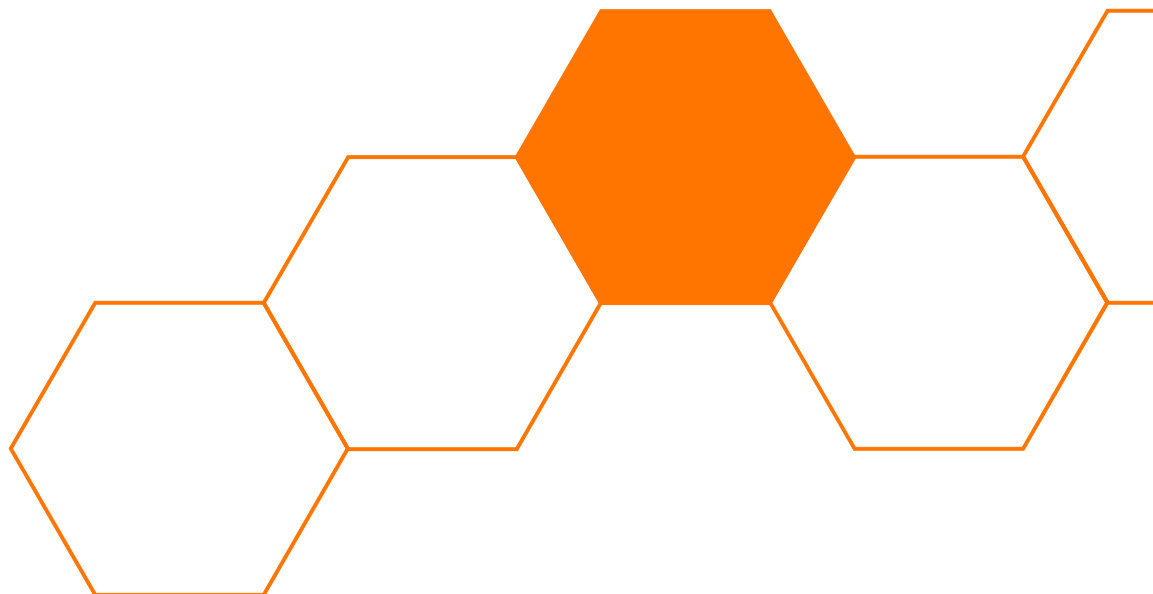


Förekomst av smärta, fatigue och undernäring hos vuxna med cerebral pares



Verksamhet:	Vuxenhabiliteringen Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne
Projektansvarig chef:	Cecilia Nilsson, enhetschef
Projektets medarbetare:	Leg. sjukgymnast Kerstin Arph-Hammargren kerstin.arph-hammargren@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Åsa Waldo, forsknings- och utvecklingsledare asa.waldo@skane.se
Utgivning:	December 2016
ISBN:	978-91-7261-304-1
Layout:	Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Cerebral pares är ofta förknippat med olika sekundära svårigheter som kan ha stora konsekvenser för den enskilda individen. Syftet med studien är att undersöka förekomsten av smärta, fatigue och undernäring hos vuxna personer med cerebral pares i Skåne. Genom registerdata från CPUP genomfördes en retrospektiv deskriptiv kartläggning. Studien omfattar samtliga vuxna personer som registrerats i CPUP under perioden januari 2009 till juni 2014, dvs. 5,5 år. Resultatet visar att hälften av deltagarna upplevde smärta. Det framgår också att det, för en tredjedel av dem som inte upplevde smärta, var någon i personens omgivning som besvarat frågan. Här kan alltså finnas ett mörkertal. Frågorna om fatigue har endast besvarats av en mindre del av deltagarna och resultaten måste därför tolkas med försiktighet. Svaren tyder på att drygt hälften av kvinnorna och en tredjedel av männen upplevde fatigue. Av de deltagare som rapporterat att de upplevde fatigue har två tredjedelar även rapporterat förekomst av smärta. Resultaten visar att 17 % är underviktiga och 29 % är överviktiga. Det finns alltså problem med både undervikt och övervikt för målgruppen. Studien visar att de undersökta sekundära svårigheterna är vanligt förekommande för personer med cerebral pares i Skåne. För Vuxenhabiliteringen är det därför viktigt att upptäcka och bemöta smärta, fatigue och problem med nutrition när det uppstår hos patienten. Det kan även finnas anledning att öka medvetenheten kring detta hos patienterna och deras nätverk.

Innehållsförteckning

Förord	5
1. Bakgrund	6
1.1 Smärta	6
1.2 Fatigue.....	8
1.3 Undernäring	9
1.4 Vardagsliv	9
2. Syfte	10
3. Metod	10
3.1 Beskrivning av studien	10
3.2 Deltagare	11
3.3 Etiska överväganden	11
3.4 Analys	11
4. Resultat	11
4.1 Förekomst av smärta.....	11
4.2 Förekomst av fatigue	12
4.3 Förekomst av undernäring.....	12
5. Diskussion	13
6. Slutsats	16
7. Implementering	16
8. Referenser	17

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och Utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

FoU-enheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete har förekomsten av sekundära svårigheter till cerebral pares studerats utifrån uppgifter i det nationella kvalitetsregistret CPUP. Projektet har genomförts av leg. sjukgymnast Kerstin Arph-Hammargren vid Vuxenhabiliteringen i Lund. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Åsa Waldo har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Cecilia Nilsson och verksamhetschef Ingrid Kongslöv och har genomförts och delvis finansierats med stöd av FoU-medel.

Vi riktar ett tack till med. dr. Elisabet Rodby Bousquet, institutionen för kliniska vetenskaper vid Lunds universitet, för stöd i den inledande fasen av projektet.

Malmö i december 2016

Pernille Holck

Dr med vet, leg logoped

Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

1. Bakgrund

Med en prevalens på ca två per 1000 födda barn i västvärlden är cerebral pares (CP) den vanligaste orsaken till allvarlig fysisk funktionsnedsättning (Hoving, van Raak, Spincemaille, Palmans, Becher & Vles, 2009; Doralp & Bartlett, 2010). Diagnosen CP rapporterades redan 1861 av Little (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007). Tillståndet är heterogent både ur etiologiskt perspektiv och vad gäller typer och svårighetsgrad. CP kan definieras som: "...a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbance that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems." (Rosenbaum m.fl., 2007, s 9). Det innebär att CP kan ha helt olika konsekvenser för olika individers vardagsliv och välmående.

Det finns tre subtyper av CP; spastisk, dyskinetisk och ataktisk. Spastisk CP delas i sin tur in i bilateral och unilateral. Det som kännetecknar spastiskt CP är ökad muskeltonus, ofrivilliga reflexer och symtom från pyramidalbanan som gör det svårt att kontrollera sin motorik. Dyskinetisk CP delas in i dystoni och chorea atetos. Typisk för dyskinetisk CP är icke viljemässiga, okontrollerade återkommande ibland stereotypa rörelser, primitiva reflexmönster och varierande muskeltonus. Karaktäristiskt för ataktisk CP är avsaknad av muskelkoordination, vilket innebär att rörelser utförs med nedsatt samordning, rytm och precision (Cans, 2000). CP klassificeras av fysioterapeuter med hjälp av Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised (GMFCS-E&R; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007).¹

Som framgår kan diagnosen CP se mycket olika ut och medföra allt från mindre till mycket omfattande svårigheter. Gemensamt för de olika typerna av CP är att definitionen av CP utesluter alla övergående och progressiva diagnoser. Trots att CP är definierat som en icke progressiv hjärnskada som i första hand påverkar de motoriska funktionerna så uppstår sekundära svårigheter som förvärras över tid (Rodby-Bousquet, Czuba, Hägglund & Westbom, 2013; Rosenbaum m.fl., 2007). De sekundära svårigheter som studeras i den här rapporten är förekomst av smärta, fatigue och undernäring inom Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.

1.1 SMÄRTA

En sekundär effekt av spasticitet hos vuxna med CP är kronisk smärta. Spasticitet är ett tillstånd med förhöjd muskeltonus och ett uttryck för ökad reflexaktivitet (Andersson & Solders, 1996). Spasticitet står för 70-91 % av de motoriska störningar som associeras med CP och har en prevalens på 67-84 % (Hoving, van Raak, Spincemaille, Palmans, Sleypen & Vles, 2007; Doralp & Bartlett, 2010; Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle & Holm, 2004). Ofta lokaliserar smärtan till de leder som på grund av hög muskeltonus har minskat rörelse-omfång (Andersson & Mattsson, 2001, Jahnsen m.fl., 2004). Smärta kan även upplevas som en muskelömhets (Brunton & Bartlett, 2013).

¹ GMFCS-E&R skiljer mellan grovmotorisk förmåga på nivå I: Går utan begränsningar, nivå II: Går med begränsningar, nivå III: Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel, nivå IV: Begränsad självständig förflyttning, kan använda eldriven förflyttning, och nivå V: Transporteras i manuell rullstol.

Smärta definieras av International Association for the Study of Pain som: "en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada" (SBU, 2010). Denna begreppsförklaring av smärta är förknippad med emotionella och psykologiska reaktioner och att smärtreaktionen är en upplevelse. Det innebär att definitionen begränsas till enbart en upplevelse för individer som medvetet kan associera obehaget med "vävnadsskada eller hotande vävnadsskada" eller förmedla obehaget "i termer av sådan skada" och lämnar inget utrymme för en individ utan tidigare erfarenhet av smärta och utan förmåga att uttrycka smärta (Werner & Leden, 2012).

Praktisk erfarenhet från Vuxenhabiliteringen visar att det kan vara svårt för patienter att ge uttryck för sin smärta och att det vid långvarig smärta kan vara svårt att urskilja smärta som tar sig uttryck som sömnsvårigheter, stress, rädsla eller ångest. SBU (2010) beskriver också att långvarig smärta innebär ett påtagligt lidande för den drabbade personen med symptom som depression, ångest, trötthet, påverkade sociala relationer och reducerat deltagande i samhällslivets olika aktiviteter. I en tidigare forskningsöversikt konstaterar Hörnstedt att hög smärtförekomst hos barn och unga med hereditär motorisk sensorisk neuropati (HMSN) korrelerar med låga nivåer av upplevd generell hälsa, social funktion och psykisk och fysisk prestationsförmåga (FoU-rapport 12/2012). I en fenomenologisk studie av Castle, Imms & Howie (2007) svarade deltagarna att smärtan påverkade varje del av deras liv och hindrade dem från att nå sina mål. Smärtan påverkade val av aktivitet och deras oberoende. Att inte kunna delta i aktiviteter fick följden att deltagarna kände sig nedstämda och besvikna och de var frustrerade av sitt beroende. Forskningen tyder alltså på att långvarig smärta kan ha långtgående konsekvenser för upplevelsen av hälsa och livskvalitet.

I en EBH-rapport (2013) om metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar konstateras att det utifrån ett evidensperspektiv inte går att ge några rekommendationer för smärtbehandling till barn/unga och vuxna med neurologisk funktionsnedsättning. De studier som finns har för få deltagare, saknar kontrollgrupp eller har för kort uppföljningstid för att ge evidens för den intervention som undersökts. Med utgångspunkt i studierna går det trots det att peka på vissa interventioner som kan ha effekt på smärta, exempelvis individuellt bemötande, multimodalt arbetssätt, förmedling av kunskap och strategier och att uppmärksamma och utvärdera farmakologisk behandling.

Studier där man tittat på smärtreduktionen i samband med behandling av spasticitet med Botulinumtoxin A eller intratekal Baklofen visar på signifikant minskad smärta (Lundy, Doherty & Fairhurst, 2009; Rivard, Nugent & Symons, 2009; Ramstad, Jahnsen, Lofterod & Skjeldal, 2010; Hoving, m.fl 2007). Detta är en intressant iakttagelse jämfört med slutsatsen i rapporten "Metoder för behandling av långvarig smärta" (SBU, 2006) att Botulinumtoxin saknar smärtstillande effekt vid muskuloskeletal smärta. En förklaring till detta är att SBU baserar sin slutsats på en normalpopulation medan forskningen handlar om personer med CP. Farmakologisk behandling som inte har effekt på smärta generellt sett kan alltså ha det för personer med CP.

I en studie av hur habiliteringsinsatsen Smärtskola kan hjälpa ungdomar med neuromuskulära sjukdomar och smärtproblematik visar Hörnstedt och Skouras att smärtskolan gav ungdomarna bättre förståelse för sin smärta och kunskap om olika verktyg som kan användas för att hantera smärta (FoU-rapport 11/2013). Förutom en positiv inverkan på smärtan rapporterade ungdomarna att de upplevde en positiv inverkan på sina relationer, sömn och förmåga att njuta av livet. Även om studierna gäller barn och ungdomar med HMSN är det sannolikt att hanteringen av långvarig smärta även hos vuxna med CP kan förbättras av ökad kunskap och förståelse.

När det gäller smärta kan det konstateras att smärta förbrukar energi och påverkar valet av och delaktigheten i aktiviteter. Det är också tydligt att förekomsten av smärta kan vara större än vad som framkommer i det praktiska mötet med patienterna eftersom de kan ha svårt att ge uttryck för smärta. Smärtan kan dessutom yttra sig som andra symtom än vad vi är vana vid. Därför är det viktigt att undersöka förekomsten av smärta med adekvata utfallsmått.

1.2 FATIGUE

Fatigue kan definieras som fysisk och/eller psykisk trötthet till följd av ansträngning som leder till reducerad kapacitet att orka fortsätta med aktiviteter (Evans & Lambert, 2007). Psykisk utmattning uppstår som regel till följd av stress eller långvarigt intellektuellt arbete (Socialstyrelsen, 2003). Fysisk fatigue är en ansträngningsutlöst muskeltrötthet som minskar den maximala frivilliga muskelkraften (Gandiva, 2001). Båda tillstånden är kliniska definierade tillstånd, kännetecknade av svår invalidiserande trötthet (Socialstyrelsen, 2003; Gandiva, 2001).

Fysisk fatigue är en komplex företeelse som involverar centrala nervsystemet (CNS) och muskulaturen (Davis, Alderson & Welsh, 2000). Det finns anledning att skilja mellan perifer och central fatigue. Medan perifer fatigue orsakas av faktorer i musklerna, orsakas central fatigue av faktorer i centrala nervsystemet. Forskning på elitidrottare har visat att det inte bara är en perifer påverkan när en individ drabbas av fysisk fatigue där muskelns förmåga att utföra ett arbete påverkas (Davis m.fl., 2000). Vidare har sambandet mellan nutrition och signalsubstansen serotonin (5-HT) och deras inverkan på både central och perifer fatigue studerats. Fokus ligger på 5-HT eftersom det har visat sig att en ökad koncentration av 5-HT i kombination med aktivitet kan förknippas med ökad fysisk fatigue, och eventuellt även psykisk, i samband med uthållighetsträning. Det bör dock påpekas att styrkan i bevisningen är svag (Davis m.fl., 2000).

För vuxna med CP är fysisk fatigue ett uttalat problem och de starkaste prediktorerna förknippade med fatigue är smärta, försämrade funktionella färdigheter, känslomässiga begränsningar och låg livstillfredsställelse (Jahnsen, Villien, Stanghelle & Holm, 2003). Fatigue är också en bidragande orsak till försämrad eller upphörande av gångfunktion hos vuxna med CP (Brunton & Rice, 2011). Trots att problemet ofta är fysisk fatigue bör inte de psykiska aspekterna glömmas bort, eftersom fatigue även kan orsakas av psykologiska faktorer (Jahnsen m.fl., 2003).

I en studie av Brunton och Rice (2011) har man sett att personer med CP har bättre uthållighet och mindre risk för att drabbas av fatigue jämfört med personer utan funktionsnedsättning när försöket sker i ett laboratorium och man arbetar med isolerad muskulatur istället för funktionella uppgifter. Resultaten tyder på att personer med CP har ett större motstånd mot fatigue i ett laboratorium än den generella populationen. Brunton och Rice (2011) menar att personer med CP kan ha stora bekymmer med inverkan av fatigue i dagliga aktiviteter som ett resultat av att de har en ineffektiv rörelsemekanism. För en person med CP börjar den verkliga arbetsdagen många gånger redan med uppstigandet ur sängen. Efter tvättning, påklädning och matlagning har en stor del av dagens energidepå redan använts på grund av ökad muskeltonus, felbelastning och på så vis oekonomiska och ofrivilliga rörelser som hänger samman med diagnosen. De aktiviteter i dagliga livet som utförs av en person med CP skulle kunna jämföras med den prestation som en elitidrottsman utför under uthållighetsträning.

När det gäller fysisk fatigue är det ett uttalat problem hos personer med CP, men även psykisk fatigue förekommer. Oavsett om det rör sig om psykisk eller fysisk fatigue så har fatigue stor påverkan på möjligheten att genomföra aktiviteter under dagen. Ur rehabiliteringens perspektiv är det därför viktigt att det finns god kännedom om fatigue så att personer med CP kan stödjas i att få ökad självkännedom och balans mellan aktivitet och vila.

1.3 UNDERNÄRING

Ett problem i samband med CP kan vara svårigheter att få i sig tillräckligt med näring, exempelvis på grund av svårigheter att svälja eller rörelsebegränsningar beroende på en dålig sittposition (Benigni, Devos, Rofidal & Seguy, 2011). Dessutom har personer med CP ofta spasticitet och med detta en ökad energikonsumtion (Hemingway, McGrogan & Freeman, 2001). I denna studie såg man fyra faktorer som var starkt förknippade med undernäring hos vuxna med CP. Man fann att en kroppsvikt under 40 kg, obekvämt eller omöjligt sittande, delvis eller helt hjälpbehov vid matsituationer och misstänkt gastroesofageal reflux² var tydligt relaterade till undernäring. Det finns ett samband mellan undernäring, sämre hälsostatus och begränsningar i socialt deltagande hos personer med måttlig eller svår CP (Samson-Fang m.fl., 2002; Benigni m.fl., 2011; Fung, Samsung-Fang, Stallings, Conaway, Liptak, Henderson & Stevenson, 2002). Detta kan bero på dysfunktion i oralmotoriken som resulterar i hostning, aspiration, reflux, kräkning och att det tar lång tid att äta (Samson-Fang m.fl. 2002). Enligt Samson-Fang är även svårigheter att kommunicera sin hunger och ett ökat energibehov många gånger orsak till undernäring. Med spasticitet-reducerande behandling kan man dock predisponera en person för viktuppgång.

Ett sätt att mäta och klassificera undervikt, övervikt och fetma hos vuxna är att beräkna Body Mass Index (BMI). Det definieras som vikten i kilogram delat med kvadraten på längden i meter. Om beräkningen visar undervikt (<19) är det sannolikt att personen är undernärd (WHO, 2016). En begränsning med BMI är att det inte mäter kroppsfett utan bara vikten av kroppen, som huvudsakligen består av skelett och muskulatur. Därför är det viktigt att BMI kompletteras med andra mätmetoder.

BMI är alltså ett enkelt sätt för personalen på rehabiliteringen att mäta undernäring, men det är även viktigt att effekterna av smärta och fatigue vägs in. Obehandlad smärta förbrukar energi och påverkar valet av och delaktigheten i aktiviteter. Som nämnts ovan vad gäller fatigue kan en bra och näringsbalanserad kost hjälpa till att öka orken.

1.4 VARDAGSLIV

Trots att CP i sig inte är progressiv kan kroppsliga förändringar som sker hos vuxna personer med CP inte enbart relateras till ett normalt åldrande. Olika variationer av sekundära effekter utvecklas hos personer med CP såsom kontrakturer, deformiteter på ryggraden och höftledsluxationer (Rodby-Bousquet m.fl., 2013; Rosenbaum m.fl., 2007). Ytterligare sekundära effekter kan vara muskuloskeletal smärta, fatigue och undernäring som alla kan bidra till minskat deltagande i vardagliga aktiviteter (Brunton & Bartlett, 2013; Samsung-Fang m.fl., 2002; Sandström, 2010). I en studie med vuxna med CP såg Brunton och Bartlett (2013) att deltagarna ofta omedvetet planerade och gjorde anpassningar för att klara av aktiviteter och

² Halsbränna eller sura uppstötningar som beror på en defekt ventil mellan magsäck och matstrupe, vilket ofta framkallar en karakteristisk symtombild med huvudsakligen matstrupsbesvär.

dagligt liv och samtidigt hantera fatigue och smärta. Att inte kunna veta hur kroppen ska reagera i en situation gör också att många med CP undviker aktiviteter tillsammans med andra om det finns en risk att de bromsar upp gruppens aktivitet (Brunton & Bartlett, 2013). Samtidigt är det viktigt att personer med CP är fysiskt aktiva och tränar för att kunna förbli rörliga och aktiva upp i åldrarna (Andersson & Mattson, 2001).

Smärta, fatigue och undernäring kan alltså ha stora konsekvenser för personer med CP. Har man levt ett helt liv med smärta och fatigue har man inga referensramar till hur det skulle kunna kännas, och då är det inte säkert att man ger uttryck för detta. Från habiliteringens sida är det därför viktigt att ställa frågorna på rätt sätt för att få svar på om patienten har svårigheter med smärta och fatigue eller om de äter dåligt. För att förstå de svårigheter som Vuxenhabiliteringens patienter kan ha och bättre kunna föreslå effektiva interventioner är det viktigt att känna till förekomsten av dessa sekundära effekter.

2. Syfte

Syftet är att undersöka förekomsten av smärta, fatigue och undernäring hos vuxna med cerebral pares i Skåne.

3. Metod

3.1 BESKRIVNING AV STUDIEN

Studien är en retrospektiv deskriptiv kartläggning baserad på registerdata från CPUP. CPUP är ett kvalitetsregister och ett uppföljningsprogram för barn, ungdomar och vuxna med cerebral pares. CPUP startades 1994 som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och barn- och ungdomshabiliteringen. Bakgrunden var att ett flertal barn med CP hade utvecklat höftluxation och svåra kontrakturer. Tanken var att förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom en metodisk uppföljning av alla barn med CP. Uppföljningen sker genom en kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen. Avsikten är att vid behov tidigt kunna starta en behandling för att försöka förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för barn, ungdomar och vuxna med CP (CPUP, 2015).

Data för bedömningar inom CPUP vuxen samlas in genom att fysioterapeuter och arbetsterapeuter gör bedömningar och/eller ställer frågor till deltagaren. Frågorna berör social situation, aktiv ledrörlighet, form av sittande, stående och förflyttning, behov av hjälpmedel, operationer, röntgen och tonusreducerande behandlingar, fysisk aktivitet, aktuell behandling och träning och smärta. Bedömningar som görs är klassifikation av grovmotorik och handfunktion, passiv ledrörlighet, muskeltonus. I de fall deltagaren inte kan svara själv ställs frågan till medföljande person. De deltagare som själv kan svara på frågor fyller även i Fatigue severity scale (FSS) och en hälsoenkät (EQ 5D-3L).

Studien genomfördes inom ramen för forskningsprojektet *Förekomst av smärta och fatigue hos vuxna personer med cerebral pares* finansierat av Stiftelsen i Skåne och med stöd av FoU-medel från Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne. Huvudprojektet är en tvärsnittsstudie på data för bedömningar inom CPUP vuxen under 2009-2014. I den här rapporten redovisas den del av studien som beskriver förekomst av smärta, fatigue och undernäring hos vuxna personer med cerebral pares i Region Skåne.

3.2 DELTAGARE

Studien omfattar samtliga personer som registrerats i CPUP vuxen under perioden januari 2009 till juni 2014. Sammanlagt rör det sig om 5,5 år och 181 personer. Det är ungdomar och vuxna i åldern 17 till 50 år, med en medelålder på 23 år. Av deltagarna är 59 % män och 41 % kvinnor.

De personer som registreras i CPUP klassificeras efter grovmotoriskt förmåga enligt GMFCS-E&R. I den studerade gruppen utgörs 33 % av personer på GMFCS-E&R I, 19 % av GMFCS-E&R II, 14 % av GMFCS-E&R III, 11 % av GMFCS-E&R IV och 23 % av GMFCS-E&R V.

3.3 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Alla som medverkar i CPUP vuxen har blivit tillfrågande om de vill delta i CPUP vuxen och blivit informerade om att de kan avsluta sin medverkan när som helst. I och med man deltar i CPUP vuxen godkänner man att materialet kan användas i forskningssyfte.

All data behandlas anonymt, och denna rapport medför ingen risk för den personliga integriteten.

CPUP har ett godkännande från Etikprövningsnämnden.

3.4 ANALYS

SPSS statistikprogram och Excel har använts för bearbetning av data. Materialet har analyserats med utgångspunkt i förekomst av smärta, fatigue och undernäring, fördelat på kön och GMFCS-E&R nivå. Resultatet redovisas på gruppnivå.

4. Resultat

Resultatet redovisas i tre avsnitt; förekomst av smärta, fatigue och undernäring.

4.1 FÖREKOMST AV SMÄRTA

I CPUP undersökningsformulär för vuxna ställs frågor kring smärta. Deltagarna får ange om frågorna är besvarade av dem själva eller av någon i deras omgivning. Frågorna handlar om upplevelsen av smärta och hur mycket värk eller smärta deltagarna haft under de senaste fyra veckorna. Svarsalternativen är "Ingen", "Mycket lätt", "Lätt", "Måttlig", "Svår", och "Mycket svår" smärta i huvud, nacke, rygg, axlar, armar, händer, höfter, knä, fötter, tänder, mage, hud, trycksår eller annat.

Av 181 deltagare har 48 % rapporterat att de upplever smärta, 38 % att de inte upplever smärta och 14 % har inte svarat på frågan. Det är viktigt att påpeka att i gruppen utan smärta är det för 28 % någon annan än patienten som besvarat frågan. Det kan alltså finnas ett mörkertal av smärtupplevelse som inte framkommer.

Andelen som upplever smärta är ungefär lika stor bland kvinnor och män. I GMFCS-E&R V är det störst andel av patienterna som anger att de upplever smärta, 56 %, följt av GMFCS-E&R II med 49 %. I de övriga tre GMFCS-E&R nivåerna är smärtförekomsten ca 45 %. Smärtförekomsten är alltså störst bland de patienter som har mest svårigheter, men det finns inget tydligt mönster med ökad smärta på de andra nivåerna.

Av dem som har smärta anger 40 % att smärtan sitter i ryggen. Även smärtnivån, eller intensiteten, bedöms som högst i ryggen. Därefter anges smärta i höften av 31 % och i knän av 25 %. I fötter, axlar, huvud och mage har ca 20 % smärta och i armar/händer och nacke är det

ca 17 % som rapporterat smärta. Det under 1 % som anger att de upplever smärta i tänder och hud. Det bör påpekas att samma deltagare kan rapportera in smärta på flera områden i bedömningen.

Av de 87 deltagare som svarat ja på att de upplever smärta har 30 % fått någon form av tonusreducerande behandling. Sex personer har en Baklofenpump och fem får tonusreducerande läkemedel oralt, vilka båda är generellt verkande och därmed borde motverka smärtan. Resterande har fått Botulinumtoxin A, vilket kan hjälpa om behandlingen ges i den smärtande muskelns område. Det är dock bara för två personer som det går att utläsa att de fått behandling i området där de rapporterat smärta.

Det är vanligt att fysisk aktivitet ses som ett sätt att minska smärta. I materialet är det svårt att se ett sådant samband. Det är ungefär lika stora andelar som är fysiskt aktiva i båda grupperna (smärta/inte smärta). Bland de som upplever smärta är något större andel inaktiva (23 jämfört med 16 %), men inaktivitet kan också vara en naturlig följd av smärta.

4.2 FÖREKOMST AV FATIGUE

Endast 49 Fatigue Severity Scale (FSS) formulär är registrerade under den angivna perioden. Det är alltså endast 27 % av deltagarna som svarat på frågor om fatigue. Detta beror delvis på att patienten själv ska kunna svara på frågorna och därför exkluderas de som har kommunikationssvårigheter. Erfarenhet från Vuxenhabiliteringen visar att frågorna också upplevs som svåra att förstå av vissa patienter och att de därför väljer att inte svara på enkäten. En annan anledning som framkommer vid samtal med kolleger är att tidsbrist gör att man väljer bort att göra FSS.

Formuläret består av nio påståenden om trötthet. Deltagaren svarar på en graderad linje med sju steg i vilken grad man instämmer med påståendet. Poäng över fyra bedöms som fatigue och poäng över fem bedöms som svår fatigue. Av de 49 deltagarna uppger 41 % att de upplever fatigue. Majoriteten av dessa uppger att de upplever svår fatigue.

FSS har besvarats av 19 kvinnor och 30 män. Av dessa är det 55 % av kvinnorna som uppger att de har fatigue och 33 % av männen. Fatigue förekommer alltså i större utsträckning hos kvinnorna i gruppen.

Vanligast med fatigue är det i GMFCS-E&R II (35 %), därefter kommer GMFCS-E&R I och III (20 %) och sist GMFCS-E&R IV (15 %). I GMFCS-E&R V har inget FSS formulär rapporterats in. Att ingen rapporterat in i GMFCS-E&R V kan bero på att FSS är ett självskattningsinstrument och man måste ha en kommunikativ förmåga.

Av de 20 deltagare som uppgett att de har fatigue har 65 % även svarat att de upplever smärta. Man kan alltså se att smärta och fatigue hänger ihop.

4.3 FÖREKOMST AV UNDERNÄRING

Vikten är inrapporterad för 109 deltagare. Av dessa har 17 % BMI <19 och bedöms därmed som underviktiga. Det kan även konstateras att 29 % har BMI >25 vilket innebär övervikt. Av deltagarna är 54 % normalviktiga.

Både hudveckstjocklek och vikt är inrapporterad för 76 personer. Resultaten visar att av dem som bedöms som underviktiga och där hudveckstjocklek mätts (14 personer) har tio hudveckstjocklek >0,5 cm och fyra hudveckstjocklek <0,5 cm. Det kan även vara intressant att notera att en person bland de normalviktiga och en bland de överviktiga har en hudveckstjocklek på <0,5, vilket betyder att de är undernärda trots att BMI visar något annat.

En jämförelse mellan könen visar att det är lika stora andelar som är underviktiga (ca 10 %), medan andelen med övervikt skiljer sig åt och är 24 % hos kvinnorna och 16 % hos männen.

Användning av gastrostomi, som innebär att personen får föda genom en konstgjord förbindelse mellan hud och magsäck, är ett sätt att reglera undervikt (Vårdgivare Skåne, 2016). Av deltagarna i studien är det endast 17 personer som har gastrostomi. Av dessa är fyra personer underviktiga och en överviktig.

5. Diskussion

I den här rapporten framkommer det att 48 % av deltagarna upplever smärta. Det är en lägre smärtfrekvens än i flertalet andra artiklar och rapporter, som har redovisat en frekvens på 67-83 % smärtfrekvens hos personer med CP (EBH-rapport, 2013). Intressant är att för dem som inte upplever smärta har en annan person svarat för deltagarens räkning vid nästan en tredjedel av tillfällena. Det gör att siffran inte är helt tillförlitlig och att det kan finnas ett visst mörkertal.

Att smärtfrekvens är vanligast hos gruppen GMFCS-E&R V kan förväntas på grund av svårighetsgraden av CP, men det är mer oväntat att det i gruppen GMFCS-E&R II är 49 % som upplever smärta. Felbelastning på grund av hypertont muskulatur och inskränkt rörlighet är en trolig orsak. Även att känna sig otillräcklig och därför pressa sig själv i jämförelsen med jämnåriga kan förvärra smärtproblematiken. Deltagarna i Castle och kollegors (2007) studie svarade att smärtan påverkade alla delar av deras liv och hindrade dem från att nå sina mål. Vad som också är intressant är att det i gruppen GMFCS-E&R IV är 55 % som svarat att de inte upplever smärta. En möjlig förklaring skulle kunna vara att den förmåga till fysisk aktivitet som faktiskt finns hos gruppen minskar smärtupplevelsen. En annan förklaring ligger i den svårighet som kan finnas i att associera obehaget med smärta, att känna och att förmedla att det är ont man har (Werner & Leden 2012).

Resultaten visar att ryggen är den vanligaste smärtlokaliseringen, och det är också här som smärtnivån bedöms som högst. Det här kan rehabiliteringen möta genom att hjälpa till med positionering i liggande, sittande och stående. Om det går att hitta ett läge där ryggen kan vila, om så bara en kort stund, kan det ge stor effekt för patientens smärtproblematik. I övriga leder är det positionering och fysisk aktivitet som kan hjälpa.

I EBH rapporten "Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar" (2013) skriver man att tonusreducerande behandling borde uppmärksammas mer i och med man kan få god smärtlindring av Botulinumtoxin A och Intrathecal Baklofen. Av materialet framgår att 30 % av de deltagare som har rapporterat smärta har fått någon form av tonusreducerande behandling. Det är svårt att utläsa i vilken muskulatur de fått behandling med Botulinumtoxin A och vad som är incitamentet till behandlingen. Nästan hälften har generellt verkande behandling såsom Baklofenpump eller peroral behandling. Det är inte alltid så att fysioterapeuter eller arbetsterapeuter på Vuxenrehabiliteringen får information om när patienten fått behandling med botulinumtoxin A. Ofta kommer informationen från patienten och då finns inte kunskapen om vilken muskulatur som behandlats. När fysioterapeuten eller arbetsterapeuten inte varit involverad från början

och gjort en funktionsanalys och målformulering tillsammans med patienten, innebär detta även att botulinumtoxin A-behandlingen är svår att utvärdera. Patienten får inte heller i efterförloppet hjälp med den töjning och träning som rekommenderas enligt Regionala riktlinjer för botulinumtoxin A vid spasticitet i Region Skåne (Läkemedelsrådet, 2015). Enligt dessa ska en behandlingsplan med bl a funktionsanalys upprättas vid behandling med botulinumtoxin A av spasticitet, lämpligtvis tillsammans med fysioterapeut/arbetsterapeut. Det är även lämpligt att det sker en förankring hos fysioterapeut/arbetsterapeut för träning, töjning och bedömning efter varje injektionsbehandling. Likaså bör det göras en utvärdering av behandlingsresultatet, vilket bäst sker hos fysioterapeut/arbetsterapeut i form av status och måluppfyllelse. Här finns utrymme för förbättring genom att rehabiliteringen vet när och hur patienterna får behandling och på bästa sätt kan tillgodose patientens behov av träning och töjning.

Idag är det allmänt känt att fysisk aktivitet har stor betydelse för att minska smärta (FYSS, 2008), men fysisk aktivitet kan även bidra till bland annat förbättrad sömn och prestationsförmåga vika också är faktorer som kan leda till en ökad smärtupplevelse om de är i obalans. Fysisk aktivitet ökar också kroppsmedvetenheten så att det blir lättare för patienten att känna sina begränsningar och på så vis få en bättre balans mellan aktivitet och vila under dygnet. Fysisk aktivitet beräknas i CPUP vuxen genom att bedömaren frågar deltagaren om de är fysiskt aktiva. Om deltagaren är fysiskt aktiv noteras vilka typer av aktiviteter som utförs, hur många gånger i veckan och hur länge per tillfälle. I denna studie framkommer ingen större skillnad i smärtupplevelse mellan dem som är fysiskt aktiva respektive inaktiva. Trots detta tyder forskning på att fysisk aktivitet även är viktig för den här målgruppen (Andersson & Mattson, 2001; Lauruschkus, 2015).

Ett problem är att många av Vuxenhabiliteringens patienter är individer som inte har möjlighet att uttrycka smärta. Det kan även vara så att de inte är medvetna om de smärtimpulser (reaktioner) som kroppen visar. Fel- och snedbelastning är en bidragande orsak till smärta, och en reducerad kroppsmedvetenhet och hypertont muskulatur kan göra det svårt att ändra kroppshållningen för att minimera felbelastningarna och på så vis minska smärtan. Har man kommunikativa svårigheter kan man kanske inte heller påkalla uppmärksamhet även om man är medveten om att man har ont. Detta ställer stora krav på personalen på rehabiliteringen att förstå och uppmärksamma att en patient har smärta.

I EBH-rapporten (2013) om smärta anges ett antal faktorer att beakta i det kliniska arbetet inom rehabiliteringen, t.ex. att det individuella och interprofessionella bemötandet är viktigt. Man nämner även vikten av att använda adekvata utfallsmått och möjlighet till eget val av fysikalisk behandling. Men det återkommande problemet när personen inte själv kan uttrycka sig är att det också är svårt för omgivningen att bedöma om det gör ont eller om det bara är en annan olustkänsla. Om en individ ofta är orolig och högljudd kan det vara svårt att veta om individen plötsligt får ont och fortsätter att vara orolig och högljudd för det är enda sättet att kommunicera på. När någon som brukar vara aktiv och ljudlig plötsligt blir tyst och stilla så behöver detta inte vara ett tecken på att personen mår bra utan kan tyda på smärta. Sömnproblem är ett vanligt bekymmer för målgruppen och det kan var svårt att veta om det beror på smärta eller om det beror på någon annan orsak, t.ex. understimulering. Det är därför viktigt att professionella är medvetna om att ett ändrat beteende kan vara tecken på smärta även om det rör sig om att någon blir tyst och kan uppfattas som lugn.

Att använda adekvata utfallsmått för bedömning av smärta är alltid viktigt för uppföljning och utvärdering. För personer med kommunikationssvårigheter är det viktigt att försöka få till stånd en användbar bedömning. Det innebär att de professionella får ta hjälp av personens nätverk som kan göra en kartläggning av smärtförekomst under dygnet, vad som

lindrar eller förvärrar smärtan och i vilka situationer den förekommer. Professionen kan sedan efter en kartläggning göra en bedömning av hur man på bästa sätt kan underlätta för patienten och förbättra upplevelsen av hälsa och livskvalité.

När det gäller fatigue finns det en svårighet med självskattningsformuläret FSS. Deltagaren måste själv kunna svara på frågorna eftersom de bygger på självupplevda livserfarenheter. Det medför att många inte kan omfattas av detta frågeformulär. Under perioden som data inhämtats till denna rapport har patienter och bedömare valt att inte fylla i FSS även av andra orsaker som inte framkommer tydligt i materialet. Egen erfarenhet visar att en del deltagare upplever frågorna som svåra och inte vill/kan svara på dem, alternativt att man ibland inte hinner med att fylla i formuläret på grund av tidspress. Fatigue är trots allt ett stort problem för målgruppen (Jansen, 2003). Det är därför viktigt att lyfta problematiken och medvetandegöra tröttheten och vad man kan göra för att underlätta för patienten.

Trots att det endast är 27 % av deltagarna som lämnat in FSS under den aktuella perioden är det ändå intressant att se hur FSS har besvarats. Av de som svarat har 2/5 rapporterat att de upplever fatigue, och analysen visar att det är vanligare bland kvinnor än män och i gruppen GMFCS-E&R II. Att det är vanligast med fatigue i GMFCS-E&R II är rimligt på grund av ökad muskeltonus som medför felbelastningar. Många har i grunden en hög energiåtgång, men försöker ändå följa med vänner och bekanta i samma tempo. Det kan sluta med att många undviker aktiviteter för att de är trötta, har ont och vill inte vara till besvär. Steget till att använda rullstol är långt, men ändå är fatigue och smärta en av de vanligaste orsakerna till att personer med CP börjar använda rullstol. När de väl bestämt sig kan det kännas som om de får tillbaka en del av sitt liv när de orkar träffa vänner och vara aktiva igen.

Man kan se ett samband mellan fatigue och smärta, där 59 % av dem som rapporterat fatigue även har rapporterat att de upplever smärta. Smärta är ett symptom på att något inte är rätt och fatigue kan vara en av orsakerna till smärta, men smärta kan även vara orsaken till fatigue. Det är därför viktigt att personer med CP får hjälp med att lära sig känna sina begränsningar och att de får ökad självkänedom och balans mellan aktivitet och vila.

Undernäring utvecklas när kroppen förbrukar mer energi än den får under en längre tid. Enligt Vårdhandboken (2015) har alla rätt till en individuellt anpassad näringstillförsel för att optimera ett gott näringstillstånd och en god hälsa. Gastrostomi är ett sätt tillföra näring till personer som har ät- och sväljsvårigheter. På så vis kan man justera vikten så att undervikt inte behöver förekomma hos personer med ät- och sväljsvårigheter. Undervikt förekommer dock även hos personer som inte är aktuella för gastrostomi. Här kan undervikten bero på hög energiåtgång på grund av hyperten muskulatur (spänningar i musklerna), att det tar tid att tillaga maten och/eller att man inte tar sig tid att äta.

För att motverka undervikt kan det också vara viktigt med en korrekt positionering vid måltider och rätt konsistens på maten. Enligt Hemingway m.fl. (2001) bör läkemedelsbehandling för hyperten muskulatur också övervägas för underviktiga personer med CP.

Det bör påpekas att undervikt kan vara svår att upptäcka i målgruppen. I den här studien hade exempelvis 53 % av dem som enligt BMI var underviktiga hudveckstjocklek >0,5. Det visar på att det är svårt att med hjälp av längd och viktkontroll se om personen är normalviktig när det gäller personer med CP. För att bemöta undervikt är det viktigt att professionen på habiliteringen använder sin förmåga att se till individens välmående och tar de kontakter med sjukvården som krävs om de misstänker undernäring.

Det kan även finnas ett samband mellan hög energiåtgång och risk för fatigue och således smärta, vilket gör det viktigt att uppmärksamma undervikt eller risk för undervikt. Kontakt med sjukvård och/eller dietist för anpassad kostrådgivning och hjälp med förändrade kost- och levnadsvanor kan vara ett sätt att möta problemet.

6. Slutsats

Smärta, fatigue och undernäring är tre sekundära svårigheter av CP som kan ha stor inverkan på vardagen. Att dessa är vanligt förekommande hos personer med CP i Skåne är tydligt i CPUP vuxen materialet. För Vuxenhabiliteringen är det därför viktigt att upptäcka och bemöta dessa effekter när de uppstår hos patienterna. Studien visar betydelsen av att vara uppmärksam även på yttringar av smärta, fatigue och undernäring som inte är direkt uttalade, särskilt när det gäller patienter med kommunikationssvårigheter eller nedsatt sensibilitet. Detta pekar på betydelsen av en noggrann kartläggning och bedömning av smärta och fatigue, användning av flera mätinstrument i samband med undervikt och ett tvärprofessionellt bemötande av patienterna. Andra sätt att bemöta smärta, fatigue och undernäring är öka patientens och närståendes kunskap om effekterna, hur dessa kan påverka vardagen och hur balans mellan vila och aktivitet kan vara ett sätt att hantera dem.

7. Implementering

Studien belyser vikten av att uppmärksamma sekundära effekter av CP. Genom utbildning av berörda professioner kan kunskap om smärta, fatigue och undernäring samt om lämpliga bedömningsinstrument spridas inom Vuxenhabiliteringen. En konkret åtgärd är att bedömningsinstrument med inriktning mot smärta för beteendeobservation av personer utan verbal kommunikationsförmåga kommer att införas i Vuxenhabiliteringen. Avsikten är även utöka utbudet av gruppinsatser till målgruppen, exempelvis med Smärtskola och insatser som syftar till ökad fysisk aktivitet och förändrade levnadsvanor.

8. Referenser

Andersson, A.K., Arph Hammargren, K., Börsbo, B. (handledare), Dahlström, H., Dufvenberg, M., Jakobsson, G., Johansson, M., Oldemark, M. & Tuomi, K. (2013). *Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar*. EBH-rapport, Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

Andersson, C. & Mattson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43: 76–82.

Andersson, T. & Solders, G., (1996). *Neurofysiologi*. Stockholm: Liber.

Benigni, I., Devos, P., Rofidal, T. & Seguy, D. (2011). The CP-MST, a malnutrition screening tool for institutionalized adult cerebral palsy patients. *Clinical Nutrition*, 30(6): 769–773.

Brunton, L-K. & Bartlett, D.J. (2013). The bodily experience of cerebral palsy: a journey to self-awareness. *Disability Rehabilitation*, 35(23): 1981–1990.

Brunton, L. K. & Rice, C. L. (2011). Fatigue in cerebral palsy: A critical review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(1): 54–62.

Cans, C. (2000), Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42: 816–824.

Castle, K., Imms, C. & Howie, L. (2007). Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 445–449.

CPUP (2013). *Vad är CPUP*. <http://cpup.se/vad-ar-cpup/> Uppgift hämtad: 2016-02-11

Davis, J.M., Alderson, L.A. & Welsh, R.S. (2000). Serotonin and central nervous system fatigue: nutritional considerations. *American Journal of Clinical Nutrition*, 72(2): 573–8.

Doralp, S. & Bartlett, D.J. (2010). The Prevalence, Distribution, and Effect of Pain Among Adolescents with Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22: 26–33.

Evans, W.J. & Lambert, C.P. (2007). Physiological basis of fatigue. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 86: 29–46.

Fung, E.B., Samsung-Fang, I., Stallings, V.A., Conaway, M., Liptak, G., Henderson, R.C. & Stevenson, R.D. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(3): 361–73.

FYSS (2008). *Smärta*. <http://fyss.se/wp-content/uploads/2011/02/43.-Sm%C3%A4rta.pdf> Uppgift hämtad: 2016-02-24.

Gandiva, S.C. (2001). Spinal and Supraspinal Factors in Human Muscle Fatigue. *Physiology Review*, 81:(4), 1725–1789.

Hemingway, C., McGrogan, J. & Freeman, J.M. (2001). Energy requirements of spasticity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43: 277–278.

Hoving, M.A., van Raak, E.P.M., Spincemaille, G.H.J.J., Palmans, L.J., Becher, J.G. & Vles, J.S.H. (2009). Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: A randomised controlled trial. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(3): 240-6.

Hoving, M.A., van Raak, E.P., Spincemaille, G.H., Palmans, L.J., Sleypen, F.A. & Vles, J.S. (2007). Intrathecal baclofen in children with cerebral palsy: a double-blind randomized, placebo-controlled, dose-finding study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9): 654-9.

Hörnstedt, K. (2012). *Smärta hos individer med hereditär motorisk sensorisk neuropati (HMSN)*. FoU-rapport 12/2012, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Hörnstedt, K. & Skouras, M. (2013). *Långvarig smärta hos ungdomar med neuromuskulär sjukdom - en utvärdering av habiliteringsinsatsen Smärtskola*. FoU-rapport 11/2013, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K. & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45: 296–303.

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

Lauruschkus, K. (2015). *Participation in physical activities and sedentary behavior among children with physical disabilities*. (Doktorsavhandling, Faculty of Medicine, Department of Health Sciences, Lund University). Sverige: Mediatryck, Lunds universitet.

Lundy, C.T., Doherty, G.M. & Fairhurst, C.B. (2009). Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 705-10.

Läkemedelsrådet (2015) *Regionala riktlinjer för botulinumtoxin typ A vid spasticitet i Region Skåne*. http://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/lakemedel/rekommendationer-och-riktlinjer/lakemedelsriktlinjer---fillistning/spasticitet_botulinumtoxin_2016-05-20.pdf?highlight=riktlinjer+%a4kemedel+botulinumtoxin Uppgift hämtad: 161011.

Palisano, P., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingston, M. (2007). *GMFCS – E & R*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

Ramstad, K., Jahnsen, R., Lofterod, B. & Skjeldal, O.H. (2010). Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy - when does improvement emerge? *Acta Paediatrica*, 99(11): 1661-5.

Rivard, P.F., Nugent, A.C. & Symons, F.J. (2009). Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *The Clinical Journal of Pain*, 25(5): 413-7.

Rodby-Bousquet, E., Czuba, T., Hägglund, G. & Westbom, L. (2013). Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55: 1009–1015.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine Child Neurology Supplement*, 49(109): 8-14.

Samson-Fang, L., Fung, E., Stallings, V.A., Conaway, M., Worley, G., Rosenbaum, P., Calvert, R., O'Donnell, M., Henderson, R. C., Chumlea, W. C., Liptak, G.S. & Stevenson, R.D. (2002). Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 141(5): 637-43.

Sandström, K. (2010). Att leva som vuxen med cerebral pares. *Fysioterapi*, 9-10: 40-47.

SBU (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt.* SBU Utvärderar nr. 177/1+2. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

SBU (2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt.* SBU Utvärderar nr. 198. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Socialstyrelsen (2003). *Utmattningsyndrom. Stressrelaterad psykisk ohälsa.* Underlag från experter nr. 2003-123-18. Stockholm: Socialstyrelsen.

Vårdgivare Skåne (2016) *Vårdprogram enteral nutrition - vuxna.*
<http://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-vardprogram---fillistning/vardprogram-for-enteral-nutrition---vuxna---2016-11-08.pdf?highlight=Perkutan+endoskopisk+gastrostomi+%e2%80%93+PEG> Uppgift hämtad: 2016-11-24.

Vårdhandboken (2015) *Nutrition.* <http://www.vardhandboken.se/Texter/Nutrition/Oversikt/> Uppgift hämtad: 2016-01-27.

Werner, M. & Leden, I. (2012). *Smärta och smärtbehandling.* Stockholm: Liber

WHO (2006). *Global database on Body Mass Index.*
http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html Uppgift hämtad: 2016-02-11.