

Smerter hos børn og unge med cerebral parese

Emma Rastoden¹, Annemette Brown^{1,2} & Charlotte Reinhardt Pedersen¹

STATUSARTIKEL

1) Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands Hospital – Hillerød
2) Fysioterapien, Neurologisk Afdeling, Nordsjællands Hospital – Hillerød

Ugeskr Læger
2015;177:V07150627

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsag til fysisk handicap blandt børn og unge i Danmark. Med en incidens på 2-2,5 pr. 1.000 børn lever ca. 2.000-2.500 børn og unge i Danmark med denne diagnose [1]. CP er en paraplydiagnose, som beskriver en gruppe af lidelser, som alle skyldes en ikkeprogredierende hjerneskade, der er opstået i den ikkefærdigudviklede hjerne. Den i dag mest brugte definition på CP angiver, at der ud over de motoriske vanskeligheder er en række vanskeligheder, som kan ledsage det motoriske handicap i form af forstyrrelse af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd samt epilepsi og sekundære muskuloskeletære problemer [2, 3].

I flere studier har man påvist, at smerter og ubehag hos børn og unge med CP er underdiagnosticeret og underbehandlet, samt at forekomst af smerte er negativt korreleret til livskvalitet og deltagelse i aktiviteter [4-10].

I et stort europæisk studie (Study of PARTicipation of children with Cerebral palsy Living in Europe (SPARCLE)), der er baseret på interview med barnet/ den unge og/eller forælder/forældre har man påvist, at forekomsten af smerter hos børn og unge med CP er høj. Der er dels tale om tværsnitundersøgelser og dels longitudinelle opfølgninger for en del af børnene, som blev inkluderet i 8-12-års alderen og genbesøgt i 13-17-årsalderen. I det første studie [11] blev forekomsten af smerter hos børn, som havde CP og var i alderen 8-12 år, undersøgt. 60% af børnene angav at have haft smerter i løbet af den foregående uge, og 73% af forældrene angav, at barnet havde haft smerter i løbet af de foregående fire uger. I det opfølgende studie, som fandt sted, da børnene var 13-17 år, angav samlet set 74% af de unge at have haft smerter i løbet af den foregående uge, og 77% af forældrene angav, at deres barn havde haft smerter i løbet af den seneste uge. Disse tal dækker over alle typer af smerter, hvad angår både lokalisation, intensitet og årsag [12]. For selvrapporteret smerte var der ikke signifikant forskel i forhold til sværhedsgraden af fysisk handicap bedømt ved *gross motor function classification system* (GMFCS) (grovmotorisk funktionsniveau i fem sværhedsgrader). Herudover viste studiet, at ca. halvdelen af de unge i løbet af det seneste år havde oplevet smerte i forbindelse med fysioterapi, og en ud af fire havde i løbet af det seneste år oplevet smerte i forbindelse med botulinum type A-toxin-injektioner.

Hos børn og unge i alderen 3-19 år [8], hvor foræl-

FAKTABOKS

Smerter og cerebral parese hos børn og unge – primære indsatsområder

- ▶ Kendskabet til årsager til smerter hos børn og unge med cerebral parese bør øges.
- ▶ Kendskab til instrumenter til monitorering af smerter bør øges.
- ▶ Smertebehandling bør optimeres.
- ▶ Årsager til smerter bør forebygges eller elimineres.
- ▶ Unødvendige og potentielt smertefulde fysio- og ergoterapeutiske indsatser, operationer og anden behandling bør undgås

drene havde angivet forekomst af smerter, der har hindret *en del* eller *de fleste* aktiviteter, var de hyppigste årsager til smerterne sublaksation/luksation af hofter, dystoni, fejlstilling/kontrakturer, gastroøsofageal reflux, postoperative smerter og obstipation. I samme studie angav forældrene til ca. en ud af fire, at deres barn i løbet af de seneste to uger havde haft smerter, som havde hindret aktiviteter.

I SPARCLE-studierne er det desuden påvist, at der er en stærk sammenhæng mellem forekomst af smerter og lav livskvalitet og deltagelse i aktiviteter, faktisk en stærkere sammenhæng end den, der ses mellem GMFCS-niveau og livskvalitet.

ÅRSAGER TIL SMERTER HOS BØRN OG UNGE MED CEREBRAL PARESE

Der er mange årsager til smerter hos børn og unge med CP, hvilket sammen med eventuelle kommunikationsproblemer er en medvirkende årsag til vanskeligheder med at identificere, forebygge og behandle smerter hos denne gruppe [9].

Først og fremmest drejer det sig om smerter fra bevægeapparatet, hvilket dels er forårsaget af overbelastning, udvikling af fejlstillinger, kontrakturer, sublaksation/luksation, særligt i hofter, samt fakturer [13]. Derudover smerter forårsaget af neurologiske symptomer som spasticitet, fokale spasmer og dystoni. Det er dog vigtigt at erkende, at der er et betydeligt overlap i disse tilstande, og at de neurologiske symptomer fører til de muskuloskeletære komplikationer. Smerter fra bevægeapparatet kan både være til stede i hvile og ses ved aktiviteter. Særligt fokus bør der være på, at mange

interventioner mhp. at behandle og forebygge disse komplikationer også kan være forbundet med smerte og ubehag [14, 15]. Herudover ses smerter, der skyldes følgetilstande i forbindelse med CP såsom obstipation og gastroøsofageal reflux. Endelig har børn og unge med CP også af hovedpine, mavesmerter, rygsmerter, smerter i forbindelse med akutte infektioner mv. som alle andre børn og unge.

Hovedparten af de mest almindelige årsager til smerter hos børn og unge med CP kan i nogen grad forebygges og behandles. Spasticitet, fokale spasmer og dystoni er væsentlige årsager til smerter. Der findes en række specifikke behandlingsmuligheder, om end effekten kan være meget varierende og patientafhængig. Dette bør dog ikke afholde klinikerne fra at søge at behandle også smerter, som er forbundet med disse bevægelsesforstyrrelser. De specifikke behandlingsmuligheder strækker sig fra oralt givet medicin f.eks. baclofen til intratekal baclofen og lokalbehandling med botulinum type A-toxin. De seneste år er der rapporteret om effekt på svær dystoni også hos børn med CP ved indoperation af *deep brain stimulator*. Subluksation/luksation af hoftelid er forbundet med kronisk smerte. Studier har vist, at det er muligt at forebygge luksation af hoftelid ved systematisk overvågning (i Danmark ved inklusion i CP-opfølgingsprogram (CPOP) af hoftelid med ledmåling og røntgenundersøgelse) og målrettet intervention i form af ortopædkirurgiske indgreb [16].

Obstipation er en anden væsentlig årsag til kroniske smerter hos denne gruppe. Der findes en række effektive laksantia, som har forskellig virkemåde, og som sikkert og effektivt kan anvendes i behandling af obstipation. Gastroøsofageal reflux er også en hyppig rapporteret årsag til smerter, hvor der er en række medicinske og ikke-medicinske behandlingsmuligheder.

Særlig opmærksomhed skal have på smerter og ubehag forårsaget af indgreb og træning [12]. Dette bør føre til, at der i planlægning af træningsindsatser og andre behandlingstiltag inddrages overvejelser om evidensen for de enkelte tiltag og ligeledes evalueres, hvorvidt indsatserne fører til de ønskede mål [17-19].

Monitorering af smerter

Metoderne til smertemonitorering kan inddeles i selv- og observatørrapportering. Der er desuden udviklet redskaber til monitorering af hhv. akutte smerter og smerteintensitet i dagligdagen, herunder metoder, hvormed man spørger til smerter i bestemte dagligdagssituationer, og metoder, hvormed man spørger til, om der er smerter, som påvirker daglige aktiviteter og deltagelse i disse. Valg af monitoreringsinstrument sker ud fra børnenes alder, kognitivt niveau og evne til kommunikation. Der findes en række instrumenter i hver kategori, og det er en fordel at have en række instrumenter, man er fortrolig med, for at kunne dække alle

aldersklasser og situationer. I **Tabel 1** findes en oversigt over et udvalg af de mest anvendte metoder, hvoraf en del er valideret på dansk og findes i en dansk version, og flere er på vej [20-28].

Der er en række metoder, der er særligt relevante for børn og unge med CP, og som beskrives nærmere.

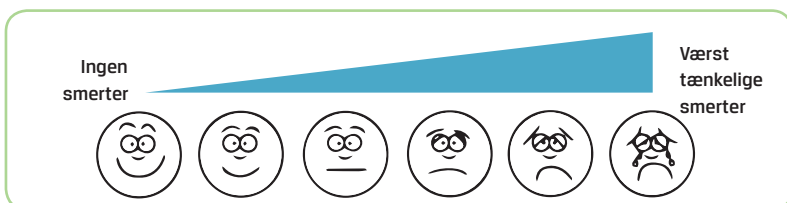
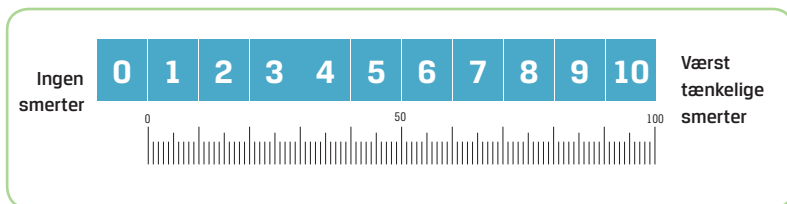
The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD): Dette spørgeskema er udviklet i Canada og målrettet til børn med CP i svær grad (GMFCS 4 og 5) og andre børn med alvorligt fysisk handicap f.eks. efter traumatisk hjerneskade. Spørgeskemaet findes i to versioner til hhv. forældre og børn. Det fulde spørgeskema indeholder i alt 37 spørgsmål, som er fordelt på seks domæner og samlet beskriver barnets livskvalitet relateret til dets helbred. Der indgår seks spørgsmål om forekomst og intensitet af

TABEL 1

Kort oversigt over monitoreringsmetoder.

Metode	Kort beskrivelse
<i>Selvrapportering [20]</i>	
Visuel analog ansigtsskala	Børn over 3 år Smerte beskrives ved forskellige ansigtsudtryk
Visuel analog skala	Børn over 7 år Smerte angives på en lineal: 0-100 mm
Numeric Rating Scale	Børn over 7 år Smerte angives på en skala: 1-10
Pieces of Hurt	Barnet beskriver sin smerte ved brug af pokerchips
<i>Akut smerteobservation</i>	
COMFORTneo [27]	Neonatale børn 7 faktorer i barnets adfærd bruges til at vurdere smerteintensiteten
Neonatal Infant Pain Scale [22]	Neonatale børn Vurdering af smerte er baseret på barnets opførsel og fysiologiske tilstand
Premature Infant Pain Profile [27]	Neonatale børn Skalaen er bygget op omkring ansigtsudtryk og fysiologiske parametre
Face, Leg, Activity, Cry, Consolability [20, 29]	Børn 0-3 år Observatør bedømmer barnets smerte ud fra ansigtsudtryk og motorik
Douleur Enfant San Salvador [24]	Børn 3-18 år Barnet i smerte sammenlignes med barnet i sin habituelle tilstand
Non-Communicating Children's Pain Checklist [24] ^a	Børn 3-19 år Smerte vurderes ud fra barnets verbale beklagelser, sociale og fysiologiske tilstand
<i>Smerteobservation over dage/mdr.</i>	
Paediatric Pain Profile [25]	Bruges til at vurdere barnet på gode og dårlige dage i forhold til smerte
Health Utilities Index 3 [8] ^a	Vurdering af smerte og ubehag i forhold til hvorvidt smerten påvirker af aktivitetsniveau
Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities [21, 28] ^a	Besvarelse af en række spørgsmål til vurdering af smerte og ubehag
Child Health Questionnaire	Smertevurdering i dagligdagssituationer

a) For en mere detaljeret beskrivelse se artiklen.



Eksempel på visuel analog skala og visuel analog ansigtsskala.

smerter og ubehag i en række relevante situationer inden for de seneste to uger. F.eks.: »Inden for de seneste to uger hvor ofte oplevede du smerter og ubehag i forbindelse med påklædning/afklædning? Hver dag, meget ofte, ret ofte, få gange, en eller to gange, på intet tidspunkt?«. Intensiteten kan angives som svær, moderat, mild. På denne måde fås et bredt og nuanceret billede af smerteforekomst og -intensitet i dagligdagen. Spørgeskemaet er både anvendeligt i forhold til fokusområder, idet man f.eks. kan udvælge spørgsmål omkring smerter, og er i sin fulde form ligeledes særdeles anvendeligt i den kliniske hverdag.

Health Utilities Index³ (HUI3): Dette skema er primært udviklet til brug i klinisk forskning, men spørgsmålene om smerter er anvendelige ved monitorering af betydninger af smerter i forhold til daglige aktiviteter. Spørgeskemaet er udviklet i en version til såvel forældrerapportering som selvrapporering. Der spørges til forekomst af smerter og ubehag inden for de seneste to uger, med fem svarmuligheder: ingen smerter eller ubehag, mild til moderat smerte, der ikke har medført begrænsning af aktiviteter, moderat smerte, der har hindret få aktiviteter, moderat til svær smerte, der har hindret en del aktiviteter, og svær smerte, der har hindret de fleste aktiviteter [8].

The Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC): Dette redskab er udviklet til såvel klinisk som forskningsmæssig brug og anvendes hos børn, der har begrænset verbal kommunikation uafhængigt af kognitivt funktionsniveau. I metoden vurderes verbale beklagelser, social adfærd, ansigtsudtryk, aktivitet, krop og ekstremiteter, fysiologiske parametre samt madindtag og søvn. NCCPC-PV er den postoperative version, her indgår madindtag og søvn ikke [24, 26].

Visuel analog ansigtsskala, visuel analog skala og Numeric Rating Scale er velkendte instrumenter, som er anvendelige i mange situationer og ligeledes kan anvendes som supplement til ovennævnte spørgeskemaer, særligt hos mindre børn og børn, der af forskellige

grunde ikke selv har kunnet udfylde et spørgeskema [15].

KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

Til trods for at smerter hos børn og unge med CP er et hyppigt og indgribende symptom, er det overraskende, hvor lidt opmærksomhed det tildeles. Der er mange mulige forklaringer på dette, herunder, at der ikke spørges specifikt til smerter i den kliniske konsultation. Herudover er det vigtigt, at der hos alle børn anvendes både medicinske og ikkemedicinske redskaber i forebyggelse og håndtering af smerte f.eks. i forbindelse med vaccinationer, blodprøvetagning, dropanlæggelse mv. Generelt bør det tilstræbes, at der for alle børn og unge sikres forebyggelse og behandling af smerter i alle sammenhænge, og man bør starte med dette allerede på neonatalafdelingerne. Børn med nedsat kommunikationsevne og/eller mental retardering er i særlig risiko for ikke at få en tilstrækkelig smertebehandling, hvilket bør imødegås ved at anvende monitoreringsredskaber, der er valideret for denne gruppe.

I forhold til valg af monitoreringsmetode bør selvrapporering anvendes, enten helt eller som supplement til rapportering fra forældre eller andre rapportører. Visuel analog ansigtsskala og visuel analog skala er velkendte og må anses for at være de bedst validerede metoder. CPCHILD er specifikt målrettet gruppen af børn med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, og det er en fordel, at der er både en version til selvrapporering og en version til observatørrapportering. Der er en dansk version på vej.

Hos børn og unge med CP er det vigtigt at have fokus på tiltag, der kan reducere smerter i forbindelse med f.eks. injektion af botulinum type A-toxin, træning og efter operationer, idet mange børn med CP igennem hele opvæksten har behov for en række behandlinger, som er potentielt smertefulde, og for en række af børnene begynder behandlingerne allerede på neonatalafdelingerne.

Indgående kendskab til forebyggelse, monitorering og behandling af smerter hos børn med CP skal være til stede hos alle fagprofessionelle, der har med disse børn at gøre. Det bør overvejes at inddrage spørgsmål om smerter i såvel den fysio- som den ergoterapeutiske protokol i CPOP. I forbindelse med neuropædiatriske konsultationer på børneafdelingerne bør smerteanamnese med støtte i en eller flere validerede redskaber benyttes til monitorering af smerter, og der bør være en plan for smertebehandling.

Evidensen for en høj forekomst af smerter hos børn og unge med CP er til stede, og det anbefales, at denne viden bruges f.eks. som baggrund for interventionsstudier, hvor effekten af en systematisk tilgang til smertebehandling evalueres.

Patienter med CP har en levealder, der nærmer sig

baggrundsbefolkningens, og problemstillingen har også betydning for voksne med CP. Forekomsten af smerter er også hos voksne patienter påvist at have stor betydning for livskvalitet og deltagelse.

SUMMARY

Ema Rastodsen, Annetette Brown & Charlotte Reinhardt Pedersen:

Pain among children with cerebral palsy

Ugeskr Læger 2015;177:V07150627

Although children diagnosed with cerebral palsy have a number of pain triggers (directly from the cerebral palsy, from sequelae and iatrogenic), pain is underdiagnosed. The gap between research and clinical practice is well-known as this group of patients demand special knowledge regarding monitoring of pain. This article presents various pain-monitoring methods. Combining different methods may improve pain assessment and thereby improve quality of life for children with cerebral palsy.

KORRESPONDANCE: Charlotte Reinhardt Pedersen.

E-mail:charlotte.reinhardt.pedersen@regionh.dk

ANTAGET: 28. oktober 2015

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 21. december 2015

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Michelsen SI, Flachs EM, Due P et al. Børn med cerebral parese i Danmark. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet 2010.
2. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47:571-6.
3. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
4. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet* 2014;383:1240-9.
5. Colver A, Rapp M, Eisemann N et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet* 2015;385:705-16.
6. Dang VM, Colver A, Dickinson HO et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: a European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil* 2014;36C:551-64.
7. Hadden KL, LeFort S, O'Brien M et al. A comparison of observers' and self-report pain ratings for children with cerebral palsy. *J Dev Behav* 2015;36:14-23.
8. Penner M, Xie WY, Binopal N et al. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013;132:e407-e413.
9. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH et al. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disabil Rehabil* 2012;34:1589-95.
10. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH et al. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:1013-8.
11. Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO et al. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr* 2010;99:446-51.
12. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C et al. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013;98:434-40.
13. Bischof FM, Chirwa TF. Daily care activities and hip pain in non-ambulatory children and young adults with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med* 2011;4:219-23.
14. Aronson E, Stevenson SB. Bone health in children with cerebral palsy and epilepsy. *J Pediatr Health Care* 2012;26:193-9.
15. Houlihan CM. Bone health in cerebral palsy: who's at risk and what to do about it? *J Pediatr Rehabil Med* 2014;7:143-53.
16. Larnert P, Risto O, Hagglund G et al. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-34.
17. Novak I, McIntyre S, Morgan C et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:885-910.
18. Novak I, Hines M, Goldsmith S et al. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics* 2012;130:e1285-e1312.
19. Herskind A, Greisen G, Nielsen JB. Early identification and intervention in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015;57:29-36.
20. von Baeyer CL. Children's self-reports of pain intensity: scale selection, limitations and interpretation. *Pain Res Manag* 2006;11:157-62.
21. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006;48:804-12.
22. Motta Gde, Schardosim JM, Cunha ML et al. Neonatal Infant Pain Scale: cross-cultural adaptation and validation in Brazil. *J Pain Symptom Manage* 2015;50:394-401.
23. Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol* 2014;41:895-924.
24. Massaro M, Pastore S, Ventura A et al. Pain in cognitively impaired children: a focus for general pediatricians. *Eur J Pediatr* 2013;172:9-14.
25. Paediatric Pain Profile. www.ppprofile.org.uk/uploads/files/full_ppp_document.pdf. (accessed 16. nov 2015).
26. Non-communicating Children's Pain Checklist - Revised (NCCPCP-R) www.aboutkidshealth.ca/En/Documents/AKH_Breaun_everyday.pdf. (16. nov 2015).
27. Kliniske retningslinjer for smertevurdering af neonatale børn, 2012, Center for kliniske retningslinjer <http://docplayer.dk/1871630-Klinisk-retningslinje-for-smertevurdering-af-neonatale-boern.html> (16. nov 2015).
28. Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) www.sickkids.ca/pdfs/Research/CPChild/6499-questionnaire.pdf. (accessed November 16 2015).
29. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P et al. Pain in children with cerebral palsy: implications for pediatric physical therapy. *Pediatr Phys Ther* 2010;22:86-92.