

Dag 1 : Långvarig smärta

Långvarig smärta hos ungdomar med neuromuskulär sjukdom - en utvärdering av habiliteringsinsatsen Smärtskola

Författare: Katja Hörnstedt¹ & Margaritis Skouras²

¹Barn och ungdomshabiliteringen, Lund, Katja.Hornstedt@skane.se

²Barn och ungdomshabiliteringen, Malmö, Margaritis.Skouras@skane.se, 040-6730855

Insatser för att bemöta smärta ges ofta enskilt och frekvent vilket kan vara resurskrävande. Studier av vuxna med långvariga smärttillstånd visar att ett multimodalt bemötande i grupp är effektivt. För att kunna erbjuda barn och ungdomar verktyg att själv hantera sin smärta har en Smärtskola som kombinerar samtal och lärandeinslag med fysisk aktivitet utformats och utvärderats.

Syftet var att utvärdera om Smärtskolan påverkade smärtupplevelsen hos en grupp ungdomar med neuromuskulär sjukdom samt att undersöka hur ungdomarna upplevde insatsen och om den gett dem verktyg att själv hantera sin smärta.

För att bedöma smärtupplevelsen vad avser intensitet, lokalisation och följder för det dagliga

livet användes smärtskattningsformuläret Brief Pain Inventory - Short Form. För att beskriva ungdomarnas upplevelser och undersöka om deltagandet gett dem verktyg för smärthantering genomfördes intervjuer.

Smärtskattningsformuläret visar bl. a att insatsen hade en positiv påverkan på ungdomarnas

smärtupplevelse och främst vad avser ungdomarnas relationer, sömn och förmåga att njuta av livet. Intervjuerna visar att ungdomarna fick bättre förståelse för smärta och hur man själv, med olika verktyg, kan påverka den.

Studien genomfördes med stöd av FoU-enhetens medel för alternativa- och kompletterande metoder (AKM).

FoU-rapport 11/2013, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Dag 1 : Långvarig smärta

Smärta hos ungdomar med spinal muskelatrofi och Duchennes och Beckers muskeldystrofi

Christina Lager¹

Anna-Karin Kroksmark²

¹ Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö,

christina.lager@skane.se, tel. 040-673 08 36

² Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg,

anna-karin.kroksmark@vgregion.se, tel. 031-50 25 94

Bakgrund: Tidigare har inte smärta betraktats som ett framträdande symtom vid neuromuskulära sjukdomar. Det har dock de senaste åren kommit ett växande antal studier som visar att långvarig smärta är ett vanligt symtom vid många olika typer av neuromuskulära sjukdomar. Studier på vuxna med neuromuskulära sjukdomar visar en smärtprevalens på mer än 60 %. För barn och ungdomar finns mycket begränsad forskning avseende smärtproblematik för de aktuella diagnosgrupperna.

Syfte: Att undersöka smärtförekomst, smärtans karaktär och omfattning hos ungdomar med spinal muskelatrofi och Duchennes och Beckers muskeldystrofi samt om smärtan skiljer sig mellan diagnosgrupperna eller mellan gångare och icke-gångare. Vidare att studera smärtans konsekvenser och identifiera faktorer som ökar respektive lindrar smärtan.

Metod: 55 ungdomar med spinal muskelatrofi och Duchennes och Beckers muskeldystrofi besvarade en enkät avseende smärtfrekvens, duration, smärtlokalisering (smärtteckning), smärtintensitet och obehag (visuella analoga skalor), smärtans påverkan på funktion (modifierad Brief Pain Inventory) och faktorer som ökar respektive lindrar smärtan.

Resultat: 69 % av ungdomarna rapporterade smärta under de senaste tre månaderna, 50 % hade ihållande eller återkommande långvarig smärta. Det var ingen signifikant skillnad i smärtförekomst mellan diagnosgrupperna eller mellan gångare och icke-gångare. Ungdomarna hade vanligen ont varje vecka, främst i nacke/rygg och ben. De faktorer som främst angavs öka smärtan var att sitta, att röra sig för mycket och att lyftas och förflyttas. Aktiviteter och delaktighet var påverkade av smärtan, men bara till viss grad för gruppen som helhet. Allmänna aktiviteter och humör var mest påverkade.

Slutsats: Smärta är vanligt hos ungdomar med spinal muskelatrofi och Duchennes och Beckers muskeldystrofi. Det är angeläget att systematiskt undersöka förekomst av smärta och ha en individuell approach gällande insatser för att minska smärtan för denna patientgrupp.

Barn med CP ska kunna hänga med i skolans aktiviteter även om de har ont

Margareta Adolfsson¹

Stefan R Nilsson², Ensa Johnson³

¹ CHILD, Högskolan Jönköping och Institutet för Handikappvetenskap; 070-7876464

² CHILD, Högskolan Jönköping, Högskolan i Borås och Göteborgs Universitet; 073-8538951

³ CAAC, University of Pretoria, South Africa

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur vuxna i skolmiljöer hanterar smärta hos barn med cerebral pares (CP) (6-18 år). Studien genomförs i samverkan mellan CHILD¹, Sverige och CAAC², Sydafrika. Erfarenheterna från två kulturer förväntas ge ett mervärde som kommer barnen till godo genom att erfarenhetsbaserade metoder identifieras som vägledning om hur personal kan agera så att barnen kan vara delaktiga i skolsituationer trots smärta.

Bakgrund

CP inverkar på delaktighet i vardagsaktiviteter. Barn med CP och smärta kan få extra utmaningar i skolan på grund av bristande uppmärksamhet och att de har svårt att uttrycka sin smärta i ord. Det är viktigt att vuxna uppmärksammar och hanterar dessa barns smärta så att den inte påverkar deras inlärningsmöjligheter. Eftersom barn med CP måste använda mycket energi för att kunna uttrycka att de har ont och för att försöka minska smärtan, avleds uppmärksamheten från det som pågår. I såväl Sverige som

¹ CHILD forskningsmiljö vid Högskolan Jönköping

² CAAC, Centre for Alternative and Communicative Communication, University of Pretoria

Dag 1 : Långvarig smärta

Sydafrika har studier påvisat bristande kunskap om smärthantering och behov av riktlinjer.

Metod

Fem fokusgrupper genomförs i vartdera landet. Deltagare är personal som har kontakt med barn med CP, integrerade i vanliga skolor eller särskola. Kvalitativ innehållsanalys visar hur smärtan uppmärksammas samt hanteras i respektive land. Eventuella kulturskillnader diskuteras. Datainsamling och analys i Sydafrika är genomförd. Svenskt material är klart våren 2015.

Resultat

Preliminära resultat från Sydafrika visar, att personalen i skolor varken uppmärksammar eller kommunicerar smärta med barnen tydligt. Det finns brister i medicinska resurser för reduktion av spasticitet och smärta medan sjukgymnastiska metoder används. Familj och infrastruktur utgör hindrande omgivande faktorer.

Fortsatt forskning

Resultatet jämförs med innehållet i smärtinstrument genom länkning till WHO's hälso-klassifikation ICF-CY. Skillnader förväntas för omgivningsfaktorer relativt kroppsfunktioner. Baserat på en kombination av funktionella och medicinska perspektiv utarbetas riktlinjer för hur barn med CP och smärta kan hanteras i skolmiljöer.

Dag 1 : Långvarig smärta

Smärta, fatigue, tonus och nutrition hos vuxna med cerebral pares i Skåne

Kerstin Arph Hammargren¹

Elisabet Rodby-Bousquet²

¹Vuxenhabiliteringen Region Skåne, Lund, kerstin.arph-hammargren@skane.se, telefon 046-770983,

²Centrum för klinisk forskning, Västerås, elisabet.rodby.bousquet@ltv.se

Bakgrund: Cerebral pares (CP) definieras som en icke progressiv hjärnskada men sekundära komplikationer utvecklas redan i barndomen och tilltar med stigande ålder. Smärta och fatigue är vanligt förekommande och är två viktiga orsaker till att gångförmåga och funktion försämras vid en betydligt lägre ålder hos vuxna med CP. Hos personer med CP är fatigue i huvudsak av fysiskt ursprung. Smärta och fatigue kan ha ett samband med muskelimbals och tonusökning. Spasticiteten förbrukar energi och kan även bidra till undernäring. För att om möjligt kunna förhindra och behandla dessa sekundära komplikationer till CP behövs en kartläggning av hur vanligt förekommande de är bland vuxna med CP. Det nationella kvalitetsregistret och uppföljningsprogrammet vid cerebral pares (CPUP) har funnits i Skåne sedan 1994. Från 2009 har CPUP i Skåne utvidgats till att även omfatta uppföljning av vuxna med CP.

Syfte: Att kartlägga förekomsten av smärta, fatigue, tonus och nutrition hos vuxna med CP i Skåne

Metod: Detta är en rapport baserad på registerdata från vuxenuppföljningen i CPUP. Vi har använt underlag från senaste undersökningen inrapporterad tom juni 2014 för samtliga vuxna med CP i Region Skåne. Uppgifter om smärta, fatigue, nutritionsstatus, tonus i förhållande till grovmotorisk funktionsnivå Gross Motor Function Classification System (GMFCS I-V), kön och ålder beskrivs.

Resultat: Totalt 177 personer i åldrarna 17-50 år ingår i undersökningen, varav 74 kvinnor och 103 män. Fördelningen i funktionsnivå är GMFCS I (58 st), GMFCS II (35 st), GMFCS III (25 st), GMFCS IV (19 st) och GMFCS V (40 st). Frågeformulär om fatigue har besvarats av 46 personer. BMI är angiven för 106 personer medan tonus är inrapporterad för 150 personer.

Dag 1 : Långvarig smärta

EBH-rapport: 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

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 förfina 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 intressantafynd. 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.