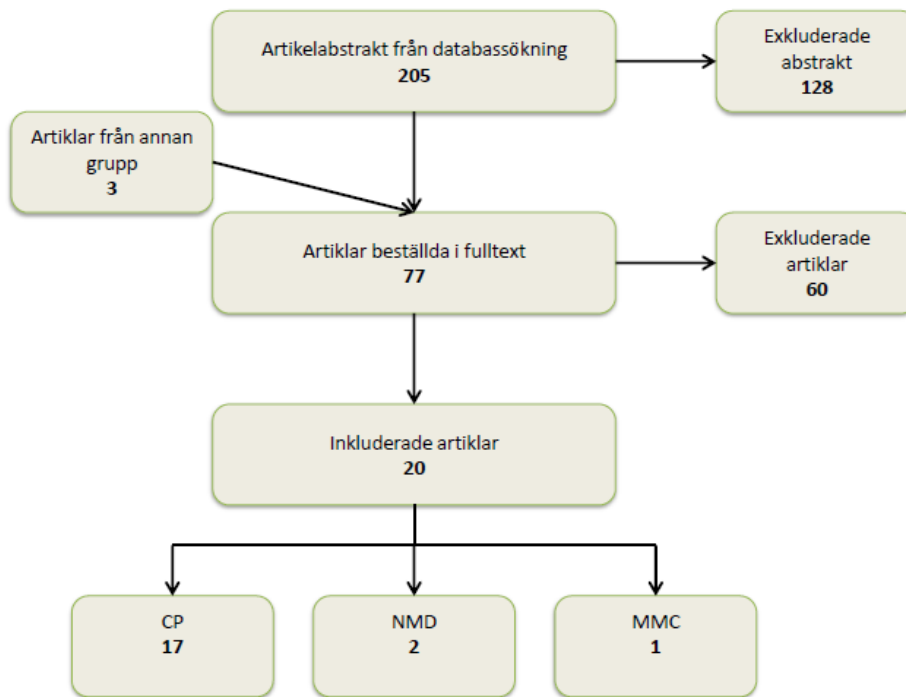
# Resultat av granskning

## Farmakologiska behandlingsmetoder

### Litteratursökning

En systematisk litteratursökning utfördes i databasen PubMed med Limits: English, humans, under åren 1990-01-01 till 2011-12-31.

De sökord som användes var: Cerebral Palsy, Meningomyelocele, Myopathis structural congenital, Charcot Marie Tooth, Hereditary sensory and motor neuropathy, Myotonic dystrophy disorder, Myotonic dystrophy, Muscular atrophy spinal, Muscular dystrophy Becker och Muscular dystrophy Duchenne. Varje diagnosord söktes i kombination med sökorden drug therapy AND pain och analgesia AND pain. Sökningen gav 205 artikelabstract och efter granskning blev det kvar 20 artiklar som granskades för bevisvärde.



**Figur 4.** Flödesschema för sökning och urval av artiklar om effekten av farmakologiska behandlingsmetoder vid smärta hos personer med Cerebral Pares (CP), Neuromuskulära sjukdomar (NMD) och Meningomyelocele (MMC).

### Ingående studier

Av de 20 artiklar som blev kvar för granskning av bevisvärde hade 4st en retrospektiv studiedesign, 6st var randomiserade kontrollerade studier, 6st var uppföljande studier. Det fanns också en jämförande studie, 2 fallstudier och en undersökande studie. Samtliga studier utom en hade lågt bevisvärde på grund av brist på kontrollgrupp eller för små studiegrupper och kontrollgrupper.

Av de 20 artiklar som granskades handlade 13 st om långvarig smärta [17, 22-33] och 7 st om procedursmärta [34-40]. 8 st av artiklarna om långvarig smärta handlade om personer med Cerebral Pares (CP) [22-27, 31, 33] en om CP och Traumatic Brain injury (TBI) [30] en om personer med Stroke, TBI och CP [28], 2 st om Neuromuskulära sjukdomar (NMD) [17, 32]

och en där både CP och NMD fanns med [29]. När det gäller procedursmärta handlade 6 st om CP [34-39] och en om Meningomyelocele (MMC) [40].

De flesta artiklar vi granskade handlade om barn, 15 st [23-27, 29, 30, 33-40] och 5 st handlade om vuxna [17, 22, 28, 31, 32]. Artiklarna om vuxna tog bara upp långvarig smärta. När det gäller barnen var det 8 artiklar om långvarig smärta [23-27, 29, 30, 33] och 7 om procedursmärta [34-40].

## Population

Artiklarna omfattade totalt 1136 deltagare. Antal barn som deltog i de olika studierna var 417 och antal vuxna 639. I en studie deltog 80 individer mellan 3-21 år alltså både barn och unga vuxna.

600 deltagare hade diagnosen CP varav 408 barn, 62 barn och unga vuxna och 130 vuxna. 457 deltagare hade diagnosen NMD varav 7 barn och 450 vuxna och 2 deltagare med diagnosen MMC båda var barn. 77 deltagare hade övriga diagnoser.

## Interventioner

### Intrathecal Baklofen

6 artiklar handlade om Intrathecal Baklofenbehandling (ITB) vid CP.

Ramstad et al [23] (lågt bevisvärde) Uppföljningsstudie med 38 barn med CP som behandlades med ITB under 18 månader. Sömn, smärta, spasticitet utvärderades. Instrument som användes var GMFM 66 och PEDI. Studien visade signifikanta förändringar när de gällde smärta och antal gånger barnet vaknade på nätterna.

Hoving et al [26] (lågt bevisvärde). Randomized Controlled Trial (RCT) med 17 barn med CP som behandlades med ITB. I studien användes VAS, PEDI, ICF, Caregiver Assessment Scale, Ashworth Scale, GMFM-88, Dutch version of the child Health questionnaire- parent form 50 som utvärderingsinstrument. Efter 6 månader utvärderades behandlingen. Signifikanta förbättringar observerades inom områdena kroppssmärta/obehag, mental hälsa, psykosocial status och föräldrars tidsbegränsningar.

Hoving et al [33] (lågt bevisvärde) RCT med samma studiepopulation som i studie [26]. Det observerades att en ITB bolusdos sänkte muskeltonus, minskade smärtan och förenklade omvårdnaden signifikant.

Hoving et al har gjort ytterligare en uppföljningsstudie [27] (lågt bevisvärde) på sin ursprungsstudie [26] som visar att efter ytterligare 20 månader så har smärtan fortsatt att minska och man såg en fortsatt förbättring på omvårdnad och sittande.

Tasséel et al [22] (lågt bevisvärde) har i en retrospektiv studie med 25 vuxna med CP som under en 10-årsperiod fick ITB, följt upp effekten på motorik och smärta genom att patienterna fick fylla i en enkät med frågor kring smärtlindring, livskvalité, nöjdhet med behandlingen och påverkan på dagliga aktiviteter. 68 % hade minskad smärta och 72 % ökad livskvalité med positiv inverkan på rörelsekvalité.

Gooch et al [30] (lågt bevisvärde) har gjort en fallstudie med 80 barn och unga vuxna med CP och TBI. Mål kring minskad smärta uppfylldes till 90 %. En 5-gradig skala mätte måluppfyllelsen.

Ingen av studierna får högt bevisvärde på grund av liten studiegrupp och/eller ingen kontrollgrupp.

### **Botulinumtoxin**

Lundy et al [24] (lågt bevisvärde) har tittat på 26 barn med CP och GMFCS V med smärta lokaliserad till en dislokiserad höft. Där visar det på signifikant förbättring i deras smärtprofil tre månader efter behandling med botulinumtoxin. Pediatric Pain Profile (PPP) användes som utvärderingsinstrument där man utvärderade smärtan genom att se på barnets beteende.

Rivard et al [25] (lågt bevisvärde) har tittat på 34 barn med CP. Det gjordes en semistrukturerad telefonintervju med föräldrar en vecka före och en månad efter. Av dessa rapporterade 62 % signifikant smärtlindring en månad efter botulinumtoxin behandlingen.

Bergfeldt et al [28] (lågt bevisvärde) har gjort en retrospektiv studie på 100 vuxna personer, 41 personer med CP. Efter behandling med botulinumtoxin observerades förbättring hos mer än 90 % när de gällde deras individuella förbättringsmål inklusive smärtlindring. Smärtlindringen mättes genom VAS.

### **Magnesiumsulfat**

Na Hs et al [34] (medelhögt bevisvärde) tittade på 61 barn med CP som skulle genomgå osteotomioperation. De barn som fick Magnesiumsulfat i samband med operationen krävde signifikant mindre smärtstillande och muskelavslappande än kontrollgruppen.

### **Lustgas**

Brochard et al [35] (lågt bevisvärde) tittade på 34 barn med CP i en uppföljningsstudie om lustgas i kombination med Emla som smärtlindring i punkteringsfasen vid botulinumtoxin injektioner. Det visade sig att kombinationen var effektiv för 50 % av barnen.

Zier et al [36] (lågt bevisvärde) gjorde en RCT med 25 barn med CP i varje grupp där de jämförde N2O (lustgas) med Midazolam som lugnande medel vid botulinumtoxin injektioner. Lustgas var mer effektivt att lindra smärta än Midazolam.

### **Pamidronate**

Allington et al [29] (lågt bevisvärde) tittade på 18 barn med CP och osteoporos som behandlades med Pamidronate intravenöst 4h/dag 3 dagar i följd. Studien visade på att bentätheten ökat och skelettsmärtan minskat vid hantering och barnen fick inga nya frakturer under uppföljningstiden på 12 månader.

### **Morfin**

Dews et al [38] (lågt bevisvärde) gjorde en studie med 27 barn med CP som fick Intrathecal Morfin strax före och under selektiv dorsal rhizotomi. De delades upp i tre jämförande grupper som antingen fick 10µg, 20µg eller 30 µg morfin/kg kroppsvikt. Resultatet blev att vid första påfyllnadsdosen märktes ingen skillnad på grupperna men vid 6,12 och 18 timmar efter operationen krävde gruppen som fått 30µg/kg kroppsvikt signifikant lägre morfingivning för att uppnå smärtlindring.

### **Blandade läkemedel**

Tubbs et al [37] (lågt bevisvärde) tittade på 22 barn med CP som fick Acetaminophen 10mg/kg och Ibuprofen 10mg/kg varannan timme efter Rizotomioperation. Interventionen minskade signifikant postoperativ smärta och kortade ner sjukhusvistelsen jämfört med en kontrollgrupp på 20 barn som tidigare genomgått rhizotomi och fått morfin.

Jensen et al [17] (lågt bevisvärde) har gjort en retrospektiv undersökande studie med 193 vuxna med NMD. De har svarat på vilka läkemedel de använt och hur mycket smärtlindring de uppnått på en tio- gradig skala. De fick även uppge smärtkvalité, smärtlokalisering och hur smärtan påverkade funktion och livskvalité.

(Narcotics 6.37, muscle relaxants 5.78, Ibuprofen, Asperin 5.22, Neurontin 4.78, Tricyclic antidepressiva 4.53, Acetaminophen 4.11, Carbamezapine 3.80)



Jensen et al [32] (lågt bevisvärde) gjorde en retrospektiv studie med 257 vuxna med muskeldystrofi och fascio- scapulohumeral muskeldystrofi. Studiedeltagarna fick svara på vilket läkemedel som lindrade smärtan på en tiogradig skala. (Opioider 6.49, Marijuana 6.0, Ibuprofen, Asperin 5.30, Acetaminophen 4.92, Mexilitene 3.91, Diazepam 3.82, Tricyclic antidepressivt 3.67, Neurontin 3.10, Phenytoin 2.94, Baklofen 2.89, Carbamazepine 2.40). Brief Pain Inventory, (BPI) användes där man frågade hur smärtan påverkade det dagliga livet.

Engel et al [31] (lågt bevisvärde) har gjort en studie med 64 vuxna med långvarig smärta orsakad av CP. En protokollbaserad intervju om smärta, smärtlindring och smärtbehandlingar gjordes. Smärtlindring mättes på en 5-gradig skala. (Kodein 5.0, Acetylsalicylsyra 3.70, Diazepam 3.68, Acetaminophen 3.33, Botox 3,0, Baklofen 2.85.)

Muthusamy et al [39] (lågt bevisvärde) skrev om 54 barn med CP som skulle opereras i nedre extremiteterna. Studiegruppen, 29 barn fick Bupivacaine via pump och Acetaminophen med Codein, Oxycodone eller Hydromorphone per os. Kontrollgruppen, 25 barn fick bara ovanstående läkemedel per os.

Smärtintensiteten var signifikant lägre på operationsdagen och två dagar efter i gruppen som fick Bupivacain via pump. Mängden smärtstillande som gavs var också lägre de två första dagarna efter operationen i gruppen som fick Bupivacaine i pump men skillnaden mellan grupperna var ej signifikant.

Taylor et al [40] (lågt bevisvärde) gjorde en fallstudie med två barn med MMC som fick bilateral TAP block kateter med Bupivacain för postoperativ smärtlindring. Postoperativ smärta mättes med Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC). Detta är en smärtskattning för barn med flerfunktionshinder där man tittar på ansiktsuttryck, benställning, gråt, tröstbarhet och kroppsställning. Båda barnen fick god smärtlindring.

## Evidens

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna farmakologiska behandlingsmetoder har effekt vid behandling av smärta.

## Diskussion

I studier om intrathecal Baklofen finns ett mönster där man sett att det inte bara är verksamt mot spasticitet utan också gett signifikanta förbättringar när det gäller smärta. Biverkningar och komplikationer är dock vanligt förekommande när det gäller Baklofen som ges via pump. Trots biverkningar tycker många föräldrar till barn som fått behandlingen att det är värt det eftersom barnen fått minskad spasticitet, mindre smärta och att barnen var lättare att sköta när det gäller omvårdnad. För att få evidens för intrathecal Baklofen behöver mer forskning göras och med större grupper av personer. I en studie med vuxna som själva skulle skatta vilka läkemedel mot smärta som de tyckte var verksamt så ansåg de att Baklofen endast hade måttlig effekt. Dessa personer kunde ju förstås själva svara kring sin smärta vilket inte var fallet med barnen i lika stor utsträckning.

När det gäller Botulinumtoxin vet man att det har effekt på spasticitet och det är också oftast det man mäter och utvärderar. Vi har ändå hittat några artiklar som visar på signifikant minskad smärta efter behandling. De vuxna som själva fick skatta vad som hjälpte mot deras smärta hade måttlig effekt av Botulinumtoxin. Det är en intressant iakttagelse att Botulinumtoxin verkar ha en viss effekt på smärta jämfört med SBU:s rapport Metoder för behandling av långvarig smärta 2006 [4] som skriver: Botulinumtoxin saknar smärtstillande effekt vid muskuloskeletal smärta. SBU:s patientpopulation är tagen från normalpopulationen vilket man inte får tappa bort i diskussioner kring smärtbehandling för personer med neurologiska funktionsnedsättningar.

I studierna där vuxna personer själva fick skatta vilket läkemedel som hjälpte bäst mot smärta uppgav de att opioider var mest verksamt följt av muskelavslappnare som t ex Diazepam. Därefter kom läkemedel som Ibuprofen och Acetylsalicylsyra.

Läkemedel som Lustgas, Emla, Intrathecal Morfin, Bupivacaine via pump, Acetaminofen, Ibuprofen och Magnesiumsulfat har i några få studier visat på smärtlindrande effekt under och efter operativa ingrepp. Många olika utvärderingsinstrument användes för att kunna observera om barnen fick någon smärtlindring, I många fall utvärderades detta genom att intervjua föräldrarna och vårdpersonalen och att se på barnens kroppsspråk.

För att kunna rekommendera någon behandling och få evidens för farmakologiska behandlingsmetoder behöver mer forskning göras och med större grupper av personer. Vissa läkemedel finns bara representerade i någon enstaka artikel och är svåra att dra någon slutsats av. Det är mycket viktigt att uppmärksamma smärta hos både barn och vuxna med neurologiska funktionshinder särskilt med tanke på att en del inte kan kommunicera sin smärta verbalt och att det är mycket viktigt att de som finns omkring är lyhörda för detta. Inom Habilitering verkar detta område vara eftersatt och mer fokus behöver läggas på att se till att färre barn och vuxna utvecklar långvarig smärta. Läkemedelsbehandling är, tillsammans med en multidisciplinär utredning och omhändertagande, en av hörnstenarna i behandlingen av långvarig smärta enligt SBU:s rapport [4] vilket man kanske även kan omsätta till denna grupp patienter med neurologiska funktionshinder.

### **Behandlingsrekommendationer**

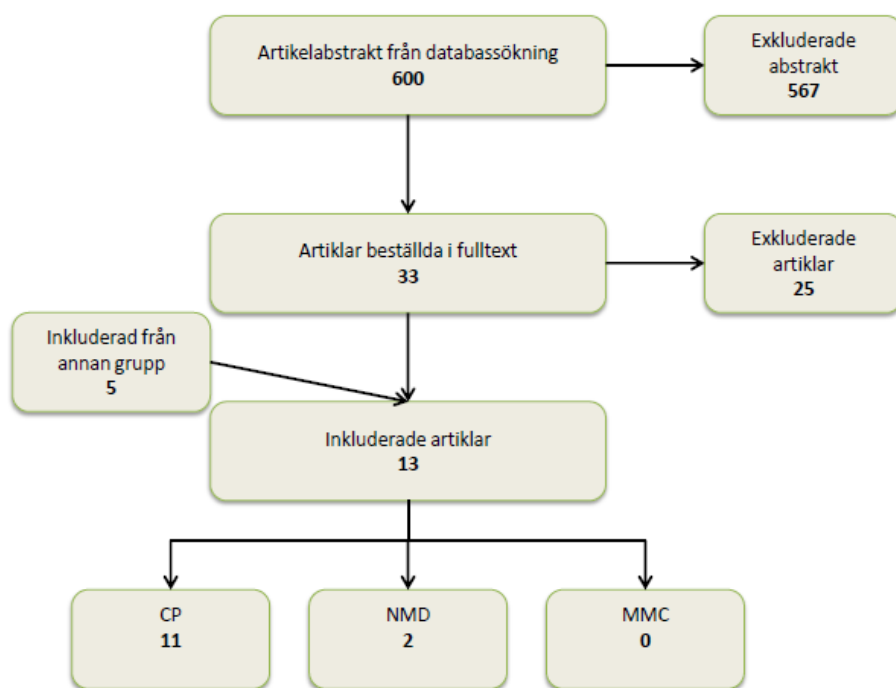
Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget kan inga behandlingsrekommendationer ges.

## Fysikaliska behandlingsmetoder

### Litteratursökning

En systematisk litteratursökning utfördes i databaserna PubMed, Allied Health Evidence (Pedro, OTseeker, Speech BITE och PsycBITE). Limits: English, human och 19900101-20111231 (Figur 5).

Sökorden var 'cerebral palsy' OR 'neural tube defect' OR 'myelomeningocele' OR 'meningomyelocele' OR 'HMSN' OR 'muscular dystrophy' OR 'Becker' OR 'Duchenne' OR 'myotonic dystrophy' OR 'dystrophia myotonica' OR 'myotonic disorders' OR 'muscular atrophy' OR 'myopathies, structural, congenital' AND 'pain' i olika kombination med följande interventioner: AND 'physical therapy' OR 'physical therapy modalities' OR 'health occupations' OR 'complementary therapies' OR 'physical activity' OR 'occupational therapy' OR 'therapy' OR 'acupuncture' OR 'electrical stimulation' OR 'NMES' OR 'FES' OR 'TES' OR 'body image' OR 'orthoses' OR 'aquatic therapy'.



**Figur 5.** Flödesschema för sökning och urval av artiklar om effekten av fysikaliska behandlingsmetoder vid smärta hos personer med Cerebral Pares (CP), Neuromuskulära sjukdomar (NMD) och Meningomyelocele (MMC)

### Ingående studier

I de 13 granskade artiklarna studerades fysikaliska behandlingsmetoder för procedurrelaterad [41, 42] och långvarig smärtproblematik [13, 17, 31, 32, 43-49]. Tio studier har genomförts med kvantitativ metod; fem retrospektiva tvärsnittsstudier [13, 17, 31, 32, 45], två fallstudier [41, 44], en RCT [49] och två longitudinella prospektiva tvärsnittsstudier [46, 47]. I en pilotstudie användes mixed method design [42]. Två studier genomfördes med kvalitativ metod [43, 48]. Av granskade artiklar var 8 deskriptiva studier [13, 17, 31, 32, 43, 45-47] som genomförts via intervjuer och/eller baserats på frågeformulär. Av de kvantitativa artiklarna har en medelhögt bevisvärde [49] resterande lågt [13, 17, 31, 32, 41, 42, 44-47]. De två kvalitativa studierna har hög [43] respektive medelhög kvalitet [48].

## Population

Artiklarna omfattar totalt 1017 deltagare.

CP: 567 deltagare varav 163 individer mellan 3-17 år [13, 31, 41-49].

NMD: 450 deltagare mellan 18-88 år med olika diagnoser varav de två största var myotonic muskulär dystrofi (MMD) och facioscapulohumeral dystrofi (FSHD). Data från 30 patienter med amyotrofisk lateral skleros (ALS) och 13 patienter med postpoliosyndromet (PPS) går inte att urskilja i resultatet [17, 32].

## Interventioner

### Transcutan elektrisk nervstimulering och biofeedback

Lauder & White [41] (lågt bevisvärde) beskrev i en fallstudie användningen av Transcutan elektrisk nervstimulering (TENS) i kombination med farmaka och psykologiskt stöd/team. Uppföljningstid varierande från 3 månader till 4 år visade självskattad smärtlindring hos 5 av 6 ungdomar med CP i ålder 11-17 år. Författarna ansåg att fysioterapi behövs för att minska neuropatisk postoperativ smärta i nedre extremiteter hos ungdomar och för att erhålla ett gott utfall efter multilevelkirurgi. Riktlinjer för behandling föreslås med ett interdisciplinärt och individualiserat omhändertagande. I en fallstudie av Engel<sup>1</sup> [44] (lågt bevisvärde) upplevde två av tre vuxna med CP minskad smärtintensitet efter genomförd biofeedback-assisterad autogen avspänning. En individ uppgav dessutom som positiv effekt att smärtan upplevdes mer förutsägbar. Fysiologisk förändring utvärderat med EMG överensstämde ej med upplevd smärtlindring. Uppföljningstiden varade i 60 dagar. I båda dessa artiklar var populationen väl beskriven och mycket heterogen.

### Massage

I en pilotstudie av Nilsson et al [42] (lågt bevisvärde) genomfördes postoperativ rehabilitering av 6 barn med CP, GMFCS nivå II-V. Inga signifikanta skillnader rapporterades avseende smärtintensitet, välmående eller sömn mellan interventionsgruppen som fick massage och kontrollgruppen som fick vila före sjukgymnastik. Powell et al [48] (medelhög kvalitet) använde ett strukturerat träning-support-program (TSP) i syfte att fånga föräldrar och barns upplevelser av massage. Studiegruppens 8 barn, var ett urval ur en större population på 89 individer. Urvalet beskrivs ofullständigt. Endast mödrar till barnen deltog i studien. Resultatet exemplifieras med citat från deltagarna där upplevelserna indelas i fyra kategorier: njutbara aspekter, fördelar, mindre njutbara aspekter och generella tankar.

”Smärta, det hjälper mig ibland när jag har ont” P9

”Det var mycket avslappnande... allt slappnade av” CS41

”Det jag inte tyckte om var att ta av min t-shirt och byxor. Jag gillar inte att göra det inför människor” C2

Sekundära smärtlindrande effekter med ökad rörlighet, avslappning och positiv påverkan på mag-tarmfunktion beskrivs. Båda dessa artiklar studerade massage och dess effekter hos barn och ungdomar med CP, i åldrarna 3-17 år men resultaten kan på grund av studiernas olikheter inte jämföras.

### Cranial osteopathy

Wyatt et al [49] (medelhögt bevisvärde) studerade effekterna av interventionen cranial osteopathy jämfört med en kontrollgrupp av barn som stod på väntelista för interventionen. Syftet var att utvärdera påverkan på global hälsa och livskvalitet i en studiegrupp av 142 barn med CP, 5-12 år gamla. Bortfallet är noggrant beskrivet avseende deltagarnas följsamhet och utfallsmått. Uppföljning vid 10 veckor visade en signifikant skillnad till fördel för interventionsgruppen avseende insomningstid och psykisk hälsa utvärderat med SF-36. Vid 6

<sup>1</sup> Se psykologiska behandlingsmetoder

månaders uppföljning fanns ingen signifikant skillnad avseende smärta, inte heller av motorisk funktion, sömn eller livskvalitet hos barn eller hos deras vårdare. Primära vårdgivare i interventionsgruppen uppgav dock dubbelt så ofta att barnets globala hälsa snarare förbättrats än försämrats eller var oförändrad.

## Deskriptiva studier

Sex studier inkluderar vuxna med CP varav en kvalitativ studie [43] (hög kvalitet) och fem kvantitativa [13, 31, 45-47] (lågt bevisvärde). Två studier inkluderar vuxna med NMD [17, 32] (lågt bevisvärde). Sammantaget ger dessa studier ökad kunskap om val av smärtbehandling och självskattning av effekt. En mängd olika behandlingsformer<sup>2</sup> har sökts och använts under olika långa tidsperioder, ingen metod används av alla individer och få metoder används kontinuerligt. Individer med kronisk smärta rapporterar användning av passiv behandling i större utsträckning (medicinering 72 %) jämfört med metoder som kräver mer egen aktivitet (biofeedback 20 %, träning 3 %) [31]. I senare studier av Hirsh<sup>3</sup> et al [45] och Jensen<sup>4</sup> et al [17, 32] syns att patienter väljer aktiva behandlingsformer som exempelvis rörlighets- och styrketräning. Fysisk aktivitet leder till ett minskat antal smärtpunkter enligt en 7-årsuppföljning av 149 vuxna med CP och sjukgymnastik var den viktigaste faktorn för upplevd minskad smärta i rygg och nacke i studiegruppen [13]. Dudgeon et al [43] beskriver två specifika teman. Vid förväntad smärta beskrivs preventiva åtgärder som att kunna välja och planera dagliga aktiviteter samt att ha ett pragmatiskt förhållningssätt. För att hantera oväntad smärta belyses användandet av olika avledande aktiviteter, vikten av omgivningsstöd och medicinering. Jensen et al [47] ser i sin studie att ökad förmåga att vidmakthålla en uppgift (*task persistence*) är förknippat med minskad smärtpåverkan på individens funktionsförmåga (*pain interference*).

Ingen enskild metod förefaller vara mest effektiv men många behandlingsformer tycks ge någon smärtlindring för alla men med stora variationer mellan individer inom studiegrupperna. Bubbelpool, ultraljud och TENS var förknippat med minskad smärta för de individer som började använda dessa metoder [46]. Förutom medicinering skattades sjukgymnastik och massage högt av vuxna med NMD och ett fåtal patienter sökte och fick god smärtlindring av kiropraktik [17]. Individer med svår smärta valde framförallt värmebehandling och sjukgymnastik, medan styrketräning endast valdes som behandlingsform för ett fåtal [32]. Opheim et al [13] beskriver överansträngning som vanlig orsak till smärta för personer med CP och argumenterar för vikten av balans mellan aktivitet och vila redan tidigt i livet, att individens resurser och fysiska belastning möts med en kombination av anpassad fysisk aktivitet och förebyggande åtgärder. För vissa patientgrupper är det av stor vikt att se samband mellan förflyttningsförmåga och hjälpmedelsanvändning vid smärtproblematik. På liknande sätt diskuteras användning av hjälpmedel för personer med NMD av Jensen et al [32].

Studierna varierar i stor utsträckning när det gäller hur populationen och den aktuella behandlingen har beskrivits över tid. Uppgifter om bortfall skiljer från 0 % till mer än 50 % i en studie. I samtliga artiklar saknas kännedom om smärttyp och problematik, samt beskrivning av enskilda behandlingsformers innehåll och specifika genomförande. Generella slutsatser avseende bästa behandlingsmetod kan inte göras.

---

<sup>2</sup> Biofeedback/avspänning, TENS, ultraljud, massage, träning, förflyttning/ rörlighetsträning, bassängträning, styrketräning, stretching, sjukgymnastik, värme, kyla, splint, akupunktur, chiropraktik, magnetism. Förutom fysikaliska behandlingsmetoder anges även farmaka och kirurgiska ingrepp.

<sup>3</sup> Se psykologiska behandlingsmetoder

<sup>4</sup> Se psykologiska behandlingsmetoder

## Evidens

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna fysikaliska behandlingsmetoder har effekt vid behandling av smärta.

## Diskussion

Granskningen har inkluderat ett fåtal studier med olika design som belyst olika aspekter av smärtbehandling vid procedurrelaterad smärta och vid långvariga smärttillstånd. Flertalet har metodologiska brister och jämförelser mellan enskilda studiers resultat medges ej på grund av små och heterogena grupper, olika utfallsmått och otillräckligt beskrivna behandlingsmetoder.

Flera studier väcker tankar om vilka faktorer som är betydelsefulla för individers val av behandlingsmetod och vid skattning av behandlingseffekt. För vårdgivare är det en utmaning att genomföra smärtskattning, att utvärdera smärtbehandling och individens upplevelse av förändrat hälsotillstånd. Artikelförfattarna [13, 17, 31, 32, 43, 45-47] betonar smärtpatienten som vårdsökande och att individuella behandlingsval kan påverka upplevelsen av smärtlindring samt dess effekt på individens funktion och hälsa. Flera studier beskriver patientens egna perspektiv utifrån olika frågeställningar och ger en uppfattning om variationen av olika behandlingsmetoder samt strategier vid smärta. Det är viktigt med fördjupad kunskap om patientens val och upplevelse vilket är en förutsättning för adekvata åtgärder med syfte att förebygga, minimera och lindra smärta. Självrapporterad smärtlindring fångas i några studier med hälso- och livskvalitetsmått men utvärderingsinstrument inom dimensionerna aktivitet och delaktighet förekommer mycket sparsamt. För en komplett bild av behandlingseffekter behövs även utvärdering och uppföljning under olika tids- och livsperspektiv.

Det som gav störst smärtlindring var nödvändigtvis inte den behandling som patienterna fortsatte att använda. Att patienter byter behandlingsmetod över tid kan tolkas som att olika åtgärder behövs för att behoven förändras och att tillfredsställande smärtlindring ej uppnåtts. Det kan också vara en indikation på att vissa behandlingsmetoder är mer eller mindre tillgängliga och att efterfrågan på specifika metoder varierar över tid.

Behovet av livsstilsplanering betonas och belyses genom förebyggande strategier som exempelvis att hålla sig i god fysisk form. Ett livstidsperspektiv belyses framförallt för individer med långvarig smärta. Individuella strategier för att förebygga och minimera olika smärtupplevelser kan minska risken för negativ inverkan på individens delaktighetsförmåga.

Det individuella bemötandet poängteras som vägledande i framtida smärtbehandling. Olika behandlingsformer och/eller interprofessionellt bemötande där patienten är delaktig, har kunskap samt strategier anses viktigt för gott behandlingsresultat.

## Behandlingsrekommendationer

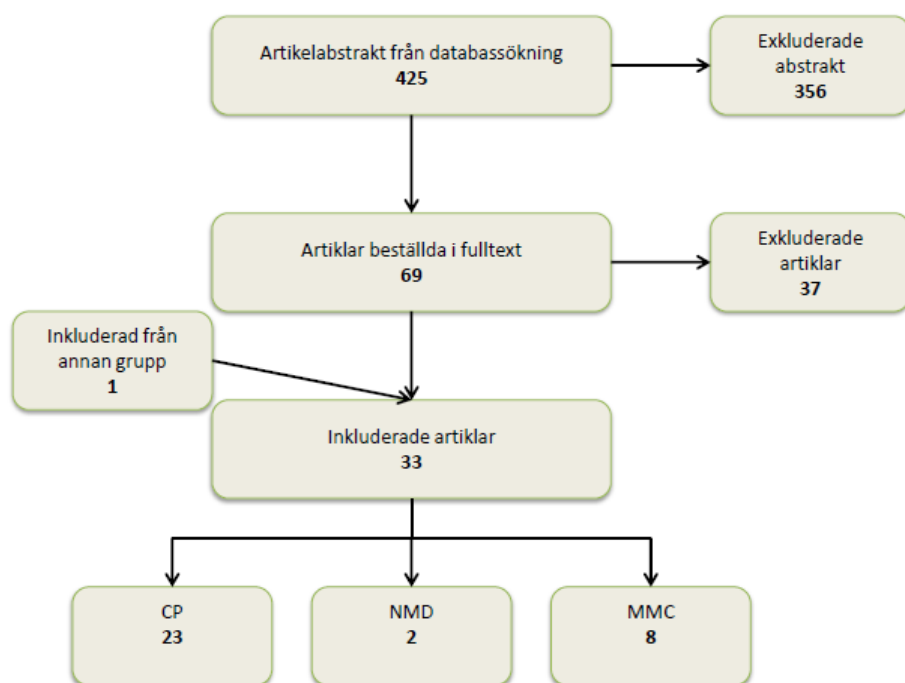
Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget bedömt utifrån granskade studier kan inga behandlingsrekommendationer ges.

## Kirurgiska behandlingsmetoder

### Litteratursökning

En systematisk litteratursökning genomfördes i databasen PubMed med limits; English, Human, 1990-01-01 – 2011-12-31.

Vi har sökt på diagnoserna ”cerebral palsy”, ”meningomyelocele”, ”muscular dystrophy Duchenne”, ”muscular dystrophy, Becker”, ”myotonic dystrophy”, ”myotonic disorder”, ”myopathies, structural”, ”myopathies, congenital”, ”muscular atrophy, spinal”, ”HMSN”, ”Charcot Marie Tooth”. Alla diagnoser söktes i kombination med ”pain”. Dessutom i kombination med ”orthopedic surgery” eller ”neurosurgery” eller ”hand surgery” eller ”back surgery” eller ”spine surgery”.



**Figur 6.** Flödesschema för sökning och urval av artiklar om effekten av kirurgiska behandlingsmetoder vid smärta hos personer med Cerebral Pares (CP), Neuromuskulära sjukdomar (NMD) och Meningomyelocele (MMC).

### Ingående studier

I de 33 granskade artiklarna studerades kirurgiska behandlingsmetoder för långvarig smärta. Alla studier har genomförts med kvantitativ metodik; 23 retrospektiva uppföljande studier [50-72], 1 retrospektiv deskriptiv studie [31], 7 prospektiva [73-79], 1 pilotstudie [80], 1 fallbeskrivning [81]. Samtliga artiklar har lågt bevisvärde.

### Population

Totalt ingick 1117 patienter i åldrarna 6 månader till 79 år. Kvinnor/flickor och män/pojkar har deltagit i studierna.

CP: 653 deltagare mellan 3 - 79 år.

NMD: 30 deltagare mellan 11.2 - 17.3 år

MMC: 434 deltagare mellan 6 månader – 54 år.



## Interventioner

### CP

Utfallsmåtten som beskrevs var; smärta, stå och gångförmåga, sittande/sittförmåga, förflyttning, höftrörlighet och omvårdnad, vilosmärta, medicinintag.

Uppföljningstiden varierar mellan 2 månader och 28 år.

### Skulderoperation

En studie [81] (långt bevisvärde) med tre fallbeskrivningar på skulderartroplastik. Alla fick smärtlindring, en återfick svår smärta efter många år. Ålder mellan 44-68 år.

Biverkningar; sublaxation av proteserna, långsam återhämtning av muskulär styrka.

### Handledsoperation

En studie [69] (långt bevisvärde) om handledsartrodes. Det fanns ingen kontrollgrupp. Visade egentligen inte på något resultat vad gäller smärta. Totalt ingick 34 patienter. Ålder mellan 13-50 år.

Biverkningar; handledsfrakturer relaterat till materialet. Instrumentborttagning i 11 fall pga smärta eller prominent instrument eller båda delar.

### Rygg/nackoperationer

Sju studier [52, 60, 71, 74-76, 80] (alla med långt bevisvärde). Ingreppen bestod av steloperationer av nacke eller rygg. Ofta små studiegrupper. Det fanns inga kontrollgrupper. Visade på minskad smärta och medicinering vid fusioner. En studie handlar om Radiofrequency lesion of the dorsal root ganglion (RF-DRG), utvärderingen av smärtan var otydlig. Totalt ingick 219 patienter i studierna. Åldern varierade mellan 8-66 år, med betoning på ungdomar.

Biverkningar; trycksår, lungkomplikationer, instrumentavlossning, infektioner, heterotopisk bennybildning, kortvarigt ökad smärta.

### Höftoperationer

12 studier [54-59, 63, 65, 67, 68, 70, 72] (alla med långt bevisvärde). Ingreppen bestod av totalplastiker, osteotomier på femur och bäcken, resektion av caput och/eller femur. Ofta små studiegrupper (<25 st). Relativt goda resultat på smärta, omvårdnad, sittande och förflyttningförmåga. Det fanns dock inga kontrollgrupper. Totalt ingick 276 patienter i studierna. Åldern varierade mellan 3-79 år, med betoning på ungdomar och unga vuxna.

Biverkningar; infektioner, sår, heterotopisk bennybildning, sublaxation av protes, lungkomplikationer, trycksår av gips, urin- och ileusbesvär, skruvar som lossnat, frakturer.

### Multilevelkirurgi

En studie [73] (långt bevisvärde), ingen kontrollgrupp. Visade ingen signifikant förändring av smärta. Däremot kunde man se signifikant förändring av gående/förflyttning. Totalt ingick 57 patienter. Ålder mellan 5-15 år.

Biverkningar; omnämndes ej.

## Deskriptiva studier

En studie [31] (långt bevisvärde) handlade om vad patienter använt som smärtlindring och vad som varit hjälpsamt. Hos de som hade genomgått kirurgiska interventioner fanns en relativt god nöjdhet. Totalt ingick 64 patienter. Ålder mellan 18-76 år.

Biverkningar; omnämns ej.

Finns även redovisad under fysiologiska, psykologiska och farmakologiska behandlingsmetoder.



## Evidens

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna kirurgiska behandlingsmetoder vid CP har effekt vid behandling av smärta.

## Diskussion

Patienter med svår CP är en riskgrupp för att utveckla höftluxation med tillhörande smärta. Smärta utvärderades sällan objektivt. Utvärderingarna var mer fokuserade på andra mått t ex röntgen, funktion, ledrörlighet. Många studier var mer fokuserade på operationstekniker och man har utvärderat dem med t ex röntgen och ledrörlighet

## Behandlingsrekommendationer

Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget kan inga behandlingsrekommendationer ges.

## MMC

Utfallsmåtten som beskrevs var; smärta och funktionell förbättring.

Uppföljningstiden varierade mellan 1 mån och 23,3 år.

## Rygg/nacke

Sju studier [50, 51, 53, 61, 62, 64, 66] (alla med lågt bevisvärde), inga kontrollgrupper. Alla handlade om Tethered Cord release. Viss smärtlindring har man sett men den var ej objektivt utvärderad. Totalt ingick 428 patienter. Åldern varierade mellan 6 mån – 54 år med betoning på barn.

Biverkningar; nedsatt styrka, sår, infektioner, läckage av cerebrospinalvätska, hematom, djup ventrombos, avföringsinkontinens, lungemboli.

## Fötter

En studie [79] (långt bevisvärde) om fullständig sentransferering och inverse Lambrinudi artrodes. Det fanns ingen kontrollgrupp. Resultatet visade på funktionell förbättring och smärtlindring enligt AOFAS hindfoot scale ( $P < 0,004$ ) (ej validerad skala). Totalt ingick 6 patienter. Ålder mellan 9 - 47 år.

Biverkningar; droppfot.

## Evidens

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna kirurgiska behandlingsmetoder vid MMC har effekt vid behandling av smärta.

## Diskussion

Många av de patienter som genomgick rygg/nack operationer erhöll god smärtlindring vid uppföljningarna. Dock har ingen av undersökningarna lång uppföljningstid. För att utvärdera smärta och smärtlindring har man frågat patienterna om smärtan är oförändrad, förbättrad eller försämrad, inga objektiva mätmetoder har använts. Det var vanligt med reoperationer då fjättrad märg ofta återkommer.

## Behandlingsrekommendationer

Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget kan inga behandlingsrekommendationer ges.

## ***Neuromuskulära sjukdomar***

Utfallsmåtten var smärta.

Uppföljningstiden varierade mellan 6 veckor och 5,5 år.

### **Rygg/nacke**

Två studier [77, 78] (lågt bevisvärde), inga kontrollgrupper. Båda handlade om fusion av scolioser med pedicle screw instrumentation på patienter med Duchenne (DMD) respektive Congenital Muskel Dystrofi (CMD). Båda studierna utvärderades med VAS och visade god smärtlindring. Totalt ingick 30 patienter. Ålder mellan 11,2 - 17,3 år.

Biverkningar; tillfällig paralytisk ileus.

### **Evidens**

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna kirurgiska behandlingsmetoder vid neuromuskulära sjukdomar har effekt vid behandling av smärta.

### **Diskussion**

Vid DMD och CMD utvecklar barnen/ungdomarna ofta skolios över tid. Patienterna med DMD och CMD med sekundär skolios bör följas regelbundet för att vid behov kunna erbjudas stabiliserande ryggoperation för att få smärtlindring. Studierna gav ett visst stöd för att skoliosoperationerna gav god smärtlindring.

### **Behandlingsrekommendationer**

Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget kan inga behandlingsrekommendationer ges.

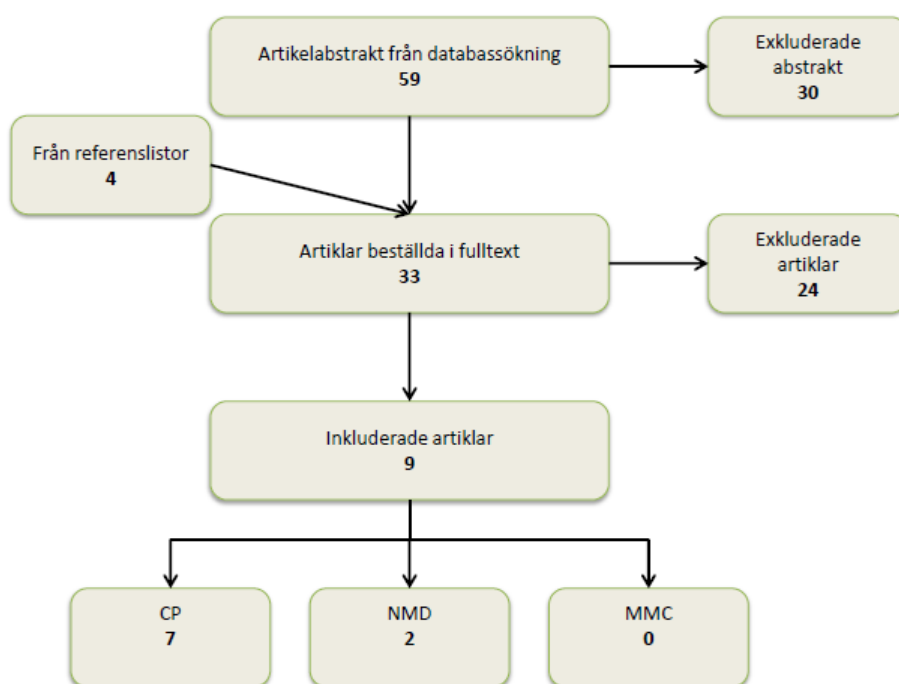
## Psykologiska behandlingsmetoder

### Litteratursökning

En systematisk litteratursökning utfördes i databaserna PubMed och PsycINFO. Limits; 19900101-20111231, English.

Följande sökord användes: "Cerebral Palsy", "Meningomyelocele", "Muscular Dystrophy", "Duchenne", "Myotonic Dystrophy", "Myotonic Disorders", "Hereditary Sensory and Motor Neuropathy". Respektive diagnos kombinerades med (AND) "pain" AND "Psychotherapy" OR "Cognitive Therapy" OR "Play Therapy" OR "Music Therapy" OR "Counseling" OR "acceptance and commitment therapy" OR "psychologic treatment" OR "pain management" OR "psychosocial therapy" OR "pain treatment", OR "pain therapy" OR "multimodal treatment" OR "coping" OR "coping strategies" OR "coaching" OR "patient education".

Vid sökning i PsycINFO byttes "patient education" ut till "client education" och "myelomeningocele" byttes ut till "spina bifida".



**Figur 7.** Flödesschema för sökning och urval av artiklar om effekten av psykologiska behandlingsmetoder vid smärta hos personer med Cerebral Pares (CP), Neuromuskulära sjukdomar (NMD) och Meningomyelocele (MMC).

### Ingående studier

Av de totalt nio inkluderade artiklarna studerades psykologiska behandlingsmetoder för smärtlindring vid långvarig smärta i sju av artiklarna [17, 31, 32, 44, 45, 47, 82] och procedursmärta i de övriga två artiklarna [83, 84]. En av studierna är en randomiserad kontrollerad studie och bedöms ha medelhögt bevisvärde [84]. De övriga åtta artiklarna bedöms ha lågt bevisvärde. Studiedesignen som används i dessa studier är kvasiexperimentell design [82], retrospektiv design [31], retrospektiv och crossectionell design [32], crossectionell design [45], multipel baseline design across subjects [44], observationsstudie [83], kartlägningsstudie [17] och longitudinell design [47].

## Population

Totalt inkluderades 758 personer i studierna. I sju artiklar utvärderades långvarig smärta hos sammanlagt 666 vuxna deltagare över 18 år [17, 31, 32, 44, 45, 47, 82]. I två utav dessa studier inkluderades sammanlagt 450 vuxna deltagare med NMD [17, 32]. I övriga fem studier inkluderades sammanlagt 216 vuxna med CP [31, 44, 45, 47, 82].

I två artiklar utvärderades procedursmärta hos sammanlagt 92 barn med CP 2-12 år [83, 84].

## Interventioner

### Kognitiv omstrukturering och smärtutbildning

Kognitiv omstrukturering (cognitive restructuring intervention) jämfördes med smärtutbildning (education control intervention) i en studie med totalt 18 personer med funktionsnedsättning och smärta [82] (lågt bevisvärde). Av dessa 18 deltagare hade endast två CP. I grupperna som ägnade sig åt kognitiv omstrukturering fick deltagarna information om negativa tankars/katastroftankars betydelse för långvarig smärta, hur dessa kan identifieras och tekniker för att ändra tankemönster. Gruppen tränade också teknikerna i vardagen. Kontrollgruppen fick utbildning om smärtfysiologi och smärtbehandlingsmetoder samt uppmanades att ta med sig kunskaperna i vardagen. De som deltagit i behandling med kognitiv omstrukturering skattade smärtan lägre på en elvagrädig skala efter behandlingen, jämfört med före behandlingen. I kontrollgruppen såg man inte denna förbättring.

### Copingstrategier

Copingstrategiernas betydelse vid smärta studerades via intervjuer med 48 personer med CP [47] (lågt bevisvärde). Studien visade att mindre katastroftankar, mindre vila men fortsatt aktivitet trots smärta (task persistence) har samband med minskad grad av depression. Fortsatt aktivitet trots smärta har samband med att smärtan stör (pain interference) utförandet av dagliga aktiviteter i lägre grad. Studien ger dock inga bevis för vad som är orsak eller verkan eller om variablerna bara existerar samtidigt.

### Avspänningsträning

Studien finns även redovisad under Fysikaliska behandlingsmetoder.

Biofeedback-assisterad autogen avspänningsträning testades i en studie på tre personer med CP [44] (lågt bevisvärde). Smärtintensitet skattades före och efter behandlingen på en elvagrädig skala. Två deltagare skattade minskad smärta med 51 % respektive 15 %. Effekten kvarstod vid uppföljning efter 60 dagar. Den tredje deltagaren skattade smärtan lika både före och efter avspänningsträningen.

### Musik

Musik för att minska upplevelsen av procedursmärta, oro och ängslan vid akupunkturbehandling beskrivs i en randomiserad kontrollerad studie med totalt 60 barn med CP i åldern 2-12 år [84] (medelhögt bevisvärde). Studien visade att deltagarnas upplevelse av smärtintensitet inte minskas av att samtidigt lyssna på musik. Musik kan däremot minska oro och ängslan vid akupunkturbehandling

## Deskriptiva studier

### Kartläggning

I fyra studier [17, 31, 32, 45] (alla med lågt bevisvärde) tillfrågades personer med CP eller NMD och långvarig smärta via intervju eller enkät om de provat någon av ett antal förslagna behandlingsmetoder och vilka de använde vid undersökningstillfället. I en av studierna [17] ingick även personer med diagnoserna postpolio syndrom och amyotrofisk lateral skleros

(ALS) som inte inkluderats i denna litteraturgranskning. Respondenterna fick även skatta vilken grad av smärtlindring eller hjälp den provade behandlingen gett. Bland de listade behandlingsmetoderna finns biofeedback/avspänningsträning, psykoterapi/rådgivning (counseling) och hypnos. Artiklarna beskriver inte mer ingående vad respektive behandlingsmetod innefattar. De psykologiska behandlingsmetoderna i dessa studier, var ett fåtal av mellan 16-25 föreslagna metoder för smärtlindring<sup>1</sup>. Biofeedback/avspänningsträning och psykoterapi/rådgivning (counseling) rapporterades ha använts tidigare av mellan 6-20 % av respondenterna. Dessa behandlingsmetoder skattades ge smärtlindring men i varierande grad och färre respondenter uppgav att de använde behandlingsmetoderna vid undersökningstillfället. Hypnos rapporterades ha använts av 2-6 % av respondenterna. Metoden skattades ge smärtlindring men i varierande grad och få använde hypnos vid undersökningstillfället.

<sup>1</sup>Förutom psykologiska behandlingsmetoder anges även fysikaliska behandlingsmetoder, farmaka och kirurgiska ingrepp.

### **Bemötande**

Bemötande i samband med procedursmärta vid stretching har beskrivits i en studie bland 30 barn i åldrarna 2-9 år [83] (lågt bevisvärde). Studien visade att det fanns ett samband mellan sjukgymnastens bemötande och barnets coping beteende. Uppmaningar att använda copingstrategier (t ex att räkna till tio) och samtal om annat än behandlingen främjade barnets möjligheter att stå ut med procedursmärta medan att lugna/trösta (reassurance) försvårade. Att visa empati, berömma och kontrollera barnets mående hjälpte till att minska oro och ångslan, medan kritik och att lugna/trösta hade samband med ökad oro och ångslan.

### **Evidens**

Studierna ger sammantaget ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att beskrivna psykologiska behandlingsmetoder har effekt vid behandling av smärta hos personer med Cerebral Pares, Meningomyelocele och Neuromuskulära sjukdomar.

### **Diskussion**

De nio inkluderade studierna belyser olika psykologiska behandlingsmetoder för smärta. Sju av dessa studerar långvarig smärta, medan de andra två studerar procedursmärta.

Endast två av de inkluderade artiklarna är interventionsstudier där behandlingsmetoder för långvarig smärta utvärderats [44, 82]. Kognitiv omstrukturering och biofeedback-assisterad autogen avspänningsträning gav enligt artiklarna viss smärtlindring men metoderna kan inte ges som behandlingsrekommendationer idag då studierna bedöms ha lågt bevisvärde och är för få i sitt slag.

I studien om copingstrategier [47] framkommer att ca 30 % av deltagarna hade långvarig smärta som allvarligt påverkade deras förmåga att delta i dagliga aktiviteter och att ca 40 % av deltagarna var deprimerade enligt det självrapporterade bedömningsinstrument som använts. Studier som utvärderar copingstrategier eller sätt att klara sina dagliga aktiviteter är därför behövliga.

Fyra studier om långvarig smärta baserar sig på intervjuer och enkäter. I dessa studier har författarna kartlagt vilka behandlingsmetoder deltagarna använt och vilken hjälp eller smärtlindring metoderna gett [17, 31, 32, 45]. Artiklarna kan ge information om olika metoder för smärtlindring som personer med neurologiska funktionsnedsättningar provar själva, men resultaten ger inga egentliga riktlinjer för smärtbehandling. Författarna till artiklarna uppmanar till vidare forskning där behandlingsmetoder testas och utvärderas.

Sammanfattningsvis visar de sju artiklarna att långvarig smärta är vanligt förekommande bland personer med CP och NMD. Behandlingarna som har utvärderats har gett viss

smärtlindring men ingen av behandlingarna har gett smärtfrihet, vilket kan vara en av orsakerna till att många olika behandlingsmetoder provats. Eftersom smärtfrihet ofta inte uppnås torde det vara av stor vikt att lära sig hantera/leva med smärtan. Det tycks vara viktigt för individen att få kunskap och hitta individuella copingstrategier för att hantera smärtan och på så sätt kunna fortsätta utföra sina dagliga aktiviteter. Studierna krävde en förmåga att förstå och kunna svara på frågorna samtidigt som behandlingsmetoderna bygger på ett aktivt deltagande i behandlingen, vilket gör att resultaten inte är generaliserbara för samtliga personer med diagnoserna CP och NMD. Dessa sju studier innehåller metodologiska brister och jämförelser mellan enskilda studiers resultat medges ej.

Behandling vid procedursmärta har endast studerats i två artiklar och har då gällt smärtlindring för barn [83, 84]. Noterbart är att ingen av artiklarna behandlar barn med långvarig smärta. Barnstudien där effekten av musik vid procedursmärta studerats är en RCT-studie med medelhögt bevisvärde [84]. Orsaken till varför barnen i studien behandlades med akupunktur framgår inte. Vid akupunkturbehandlingen fick barnen på sig hörlurar. Interventionsgruppen fick höra på musik i hörlurarna medan kontrollgruppen fick hörlurar på sig men utan musik. Detta skapar en del frågetecken kring studiens metod, eftersom hörlurarna troligen avskärmade barnen från omgivningen.

Millers studie [83] om det professionella bemötandets betydelse vid procedursmärta belyser vikten av att personalen är medveten om att bemötandet i en behandlingssituation påverkar barnets upplevelse av situationen. Artikeln är speciellt intressant då den handlar om procedursmärta vid stretching som är en vanligt förekommande behandlingsmetod för barn med neurologiska funktionsnedsättningar. Båda dessa studier visar att det professionella bemötandet och musik vid procedursmärta kan minska oro och ångslan men smärtintensiteten kvarstår. Det är dock svårt att dra några säkra slutsatser utifrån dessa enda studier.

### **Behandlingsrekommendationer för psykologiska behandlingsmetoder**

Utifrån det rådande vetenskapliga underlaget kan inga behandlingsrekommendationer ges.

## Revidering

---

Leg. sjukgymnast Marie Johansson ansvarar för att revidering initieras 2016.

## Tabeller

---



## Farmakologiska behandlingsmetoder

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Biverkningar	Bevisvärde Kommentarer
Tasséel Ponche S 2010 [22]	Retrospektiv	CP. 25 pat. 14 män 11 kvinnor. Rullstolsburna vuxna	1 person	Intrathecal baklofen	Smärta (VAS), spasticitet (Ashworth), rörelsekontroll, omvårdnad, transporter, rullstolskörning, måltider, sömn, blås-och tarmfunktion.	68 % minskad smärta, 72 % ökad livskvalité. Positiv inverkan på rörelsesättet	8/år, 4 borttagning av pump. Kat. som gick sönder, infektioner, förstoppning, oro, depression.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Na HS 2009 [34]	RCT	CP. 61 barn 5-15 år, GMFCS I-III Genomgick ortopedisk osteotomi	0	Behandlingsgr: Magnesiumsulfat 10 % Kontroll gr: samma mängd NaCl. 0,9 %	NM överföring registrerades genom stimulering av n. ulnaris. Postop smärta 30min, 6, 24 o 48 h post op. Face Pain Scale revised(FPS-R).	Behandlingsgr. krävde signifikant mindre muskel-avslappnande och smärtstillande än kontrollgr.	Postoperativt illamående och kräkning och "rescue drug injections" likvärdigt i de båda grupperna	Medelhögt bevisvärde Procedursmärta
Ramstad K 2010 [23]	Uppföljnings studie	CP. 38 pat, 25 pojkar 10 flickor Medianålder 103 mån, (30-186 mån).	3 personer	Intrathecal Baklofen under 18 mån.	Sömn, smärta, spasticitet, GMFM-66 PEDI	Signifikant minskning av smärta och antal gånger barnet vaknar på nätterna	2 pumpinfektioner	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Brochard S 2009 [35]	Uppföljnings studie	CP. 34 pat. 16 flickor 18 pojkar. Medelålder 5.94 år (2-15 år)	14 personer	Lustgas och Emla som smärtlindring vid botoxinj. 51 tillfällen, 209 muskler	Smärtintensitet: Punkterings fasen, lokalisationsfasen, injektionsfasen. VAS, face pain scale CHEOPS	Mindre smärta i punkteringsfasen med Emla. Kombinationen var effektiv för 50 %	3 kräkningar och 2 livfulla drömmar	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp) Procedursmärta
Lundy CT 2009 [24]	Uppföljnings studie	CP. 26 pat. 12 pojkar 14 flickor. Medelålder 11.6 år (2-19 år). GMFCS V. Smärta i dislokiserad höft	Ingen uppgift	BoNT-A	The Paediatric Pain Profile. Uppföljning 1, 3 och 6 månader	Signifikant förbättring i smärtprofiler tre månader efter behandlingen.	Inga biverkningar	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Rivard PF 2009 [25]	Uppföljningsstudie Semi strukturerad telefonintervju av föräldrar	CP. 34pat. 15 flickor 19 pojkar Ålder 3-16 år	0	Botoxinjektioner	Minskad smärta associerad med spasticitet. DPS (Dalhousie pain survey) BPI (Brief Pain Inventory)	1 månad efter Botox: 38 % rapporterade smärta 62 % rapporterade signifikant smärtlindring	Ej angivet	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Biverkningar	Bevisvärde Kommentarer
Zier JL 2008 [36]	RCT	CP. 50 pat. 29 pojkar 21 flickor Medelålder 8,2 år (1-16år). GMFCS I-V	0	Nitrous oxide (N <sub>2</sub> O) jmf med Midazolam som lugnade vid botoxinjektioner	FLACC Parental estimate of pain, nursing estimate of pain	N <sub>2</sub> O var mer effektivt att reducera smärtan jämfört med Midazolam	8 illamående huvudvärk, blekhet kräkning i N <sub>2</sub> O- gruppen. 1 låg saturation i Midazolamgruppen.	Lågt bevisvärde (liten kontroll/studiegrupp)  Procedursmärta
Hoving MA 2009 [26]	RCT En CITB- grupp och en kontrollgrupp jämfördes	CP. 17 pat. 9 flickor 8 pojkar Medelålder 13,2 år(7-16 år) Svårbehandlad spasticitet. Behandlingsgrupp: 9 Kontrollgrupp 8	0	Intrathecal Baklofen. Programmerbar Infusions pump	VAS, PEDI, ICF, Ashworth scale, GMFM- 88, CHQ-PF50 Uppföljning 6 mån	CITB lindrade smärta, förbättrade omvårdnad, Gross motor funktion och HRQL.	Ej angivet	Lågt bevisvärde (liten studie och kontrollgrupp)
Hoving MA 2009 [27]	Uppföljningsstudie	CP. 17 pat. 9 flickor 8 pojkar.	0	Intrathecal Baklofenpump	Motorisk funktion, livskvalité, smärta omvårdnad mättes med Modified,Ashworth Scale,VAS,GMFM,PEDI,C HQ-P50	Efter 12 mån förbättrades omvårdnad och sittande Smärta/obehag minskade	80 negativa händelser varav 8 var allvarliga men ej livshotande	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Hoving MA 2007 [33]	RCT	CP. 17 pat. 9 flickor 8 pojkar. Medelålder13,2 år(7- 16 år) GMFCS III-V	0	Intrathecal baklofen	VAS för individuellt formulerade problem och smärta Ashworth Scale	ITB sänkte muskeltonus, minskade smärtan och förenklade omvårdnaden signifikant.	Lätt slöhet 14 sänkt CSF-tryck	Lågt bevisvärde (liten studie och kontrollgrupp)
Tubbs RS 2007 [37]	Jämförande studie	CP. 22 pat. 10 pojkar 12 flickor Medelålder: 6 år(4-10 år) i behandlingsgrupp Kontrollgrupp: 20 barn som tidigare genomgått rhizotomi och fått morfin	0	Acetaminophen 10mg/kg och Ibuprophen 10mg/kg Varannan timme post op vid rhizotomi op.	Postoperative Smärta Face pain scale VAS	Signifikant reduktion av post op. smärta, kortare vårdtid och minskad användning av antiemetika i behandlingsgruppen	Inga biverkningar	Lågt bevisvärde(liten studie och kontrollgrupp)
Bergfeldt U 2006 [28]	Retrospektiv	100 pat varav 41 med CP. 54 män 46 kvinnor. Medelålder: 41 år(18-73år) 32 pat med smärta	9 personer.	Botulinum toxin injektioner	Spasticitet, ROM, smärta, styrka, förmåga att köra rullstol, gånganalys, videofilmning, akt.förmåga och delaktighet. Nine-hole peg test, COPM,VAS, SF- 36Ashworth Scale, Goniomet.Dynamomet.	30/32 fick minskad smärta.	6 muskelsvaghet, 3 tendinit, 1 nervsmärta, 1 förstoppning och 1 "anfall",	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Biverkningar	Bevisvärde Kommentarer
Allington N 2005 [29]	Uppföljningsstudie	CP. 11 pat. Duchenne 5 pat. 1pat Myopati 1 pat. Spinal muskelatrofi 1pat. Alla med osteoporos 11 pojkar 7 flickor. Medelålder: 11,4 år. (5,1-18,2 år), 14 pat minst en patologisk fraktur.16 smärta vid hantering	0	Pamidronat intravenöst under 4 h/dag, 3 dagar i följd. Calcium och vitamin D. Uppföljningstid 12 mån.	Bentäthetsmätning Antal frakturer. Skelettsmärta och rörelsesmärta Intervjuer patienten, föräldern/vårdnadshava ren	Bentätheten ökade hos alla. Minskad skelettsmärta vid hantering. Inga nya frakturer.	Inga biverkningar	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Gooch JL 2004 [30]	Fall serier	CP och TBI 80 pat. 52 pojkar 28 flickor Medelålder: 11 år(3-21 år)	0	Baklofen pump	Mål: minskad smärta, förebygga försämring av kontrakturer och underlätta skötsel 5-gradig skala mätte måluppfyllelsen. 5- gradig skala om Vårdnadshavare skulle genomgå proceduren igen. Caregiver questionnaire. livskvalitet i förhållande till ADL. Ashworth scale	Måluppfylldes :91% minskad smärta, förebygga försämring av kontrakturer och underlätta skötsel. 95 % av vårdnads- havarna skulle genomgå proceduren igen. Alla vårdnadsh. förbättringar i Caregiver Quest. Reducerad tonus i övre och nedre extr.	63/152 (mätt på större grupp) Kateterprobl., infektion, CSF-läckage, förändrat kognitivt status, spasticitet, överdos	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Dews TE 1996 [38]	RCT	CP. 27 pat. Ålder 3-10 år. 3 grupper som får 10, 20 eller 30 µg morfin/kg	0	Intrathecal Morfin Pre. och periop. Vid selektiv dorsal rhizotomi	Vakenhet och puls. Smärtintensitet (VAS, CHEOPS)	Vid påfyllnadsdos 6, 12 och 18 timmar postop. var dosen signifikant lägre för att uppnå smärt- lindring i gruppen som fick 30 ug morfin/kg	Respiratorisk insufficiens Illamående Kräkning Saturation ≤ 90	Lågt bevisvärde (liten studie/kontrollgrupp)  Procedursmärta.
Jensen MP 2005 [17]	Retrospektiv	NMD. 193pat. Medelålder: 51.7 år (18-84år)	0	Ibuprofen Aspirin Acetaminophen Narcotics Neurontin Muscle relaxants Tricyclic antidepressiv Carbamazepine	SF-36 BPI (Brief Pain Inventory) Neuropathic pain scale, Graded Chronic pain scale Delar av SF-MPQ QOL(quality of life)	Lindring av smärta på en 10-gradig skala Narcotics 6,37 Muscle relaxants 5,78 Ibuprofen , Aspirin 5,22 Neurontin 4,78 Tricyclic antidepr. 4,53 Aceaminophen 4,11 Carbamazepine 3,80	Ej angivet	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Biverkningar	Bevisvärde Kommentarer
Engel JM 2002 [31]	Retrospektiv beskrivande studie	CP. 64 pat. 35 kvinnor 29 män. 18-76 år Kronisk smärta	0	ASA, Acetaminophen Kodein, Metadon, Oxycodone, Diazepam, Baklofen Botox, Morfinpump	Protokollbaserade intervjufrågor. demografiska data, smärta, smärtbeh, antal vårdtillfällen, använda smärtbeh. Smärtlindring 0-5.	Kodein 4,0 Acetylsalicylsyra 3,70 Diazepam 3,68 Acetaminophen 3,33 Botox 3,0, Baklofen 2,85	Ej angivet	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Jensen MP 2008 [32]	Retrospektiv	NMD. 257 pat. Ålder > 18 år	Svårbedömt	Ibuprofen, asperin, Aceaminophen, opioider, Neurontin Tricyclic antidepr. Mexiletine, Diazepam, Carbamazepine, Baklofen, Phenytoin, Marijuana	Grading of chronic pain scale, Brief pain inventory (BPI) Smärtlindring 1-10	opioider 6,49 Marijuana 6,0 Ibuprofen, asperin 5,30 acetaminophen 4,92, Mexiletine 3,91 Diazepam 3,82 Tricyclic antidepr. 3,67 Neurontin 3,10 Phenytoin 2,94 Baklofen 2,89 Carbamazepine 2,40	Ej angivet	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Muthusamy K 2010 [39]	RCT	CP.54 pat. Ålder:3-18 år. Operation i nedre extremiteterna Behandlingsgrupp: 21 Kontrollgrupp: 16	17 personer	Behandlingsgruppen: Bupivacaine i pump+ Acetaminophen med codein, oxycodone eller hydromorphone per os. Kontrollgruppen ovanstående per os	Smärtintensitet upp till 3 dagar efter operation. Smärtdagbok. Varni/Thompson Pediatric Pain, VAS, Non-Communicating Children´s Pain, Checklist-Postoperative Version. Dag 4: föräldrarnas nöjdhet med behandl. (Parent Total Quality Pain Management Instr.)	Smärtintensiteten var signifikant lägre i pumpgruppen. op.dag och 2 dagar postop.	Kateterproblem	Lågt bevisvärde (stort bortfall och liten kontrollgrupp)
Taylor LJ 2010 [40]	Fallserie	MMC. 2 pat (barn)	0	Bilateral TAP block kateter med Bupivacain för postoperativ smärtlindring	Postoperativa smärtan (FLACC scale)	God smärtlindring postoperativt	Ej redovisat	Lågt bevisvärde

## Fysikaliska behandlingsmetoder – kvantitativa studier

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer
Engel JM 2004 [44]	Fallstudie	CP. 3 pat. 1 man 2 kvinnor 34,35,65 år	0	Biofeedback-assisterad avslappning, 7sessioner á 1 tim med terapeut, information och praktisk övning, inspelad kassett och träning i hemmet	Smärtintensitet: Likert-skala 0-10 Muskelspänning: Likert-skala 0-10 Dagbok, EMG	2 minskad smärta, 1minskad muskelspänning, 1 smärta mer förutsägbar. Ingen korrelation upplevd smärta /minskad muskelspänning	Lågt bevisvärde
Engel JM 2002 [31]	Retrospektiv tvärsnittsstudie	CP. 64 pat. 29 män 35 kvinnor. Medelålder: 36,95 år (18-76 år) Pågående beh. 31 pat Smärta ≥ 5: 15 pat	0	Protokoll-baserad intervju	Smärtintensitet: NRS 0-10 Självskattad behandlingseffekt: NRS 1-5 Typ av smärtbehandling och tillgänglig vård: farmaka, psykologiskt stöd, rehabiliterande och fysikaliska behandlingsmetoder, kirurgi, övrigt Nuvarande vårdkonsumtion och de sista 3 mån avseende smärta	Studiegruppen (N=64) söker och använder olika behandlings-former. Vårdgivare skattar många av interventionerna som minst moderat hjälpande. Gruppen pågående beh: Trots upplevd behandlingseffekt använder <25% dessa som pågående behandling Gruppen Smärta ≥ 5: behovet av hälsovård ökar över tid	Lågt bevisvärde
Hirsh AT 2011 [45]	Retrospektiv tvärsnittsstudie	CP. 83 pat. 37 män 46 kvinnor. Medelålder: 40,3 år (18-74 år). 52 pat. med smärta	1 person	Intervju och frågeformulär Självvald intervention.	Smärtintensitet: NRS 0-10. Smärtbehandling senaste 6 mån och smärtlindring: NRS 0-10. Antal kontakter med sjukvård senaste 6 mån	Smärtlindring: sjukgymnastik: 4,6, massage: 5,2, akupunktur: 6,2, biofeedback/avspänning: 4,6, chiropraktik: 5,1, TENS: 5,1, värme: 5,5, is: 3,9, styrketräning: 4,6, rörlighetsträning: 4,7. Brukare använder och söker flera behandlingsalternativ från olika vårdgivare.	Lågt bevisvärde
Jensen MP 2004 [46]	Prospektiv studie	CP. 50 pat. 25 män 25 kvinnor. Medelålder: 39,62 år (18-76 år)	2-5 data saknades varje 6 månader	Protokollbaserad intervju var 6:e mån i 2 år.	Ökande respektive minskande användning av olika Smärtbehandlingar. Smärtintensitet och smärtlindring: NRS 0-10	Smärtintensitet förändras inte signifikant över en period av två år Tydlig ökning av användandet av alla olika interventioner förutom kiropraktik mellan mättillfälle 6 mån och 1 år Interv. upplevdes minst moderat hjälpande Bubbelpool, ultraljud och TENS tycks vara associerad med minskad smärta.	Lågt bevisvärde

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer
Jensen MP 2006 [47]	Prospektiv studie	CP. 50 pat. 25 män 25 kvinnor. Medelålder: 40,1 år (18-76 år)	2 personer	Intervjuer, 0 mån och 6 mån	Smärtintensitet: NRS 0-10 Användning av copingstrategier och aktivitetsökning: CSQ, CPCI Smärtans påverkan på aktiviteter: BPI, modifierad Depressionsskala: CES-D	Moderat stabilitet av copingstrategier över 6mån Moderat stabilitet av pain-interference över 6mån Mindre använda Copingstrategier: skydda sig, vila, avslappning, träning/stretching. Ökad 'task persistence' associerat med minskad 'pain interference'	Lågt bevisvärde
Lauder GR 2005 [41]	Fallstudier	CP. 6 pat. 5 pojkar, 1 flicka Ålder:11-17år	0	Multilevel postoperativ neuropatisk smärtbehandling med TENS i kombination med farmaka och psykologiskt stöd/team	Wong-Baker Face Scale The adolescent pediatric pain tool, modifierad	5 av 6 erhöll smärtlindring av TENS, 4 i kombination med farmaka, psykologiskt stöd/team	Lågt bevisvärde
Nilsson S 2011 [42]	Pilotstudie mixed method design: kvalitativ och kvantitativ data.	CP. 7 pat. Ålder: 3-17 år GMFCS II-V Beh.grupp: 3 pat. Kontr.grupp: 3 pat	1 person	Interventionsgrupp: Massage 30min x 5-9 tillfällen Kontrollgrupp: Vila 30min x 5-9 tillfällen Båda innan postop sjukgymnastisk rehabilitering	CHQ-PF50 Hjärtfrekvens: pulsoxymeter Smärtintensitet: NCCPC-PV, CAS Välmående: VAS. Sömnkvalitet: föräldrarapport. Kvalitativ innehållsanalys av dokumentation massagerapeut och sjukgymnast	Ingen signifikant skillnad i smärtintensitet, välmående eller sömnkvalité mellan grupperna:	Lågt bevisvärde
Opheim A 2011 [13]	Retrospektiv tvärsnittstudie	CP. 149 pat. 76 män, 73 kvinnor. Medelålder: 40 år GMFCS I-V	17 %	Frågeformulär	Smärtintensitet: VAS HRQoL: SF-36; PSC, MCS Enkät: smärtlokalisering och förekomst, duration Flervalsalternativ för faktorer som ökar respektive minskar smärta	Fysisk aktivitet är negativt korrelerat med antal smärt-punkter. Sjukgymnastik var den viktigaste faktorn för minskad smärta vid rygg och nacksmärta	Lågt bevisvärde
Wyatt K 2011 [49]	RCT	CP. 142 pat. Ålder: 5-12 år GMFCS II-V Beh.grupp: 71 pat. Kontr.grupp: 71 pat.	Intervention: 39 % vid 10 v, 6 personer vid 6 mån. Kontroll: 39 % vid 10 v, 3 personer vid 6 mån	Beh.grupp: Cranial osteopathy x 6 sessioner Kontr.grupp: Väntelista	Baselin/ 10v/6 mån Primära utfallsmått: GMFM-66 och CHQ PF50 Sekundära utfallsmått: PPP, Sömnloggbok; insomningstid och sovtid, CHQ PF50, SF-36 Global Health och Global sleep endast vid 10 v och 6 mån	Beh.gruppen 10 v: Signifikant förbättring avseende en delskala i CHQ (family activity). Signifikant skillnad psykisk hälsa (SF-36) och minskad insomning-stid. 6 mån: Ingen signifikant skillnad mellan grupperna avseende primära och sekundära utfalls mått förutom förbättrad Global Health i beh.gr.	Medelhögt bevisvärde

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer
Jensen MP 2005 [17]	Retrospektiv tvärsnittsstudie	NMD. 193 pat. 48% män, 58% kvinnor. Medelålder: 51,7 år (18- 84 år) 141 pat med smärta, 38 pat med svår smärta	53 %	Självvald intervention	Smärtintensitet: NRS 0-10 skala Smärtkvalité: NPS Smärtans påverkan på aktiviteter: BPI Smärtförekomst; 1-11 kroppsdelar HRQoL: SF-36 Smärtlindring: Skala 0-10	Ingen enskild intervention förefaller vara mer effektiv för alla, många ger viss smärtlindring för enskilda. <i>Användning:</i> Pat med smärta: sjukgymnastik och massage 43 resp 34 %, akupunktur och biofeedback 11 resp 8 %, chiropraktik 4 % Pat med svår smärta: sjukgymnastik och massage 50 resp 34 %, akupunktur och biofeedback 3 resp 11%, chiropraktik 0% <i>Smärtlindring:</i> Pat med smärta (pat med svår smärta); sjukgymnastik: 4,54 (3,89), massage: 5,48 (4,91), akupunktur: 5,29 (6), biofeedback/avspänning: 4,42 (4,5), chiropraktik: 7,33 (0)	Lågt bevisvärde
Jensen MP 2008 [32]	Retrospektiv tvärsnittsstudie	NMD. 257 pat. 44,7 % män 55,3 % kvinnor: Medelålder: 49,32 år (19-88år) 182 pat. med smärta, 43 pat med svår smärta.	35 %	Självvald intervention	Smärtintensitet: Skala 0-10 Smärtans påverkan på aktiviteter: BPI, modifierad. Smärtlindring: Skala 0-10	Funktionen påverkas negativt för alla men i större utsträckning för personer med svår smärta. <i>Smärtlindring:</i> Pat med smärta (pat. med svår smärta); sjukgymnastik: 3,6 (3,17), massage: 5,16(6,05), akupunktur: 3,77 (4,8), biofeedback/avspänning: 3,0 (3,43), chiropraktik: 5,32 (5,53), TENS: 3,92 (4,17), värme: 5,15 (4,97), is: 4,33 (2,57), styrketräning: 3,04 (2,48), rörlighetsträning: 3,75 (2,25)	Lågt bevisvärde

## Fysikaliska behandlingsmetoder - kvalitativa studier

Författare År Referens	Material Metod Analysmetod	Informanter	Summering	Resultat	Studiekvalitet	Kommentarer
Dudgeon BJ 2006 [43]	Kvalitativ fenomenologisk Djupintervju. Transkriberade multipla intervjuer. Analys enligt Benner	CP. 7 pat. Amputerade 9 pat. Ryggmärgsskada 12 pat. 22 män 6 kvinnor. Medelålder: 42år (25-63år) Besvärade smärta ≥3mån. Använder förflytnings- hjälpmedel	Ny kunskap om livsstilsplanering för att slippa/minska smärta och smärtans påverkan på funktion Proaktiv planering minskar risken för förväntad och oförväntad smärta, ökar funktion och minskar negativ påverkan på delaktighet.	Två huvudteman med sex underkategorier <i>Förväntad smärta</i> – Förebyggande förhoppningar – Noggrann planering – Pragmatiskt beslutsfattande <i>Oväntad smärta</i> – ”Mind & Body disassociation” – Smärtlindrande skyddsnät – Prioriteringar och uthållighet	Hög kvalitet	Övervägande manliga informanter  Särskilt utvalda informanter med god verbal förmåga
Powell L 2010 [48]	Kvalitativ semistrukturerad intervju. Barn tillsammans med förälder Therapist Observation-form som underlag för individuell anpassning och kontinuerlig utvärdering. Kvalitativ innehållsanalys	CP. 8 Pat./8 mödrar 5 pojkar 3 flickor. Ålder:8- 15 år Heterogen grupp. Varierande kommunikationsförmåga Randomiserat urval ur en större population som erhållit TSP innehållande massage. 8 TSP-terapeuter Samma terapeut per barn- förälder.	TSP/massage visade positiva effekter som smärtlindring, ökad rörlighet, avslappning och positiv effekt på mag-tarmfunktion  Medverkan i TSP/massage påverkar barn-föräldrarelation positivt	Fyra teman – njutbara aspekter – fördelar – mindre njutbara aspekter – generella tankar	Medelhög kvalitet	Individanpassad massage inom ramen för TSP. Otillräcklig beskrivning av terapeuter. Studien vill beskriva barnets perspektiv. Begränsningar i barnens kommunikativa förmåga, stöd av vårdare. Barnen erhållit annan behandling parallellt.



## Kirurgiska behandlingsmetoder

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Raphael BS 2010 [65]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler. Smärta utvärderad med VAS	CP & THA. 56 pat. (59 höfter). 36 män, 23 kvinnor Medelålder 30,7 år	0 %	THA	Medel 9,7 år (2-28 år)	2 års uppföljning: Smärtfrihet 81 %. VAS preop= 8 preop, vid uppf. =0,7. Alla rullstolsburna preop kunde postop stå smärtfria vid förfl. 11 pat. som mist gångförmåga pga. smärtan kunde postop förflytta sig. 16 pat. begränsade i stående och gående pga. smärta förbättrades.	8 höftluxationer (2 tidiga 6 sena) 10 övriga kompl.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Egermann M 2009 [55]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, rtg, frågeformulär	CP, 31 patients (43 höfter). Medelålder 21,8 år (13- 42 år). GMFCS 5 Alla hade smärta och svårigheter att sitta.	0 %	Autologous capping: 20 pat (29 höfter)  Resection arthroplasty: 11 pat (14 höfter)	Medel 2,7 år (0,6 - 5,7 år)	VAS preop=9,1, vid uppf.=2,8. 28 pat förbättrade möjligheter att sitta, förfl, höftrorlighet och omvård. möjlighet. Ingen signifikant skillnad mellan grupperna. 84 % nöjda med beh	11 % (5 höfter) 2 djupa sår infektioner, 1 hematom, 1 stump revision, 1 avlägsnande av heterotopt ben.	Lågt bevisvärde (jämförde inte smärta mellan grupperna)
Van Heest AE 2009 [69]	Retrospektiv Uppföljningsstudie journaler, mätning på rtg Frågeformulär och DAS	CP.34 patients (41 handleder). Medelålder 22 år (13 - 50 år). 23 män, 11 kvinnor.	32 %	Handledsartrodes med AO platta dorsalt vid behandling av handledskontraktur.	Medel; 14 mån (2- 70 mån)	DAS från 9,6 till 5,5 (stat signifikant) Medeltal smärta post op. VAS=1,8. Inga uppgifter preop.	12 % (5 pat). (10 %) 4 handleds frakturer. 1 oläkt artrodes.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Van Riet A 2009 [70]	Retrospektiv. Uppföljningsstudie Frågeformulär, klinisk undersökning, rtg uppföljning av höft och bäcken.	CP. 13 pat (17 höfter). Medelålder; 21 år (10- 40 år)	0 %	McHale procedur.  Huvudindikationen smärta.	Medel 69 mån (23- 132 mån)	Smärta försvann helt hos 9. Övriga förbättrades. Omvårdnad blev lättare för 10. 6 kunde sitta smärtfritt längre stunder .	7 pat mer smärta i op. höften. Osteosyntes materialet togs bort från 11 höfter. Fraktur. Pneumoni. Grav felställning i höften. Infektion. Bennybildning	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Knaus A 2009 [59]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, telefonuppföljning, frågeformulär; bl.a. 3gradig gradering av smärtan.	CP. 20 pat (34 höfter).12 män, 8 kvinnor Medelålder; 15 år (3- 27år).	25 %. Avlidna under uppföljning stiden	McCarthy resektion av proximala femur.	Medel; 47 (12-73) mån.	Överlevande > 1 år; 8 med svår smärta helt smärtfria. 7 förbättrade. 1 med lätt smärta ingen skillnad, 1 försämrades.	7 pat förlängd postop smärta. 1 pat DVT. 1 pat gastrostomi postop. Alla fick bennybildning	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Schejbalova A 2009 [67]	Retrospektiv Uppföljningsstudie	CP. 35 pat (55 höfter) Medelålder 13,3 år (9- 18 år). Alla smärta.	0 %	Smärtlindrande proximal femoral Schantz valgus osteotomi.	98 ± 4,5 månader Rtg efter 6 mån. Klinisk utv. 3, 6, 12 mån postop därefter årlig uppföljning	Smärtfrihet: 51 höfter (92,7%) Kvarstående höft smärta: 4 pat (7,3 %) Sign. ökning av ROM: 89,1%.	1 pat femoral head resection pga. svår smärta	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp). (Oklart hur smärtan utvärderades).
Cuomo AV 2007 [73]	Prospektiv Multicenterstudie  FAQ Walking score. PODCI, PedsQL	CP. 57 pat. Medelålder 9,5 år (5-15 år) Har varit gångare	0 %	Multilevelkirurgi	Medel 15,2 mån. (10-30mån)	Ingen signifikant förändring i föräldra- uppskattad smärta. Signifikant förändring i gående och förflyttning.	Ej omnämnt	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Inan M 2007 [58]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, rtg, Omv personal skattade höftsmärta hos pat.	CP. 27 pat, (33 höfter) 16 kvinnor, 11 män. Medelålder 15 år (13- 20). Alla smärta.	0 %	Incomplete Transiliac osteotomi	Medel 3,3 år (2-7,6 år)	Smärtfrihet hos 26 höfter. 5 höfter rörelsesmärta, 2 vilosmärta.	Sårinfektioner Bennybildning	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Hatrup SJ 2007 [81]	Fallbeskrivningar	1+1+1	0 %	Shoulder arthroplasty	1/31 månader 2/2år och 14 år 3/ 1 år	1/ smärtfrihet. 2/ två år: endast lite smärta. 14 år: åter svår smärta. 3/ minimal smärta	1/Muskulär svaghet, subluxation 2/ subluxation	Lågt bevisvärde (Fallbeskrivningar, ingen kontrollgrupp)
Hogan KA 2006 [57]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, rtg. Telefon intervju omvårdnadspersoner pre- och post op. smärta och sitt- tolerans.	CP. 24 pat (31 höfter) Medelålder 14 år (4,5- 31 år)  19 svårigheter att sitta 21 smärta vid förflyttningar	8 personer	Valgiserande subtrochantär femur osteotomi.	44,5 mån (8-85 mån)	14 minskad smärta. 2 kraftig smärta då de satt länge. 11 sitta >2 timmar övriga 1-2 timmar utan på smärta. 12 inget obehag vid förflyttningar.	15 (63 %) minst en komplikation Instrumentella problem och infektioner.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp, utfallsmått?)
Nagoya S 2005 [63]	Retrospektiv Uppföljningsstudie	CP.5 st (ur stor grupp med olika diagnoser) 1 man 4 kvinnor. Medel ålder; 21 år (16- 27 år). Vuxna gångare.	0 %	Rotational acetabulär osteotomi.	12,2 år (10-14,2 år)	Merle d'Áubigne' and Postel score. 2,8 preop till 6 post op. Bibehölls >10 år post op.	Inga komplikationer	Lågt bevisvärde (Ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Jones KB 2003 [74]	Prospektiv Preop, postop frågeformulär till föräldrar.	CP. 20 pat 11 kvinnor 9 män 14,2 ± 3,7 år (10-21 år)	3 personer	Spinal fusion	>12 månader. Frågeformulär preop, 6, 12 mån postop.	Komfort och/eller smärtfrihet förbättrades 6 mån och 1 år post op (ej sign)	10st. Infektioner, trycksår, lungkompl. Instr.lossning.	Lågt bevisvärde
Onari K 2002 [76]	Prospektiv Denis pain scale	CP. 20 pat 17 män, 3 kvinnor Medelålder 43,8 (19-66 år) Preop smärta hos 15 pat.	0 %	Cervikal spinal fusion.	Medel 8,7 år (5-17 år)	Uppföljning 1år: 7 mycket god smärtlindring, 3 god smärtlindring, 15 minskat behov av hjälp vid måltid. Sista uppföljning: 3 förvärrad smärta, 14 minskat behov av hjälp vid måltid	3 instr.lossning.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Onari K 2000 [75]	Prospektiv Denis pain scale	CP. 17 pat . 16 män, 1 kvinna. Medelålder 44,5 (19-62 år) 8 smärta i övre extremitet preop.	0 %	Cervikal spinal fusion	Medel 8,6 år (5-15,5 år)	Uppföljning 1år: 5 mycket bra smärtlindring, 3 god smärtlindring. Förflytt. förmåga förbättrad i många fall, Sista uppföljning: 3 förvärrad smärta. 3 försämrade förflytt. förmåga.	Inga allvarliga	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Gabos PG 1999 [56]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler och rtg Standardiserat telefon frågeformulär	11 patienter, 14 höfter. 6 män, 5 kvinnor. Medelålder; 17 år (11,3 -20,8 år) Alla rörelsesmärta från höften. Alla åt medicin dagligen	0 %	Prosthetic Interposition Arthroplasty	Medel 4,9 år (2-6,4 år)	Smärtfrihet hos 10 pat, 13 höfter. Inget medicinbehov. Inga problem med hygien omvårdnad. 1 fortsatt konstant smärta Sittförmågan förbättrad hos alla. 2 som inte kunnat sitta preop kunde postop sitta 2-3 tim.	2 femurfrakturer postop, 1bilateral fixerad abduktionskontrak- tur.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Weber M 1999 [72]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler	CP.16 patienter (16 höfter) 10 män 6 kvinnor Medelålder 48,5 år (22- 79år) 5svår smärta 9 moderat smärta 1lätt smärta	1 person	Total hip arthroplasty	Medel 9,7 år (2,5-21 år)	Vid sista uppföljning: 11 helt smärtfria och 2 lätt smärta pat. 87 % ingen eller lätt smärta.79 % ökat sin förflyttningförmåga	1 trochantär fraktur, 1 acetabulär faktur, 1trochanter avlossning, 1 trycksår. Ileus, Urinretention	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Shea KG 1997 [68]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, rtg Smärtan graderad ingen, lätt, moderat och svår.	CP. 15 pat, (19 höfter) 9 flickor, 6 pojkar Medelålder 7,9 år (3,5- 12,3 år) Preop 5 moderat höftsmärta.	0 %	Pemberton pericapsular osteotomy	Medel 10,9 år (3,1- 19,9 år)	Vid sista uppföljning: ingen kvarstående smärta.	0	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Dietz FR 1995 [54]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Preop: Journaler, rtg Post op: Frågeformulär till pat, förälder eller omvårdnadspersonal.	23 pat,( 24 höfter). Medelålder 12,6 år (7,5-21,4 år) 15 av 21 höfter smärta preop, 6 smärtfria.	0 %	Chiari Pelvic osteotomi	Medel; 7,2 år (2,5 - 12,10 år)	Vid sista uppföljning: 19 höfter smärtfria. 5 smärta.	8 pat kompl: 3 femoral head and neck resection. Sår infektioner, blöd. magsår, femurfraktur.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Lipton GE 2003 [60]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler Preop, post op, rtg Frågeform. vårdgivare.	CP.24 pat. 10 män, 14 kvinnor. Medelålder 16 år (8-19 år). 4 svår smärta preop. hyperlordos, eller/eller hyperkyfos	0 %	14 st Posterior spinal fusion.10 st Posterior spine fusion och anterior release.	Medel: 3,5 år (2-9,9 år)	4 med svår smärta som indikation blev helt smärtfria post op. 18 förbättrat sittande. 21förbättrat mående.	Medicinbiverkning blodförlust, superior lamina fraktur, pankreatit bennybildning sårinfektion, pneumoni	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp.)
Cassidy C 1994 [52]	Retrospektiv Journaler. Prospektiv (9 dagar)	CP.37 pat, <i>Tidigare op</i> 17pat 9 män, 8 kvinnor, medelålder vidstudiestart 20,7 år (11-27 år)) Medel ålder vid op; 16 år (10,5-21,5 år) <i>Ej tidigare op</i> ; 20 pat. 10 män, 10 kvinnor. Medel ålder 19,9 år (10-30år)	1 person per grupp	Spinal stabilisation	34 månader retrospektivt 9 dagar prospektivt.	Ingen signifikant skillnad i den retrospektiva analysen mellan fusionerade och icke fusionerade för analgetikaförbruknin g. Ingen funktionell förbättring. Smärta ej redovisat i prospektiva studien.	18 komplikationer hos 11 pat. bl.a. trycksår, lunginflammation och instr.problem	Lågt bevisvärde (liten kontroll och studiegrupp)
Watanabe K 2009 [71]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Frågeformulär Smärta bedömdes -2 till +2. 0 samma som före op.	CP. 84 pat.45 kvinnor, 39 män. Medelålder 15,8 år (9-26 år) Preop: 78 % inga analgetika 95 % svårigheter i sittande	0 %	45 st Posterior spinal fusion och instrumentation. 39 st Combined anterior and posterior spinal fusion	Medel 6,2 år (2-16 år)	Post op:85 % inga analgetika. 21 % förändr./förbättr. 1 ökad analgetika 46 (61 %) inga problem med sittande balans	31 % . 5 -8 dödsfall. Pneumoni koagulationsprobl. hjärtprobl., infektion, njurprobl. andn.svårigheter, instr.problem.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Vles GF 2010 [80]	Pilotstudie Frågeformulär till omvårdnadspersona	17 pat Grupp A 6 pat Grupp B 11 pat	3 personer	Radiofrequency lesion of the dorsal root ganglion (RF-DRG)	Grupp A; 1 mån, 6 mån Grupp B; 6 v, 3 mån	A: 4 ej sign. förbättring av smärtan i nedre extremitet. 1 ökad smärta som var borta efter 6 mån. 1 ingen förändring. B : 8 minskad smärta.	Två kortvarigt ökad smärta.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Engel JM 2002 [31]	Retrospektiv, deskriptiv	CP. 64 pat. 35 kvinnor 29 män. Medelålder 36,95 år (±13,39) >18år Ej gravt utv. störda Smärta> 3 mån	0 %	Vad har pat använt som smärtlindring och vad har varit hjälpsamt.	0	Hos de relativt få som hade genomgått kirurgiska intervent. fanns en relativt god nöjdhet.	0	Lågt bevisvärde
Bowman RM 2009 [51]	Retrospektiv Uppföljningsstudie	MMC. 114 pat (163 TCR). 58 kvinnor 56 män Medelålder vid den första op. 7 år (7 mån - 21,8 år)	0 %	Tethered cord release (TCR)	Utvärdering postop med MMT& cystometri 3 månader därefter årligen. Medel 12 år (1 mån - 23,3 år)	19 (17%) hade low back pain preop. Alla upplevde förbättring postop.	4 (3,5 %) neurologisk försämring postop. Vid 7 operationer (4 %)CSF läckage, 11 (7 %)sår infektioner	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Wenz W 2008 [79]	Prospektiv Frågeformulär angående postop belåtenhet (på VAS 0-10), smärta (VAS 0-10) och postoperativt behov av ortoser.	MMC, L4-S1 6 patienter (9 fötter;) 4 män 2 kvinnor Medelålder 17,5 år (9- 47 år) Alla gångare Alla calcaneusdeformitet och svaghet i fotens plantar flexorer.	0 %	Fullständig sentransförering och "Inverse Lambrinudi Arthrodes"	Medel 32 månader (21-48 månader).	Mycket bra resultat för 5/6 pat. Alla nöjda med resultatet och funktionell förbättr. AOFAS hindfoot scale, smärta och funktion från 41,6 till 72 (p<0,004)	2 fick droppfot	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, få personer i studiegrupp)
Sarwark JF 1996 [66]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Operationsberättelser och journaler, röntgen och PDMS data bas	MMC, 30 patienter (33 op). 17 flickor, 13 pojkar. Medelålder; 7 år (1,1-14,5 år). 3 hade rygg smärta.	0 %	TCR	1 år. Långtidsuppföljning men ej hur länge	Alla upplevde förbättring postop.	0	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp) (Ej angivet hur smärta utvärderades)
Colak A 1998 [53]	Retrospektiv Uppföljningsstudie	Lipomyelimeningocele 86 pat. 12 pat. low back pain och bensmärta	0 %	TCR	Median uppföljning 58 månader (11- 204 mån)	Alla pat med low back pain och bensmärta smärtfria post op	2 CSF läckage	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp med smärta)

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Uppföljningstid	Resultat	Komplikationer	Bevisvärde Kommentarer
Mehta VA 2010 [62]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaler, Rtg, neurolog status	MMC. 54 pat . 24 män (44 %). Medel ålder 10,3± 4,9 år, (median 10,8 år)	0 %	TCR	47,0 ± 37,7 mån, (0,3-163 mån)	Direkt post op: minskad smärta 87 % Vid sista uppf: minskad smärta 28 % oförändrat 65 % och förvärring 7 %.	18,5% Infektion blödning Wound dehiscence CSF läckage, DVT	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Pouratian N 2010 [64]	Retrospektiv Uppföljningsstudie	MMC. 38 pat som tidigare gjort 46 op. 18 pojkar/män Medelålder; 9,5 år (6mån - 54 år) 50 % hade smärta	0 %	TCR. Spinal cord untethering med neurophysiological guidance.	Medel 42 månader (3-172 mån) Direkt efter operation, tre månader postop. Långtidsuppföljning	Efter tre mån: 91 % minskad smärta. 9 % oförändrad. Långtidsuppföljning: stabil kliniskt status.	2 Infektion 4 CSF läckage 2 både infektion och CSF läckage. 1 avförings inkontinens.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Al-Holou WN 2009 [50]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Patientens subjektiva upplevelse av rygg och ben smärta från journaler.	LMM18 pat. MMC 66pat. som tidigare genomgått TCR . 43 män 41 kvinnor Medelålder 12,3 ±5,9 år (10 mån-25,9 år) 21 % hade ryggsmärta. 6 % hade bensmärta.	0 %	TCR	6 månader 1 år, 2 år och ≥ 4 år 50 pat följdes upp ≥ 4 år, genomsnitt 9,3 år. Uppföljning av smärta endast efter 6 mån	Uppföljningen 6 mån: 75 % minskning av ryggsmärtan. 25 % oförändrad. 7 minskad bensmärta. 3 oförändrad.	3 CSF läckage 3 pseudomeningo cele 1 wound dehiscence 1 lungemboli	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Maher CO 2007 [61]	Retrospektiv Uppföljningsstudie Journaldata, MR	LMM 13 pat, MMC 9 pat Pat som genomgått >3 spinala op. 30 op Medelålder 12,3 ± 4,62 år (4-25 år) Low back pain och svaghet indikation till 70 % av op.	2 personer	2 eller fler TCR	3,42 ± 3,05 år (3 mån -11 år)	17 en signifikant förbättring och 4 ingen signifikant skillnad. Smärtlindring var mest sannolikt efter op nr 3 än efter senare operationer.	17 % dysestesi. 10 % tillfällig svaghet. 17 % CSF läckage eller pseudo- meningocele	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, få personer i studiegrupp) Ej angivet hur smärtan utvärderades.
Takaso M 2010 [77]	Prospektiv	DMD. 20 pat, pojkar Medelålder 13,2 år (11,8 - 17,2 år) Alla hade ryggsmärta preop	0 %	Segmentel pedicle screw instrumentation and fusion för sekundär skolios pga. DMD	Preop, 6 veckor, 1 år och 2 år postop	Smärta (VAS) preop: 6,2, 6v: 2,5, 1 år: 1,8, 2år: 1, Alla rapporterade förbättrat sittande	5 paralytisk ileus	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp)
Takaso M 2010 [78]	Prospektiv	CMD 10 pat Medelålder; 13 år (11,2 -17,3 år) Icke gångare.	0 %	Standard posterior spinal fusion och pedicle-screw-alone fixation (utförd av samma kirurg)	Preop, 6 veckor, 1 år och 2 år . Medel 3år och 5mån (2-5,5 år)	Pre op VAS 5,5 (2-7) 6v post op; 2,5 (1-4) 1 år post op; 1,8 (0-3) 2 år post op; 0,8 (0-2) Förbättrat sittande.	2 (20 %) paralytisk ileus.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp)

## Psykologiska behandlingsmetoder

Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer
Engel JM 2004 [44]	Multiple baseline design across subjects.	CP, över 18 år med återkommande besvärande smärta 3 deltagare	0 %	Biofeedback assisterad avspänningsträning. Instruktion om autogenic avspänningsövning. Utbildning.	Smärtintensitet, 0-10 Likert-skala, muskelspänningar eller muskelaktivitet. EMG	2 deltagare minskad smärta 15 resp.51 %. 1 deltagare ingen effekt  Smärtrapporteringen jmf. EMG-aktivitet	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, liten studiegrupp)
Edhe DM 2004 [82]	Quasiexperimentell design.	18 vuxna varav 2 CP, med kronisk smärta Behandlade: 6 Kontroller: 5 Modifierad beh: 7	50 %	Cognitive restructuring (CR), Education control (ED). Dagbok	Smärtintensitet 0-10. Helpfulness 0-10. 2 öppna frågor.	CR-grupp – minskad smärta ED-grupp – ingen minskad smärta	Lågt bevisvärde (liten studie/kontrollgrupp)
Engel JM 2002 [31]	Retrospektiv deskriptiv	CP >18 år ingen utvecklingsstörning, smärta minst 3 mån. 64 personer	0 %	Intervju om smärta, smärtintensitet, provade smärtbehandl. och effekt av behandl.	11-grad numerisk skala (redovisas ej i resultatet). 1-5 grad skala om helpfulness. Vårdkonsumtion under 3 mån. subgrupp utifrån smärtintensitet och sökt yrkeskategori	<i>Counseling</i> : provat 16 %. använder nu 3 %. Helpfulness: 3,2.  <i>Biofeedback</i> : provat 20 %, använder nu 7 % Helpfulness: 2.85.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Hirsh AT 2011 [45]	Cross sectional Intervju/enkätstudie	CP >18 år 50 st intervju, 33 enkät. 55 % kvinnor Medel ålder 40.3 år	47,8%	Intervju eller enkät ang. smärt lokalisering, smärtintensitet, smärt behandl och effekt	Smärtintensitet 0-10 Smärtlindring 0-10 Helpfulness 1-5	<i>Rådgivning/Psykoterapi</i> : Provat:6 %, anv. nu 8 %, Helpfulness 3.6. <i>Hypnos</i> : Provat 6 %, anv. nu 0 %, Helpfulness: 1.3, <i>Biofeedback</i> : Provat 17 %, anv. nu 4 %, Helpfulness: 4.6.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp, stort bortfall)
Jensen MP 2006 [47]	Longitudinellt protokoll baserad intervju studie.	48 vuxna med CP	4 %	Två intervju tillfällen 6 månader mellan tillfällena	Smärta: 0-10. Coping: CPCI, CSQ Pain interference: BPI Depression: CES-D	CPCI task persistence signifikant associerad med förändring i pain interference. CPCI resting, CPCI task persistence och CSQ catastrophizing signifikant associerad med depression.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer

Yu H 2009 [84]	RCT	CP 2-12 år 60 deltagare: 30 interventionsgrupp, 30 kontroller	0 %	Musik i hörlurar vid akupunktur. Kontrollgrupp lyssnade på blank disc. 6 mån daglig behandl.	Oro/ängslan: Mod Yale preop. anxiety scale Smärtintensitet: CHEOPS, faces Blodtryck, hjärtfr. andningsfr. Baseline, 1 och 30 min	Efter Efter1 min sign skillnad på oro/ängslan, ingen skillnad smärta. Efter 30 min sign. lägre smärtintensitet, medel blodtryck, hjärtfrekvens i musikgruppen.	Medelhögt bevisvärde
Miller AC 2001 [83]	Observationsstudie,	CP 32 deltagare Spastisk diplegi 19 Spastisk quadriplegi 11 Ålder 2,6 - 9,1 år	25 %	Den vuxnes beteende vid stretching enl. protokoll. Coping- promoting/distress- promoting/neutral	Distress scores och coping scores	Positivt samband coping promotingbeteende sjukgymnast och barnets coping beteende. Positivt samband distress promoting beteende sjukgymnast och barnets distress beteende.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)
Jensen MP 2008 [32]	Retrospektiv, Cross Sectional, Deskriptiv	257 deltagare, 182 hade smärta. Myotonic dystrophy or Facioscapulohumeral muscular dystrophy >18 år	22 %	Enkät smärta, smärtlokalisering smärtintensitet, smärtbehandling provade, effekt av behandling	Effekt av smärtbehandling. 0-10 gradig skala	<i>Counseling</i> : Provat 14 % använder nu 3 %. lindring 3. Svår smärta: Provat 23 % använder nu 7 %. lindring 2,78. <i>Hypnos</i> : Provat 3 %, använder nu 1 %, lindring 2,0. Svår smärta: Provat 5 % använder nu 0 %. lindring 2,0. <i>Biofeedback/relaxation training</i> : Provat 11 % använder nu 1% 3,00. Svår smärta: Provat 16% använder nu 2%. 3,43.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)



Författare År Referens	Studiedesign	Patientpopulation	Bortfall	Intervention	Utfallsmått	Resultat	Bevisvärde Kommentarer
Jensen MP 2005 [17]	Survey studie Klinisk undersökning Formulär	Neuromuskulär sjd. >18 år. 193 deltagare inkluderade även 13 postpolio och 30 ALS	53 %	Verbal och skriftlig skattning. Vilka av 16 behandlingsmetoder som provats och vilken behandlingseffekt dessa haft	Effekt av smärtbehandl. 0-10 gradig skala	<i>Counseling</i> : Provat 9 %. använder nu 67 %, lindring 4,70. Svår smärta: Provat 18%. Använder nu 71 %, lindring 4,17 <i>Hypnos</i> : Provat 2 %, använder nu 30 %, lindring 5,00. Svår smärta: Ingen hade provat. <i>Biofeedback/relaxation training</i> : Provat 8 %. använder nu 55 %. lindring 4,42. Svår smärta: Provat 11 %, använder nu 75 %, lindring 4,50.	Lågt bevisvärde (ingen kontrollgrupp)

## Referenser

---

1. McCaffery, M., *Nursing Management of the Patient with Pain*. 1972, Philadelphia: J.B. Lippincott.
2. Gatchel, R.J., et al., *The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions*. *Psychol Bull*, 2007. **133**(4): p. 581-624.
3. Breivik, H., et al., *Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment*. *Eur J Pain*, 2006. **10**(4): p. 287-333.
4. SBU, *Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt, in SBU-rapport 2006*, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU): Stockholm.
5. Hasselstrom, J., J. Liu-Palmgren, and G. Rasjo-Wraak, *Prevalence of pain in general practice*. *Eur J Pain*, 2002. **6**(5): p. 375-85.
6. Rosenbaum, P., et al., *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007. **109**: p. 8-14.
7. Palisano, R.J., W.P. Copeland, and B.E. Galuppi, *Performance of physical activities by adolescents with cerebral palsy*. *Phys Ther*, 2007. **87**(1): p. 77-87.
8. Himmelmann, K., et al., *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998*. *Acta Paediatr*, 2005. **94**(3): p. 287-94.
9. Darin, N. and M. Tulinius, *Neuromuscular disorders in childhood: a descriptive epidemiological study from western Sweden*. *Neuromuscul Disord*, 2000. **10**(1): p. 1-9.
10. Olsson, I.D., M. Mattsson, S. Wendelius, M. Åström, E. Westbom, L., *Medical problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC population born during 1986-1989*. *Acta Pædiatrica*, 2006. **99**: p. 446-449.
11. Schwartz, L., J.M. Engel, and M.P. Jensen, *Pain in persons with cerebral palsy*. *Arch Phys Med Rehabil*, 1999. **80**(10): p. 1243-6.
12. Engel, J.M., et al., *Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation*. *Arch Phys Med Rehabil*, 2003. **84**(8): p. 1125-8.
13. Opheim, A., et al., *Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy*. *J Rehabil Med*, 2011. **43**(5): p. 382-7.
14. Hadden, K.L. and C.L. von Baeyer, *Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors*. *Pain*, 2002. **99**(1-2): p. 281-8.
15. Kennes, J., et al., *Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample*. *Dev Med Child Neurol*, 2002. **44**(4): p. 240-7.
16. Breau, L.M., et al., *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2003. **157**(12): p. 1219-26.
17. Jensen, M.P., et al., *Chronic pain in persons with neuromuscular disease*. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005. **86**(6): p. 1155-63.
18. Abresch, R.T., et al., *Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease*. *Am J Hosp Palliat Care*, 2002. **19**(1): p. 39-48.
19. Bushby, K.M., et al., *Muscle pain as a prominent feature of facioscapulohumeral muscular dystrophy (FSHD): four illustrative case reports*. *Neuromuscul Disord*, 1998. **8**(8): p. 574-9.
20. Carter, G.T., et al., *Neuropathic pain in Charcot-Marie-Tooth disease*. *Arch Phys Med Rehabil*, 1998. **79**(12): p. 1560-4.

21. Clancy, C.A., P.J. McGrath, and B.E. Oddson, *Pain in children and adolescents with spina bifida*. Dev Med Child Neurol, 2005. **47**(1): p. 27-34.
22. Tasseel Ponche, S., et al., *Intrathecal baclofen in cerebral palsy. A retrospective study of 25 wheelchair-assisted adults*. Ann Phys Rehabil Med, 2010. **53**(8): p. 483-98.
23. Ramstad, K., et al., *Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy - when does improvement emerge?* Acta Paediatr, 2010. **99**(11): p. 1661-5.
24. Lundy, C.T., G.M. Doherty, and C.B. Fairhurst, *Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol, 2009. **51**(9): p. 705-10.
25. Rivard, P.F., A.C. Nugent, and F.J. Symons, *Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy*. Clin J Pain, 2009. **25**(5): p. 413-7.
26. Hoving, M.A., et al., *Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial*. Eur J Paediatr Neurol, 2009. **13**(3): p. 240-6.
27. Hoving, M.A., et al., *Safety and one-year efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy*. Eur J Paediatr Neurol, 2009. **13**(3): p. 247-56.
28. Bergfeldt, U., et al., *Focal spasticity therapy with botulinum toxin: effects on function, activities of daily living and pain in 100 adult patients*. J Rehabil Med, 2006. **38**(3): p. 166-71.
29. Allington, N., D. Vivegnis, and P. Gerard, *Cyclic administration of pamidronate to treat osteoporosis in children with cerebral palsy or a neuromuscular disorder: a clinical study*. Acta Orthop Belg, 2005. **71**(1): p. 91-7.
30. Gooch, J.L., et al., *Care provider assessment of intrathecal baclofen in children*. Dev Med Child Neurol, 2004. **46**(8): p. 548-52.
31. Engel, J.M., D. Kartin, and M.P. Jensen, *Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness*. Am J Phys Med Rehabil, 2002. **81**(4): p. 291-6.
32. Jensen, M.P., et al., *Chronic pain in persons with myotonic dystrophy and facioscapulohumeral dystrophy*. Arch Phys Med Rehabil, 2008. **89**(2): p. 320-8.
33. Hoving, M.A., et al., *Intrathecal baclofen in children with spastic cerebral palsy: a double-blind, randomized, placebo-controlled, dose-finding study*. Dev Med Child Neurol, 2007. **49**(9): p. 654-9.
34. Na, H.S., et al., *Effects of magnesium sulphate on intraoperative neuromuscular blocking agent requirements and postoperative analgesia in children with cerebral palsy*. Br J Anaesth, 2010. **104**(3): p. 344-50.
35. Brochard, S., et al., *Effectiveness of nitrous oxide and analgesic cream (lidocaine and prilocaine) for prevention of pain during intramuscular botulinum toxin injections in children*. Ann Phys Rehabil Med, 2009. **52**(10): p. 704-16.
36. Zier, J.L., et al., *Effectiveness of sedation using nitrous oxide compared with enteral midazolam for botulinum toxin A injections in children*. Dev Med Child Neurol, 2008. **50**(11): p. 854-8.
37. Tubbs, R.S., et al., *Scheduled oral analgesics and the need for opiates in children following partial dorsal rhizotomy*. J Neurosurg, 2007. **106**(6 Suppl): p. 439-40.
38. Dews, T.E., et al., *Intrathecal morphine for analgesia in children undergoing selective dorsal rhizotomy*. J Pain Symptom Manage, 1996. **11**(3): p. 188-94.
39. Muthusamy, K., et al., *Effectiveness of an anesthetic continuous-infusion device in children with cerebral palsy undergoing orthopaedic surgery*. J Pediatr Orthop, 2010. **30**(8): p. 840-5.

40. Taylor, L.J., et al., *Children with spinal dysraphism: transversus abdominis plane (TAP) catheters to the rescue!* Paediatr Anaesth, 2010. **20**(10): p. 951-4.
41. Lauder, G.R. and M.C. White, *Neuropathic pain following multilevel surgery in children with cerebral palsy: a case series and review.* Paediatr Anaesth, 2005. **15**(5): p. 412-20.
42. Nilsson, S., et al., *Massage therapy in post-operative rehabilitation of children and adolescents with cerebral palsy - a pilot study.* Complement Ther Clin Pract, 2011. **17**(3): p. 127-31.
43. Dudgeon, B.J., et al., *Managing usual and unexpected pain with physical disability: a qualitative analysis.* Am J Occup Ther, 2006. **60**(1): p. 92-103.
44. Engel, J.M., M.P. Jensen, and L. Schwartz, *Outcome of biofeedback-assisted relaxation for pain in adults with cerebral palsy: preliminary findings.* Appl Psychophysiol Biofeedback, 2004. **29**(2): p. 135-40.
45. Hirsh, A.T., et al., *Survey results of pain treatments in adults with cerebral palsy.* Am J Phys Med Rehabil, 2011. **90**(3): p. 207-16.
46. Jensen, M.P., et al., *Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral palsy.* Am J Phys Med Rehabil, 2004. **83**(6): p. 439-45.
47. Jensen, M.P., J.M. Engel, and L. Schwartz, *Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study.* Pain Med, 2006. **7**(1): p. 30-7.
48. Powell, L., A. Cheshire, and L. Swaby, *Children's experiences of their participation in a training and support programme involving massage.* Complement Ther Clin Pract, 2010. **16**(1): p. 47-51.
49. Wyatt, K., et al., *Cranial osteopathy for children with cerebral palsy: a randomised controlled trial.* Arch Dis Child, 2011. **96**(6): p. 505-12.
50. Al-Holou, W.N., et al., *The outcome of tethered cord release in secondary and multiple repeat tethered cord syndrome.* J Neurosurg Pediatr, 2009. **4**(1): p. 28-36.
51. Bowman, R.M., et al., *Tethered cord release: a long-term study in 114 patients.* J Neurosurg Pediatr, 2009. **3**(3): p. 181-7.
52. Cassidy, C., et al., *A reassessment of spinal stabilization in severe cerebral palsy.* J Pediatr Orthop, 1994. **14**(6): p. 731-9.
53. Colak, A., I.F. Pollack, and A.L. Albright, *Recurrent tethering: a common long-term problem after lipomyelomeningocele repair.* Pediatr Neurosurg, 1998. **29**(4): p. 184-90.
54. Dietz, F.R. and L.M. Knutson, *Chiari pelvic osteotomy in cerebral palsy.* J Pediatr Orthop, 1995. **15**(3): p. 372-80.
55. Egermann, M., et al., *Autologous capping during resection arthroplasty of the hip in patients with cerebral palsy.* J Bone Joint Surg Br, 2009. **91**(8): p. 1007-12.
56. Gabos, P.G., et al., *Prosthetic interposition arthroplasty for the palliative treatment of end-stage spastic hip disease in nonambulatory patients with cerebral palsy.* J Pediatr Orthop, 1999. **19**(6): p. 796-804.
57. Hogan, K.A., M. Blake, and R.H. Gross, *Subtrochanteric valgus osteotomy for chronically dislocated, painful spastic hips.* J Bone Joint Surg Am, 2006. **88**(12): p. 2624-31.
58. Inan, M., et al., *Incomplete transiliac osteotomy in skeletally mature adolescents with cerebral palsy.* Clin Orthop Relat Res, 2007. **462**: p. 169-74.
59. Knaus, A. and T. Terjesen, *Proximal femoral resection arthroplasty for patients with cerebral palsy and dislocated hips: 20 patients followed for 1-6 years.* Acta Orthop, 2009. **80**(1): p. 32-6.

60. Lipton, G.E., et al., *Correction of sagittal plane spinal deformities with unit rod instrumentation in children with cerebral palsy*. J Bone Joint Surg Am, 2003. **85-A**(12): p. 2349-57.
61. Maher, C.O., et al., *Outcome following multiple repeated spinal cord untethering operations*. J Neurosurg, 2007. **106**(6 Suppl): p. 434-8.
62. Mehta, V.A., et al., *Spinal cord tethering following myelomeningocele repair*. J Neurosurg Pediatr, 2010. **6**(5): p. 498-505.
63. Nagoya, S., et al., *Long-term results of rotational acetabular osteotomy for dysplasia of the hip in adult ambulatory patients with cerebral palsy*. J Bone Joint Surg Br, 2005. **87**(12): p. 1627-30.
64. Pouratian, N., et al., *Electrophysiologically guided untethering of secondary tethered spinal cord syndrome*. Neurosurg Focus, 2010. **29**(1): p. E3.
65. Raphael, B.S., et al., *Long-term followup of total hip arthroplasty in patients with cerebral palsy*. Clin Orthop Relat Res, 2010. **468**(7): p. 1845-54.
66. Sarwark, J.F., et al., *Tethered cord syndrome in low motor level children with myelomeningocele*. Pediatr Neurosurg, 1996. **25**(6): p. 295-301.
67. Schejbalova, A., V. Havlas, and T. Trc, *Irreducible dislocation of the hip in cerebral palsy patients treated by Schanz proximal femoral valgus osteotomy*. Int Orthop, 2009. **33**(6): p. 1713-7.
68. Shea, K.G., et al., *Pemberton pericapsular osteotomy to treat a dysplastic hip in cerebral palsy*. J Bone Joint Surg Am, 1997. **79**(9): p. 1342-51.
69. Van Heest, A.E. and D. Strothman, *Wrist arthrodesis in cerebral palsy*. J Hand Surg Am, 2009. **34**(7): p. 1216-24.
70. Van Riet, A. and P. Moens, *The McHale procedure in the treatment of the painful chronically dislocated hip in adolescents and adults with cerebral palsy*. Acta Orthop Belg, 2009. **75**(2): p. 181-8.
71. Watanabe, K., et al., *Is spine deformity surgery in patients with spastic cerebral palsy truly beneficial?: a patient/parent evaluation*. Spine (Phila Pa 1976), 2009. **34**(20): p. 2222-32.
72. Weber, M. and M.E. Cabanela, *Total hip arthroplasty in patients with cerebral palsy*. Orthopedics, 1999. **22**(4): p. 425-7.
73. Cuomo, A.V., et al., *Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy*. J Pediatr Orthop, 2007. **27**(6): p. 653-7.
74. Jones, K.B., et al., *Longitudinal parental perceptions of spinal fusion for neuromuscular spine deformity in patients with totally involved cerebral palsy*. J Pediatr Orthop, 2003. **23**(2): p. 143-9.
75. Onari, K., *Surgical treatment for cervical spondylotic myelopathy associated with athetoid cerebral palsy*. J Orthop Sci, 2000. **5**(5): p. 439-48.
76. Onari, K., et al., *Combined anterior-posterior fusion for cervical spondylotic myelopathy in patients with athetoid cerebral palsy*. J Neurosurg, 2002. **97**(1 Suppl): p. 13-9.
77. Takaso, M., et al., *Two-year results for scoliosis secondary to Duchenne muscular dystrophy fused to lumbar 5 with segmental pedicle screw instrumentation*. J Orthop Sci, 2010. **15**(2): p. 171-7.
78. Takaso, M., et al., *Surgical correction of spinal deformity in patients with congenital muscular dystrophy*. J Orthop Sci, 2010. **15**(4): p. 493-501.
79. Wenz, W., T. Bruckner, and M. Akbar, *Complete tendon transfer and inverse Lambrinudi arthrodesis: preliminary results of a new technique for the treatment of paralytic pes calcaneus*. Foot Ankle Int, 2008. **29**(7): p. 683-9.

80. Vles, G.F., et al., *Percutaneous radiofrequency lesions adjacent to the dorsal root ganglion alleviate spasticity and pain in children with cerebral palsy: pilot study in 17 patients*. BMC Neurol, 2010. **10**: p. 52.
81. Hatstrup, S.J., et al., *Total shoulder arthroplasty for patients with cerebral palsy*. J Shoulder Elbow Surg, 2007. **16**(5): p. e5-9.
82. Ehde, D.M., *Feasibility of a cognitive restructuring intervention for treatment of chronic pain in persons with disabilities*. Rehabilitation Psychology, 2004. **49**(3): p. 254-258.
83. Miller, A.C., M. Johann-Murphy, and V. Zhelezniak, *Impact of the therapist-child dyad on children's pain and coping during medical procedures*. Dev Med Child Neurol, 2001. **43**(2): p. 118-23.
84. Yu, H., et al., *Effects of music on anxiety and pain in children with cerebral palsy receiving acupuncture: a randomized controlled trial*. Int J Nurs Stud, 2009. **46**(11): p. 1423-30.

AOFAS: American Orthopaedic Foot and Ankle Society  
BPI: Brief Pain Inventory  
CAS: Coloured Analogue Scale  
CES-D: Center for Epidemiological Studies- Depression Scale  
Cheops: Children´s Hospital of Eastern Ontario Pain Scale  
CHQ: Child Health Questionnaire  
CHQ-PF 50: The Child Health Questionnaire – Parent Form  
CMD: Congenital muscular dystrophy  
COPM: Canadian occupational Performance Measure  
CPCI: Chronic Pain Coping Inventory  
CSF: Cerebrospinal Fluid  
CSQ: Coping Strategies Questionnaire  
DPS: Dailhouseie Pain Survey  
DAS: Disability Assessment Scale  
DVT: Deep vein thrombosis  
EMG: Elektromyografi  
FAQ Walking score: Gillette Functional Assessment Questionnaire Walking score  
FLACC: Face, Legs, Activity, Cry, Consolability  
FPS-R: Face Pain Scale  
GMFM- 66: Gross Motor Function Measure 66  
GMFM- 88: Gross Motor Function Measure 88  
HRQoL: Health-Related Quality of Life  
ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health  
LMM: Lipomyelomeningocele  
MAS: Modified Ashworth Scale  
MCS: Mental Component Summery Scale  
MMT: Manual Muscle Test  
MR: Magnetic Resonance Imaging  
NCCPC-PV: Non Communication Childrens Pain Checklist - Postoperative version  
NMD: Neuromuscular disease  
NPS: Neuropatic Pain Scale  
NRS: Numeric Rating Scale  
PedsQL: Pediatric Quality of Life Questionnaire

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory  
PODC: Pediatric Outcomes Data Collection Instruments  
PPP: Pediatric Pain Profile  
PSC: Physical Component Summary Scale  
ROM: Range of motion  
SD: Standard deviation  
SF-36: Short Form-36  
SF MPQ: Short Form - Mc Gill Pain Questionnaire  
TCR: Tethered Cord Release  
TENS: Transcutan elektrisk nervstimulering  
THA: Total hip arthroplasty  
TSP: Training and support program med massage  
TQPM: Parent Total Quality Pain Management Instrument  
VAS: Visual Analog Scale



Studie:

**Högt bevisvärde**

		Ja	Nej	Ej aktuellt
1.	Stort antal patienter/försökspersoner (ca 50 st.)			
2.	Stor kontrollgrupp (ca 50 st.)			
3.	Uppföljning 12 mån <sup>1</sup>			
4.	Bortfall < 20 % under studietiden			
5.	God beskrivning av interventionen, <i>vad som görs</i>			
	God beskrivning av <i>vem/vilka som gör</i> interventionen			
	God beskrivning av <i>hur man gör</i> interventionen			
6.	God beskrivning av försökspersoner/patienter ( <i>vilka</i> )			
	Tydliga inklusions- och exklusionskriterier			
7.	Valida och reproducerbara utfallsmått			

**Lågt bevisvärde**

		Ja	Nej	Ej aktuellt
1.	Litet antal patienter/försökspersoner ( $\leq 25$ st.)			
2.	Liten kontrollgrupp ( $\leq 25$ st.)			
3.	Uppföljning högst 6 mån <sup>1</sup>			
4.	Bortfall $\geq 30$ % under studietiden			
5.	Bristfällig beskrivning av interventionen, <i>vad som görs</i>			
	Bristfällig beskrivning <i>vem/vilka som gör</i> interventionen			
	Bristfällig beskrivning av <i>hur man gör</i> interventionen			
6.	Bristfällig beskrivning av försökspersoner/patienter ( <i>vilka</i> )			
	Otydliga inklusions- och exklusionskriterier			
7.	Ej säkert valida och reproducerbara utfallsmått			

**Medelhögt bevisvärde**

Uppfyller vare sig kriterierna för högt eller lågt bevisvärde

**Bedömning av studien**Högt bevisvärde Medelhögt bevisvärde Lågt bevisvärde <sup>1</sup>Anpassas efter typ av studie. Ej aktuell vid studier av akut smärta eller där effekten av behandlingen är begränsad i tid t.ex. Botoxbehandling

## Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

VERSION 2012:1.3

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.
- Det finns förtydligande kommentarer till vissa delfrågor. Dessa anges med en fotnot.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>1. Syfte</b>				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
<b>2. Urval</b>				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

Bilaga 5

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>3. Datainsamling</b>				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
<b>4. Analys</b>				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
<b>5. Resultat</b>				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

