

Elektrodressen – en studie av mätbara och upplevda effekter av behandlingen

Verksamhet: Barn- och ungdomshabiliteringen och
Vuxenhabiliteringen
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Verksamhetschefer: Margareta Nilsson
Barn- och ungdomshabiliteringen

Ingrid Kongslöv
Vuxenhabiliteringen

Projektansvarig: Leg sjukgymnast, Msc Eva Mattelin
eva.mattelin@skane.se

Handledare vid FoU-enheten: Forsknings- och utvecklingsledare
Åsa Waldo

Utgivning: Februari 2014

ISBN: 978-91-7261-274-7

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 förvaltning. 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

Elektrodressbehandling syftar till att genom elektrisk stimulering påverka och försöka normalisera den obalans som finns i muskulaturen hos personer med skador i centrala nervsystemet, såsom t.ex. vid cerebral pares. Behandlingsformen tillhandahålls inte inom ramen för Hälso- och sjukvård i Region Skåne idag på grund av bristande evidens. Habilitering & Hjälpmedel vill med studien öka kunskapen om elektrobehandlings eventuella effekter på personer med cerebral pares.

Syftet med projektet är att undersöka vilka effekter behandling med elektrodressen kan ge. Dels undersöktes mätbara effekter på deltagarnas grovmotoriska förmåga, ledrörlighet, muskeltonus och förmåga att klara aktiviteter i vardagen utifrån egna uppsatta mål. Dels undersöktes deltagarnas förväntningar på behandlingen och upplevelsen av förmågan att klara aktiviteter i vardagen samt behandlingens påverkan på smärttillstånd och välbefinnande. Studien omfattar åtta deltagare i åldern 7-31 år varav sju har fullföljt tolv veckors behandling, samtliga mätningar och intervjuer.

Resultaten visar till största delen på oförändrade eller mycket små mätbara förändringar i såväl positiv som negativ riktning vad gäller ledrörlighet, tonus och grovmotorisk förmåga. Cirka hälften av de uppsatta målen kring vardagsfunktioner uppnåddes, medan ca hälften kvarstod på den ursprungliga nivån eller lägre. De upplevda effekterna är betydligt mer positiva än vad de mätbara resultaten visar. Flertalet upplevde en positiv påverkan på muskelspänning samt på förmågan att stå, sitta och använda sina armar/händer. Tre deltagare med smärtproblematik upplevde lindring och några deltagare upplevde även positiva effekter i form av ökad aptit, förbättrad sömn samt en ökad motivation och vilja. Behandlingseffekterna varade olika länge för deltagarna och varierade från några timmar upp till ett dygn.

Det tvetydiga resultatet analyseras i rapporten och kan förstås ur flera aspekter. Det kan vara så att mätmetoderna och upplägget av studien inte förmår fånga ursprungsvärden och förändringar korrekt. Det kan även vara så att deltagarnas och deras anhörigas stora motivation inför en ny behandlingsform ger förväntanseffekter, som påverkar deras upplevelser positivt. Annat som kan påverka upplevelsen av behandlingen positivt är den uppmärksamhet som deltagande i en studie innebär och att träning mot specifika mål i sig är motiverande. Studien ger upphov till flera frågeställningar. För att klargöra effekterna av behandling med elektrodress för personer med cerebral pares behövs större studier med fler deltagare, fler mätningar och över längre tid.

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	6
Behandling i syfte att reducera spasticitet och/eller öka den funktionella förmågan vid cp	7
Elektrodress-metoden.....	9
Syfte	9
Metod	9
Beskrivning av insatsen.....	9
Deltagare	11
Bortfall	12
Etiska överväganden	12
Materialinsamling.....	13
Analys.....	14
Resultat och analys	15
Mätbara effekter	15
Upplevda effekter.....	22
Diskussion	29
Slutsatser	30
Implementering	30
Referenser	31
Bilaga 1: Informationsbrev till deltagaren (vuxen person)	35
Bilaga 2: Informationsbrev till deltagaren (barn)	36
Bilaga 3: Informationsbrev till barnets föräldrar	37
Bilaga 4: Intervjufrågor före och efter behandling	38
Bilaga 5: Dagboksfrågor till deltagaren.....	40
Bilaga 6: Dagboksfrågor till anhöriga	41

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsdivisionens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt 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.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom divisionen 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 samt 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 effekterna av behandling med elektrodress studerats. Projektet har genomförts vid Habilitering & Hjälpmedel av leg. sjukgymnast Eva Mattelin. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten är dr Åsa Waldo har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från verksamhetscheferna Margareta Nilsson (Barn- och ungdomshabiliteringen) och Ingrid Kongslöv (Vuxenhabiliteringen) och finansierats med FoU-medel.

Vi riktar ett tack till docent Eva Brogren Carlberg vid Karolinska Institutet för hennes stöd som sakkunnig under hela projektperioden. Vi tackar även Interventionens för deras hjälp att förmedla kontakt med nya användare av elektrodressen. Framför allt vill vi tacka de barn, föräldrar och vuxna som medverkat i projektet, som lagt tid på mätningar och som delat med sig av sina erfarenheter.

Malmö i februari 2014

Pernille Holck
Leg logoped, dr med vet
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

Bakgrund

Cerebral pares (cp) är en livslång funktionsnedsättning orsakad av en skada i det centrala nervsystemet. För att definieras som en cp-skada ska den ha inträffat under graviditeten, i samband med förlossningen eller före två års ålder. Skadan förvärras inte med åren, men symtomen kan förändras när man växer. Cp förekommer hos 2 av 1000 födda barn och orsaken till skadan varierar (Rosenbaum m.fl., 2007). Cp klassificeras i spastiska (75 %), ataktiska (13 %) och dyskinetiska (12 %) former samt efter lokalisation: unilateral och bilateral.¹ Det går också att klassificera efter grovmotorisk funktionsnivå enligt Gross Motor Function Classification System, GMFCS (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russel, Wood & Galuppi, 1997). GMFCS innehåller fem funktionsnivåer från fritt gående i alla omgivningar (nivå I) till avsaknad av självständig förflyttning (nivå V). Cp-skada medför rörelsesvårigheter av varierande grad. Hos en del är symtomen lindriga, medan andra har stora motoriska svårigheter i kombination med t ex utvecklingsstörning, epilepsi och svår synnedsättning. Andelen adde-
rande funktionsnedsättningar ökar ju svårare den motoriska funktionsnedsättningen är (Stockholms läns landsting, 2010).

Definitionen av cp har under senare år utvidgats till att inte bara handla om motorisk problematik utan också beskriva kognitiva symtom, epilepsi, synproblematik, beteendevikelser och kommunikationssvårigheter (Rosenbaum m.fl., 2007). Med den nya definitionen som utgångspunkt ökar möjligheterna för att personens hela livssituation tas i beaktande i habiliteringen och därigenom ökar förutsättningarna för ett aktivt liv.

Skadan ger upphov till olika symtom, varav spasticitet är ett. Spasticitet beskrivs som ett hastighetsberoende ökat motstånd i en muskel som sträcks. Ju hastigare sträckningen sker, desto högre motstånd bjuder muskeln (Lance, 1980). Den ökade muskelspänningen (hypertonus) kan förhindra eller försvåra viljemässiga rörelser och är energikrävande. Svår spasticitet kan också ge upphov till smärta (Stockholms läns landsting, 2010). Smärtan leder till ökad muskelspänning och till ytterligare begränsningar i personens möjligheter till aktivitet och delaktighet. Orsakerna till den neuralt betingade tonusökningen är mångfacetterade. Skadan i hjärnan är inte den enda förklaringen utan förändringar på flera nivåer mellan hjärnan och muskelfibrerna anses ha betydelse (Danielsson, 2011). Motståndet mot en passiv rörelse vid cp kan också bero på förändrade fysikaliska faktorer såsom stelhet i leden och de omkringliggande vävnaderna. Med dagens kliniska metoder är det inte möjligt att avgöra om motståndet i en muskel beror på neurala (se ovan) eller fysiologiska faktorer, men forskning inom området pågår (Lindberg, Gäverth, Islam, Fagergren, Borg & Forssberg, 2011; Gough & Shortland, 2012). Den ökade muskelspänningen kan leda till förkortningar av senor och muskler och i förlängningen till inskränkt ledrörlighet (kontrakturer). Svåra kontrakturer försämrar möjligheterna till en god positionering i sittande och ligande, försvårar hygien- och ADL funktioner mm. Genom systematiska och regelbundna uppföljningar (CPUP) under hela uppväxten kan bl.a. tidiga tecken på kontrakturutveckling identifieras och behandling anpassas. Genom dessa tidiga insatser har antalet barn som utvecklar svåra kontrakturer minskat (Hägglund, 2013). Kontrakturutveckling vid cp är sannolikt multifaktoriell; trots spasticitets-

¹ Tidigare benämndes detta hemiplegi, diplegi och tetraplegi.

reduktion uppstår kontrakturer. Spasticitet skall dock inte alltid betraktas som något negativt. För enstaka personer med uttalad muskelsvaghet visar klinisk erfarenhet att spasticitet kan ha en positiv effekt som gör benen mer stela och på så sätt faktiskt kan hjälpa personen att stå, t.ex. vid förflyttningar (Tedroff, 2013).

Andra orsaker till svårigheter att utföra rörelser vid cp kan bero på att försök till viljemässig aktivering av en muskelgrupp resulterar i samtidig aktivering av en annan starkare muskelgrupp s.k. kokontraktion. Detta beror på att samspelet (reciprok inhibition) är stort mellan muskler som ska aktiveras (agonist) och muskler som ska slappna av (antagonist) under en rörelse (Sheean, 2002). Ned-satt förmåga att bearbeta sensorisk information kan ytterligare öka rörelsesvårigheterna (Crenna, Inverno, Frigo, Palmeiri & Fedrizzi, 1992).

Nedsatt muskelstyrka är ett annat vanligt problem vid cp. Styrketräning var under lång tid kontraindicerad då man ansåg att sådan träning ökade spasticiteten. Idag rekommenderas styrketräning i syfte att t ex förbättra gångfunktion och det finns evidens för att det inte har negativa effekter för tonus vid cp (Lindström & Larsson, 2006; Nyström Eek, Tranberg, Zugner, Alkema & Beckung, 2008).

Det annorlunda rörelsemönstret kan påverka individen socialt (Mahoney, Engebretson, Cook, Hart, Robinson-Whelen & Sherwood, 2007). I mötet med andra människor upplever många personer med cp att det avvikande rörelsemönstret är generande och att man riskerar att bli missuppfattad. Ett normalitetstänkande har tidigare dominerat sjukgymnastisk behandling av personer med cp och målet har varit att göra rörelserna mer normala. Under det senaste årtiondet har detta synsätt utmanats av växande kunskap från klinisk erfarenhet och forskning (Mugglestone, 2012). WHO's klassifikation, International Classification of Functioning and Health (ICF), är en gemensam grund i rehabiliteringsarbetet. Med utgångspunkt i ICF ses funktionsnedsättning inte enbart som ett problem hos individen orsakat av ohälsa utan som begränsningar för individen i relation till miljön. Olika insatser ska därför syfta till att öka individens möjlighet till aktivitet och delaktighet (World Health Organisation, 2001). Idag står vardagsfungerande i centrum för all sjukgymnastisk behandling och en funktionell, målinriktad träning förespråkas. Tekniska hjälpmedel, anpassning av miljön, stöd av personlig assistans och andra insatser ökar möjligheterna för personer med cp att vara delaktiga i samhället.

Behandling i syfte att reducera spasticitet och/eller öka den funktionella förmågan vid cp

Det finns en rad olika behandlingsformer vars syfte är att påverka förhöjd tonus i muskulaturen vid cp. Direkt påverkan sker genom medicinsk behandling med exempelvis Botulinum toxin A (BTX-A), Baclofen eller kirurgiskt med selective dorsal rhizotomi (SDR). Det finns evidens för att dessa metoder har en tonus-sänkande effekt om de kombineras med motorisk träning och regelbunden uppföljning av sjukgymnast och/eller arbetsterapeut (Lundkvist, Wagner, Jarnlo, Westbom, & Nordmark, 2012; Galvin & Sakzewski, 2011).

Klinisk erfarenhet visar att många former av rörelseträning, belastningsträning och sensorisk stimulering kan minska tonus temporärt samt underlätta viljemässig motorik. Den vetenskapliga evidensen för vilka behandlingsmetoder som har

effekt på tonusförändringar är dock svag (Danielsson, 2011). Bristen på reliabla och valida mätinstrument för muskeltonus är uppenbar vilket bidrar till svårigheterna att påvisa behandlingseffekter både i klinisk praktik och i forskning.

Elektrisk stimulering, som är fokus i denna studie, är en behandlingsmetod som används i syfte att öka muskelfunktionen hos personer med nedsatt förmåga till viljemässig muskelaktivitet. Behandlingsformen har funnits och utvecklats sedan 1700-talet (Wright, Durham, Ewins & Swain, 2012) och det finns olika former och syften med den.²

Elstimuleringens effekter på gångfunktionen hos barn och ungdomar med cerebral pares har undersökts i en systematisk översikt av publicerade artiklar omfattande åren 1990 till 2010 (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010). Resultaten visar att behandling med elstimulering (S-FES, P-FES, NMES) kan rekommenderas om syftet är att öka fotleds rörligheten, men att det inte finns evidens för att behandlingen påverkar aktivitetsförmågan. TES rekommenderas inte i syfte att förbättra gångförmågan (Brogren Carlberg & Nyström Eek, 2009).

En annan systematisk översikt och metaanalys, inkluderande 40 studier avseende cerebral pares och elektrisk stimulering, visade viss effekt avseende påverkan på nedsatt gångfunktion och aktivitetsbegränsningar (Cauraugh, Naik, Hsu, Coombes & Holt, 2010). I en översiktsstudie (Kerr, Mc Dowell, Mc Donough, 2004) omfattande tolv artiklar med fokus på ökad muskelstyrka och funktion efter behandling med NMES beskrevs förbättringar inom dessa områden i tio av artiklarna.

Elstimulering i kombination med dynamisk ortos på övre extremiteten för barn med unilateral spastisk cp har i en studie visat positiva resultat (Wright m.fl., 2012). Kombinationsbehandlingen var mer effektiv än behandling med de olika metoderna var för sig. Effekterna var ökad muskelstyrka, ökat rörelseomfång, ökad funktion samt minskad spasticitet. En annan studie (Xu, Wang, Mai & He, 2012), som inkluderade 64 barn med cp visade att Constraint Induced Movement Therapy, CI-terapi, i kombination med elektrisk stimulering gav bättre resultat än metoderna använda var för sig. Resultat som kunde noteras var bl.a. ökad rörlighet, greppstyrka och snabbhet. På samma sätt visade en studie av Khalili och Hajuhassanie (2008) på en grupp icke-gångare, att passiv stretching som föregåtts av elstimulering av antagonistmuskulaturen gav bättre resultat än passiv stretching enbart.

² **TENS** (transkutan elektrisk nervstimulering) används i smärtlindrande syfte. Smärtlindring med lågfrekvent TENS anses uppkomma genom frisättning av kroppens egna, morfinliknande ämnen, endorfiner. Vanligen används en stimuleringsfrekvens på 2 Hz. **NMES** (neuromuskulär elektrisk stimulering) innebär att motoriska nerver stimuleras i syfte att skapa muskelkontraktioner. Strömstyrkan varierar mellan 10-40 mA och frekvensen mellan 10-50 Hz. Elektrisk stimulering vid central eller partiell perifer nervskada kan skapa motoriska svar hos patienter med nedsatt eller förlorad förmåga till viljemässig muskelaktivitet. NMES kan ges i kombination med aktiv fysisk träning, vilket benämns **FES**. **S-FES** är elstimulering med subkutana elektroder och **P-FES** är elstimulering med percutana elektroder. **TES** (therapeutic electrical stimulation) är en stimulering med låg strömstyrka (1-10 mA). Den ges under vila (oftast under sömn) och vanligen under längre tid. Stimuleringen anses öka blodflödet i muskulaturen och ge en ökad hormonutsöndring (International Functional Electrical Stimulation Society, 2012).

Med utgångspunkt i de redovisade studierna är det svårt att ge en samlad bild av det aktuella forskningsläget kring elstimulering eftersom studierna har haft varierande syften, olika former av elstimulering har använts, behandlingens längd har varierat, antalet ingående personer i studierna många gånger varit få och inte alla studier har redovisat cp-skadans svårighetsgrad. Vad som kan konstateras är att förbättringar avseende styrka och funktion, ledrörlighet och gångförmåga har noterats i studierna, men att det vetenskapliga underlaget (evidensen) hittills kan anses otillräckligt.

Elektrodress-metoden

Elektrisk stimulering är, som nämnts tidigare, ingen ny metod i syfte att försöka påverka rörelseförmågan. Det som däremot inte har varit så vanligt förekommande, och som används i den *elektrodress* som utvecklats av Inerventions, är att många muskler stimuleras samtidigt. Den teoretiska bakgrunden till behandlingen är att man vill påverka den reciproka inhibitionen, som är störd vid cp (Inerventions, 2012a; 2012b). Med elektrodressen stimuleras antagonisterna till de spastiska musklerna med en svag och lågfrekvent strömstöt (< 30 Hz). Syftet är att få de spastiska musklerna att slappna av och genom att antagonisterna då kan aktiveras ökar användarnas rörelseförmåga. I dag innebär elektrodress-metoden behandling med fria elektroder. En helkroppsdräkt med integrerade elektroder i tyget är tillgänglig från 2013 och tillhandahålls av Inerventions AB. Ingen av deltagarna i denna studie använde helkroppsdräkt.

Syfte

En övergripande målsättning med projektet är att bidra till ökad kunskap inom området elektrisk stimulering vid cerebral pares. Elektrodressmetoden tillhandahålls inte inom ramen för Habilitering & Hjälpmedel idag på grund av bristande evidens.

Syftet är att undersöka vilka effekter behandling med elektrodressen kan ge. Dels undersöks mätbara effekter på deltagarnas grovmotoriska förmåga, ledrörlighet, muskeltonus och förmåga att klara aktiviteter i vardagen utifrån egna mål. Dels undersöks deltagarnas förväntningar på behandlingen och upplevelse av förmågan att klara aktiviteter i vardagen samt behandlingens påverkan på smärttillstånd och välbefinnande. Här ingår även föräldrars och/eller assistenters intryck av effekter.

Metod

Beskrivning av insatsen

Intervjuer och mätningar gjordes, i en för deltagaren välkänd miljö, i habiliteringens lokaler på hemorten eller i hemmet. Projektansvarig träffade deltagarna vid två tillfällen.³ Det första av dessa tillfällen (mätning I och intervju I) låg i nära anslutning till att behandlingen skulle påbörjas och det avslutande tillfället (mätning II och intervju II) var efter ca 12 veckors behandling.⁴ Mätning II

³ I något fall delades intervjun och själva mätningen upp på två tillfällen och projektansvarig träffade då deltagarna vid tre tillfällen.

⁴ I två fall hade en första utprovning av dresen gjorts innan den första mätningen gjordes. Tidsintervallen mellan utprovnigen och mätningen översteg med god marginal 72 timmar och någon kvarstående effekt ska inte ha kunnat föreligga.

gjordes tre dygn (72 timmar) efter att deltagaren senast fått behandling med elektrodressen. Den direkta effekten av behandlingen sitter enligt Inventions (2012 a) i 24-48 timmar (range 4-72 h). Enligt Inventions ses i de flesta fall hos personer med cp en gradvis förbättring och bestående effekt mellan terapitillfällena. Optimalt hade varit att göra mätningar både i direkt anslutning till elektrodressbehandlingen samt 72 timmar efter senaste behandlingen. Detta var inte rimligt inom ramen för projektet. En svårighet hade då också varit att fånga tidpunkten för optimal effekt av behandlingen då den varierade mellan deltagarna från några timmar upp till ett dygn. Fokus för denna studie var att se om behandlingen gav kvarstående förändringar gällande funktionsförmåga, tonus och ledrörlighet. Som rationalitet bakom detta var antagandet att spasticitetsreducering, i detta fall genom behandling med elektrodress, medgav träning/gav avslappning på ett sådant sätt att det gav kvarstående effekter över tid.

Bedömningen av grovmotorisk förmåga filmades och genom detta fanns det möjlighet för medverkande sjukgymnast att poängsätta utförandet av uppgifterna systematiskt genom att titta på filmsekvenserna flera gånger.

Deltagarnas förväntningar och mål fångades i intervjuerna inför behandlingen och målen formulerades och graderades enligt en femgradig skala i efterhand. Målen skrevs ned och skickades hem till deltagaren som då hade möjlighet att göra eventuella korrigeringar. En djupare kartläggning av deltagarens förmågor var inte rimlig att göra inom ramen för projektet. Det innebar att projektansvarig inte hade full kännedom om deltagarens förmåga när målen skulle formuleras. Kartläggningens betydelse betonas i litteraturen för att göra bedömningen av skalstegen mer trovärdig (King, Mc Dougall, Palisano, Gritzan & Tucker, 1999).

Mätningarna på sju av deltagarna gjordes av samma sjukgymnast med undantag av en rörlighets- och tonusmätning som gjordes av deltagarens ordinarie sjukgymnast inom rehabiliteringen. Mätningen av den åttonde deltagaren gjordes av en och samma arbetsterapeut. Att det var samma personer som gjorde mätningarna före och efter behandlingen ökar tillförlitligheten i resultaten. En svaghet i studien är att mätningarna endast gjordes vid två tillfällen, en före och en efter behandlingsperioden. Eftersom deltagarnas dagsform varierade i olika utsträckning kan det antas att ett genomsnittligt värde för flera mättillfällen hade varit mer tillförlitligt.

Närstående engagerades i de fall deltagaren själv på grund av bristande kommunikationsförmåga och/eller låg ålder hade svårt att delta i målformulering och i intervjuer. Deltagaren var dock alltid närvarande under intervjun vilket gjorde det möjligt för närstående att tolka ansiktsuttryck och kroppsspråk. Alternativa kompletterande kommunikationssätt användes vid behov t.ex. Bliss.

Projektansvarig filmade och var behjälplig vid mätningarna. Allt material samlades in och bearbetades av projektansvarig.

Upplägg av själva behandlingen med elektrodressen såsom urval av muskler för stimulering, stimuleringstid och val av funktionell aktivitet under stimuleringen sköttes helt och hållet av Inventions.

Deltagare

Deltagarna rekryterades till projektet genom ett informationsbrev (Bilaga 1-3) som beskrev studien och erbjöd deltagande. Brevet distribuerades av Inventions till nya användare av metoden. De som ville delta i studien kontaktade projektansvarig. På så sätt tydliggjordes både att projektet genomfördes oberoende av Inventions och att deltagande byggde på eget initiativ.

Deltagaren skulle vara minst ett år och ha diagnosen cerebral pares. Det fanns en ambition att studien skulle inkludera både barn och vuxna. Deltagarna skulle vara bosatta i Skåne, Halland eller Blekinge och ha tagit beslut om att påbörja behandling med elektrodressen under hösten 2012/våren 2013. Det fanns en föreställning att deltagarna till övervägande del skulle ha cerebral pares av spastisk typ. Detta på grund av att Inventions framför allt påtalar den spasticitetsreducerande effekten (reciprok inhibition genom stimulering av antagonisterna till de spastiska musklerna) av elektrobehandlingen. Deltagarna som skulle påbörja elektrobehandlingen och ville delta i studien hade dock även andra typer av cp. Projektansvarig öppnade upp studien och tog emot samtliga som visade intresse av att delta och som hade någon form av cp. Studien omfattar således både deltagare med övervägande spastisk cp (n=4) och deltagare med dyskinetisk cp (n=4). Samtliga deltagare hade en tonusökning av varierande grad. De bakomliggande mekanismerna som skulle kunna ligga till grund för effekter av elektrobehandlingen avseende dyskinetisk problematik är så långt projektansvarig känner till inte klarlagda. Trots att det inte gått att påverka undersökningsgruppens sammansättning blev det en önskad spridning i gruppen vad gäller ålder, kön, funktionsnivå och diagnos.

Tre deltagare hade en grovmotorisk funktionsförmåga motsvarande GMFCS I-III och fem deltagare låg på GMFCS nivå IV-V. Samtliga deltagare på GMFCS-nivå 1-3 och merparten av deltagarna på nivå 4-5 genomförde behandlingen i 13-15 veckor. Två deltagare på GMFCS-nivå 4-5 genomförde behandlingen under 10 respektive 12 veckor. Samtliga deltagare använde elektrodressen i genomsnitt 4-5 timmar per vecka.

De flesta försökte, och hade även blivit rekommenderade av Inventions, att vara aktiva under tiden de hade elektroderna på. Exempel på aktiviteter var att stå i ståskal, sitta på golvet, stretcha, gå och stå. Två deltagare som var relativt rörliga hade svårt att få elektroderna att sitta kvar under träning och de valde att träna efter att elektroderna tagits bort.

Tre av deltagarna brukade inte få behandling med Botox och hade inte fått det inför elektrodressbehandlingen. Övriga 5 brukade få Botox och hade fått behandling 2, 4, 5 och 5 månader innan elektrodressbehandlingen startade. En deltagare fick Botox en månad in i behandlingen.

Samtliga deltagare hade någon form av kontakt med sjukgymnast på habiliteringen. Frekvensen varierade från CPUP mätning en gång/år till regelbunden kontakt en gång/vecka. Flertalet hade fått tips om att integrera träning i vardagen och i vissa fall tränings-/stretchingsprogram som man följde dagligen alternativt några gånger/vecka. Fyra av deltagarna hade erfarenhet av intensivträningsperioder på Move and Walk, även om det för en del var länge sedan.

De åtta deltagarnas ålder varierade från 7 till 31 år. Fyra deltagare var mellan 7-10 år, en var ung vuxen och de övriga tre var vuxna. Samtliga deltagare utom en genomförde mätning I och II. Deltagaren som inte kunde delta fullt ut i studien blev inför mätning II allvarligt sjuk. Träningsperioden för denne deltagare förlängdes också på grund av ett tidigare sjukdomsuppehåll under sex veckor. Intervjun genomfördes dock med deltagarens förälder och en assistent efter periodens slut. En deltagare föll ca 1 ½ månad in i träningen och ryggsmärtorna, som hon haft sedan tidigare, förvärrades. Smärtan begränsade hennes möjlighet att gångträna så som hon hade planerat. En annan deltagare fick två kraftiga förkylningar efter varandra som krävde penicillinbehandling. Under sjukperioden ökade hans spasticitet. Han använde elektrodressen även när han var sjuk med undantag för ett par dagar. Ytterligare en deltagare fick vattenkoppor och gjorde uppehåll i behandlingen under en tvåveckorsperiod. Hon genomförde ändå träningen i tolv veckor.

Insatser från habiliteringen, liksom övrig träning fortgick som vanligt under behandlingsperioden. Detta kunde i vissa fall leda till en kombination av olika insatser. För flertalet bestod övrig pågående träning av stretching, skolgympa och bad/simning. Kampsport, ridning och styrketräning på gym utövades av några deltagare.

Bortfall

Mätning I genomfördes på en pojke som var 14 månader och intervju I genomfördes med hans föräldrar. Ca en vecka efter behandlingsstart med elektrodressen kontaktade föräldrarna projektansvarig och ville avbryta deltagande i studien. Anledningen var att man avbrutit elektrodressbehandlingen. Man tyckte sig inte ha sett några effekter av behandlingen under den vecka man provat.

En flicka med ataxi och diagnos under utredning anmälde intresse att delta i studien. Vid tillfället för den första intervjun och mätning I hade flickan redan påbörjat elektrodressbehandlingen och tyckte sig ha märkt vissa effekter. I och med den oklara diagnosen, att hon redan påbörjat behandlingen samt att det fanns risk för annan interagerande behandling ingick flickan som ett referensfall i projektet, men hennes resultat är inte med i rapporten

Etiska överväganden

Förfrågan om deltagande i projektet gjordes när deltagaren själv och/eller dennes föräldrar redan hade fattat beslut om att påbörja behandling hos Intervention och på så sätt garanterades frivillighet i att delta i studien. Riskerna som deltagarna eventuellt kunde utsättas för i studien var vid mätningar, videoinspelningar och intervjuer. Medverkande sjukgymnast och arbetsterapeut, som utförde undersökningarna, var erfarna och endast mätmetoder som är vanliga inom habiliteringsverksamhet användes. Om undersökningarna upplevdes som obehagliga avbröts de omedelbart. Deltagarna informerades om att de kunde välja bort intervjufrågor de inte ville svara på, samt avbryta deltagandet i projektet helt och hållet när som helst om de så önskade. Deltagarna avgjorde själva hur mycket information projektansvarig fick ta del av från journaler och i kontakter med behandlande personal på habiliteringen.

Medverkan i projektet innebar att deltagaren investerade sin tid i mätningar, filmningar och intervjuer. För att minimera tidsåtgången för deltagarna gjordes alla undersökningar på hemorten. Varje deltagare erbjöds en individuell återkoppling av resultaten. Deltagarna garanterades anonymitet.

En ansökan om etikprövning gjordes till Regionala etikprövningsnämnden i maj 2012. I beslutet från nämnden klargjordes att ”studien var att anse som ett kvalitetsarbete inom vården och att detta ändamål inte utgjorde forskning enligt den mening som regleras i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor”.

Etiska ställningstaganden följer Vetenskapsrådets rekommendationer. Ansvarig är FoU-chef vid Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Materialinsamling

För att uppfylla projektets syfte användes olika mätinstrument och metoder. Dessa kan delas in i två typer; instrument som mäter effekt och metoder för insamling av deltagarnas subjektiva upplevelser.

Instrument för mätbara effekter inom området Kroppsfunktioner enligt ICF

- Goniometer användes för att mäta ledrörlighet. Mätning av ledrörlighet med goniometer anses ha god inter- och intrareliabilitet för barn med cerebral pares (Mutlu, Livanelioglu & Gunel, 2007).
- Modifierad Ashworth Skala (MAS) användes för att mäta spasticitet (Bohannon & Smith, 1987). MAS har länge ansetts som ”gold standard” vid undersökning av spasticitet och dess reliabilitet har ansetts vara relativt god. Metoden börjar ifrågasättas då den är valid enbart när motståndet beror på den neurala komponenten (Sommerfeld, 2010). Som tidigare nämnts är det i kliniken svårt att skilja mellan det neurala och det biomekaniska motståndet i en muskel. I dagsläget finns inget test att ersätta MAS med i kliniskt arbete.
- Visuellt Analog Skala (VAS) användes för smärtskattning. Skalan har god klinisk relevans under förutsättning att patientens självskattning ligger till grund för mätningen (Vårdhandboken, 2011).
- Smärtteckning användes för att lokalisera smärtan. Deltagaren markerar på en teckning var på kroppen det gör ont samt hur smärtan känns.
- FLACC- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – smärtskattning av barn 0-7 år med flerfunktionsnedsättning (Merkel, Voepel-Lewis, Shayevitz & Malviya, 1997)

Instrument för mätbara effekter inom området Aktivitet och delaktighet enligt ICF

- Delar av Gross Motor Function Measure (GMFM) användes för att beskriva grovmotorisk förmåga. GMFM anses som nuvarande "gold standard" och är känsligt för förändring av grovmotorisk förmåga över tid eller förändring i relation till en intervention för barn med cerebral pares (Russel, Avery, Rosenbaum, Raina, Walter, & Palisano, 2000). Det har även visat sig att förkortade versioner av GMFM -66 har god reliabilitet och validitet (Brunton & Bartlett, 2011). GMFM-bedömningen filmades. Dessa filmer användes i efterhand vid poängsättningen som gjordes av medverkande sjukgymnast och projektansvarig.
- Goal Attainment Scaling (GAS) användes för att gradera individuella mål. GAS har visat sig vara känsligt för förändring av individuellt uppsatta mål för barn med försenad motorisk utveckling (Palisano, Haley & Brown, 1992). Förändringarna graderas i en femgradig skala.

+2 = mycket över förväntat resultat

+1 = över förväntat resultat

0 = förväntat resultat

-1 = lite mindre än förväntat resultat

-2 = är det personen kan när målet sätts

Vardagsfunktioner som deltagaren önskade förändra filmades och analyserades i efterhand av medverkande sjukgymnast och projektansvarig.

Metod för insamling av deltagarnas subjektiva upplevelser

Deltagarna, och i förekommande fall närstående, intervjuades om förväntningar, mål man önskade uppnå samt uppgifter om pågående träning och behandling (Bilaga 4). Intervjuerna genomfördes innan behandlingen påbörjades och följdes upp efter avslutad behandlingsperiod. Intervjuerna bandades, transkriberades ordagrant och analyserades.

Deltagarna uppmanades att föra dagbok minst en gång/vecka bl a över vad man gjort under tiden man hade elektrodressen på samt notera eventuella upplevda förändringar i vardagen. Noteringarna gjordes utifrån givna frågor (Bilaga 5-6).

Analys

Resultat från mätningar före och efter behandlingen jämfördes med varandra. Intervjuer och dagböcker analyserades med utgångspunkt från frågeställningarna. Deltagarnas förväntningar innan behandlingsstart jämfördes med upplevelser respektive mätbara resultat efter. Mätvärden och subjektiva upplevelser i intervjuer och dagböcker analyserades och vägdes samman.

Resultaten redovisas för hela gruppen totalt. Resultaten har även brutits ned och analyserats utifrån deltagarnas GMFCS-nivåer, ålder samt på led- och muskelgruppsnivå.

För att öka läsvärdet har analysen av resultaten placerats i direkt anslutning till resultatredovisningen.

Resultat och analys

I avsnittet redovisas och analyseras resultaten från mätningar och intervjuer. De mätbara respektive upplevda effekterna redovisas i två separata avsnitt.

Mätbara effekter

De mätbara effekterna är de effekter av behandling med elektrodressen som går att fastställa med hjälp av olika mätinstrument. Resultaten visar effekter på deltagarnas ledrörlighet, tonus och funktion. För sex av åtta deltagare gjordes en mätning av ledrörligheten i de nedre extremiteterna före och efter behandlingsperioden.⁵

Ledrörlighetsmätning med Goniometer

För varje deltagare gjordes ledrörlighetsmätningar inför och efter behandling i höft-, knä- och fotled på höger och vänster sida, vilket gav 12 mätresultat per deltagare. I höften mättes rörligheten i abduktion och extension, knärörligheten omfattade Hamstringsvinkeln och knäextension och fotledsrörligheten omfattade dorsalextension med böjt respektive sträckt knä. Det är viktigt att påpeka att graden av ökning/minskning av ledrörligheten får olika stor betydelse för individen beroende på vilken led förändringen gäller och vilket ursprungsvärdet var.

Tabell 1a. Förändring av ledrörlighet i gruppen(n=6)

Andel värden med ökad ledrörlighet	Genomsnittlig ökning (grader)	Andel värden med minskad ledrörlighet	Genomsnittlig minskning (grader)	Andel värden med oförändrad ledrörlighet
33 %	9	21 %	9	46 %

Resultatet av ledrörlighetsmätningen visar på små förändringar. Som framgår av Tabell 1a framkommer såväl ökning som minskning av rörlighet i olika leder. Knappt hälften av värdena visar på oförändrad ledrörlighet. Det kan påpekas att rörligheten i gruppen var relativt god redan innan behandlingen och att 45 av 72 värden höll sig inom ramen för vad som betecknas som *icke alarmerande* enligt det nationella uppföljningsprogrammet för Cerebral Pares, CPUP (2013). Tre av dessa sex deltagare hade cp av dyskinetisk typ, vilket kan förklara den relativt goda rörligheten. Vid cp av dyskinetisk typ växlar tonus från mycket förhöjd till mycket låg i jämförelse med spastisk cp där tonus är mera konstant förhöjd.

⁵ För de två övriga deltagarna gäller att en blev sjuk inför mätning II och en hade sina målområden inom arm/handfunktion varför rörlighetsmätningen gjordes för de övre extremiteterna istället.

Av de 27 värden som befanns vara inom riskzonen enligt CPUP förblev åtta oförändrade, nio värden ökade men värdet låg fortfarande inom riskzonen och 3 värden förändrades från riskzon till normalzon. Samtidigt minskade 4 värden från normalzon till riskzon och tre värden i riskzonen försämrades ytterligare. De individuella variationerna var stora.⁶

För att kunna förstå och tolka mätvärdena analyserades de ytterligare i förhållande till de aktuella lederna (Tabell 1b) samt deltagarnas GMFCS-nivå (Tabell 1c) och ålder (Tabell 1d).

⁶ Den individuella analysen visar att andelen värden med ökad ledrörlighet varierar från 25 % (n=2) till 50 % (n=4) och andelen värden med minskad ledrörlighet varierar mellan 8 % (n=1), 17 % (n=3) och 33 % (n=2). Medelvärdesökningen varierar mellan 5-13 grader och medelvärde för rörlighetsminskningen varierar mellan 8-10 grader. Oförändrad rörlighet varierar från 33 % (n=1), 42 % (n=3) till 58 % (n=2).

Tabell 1b. Förändring av rörlighet i respektive led

Led	Andel värden med ökad ledrörlighet	Genomsnittlig ökning (grader)	Andel värden med minskad ledrörlighet	Genomsnittlig minskning (grader)	Andel värden med oförändrad ledrörlighet
Höftled	38 %	10	29 %	11	33 %
Knäled	25 %	10	25 %	7	50 %
Fotled	38 %	5	8 %	10	54 %

Tabell 1c. Förändring av ledrörlighet i förhållande till GMFCS-nivå

GMFCS	Andel värden med ökad ledrörlighet	Genomsnittlig ökning (grader)	Andel värden med minskad ledrörlighet	Genomsnittlig minskning (grader)	Andel värden med oförändrad ledrörlighet
GMFCS I-III (n= 3)	25 %	9	28 %	8	47 %
GMFCS IV-V (n=3)	44 %	8	14 %	9	42 %

Tabell 1d. Förändring av ledrörlighet i förhållande till ålder

Ålder	Andel värden med ökad ledrörlighet	Genomsnittlig ökning (grader)	Andel värden med minskad ledrörlighet	Genomsnittlig minskning (grader)	Andel värden med oförändrad ledrörlighet
Ung vuxen/vuxen (n=2)	35 %	8	25 %	8	50 %
Barn (n=4)	40 %	9	19 %	9	41 %

Analysen i relation till led visar en rörlighetsökning i 38 % av värdena och få värden med minskad rörlighet i fotleden. Förklaringar till varför stora förändringar ses i fotleden går inte att få fram i materialet. De flesta värdena med ökad rörlighet i fotleden ses i gruppen GMFCS IV-V, d.v.s. icke-gångare. En ökad fotledsrörlighet i denna grupp kan innebära att t ex möjligheterna att ta på skor underlättas, vilket också en av föräldrarna påtalade i intervjun.

När det gäller analysen av ledrörlighet för olika GMFCS-nivåer är det viktigt att påpeka att det enligt CPUP skiljer sig vad som anses vara ett acceptabelt värde för ledrörlighet, där en något mindre rörlighet accepteras för GMFCS IV-V än för GMFCS I-III. En jämförelse mellan deltagarna baserat på GMFCS-nivå visar att gruppen GMFCS-nivå IV-V hade en större andel värden med ökad rörlighet (44 %) jämfört med gruppen GMFCS I-III (25 %). Före behandlingsperioden var 11 av 36 värden för gruppen GMFCS IV-V respektive 16 av 36 värden för gruppen GMFCS I-III inom riskzonen enligt CPUP. Således ökade rörligheten mest i gruppen som initialt hade något fler värden inom normalzonen redan innan. En rörlighetsökning från ett redan normalt läge innebär inte samma vinster som om rörligheten förskjutits från ett värde inom riskzonen till normalzonen.

Analysen av förändrad ledrörlighet relaterat till deltagarnas ålder, slutligen, visar inte några tolkningsbara skillnader.

Avslutningsvis ska nämnas att det för en av deltagarna gjordes ledrörlighetsmätning av de övre extremiteterna. Av deltagarens tolv mätvärden var sju oförändrade (58 %), fyra visade en ökad rörlighet (33 %) och ett värde visade på minskad rörlighet (8 %). Axelledsrörligheten ökade i genomsnitt 15 grader. Andelen förbättrade värden ligger i linje med resultaten för övriga deltagares värden på de nedre extremiteterna. Deltagaren fick en Botoxinjektion en månad efter påbörjad elektrodressbehandling, vilket gör resultatet svårbedömt.

Tonusbedömning enligt Ashworthskalan

För sex av de åtta deltagarna gjordes en tonusbedömning enligt Ashworth före och efter behandlingen med elektrodressen.⁷ Motståndet mot en snabb passiv rörelse uppskattades och graderades från 0-4 (0, 1, 1+, 2, 3, 4). Muskelgrupper som bedömdes i höften var flexorer, extensorer och adduktorer, i knät bedömdes flexorer och extensorer och i fotleden plantarflexorer. För varje individ registrerades resultat för dessa sex muskelgrupper på höger och vänster sida vilket gav tolv resultat per individ.

Tabell 2a. Förändring av tonus i gruppen (n=6)

Andel värden med minskad tonus	Genomsnittlig minskning (poäng enligt Ashworth)	Andel värden med ökad tonus	Genomsnittlig ökning (poäng enligt Ashworth)	Andel värden med oförändrad tonus
24 %	0,9	33 %	1,2	43 %

Som framgår av Tabell 2a visar knappt hälften av värdena (43 %) på oförändrad tonus. Något fler värden pekar på ökad tonus (33 %) jämfört med minskad tonus (24 %) efter behandlingen. Någon entydig tendens går inte att utläsa ur materialet.

En närmare analys av deltagarnas individuella förändringar visar att tre deltagare hade en ökning av tonus i 42-58 % av värdena. För två av dem är ökningen anmärkningsvärt stor med åtta respektive nio enheter enligt Ashworthskalan. En tredje deltagare hade en ökning med fyra enheter. Det bör påpekas att dessa tre deltagare hade fått Botox två, fem respektive fem månader innan den första mätningen genomfördes. En förklaring till ökningen kan vara att en viss tonusreducerande effekt av Botox fanns vid mätning I men inte vid mätning II då effekten av Botox kan sitta i 3-6 månader efter injektionen (Tedroff, 2013). Samtliga dessa tre deltagare avböjde ny Botoxinjektion under behandlingsperioden.

⁷ För de övriga två deltagarna gäller att det för den ena inte gick att genomföra någon regelrätt tonusbedömning på grund av alltför inskränkt ledrörlighet (mätning II genomfördes inte heller på denne deltagare) och för den andra att tonusbedömningen genomfördes för de övre extremiteterna eftersom deltagaren hade sina målområden inom arm/handfunktion. Tonusbedömningen av de övre extremiteterna gjordes enligt CPUP formuläret där endast stramhet registreras som förekommande eller ej. Stramhet registrerades för deltagaren i 13 mätningar före behandlingen och 11 efter.

Minskning av tonus uppmättes hos tre av deltagarna. En av deltagarna minskade sin tonus med 3,5 enheter medan de övriga minskade med 1 enhet vardera. För en av deltagarna som minskade tonus med en enhet passerade tiden för en ny Botoxinjektion under behandlingsperioden. Utebliven Botox påverkade tonus marginellt i mätningen, men deltagarens upplevelse av att spänningen var besvärande gjorde att han valde att få en ny Botoxbehandling någon dag efter mätning II.

Precis som för ledrörligheten analyserades värdena för tonus ytterligare för att om möjligt underlätta tolkning och förståelse av resultaten. Tonusförändringen analyserades i relation till aktuella muskelgrupper (Tabell 2b) samt deltagarnas GMFCS-nivå (Tabell 2c) och ålder (Tabell 2d).

Tabell 2b. Tonusförändring i relation till muskelgrupp

Muskelgrupp	Procentuell andel värden med minskad tonus	Procentuell andel värden med ökad tonus	Procentuell andel värden med oförändrad tonus
Höftflex	25 %	8 %	67 %
Höftext	8 %	33 %	58 %
Höftadd	33 %	25 %	42 %
Knäflex	17 %	67 %	17 %
Knäext	33 %	33 %	33 %
Plantarflex	17 %	33 %	50 %

Tabell 2c. Tonusförändring i förhållande till GMFCS-nivå

GMFCS	Andel värden med minskad tonus	Andel värden med ökad tonus	Andel värden med oförändrad tonus
GMFCS I-III (n=3)	31 %	33 %	36 %
GMFCS IV-V (n=3)	17 %	33 %	50 %

Tabell 2d. Tonusförändring i förhållande till ålder

Ålder	Andel värden med minskad tonus	Andel värden med ökad tonus	Andel värden med oförändrad tonus
Ung vuxen/vuxen (n=2)	21 %	42 %	37 %
Barn (n=4)	23 %	29 %	48 %

Den fördjupade analysen av tonus i relation till muskelgrupp visar att hela 67 % av värdena för knäflexorerna visar på ökad tonus, vilket är anmärkningsvärt. Någon rimlig förklaring går emellertid inte att finna i materialet. När det gäller tonusförändring i relation till GMFCS-nivå finns en skillnad mellan grupperna. I gruppen GMFCS I-III ses ett resultat med ungefär lika stora andelar värden med ökad, minskad respektive oförändrad tonus medan det i gruppen GMFCS IV-V finns en större andel värden med ökad tonus än andelen minskad tonus och drygt hälften av värdena är oförändrade. Det kan påpekas att två av tre deltagare i gruppen I-III har cp av spastisk form medan två av tre deltagare i gruppen IV-V har cp av dyskinetisk form.

För ålder går det att se en större andel värden med ökad tonus i gruppen ung vuxen/vuxen, varav en av dessa två personer hade en mycket stor ökning av tonus under perioden. En förklaring kan vara att en viss effekt av Botox fanns kvar hos deltagaren vid mätning I, men inte vid mätning II.

Många vittnade i intervjuerna om en känsla av ökad avslappning i samband med behandlingen, även de som i mätningarna visade på förhöjd tonus. Resultaten i denna studie pekar mot att effekten är kortvarig och att avslappningen inte sitter i över tid. Mätning av tonus har gjorts 72 timmar efter senaste behandlingen och utifrån intervju svaren kan man förmoda att resultatet blivit annorlunda om tonusbedömningen gjorts i direkt anslutning till behandlingen.

Enligt Inventions uppgifter har upp till 80 % av deras patienter som haft planerade behandlingar som t.ex. Botox, operationer och läkemedelsbehandlingar ställt in dessa efter behandling med elektrodressen i tolv månader (Inventions, 2013). Resultaten i denna studie pekar inte i den riktningen. En faktor som kan ha inverkat är den kortare behandlingsperioden i studien jämfört med Inventions uppföljning. Tre av deltagarna ansåg sig inte ha fått motsvarande tonusreducering genom elektrodressen jämfört med Botox och återupptog Botoxbehandlingen efter att studien hade avslutats. Deltagarna skulle fortsättningsvis kombinera Botox med elektrodressbehandling. Även Inventions förordar en kombination av elektrodress och Botox i de fall det behövs (Inventions, 2013).

Bedömning av grovmotorisk funktion enligt Gross Motor Function Measure, GMFM

Delar av GMFM var relevanta att använda för fem av deltagarna. Två deltagare utförde uppgifter inom område A och B d.v.s. liggande, rullande och sittande uppgifter och tre deltagare utförde stående uppgifter inom D och gående, springande och hoppande uppgifter inom område E. GMFM för gruppen som helhet visade mycket små förändringar före och efter behandlingsperioden. Det sammanlagda poängtalet var 175 före och 184 efter. Tre deltagare minskade sitt resultat med några enstaka poäng, en hade oförändrat resultat och den femte ökade med tio enheter. I samtal med föräldern och ansvarig sjukgymnast till den deltagare som hade ökat sitt resultat framkom att pojken har en ojämn funktionsförmåga och att prestationen ofta är beroende av dagsformen. Det går således inte att säkert tolka hans förbättrade resultat som en reell förbättring utan det kan också bero på dagsformen.

I ett fall var det tydligt att en deltagare utförde uppgifterna smidigare och med större lätthet, men dessa uppgifter hade han redan fått maximal poäng för i mätning I. Han kunde inte utföra ett större antal GMFM-uppgifter vid mätning II och hamnade därför på samma slutresultat som innan behandlingen trots att man kunde uppfatta en kvalitativ förbättring i utförandet av uppgifterna.

GMFM visade som helhet på mycket små förändringar för gruppen.

Måluppfyllelse enligt Goal Attainment Scale, GAS

Deltagarna hade sammanlagt 27 utvärderingsbara GAS mål. Efter behandlingen kvarstod 56 % av målen på en oförändrad eller mindre än förväntad nivå och i 44 % av målen nåddes förväntad eller över förväntad nivå.

Tabell 3. Måluppfyllelse

GAS skalan	2-	1-	0	1+	2+
Antal uppnådda mål	14	1	9	1	2
Procentuell andel	52 %	4 %	33 %	4 %	7 %

Deltagarnas mål varierade beroende på ålder och förmåga. Några exempel på mål som deltagarna formulerade är:

- Går kortare sträckor utan hjälpmedel inomhus
- Håller balansen och står själv
- Trycker på kontaktleksaker med sina händer
- Dricker ur ett fullt glas utan att spilla
- Sitter själv på golvet

För att kunna utvärdera målen preciserades kraven för varje nivå på GAS-skalan. Målen differentierades genom att ange avstånd, tid och antal gånger för hur aktiviteten skulle utföras.

Utöver GAS-målen satte tre av deltagarna sammanlagt upp nio mål som mer handlade om välbefinnande och som inte lämpade sig att kvantifiera enligt GAS-skalan. Exempel på sådana mål var:

- Saglar mindre
- Är mindre spänd generellt
- Hittar lättare en bekväm ligg- och sittställning
- Hygienbestyr underlättas
- Sover bättre
- Äter bättre

De tre deltagarna uppnådde förbättringar inom samtliga av dessa mål. En deltagare märkte förbättringar inom fyra målområden, en annan inom tre och den tredje deltagaren märkte förbättringar inom två områden.

Det kan nämnas att flertalet deltagare och deras anhöriga vid den första intervjun hade mycket stora förväntningar på behandlingen och förhoppningar om goda effekter. Eventuellt ledde det till att orealistiskt höga mål sattes upp, mål som var svåra att nå under behandlingsperiodens relativt korta tid. En annan faktor att ta hänsyn till är projektansvarigas bristande kännedom om deltagarnas förutsättningar, vilket gjorde det svårt att lotsa dem rätt i fråga om realistiska mål.

Smärtskattning

Tre deltagare angav smärtlindring som ett specifikt mål med elektrodressbehandlingen.

För att mäta effekterna på smärtupplevelsen fyllde anhöriga till en av deltagarna i ett FLACC formulär under 27 dagar. Man noterade poäng utifrån barnets ansiktsuttryck, kroppsställning, gråt mm enligt schemat före, under och efter behandlingen där hög poäng betyder stark smärta, maxpoäng är 10/måttillfälle. Det sammanlagda poängtalet före behandling var 28 och direkt efter behandling 19 poäng. Under perioden noterades smärta innan behandling vid 8 tillfällen. Vid dessa tillfällen minskade/försvann smärtan vid sex tillfällen och vid två tillfällen var smärtan oförändrad. Vid ett tillfälle noterades smärtreaktioner efter behandlingen, men inte före. Medelpoäng för dessa åtta tillfällen var före behandling 3,5 jämfört med 2,4 efter.

En annan deltagare hade problem med smärta i ryggen innan behandlingen och föll så illa under behandlingsperiodens gång att smärtan förvärrades. I smärteckningar, smärtskalor och dagboksanteckningar som användes under sju veckor framgår att smärtan var påtaglig under hela den perioden, men att elektrodressen gav tillfällig lindring och möjlighet till bl.a. bättre sömn.

Den tredje deltagaren använde inte smärtskalor eller smärteckning. I intervjun sa han att smärtan hade minskat och att smärtlindringen satt i ca ett dygn efter behandling med elektrodressen. Sammanfattningsvis kan man konstatera att mätbara resultat som pekar mot en smärtlindrande effekt ses hos en person, medan samtliga upplevt smärtlindring i samband med behandlingen.

Upplevda effekter

Avsnittet redogör för de upplevda effekterna av behandlingen med elektrodressen som framkom i intervjuer med deltagaren och/eller anhöriga. Fyra deltagare svarar själva utifrån egna upplevelser och i fyra fall tolkas upplevelsorna av föräldrar och/eller assistenter. Beskrivningarna av effekterna har satts i relation till de förväntningar som uttrycktes inför behandlingen och behandlas som olika teman. Inför behandlingen hade deltagarna förväntningar kring minskad spasticitet, förbättrad funktion, förbättrad ADL-funktion, minskad smärta och positiva bieffekter. Ett oväntat resultat och som det inte fanns några förväntningar om var den ökade viljan och motivationen som flera uttryckte i intervjuerna. Detta tema redovisas under rubriken oväntade effekter.

Minskad spasticitet

Som nämnts i bakgrunden är ökad spänning i muskulaturen ett vanligt symptom vid cp och den ökade spänningen kan förhindra eller försvåra viljemässiga rörelser. Sju av åtta deltagare uttryckte förhoppningar om att bli mer avslappnade och ha mindre spänningar efter elektrodressbehandlingen:

”Överhuvudtaget vara mindre spastisk skulle vara skönt ju och mindre spänd om natten.”

”Det är nog skönt för henne att vara avslappnad. Det är inte att hon har ont i benen så där, de är så spända att man tänker att det borde vara skönt att kunna slappna av.”

”Jag hoppas ju att hon ska få mindre ont i sina muskler på grund av att hon är så spänd.”

Efter behandlingen uttrycker sex deltagare att de under och efter behandlingen upplevt en avslappning.

”När jag väl har haft elektroderna ca ½ timme så kan jag röra mig så ofantligt mycket lättare. Jag kan liksom känna den här lättheten. Så det är helt otroligt.”

”Jag är mjuk ett dygn efteråt i hela kroppen.”

”Han blir mjukare i kroppen, det går mycket lättare att stretcha benen.”

”Hon har blivit mycket, mycket, mycket mer avslappnad. Hon sover mycket lugnare. Ja vi tycker att det är jättestor skillnad. Hon är mer nöjd och glad. Mer avslappnad i hela sinnet liksom.”

Den sjunde deltagarens förälder uttryckte att spänningarna kvarstod, men att barnet kunde röra sina ben på ett annat sätt. Det hade t ex lett till att barnet kunde få tillbaka fötterna på fotplattan i sin rullstol efter att de på grund av spänningar sträckts ut.

Inom ramen för temat minskad spasticitet fanns även förväntan om att kunna minska mängden mediciner. Att slippa sprutor och mediciner i spasticitetsreducerande syfte var ett starkt önskemål hos fyra av deltagarna.

”Jag vill se om det hjälper mig i stället för att få Botox. Att det blir lättare att röra mig utan att få sprutor.”

”Jag är ju jätteglad om vi slipper hålla på med en massa läkemedel och testa det här i stället.”

För en av deltagarna har det gått att minska medicinen:

”Innan hade hon en halv tablett – nu har hon en fjärdedel. Hon sover mycket lugnare. Ja vi tycker att det är jättestor skillnad.”

Tre deltagare som hade valt att inte få sin Botoxbehandling när det egentligen var dags hade vid mätning II eller vid återrapporteringstillfället 3-4 månader efter mätning II tagit beslut om att kombinera Botox med elektrodressbehandlingen:

”Ja, nu på torsdag är det dags att plåga sig själv en stund. Jag vill ta Botoxsprutan fast det gör ont. Det måste till.”

”Mina ben behöver Botox punkt slut.”

”Vi tror att hon behöver en ny omgång.”

En av deltagarna hade både medicinering och Botoxbehandling. Försök att minska den spasticitetsreducerande medicineringen gjordes under perioden, men fungerade inte:

”Vi hade minskat på mediciner också och det gick inte. Så nu är vi tillbaka i samma vanliga. Då blev det bra igen.”

När det gäller temat minskad spasticitet går det att konstatera att sex av sju deltagare märkte en avslappnande effekt av elektrodressen under och efter behandlingen. Det varierade hur länge effekten kvarstod, från några timmar upp till ett dygn. För en av deltagarna hade det gått att minska medicineringen utan negativa effekter medan en annan återgick till den vanliga dosen efter en försöksperiod med successiv minskning av medicinerna. Tre deltagare valde att återuppta Botoxbehandlingen efter att studien avslutats. Flertalet, även de vars värden för tonus visade på ökning, vittnade om en ökad avslappning, vilket kan tyckas förvånande. Detta kan förklaras med att upplevelsen av avslappning som deltagaren förmedlar troligen är den som uppnått i direkt anslutning till elektrodressbehandlingen medan mätningen skedde utan direkt påverkan av elektrodressen. I studien låg fokus på långtidseffekter av behandlingen.

Förbättrad funktion

En annan central förväntan handlade om förbättrade funktioner. Samtliga åtta deltagare uttryckte en förhoppning om att elektrobehandlingen skulle leda till förbättrade funktioner som t ex att dricka ur glas, använda kontaktleksaker, sitta, stå och gå. Sex deltagare hade som mål att öka stabiliteten i sittande och/eller stående. Samtliga tyckte att de uppnått förbättringar inom detta område.

”Men det som är bra är just stabiliteten när jag står. Oftast när jag står och sminkar mig eller står och borstar tänderna så står jag oftast och lutar mig mot handfatet, men sedan jag började med elektrodressen har jag lagt märke till flera gånger - WOW vad jag har stått länge utan att luta mig mot handfatet.”

”Jag har blivit stadigare när jag står. Jag har stått och mamma har tagit tiden, 5 minuter.”

”Hon är inte alls lika spänd i sitt sittande utan vi behöver inte ha henne så fast åtspänd med rotationsbälten som vi ju dragit åt stenhårt innan – annars har hon glidit fram.”

”Han håller inte lika hårt längre när han står upp. Som igår till exempel så stod han ju och får ner fötterna på ett annat sätt och då får han en helt annan balans.”

Tre deltagare hade förväntningar på att gångförmågan skulle förbättras. En förälder uttryckte förväntningarna så här:

”Han kan bli självständigare och då framförallt att han kan gå lite bättre att man inte behöver vara med honom, följa efter honom, hålla i honom i vissa situationer som det är nu när det är riktigt besvärligt – då måste man vara med.”

Samma förälder uttryckte en minskad risk att snubbla som en positiv effekt efter behandlingen.

”Och framförallt så snubblar han inte lika ofta, när vaden spänner sig som den har gjort innan.”

De två andra deltagarna hade däremot ramlat under perioden och hade därför inte kunnat träna gångfunktionen som planerat. En av dem upplevde dock en ökad stabilitet i stående.

”Mitt gående har jag väl inte riktigt än kommit igång med... men det som är bra är just stabiliteten när jag står.”

Det fanns även förväntningar hos sex av deltagarna att kunna använda sina armar och händer bättre efter behandlingen.

”Att det ska bli enklare i matsituationen, servera sig, hälla, dela med kniv och gaffel.”

”Att det kan bli lättare för honom att styra kontaktlådor.”

”Hon använder inte högerarmen så mycket. Så det tror vi väl att det ska bli bättre nu... hoppas vi i alla fall. Minska ofrivilliga rörelser. Att hon får mer kontroll.”

Samtliga rapporterar förändringar i sättet att använda armar och händer.

”Innan har hon bara styrt Akkaplattan med huvudet, men nu har hon till och med börjat styra med händerna också i skolan.”

”Det har man väl märkt... att han har nappat på det här att han kan styra händerna bättre.”

Två deltagare förmedlar att målen delvis har uppnåtts.

”Om vi nu tittar på målen som vi satte upp... han är ju rätt så säker när han håller upp och säker när han dricker, men när handen spänner sig då blir han mer osäker. Men jag tycker ändå att han är stabilare i detta här. Han försöker mer själv skära med kniv och gaffel, men det är svårt, det är nog oförändrat...”

Målen för armar och händer har inte uppnåtts för två deltagare, medan en ökad aktivitet har noterats.

”Han är inte mer pricksäker med kontaktlådorna, men jag kan nog tycka att han är lite mer aktiv med armarna, försöker mer och är lite mer avslappnad i armarna.”

”Innan så var ju höger arm sämre, och det är den ju fortfarande, men vi tycker ändå att hon använder båda armarna bättre när hon leker och så... att hon vill hålla saker längre.”

När det gäller temat förbättrad funktion kan det konstateras att sex deltagare som hade som mål att förbättra sitt sittande och stående upplevde förbättringar inom dessa områden efter elektrobehandlingen. Av de tre deltagare som ville förbättra gångfunktionen har en av dem upplevt förbättringar. De andra två ramlade under behandlingsperioden och kunde inte fullfölja gångträningen på det sätt de önskat.

Sex deltagare önskade förbättra sin arm-handfunktion och av dessa har två upplevt klara förbättringar, två har delvis nått sina mål medan de övriga två inte har nått målen, men upplever en ökad motivation att försöka och vara mer aktiva med sina händer.

Förbättrad ADL-funktion

Förutom förbättrade funktioner hos deltagaren hade två deltagares anhöriga förväntningar om att skötsel och omvårdnad skulle underlättas, som t.ex. på- och avklädning och hygienbestyr. För en deltagare fick behandlingen positiva effekter, men inte för den andre. En förälder uttryckte förväntningarna så här:

”Man kanske kan ha honom så att han stödjer på sina ben och så drar man upp byxorna, men att man ändå håller i honom.”

Efter behandlingen säger denna förälder:

”Det är en lite större del av foten som kommer ner, men det har inte gjort någon skillnad för oss i vardagen.”

För en deltagare har behandling med elektrodressen däremot inneburit att de dagliga aktiviteterna har underlättats betydligt.

”Det är mycket lättare att tvätta under armarna och klä på honom. Han har varit mycket lättare att böja i armarna när han ska kläs på och så. Det har suttit i något dygn efter att han dressat alltså.”

Sammanfattningsvis kan man säga vad gäller förbättrade ADL funktioner att en deltagare upplevt stora förbättringar, medan den andre inte har noterat några förändringar som lett till att vardagen underlättats.

Påverkan på smärta

Tre av deltagarna hade besvär av smärta innan behandlingen och hade förhoppningar om smärtlindrande effekt av behandlingen.

”Jag hoppas ju att hon ska få mindre ont i sina muskler på grund av att hon är så spänd. Vi medicinerar en hel del med Alvedon i perioder för att hon har ont, slippa det...”

”Jag önskar att ryggsmärtan och smärta i vader och på insidan av låren minskar.”

Samtliga tre deltagare upplevde en smärtlindrande effekt av elektrodressbehandlingen.

”Smärtan i axlarna och i tummarna har minskat. Det varar ca ett dygn.”

”Jag tror inte att vi har gett henne Alvedon en enda gång. Ja när hon var sjuk fick hon det, men det var ju för att hon hade feber.”

”Idag så har jag haft ont i ryggen. Men när jag har elektroderna på så känns det bättre.”

När det gäller förväntningar om påverkan på smärta kan det konstateras att endast tre av åtta deltagare hade smärtproblematik som man önskade påverka och att samtliga upplevde förbättringar efter behandlingen. För någon satt smärtlindringen i ca ett dygn, medan den var mer momentan under själva behandlingen för en annan. En av deltagarna hade kunnat minska den smärtstillande medicineringen. En annan av dem föll under perioden, vilket gjorde att smärtan förvärrades och den långsiktiga effekten av behandlingen för hennes del är därmed svårbedömd. Hon upplevde smärtlindring under själva behandlingen, vilket också gjorde att hon kunde sova bättre. Den tredje deltagaren fick en Botox-injektion en månad efter påbörjad elektrodressbehandling vilket kan ha påverkat hans resultat.

Positiva bieffekter

Enligt Inventions kan elektrobehandlingen ge positiva bieffekter som förbättrad sömn, förbättrad sväljfunktion och talförmåga samt förbättrad mag-tarmfunktion (Inventions, 2013). I dagboken uppmanades deltagarna att notera eventuella effekter på sömn- och matvanor.

En förälder hade förväntningar om att sömn och aptit skulle påverkas för deltagaren. Just för denna deltagare sågs ingen förbättring inom dessa områden. För två andra deltagare upplevdes däremot positiva effekter inom bl.a. dessa områden och det var något man inte hade förväntat sig innan.

”Vi har märkt att han har kissat bättre när han har dressat. Det har satt igång. Han sov jättebra! Han åt bra! Det var något helt enormt! Han kunde äta precis så mycket som helst. Jag har aldrig varit med om dess like.”

”Jag har kunnat sova bättre, jag har varit mer utvilad på morgonen. Min mage är lugnare.”

Dessa citat uttrycker att behandlingen gett effekter på funktioner som har haft stor betydelse för dem och som kan antas ha påverkat livskvaliteten i positiv riktning. En förälder uttryckte det till och med som livsavgörande. Deltagaren blev svårt sjuk under perioden och föräldern påtalade betydelsen av att han ”lagt på sig lite” innan och som enligt föräldern gjorde att han klarade ut krisen bättre.

Oväntade effekter

I analysen kan man konstatera positiva effekter som det inte fanns några förväntningar om. Tre deltagare uttryckte att de sett förändringar i form av ökad motivation och vilja hos deltagaren. En positiv spiral hade satts igång. Detta uttrycktes så här av några av deltagarna:

”Han vill göra mer själv utan att vi ska lägga oss i. Det är bra. Det måste väl vara så att han känner att han kan, att han klarar lite mer.”

”Nu är det lite mer fokuserat att han verkligen försöker om han har grejer framför sig på bordet och att han inte ger sig lika lätt och håller fast på ett annat vis.”

Det kan finnas olika tolkningar av vad detta resultat kan bero på. En tolkning är att deltagaren faktiskt tyckte att vissa funktioner var lättare att utföra efter behandlingen. En annan tolkning kan vara att bara genom att delta i studien med den positiva uppmärksamhet det för med sig och att ha specifika mål att träna mot kan leda till att deltagaren blivit mer motiverad att träna och töja sina gränser. Studier visar på att när träning inriktas mot mål som deltagaren tycker är betydelsefulla ökar motivationen att träna (Ketelaar, Vermeer, Hart, van Pete-gem-van Beek & Helders, 2001). Detta är naturligtvis ett positivt resultat för den enskilde, men gör det svårt att särskilja effekterna specifikt från elektrobehandlingen.

Samtliga i gruppen utom en uttrycker att man är positiv till behandlingen. Deltagaren som inte är positiv upplever att själva stimuleringen är obehaglig, att det gör ont att ta av plattorna och att det tar lång tid att sätta på dem. Han har också ramlat under träning och tappat motivationen för att nå sina mål. 6 månader efter mätning II skickar föräldern emellertid ett meddelande och berättar att pojken lärt sig att sitta hjälpligt på en vanlig stol. Hon uttrycker det så här:

”Plötsligt händer det! Sonen har plötsligt börjat kunna sitta hjälpligt på en vanlig stol. Vi har ju trott att han skulle gå framåt när det gäller gåendet, men rätt som det var hade han lärt sig sitta på en vanlig stol.”

Vid uppföljningssamtal 3-6 månader efter den sista mätningen anger samtliga deltagare att de valt att fortsätta med elektrodressbehandlingen.

Diskussion

Det här projektets syfte var att undersöka mätbara och upplevda effekter av behandling med elektrodress hos personer med cerebral pares. När det gäller de mätbara effekterna av behandlingen kan det konstateras att resultaten pekar i olika riktning och är svårtolkade. Deltagarnas ledrörlighet, tonus och grovmotoriska förmåga har förändrats förhållandevis lite och i både positiv och negativ riktning. Deltagarnas mål har uppnått förväntad eller högre nivå i 44 % medan 56 % av målen kvarstod på samma nivå som innan eller lägre. Detta är något anmärkningsvärt då GAS generellt sett är ett känsligt instrument (Löwing, Bexelius & Brogren Carlberg, 2009). Deltagarnas upplevda effekter och anhörigas intryck av behandlingen var dock betydligt mer positiva än vad de mätbara resultaten visade.

Det kan finnas flera förklaringar till detta. En förklaring kan vara att mätinstrumenten och sättet de användes på, trots att de är vedertagna och anses reliabla, inte lyckades fånga eventuella förändringar. Känslan i kroppen som deltagarna förmedlar låter sig inte fångas i mätbara variabler. Vi vet också att dygnsvariationerna i denna grupp är stor och att två mättillfällen, ett före och ett efter behandling, kan vara otillräckligt för att fånga såväl ursprungsvärden som förändringar. Andra faktorer att ta hänsyn till är den ökade skörhet som finns i gruppen och där konsekvenser av förkylningar, fallolyckor och övriga sjukdomstillstånd kan ha påverkat resultaten. Möjligen kan det också vara så att mätbara förändringar ses först efter en längre tids användning av elektrodressen. Hälften av deltagarna valde att prova elektrodressen i stället för Botoxbehandling som man haft tidigare. Elektrodressbehandlingen kompengade inte för den tonusökning som uppstod hos tre av dessa deltagare och Botoxbehandlingen återupptogs när studien var avslutad. Eventuellt hade det varit bättre att undersöka effekter av ett tillägg av elektrobehandlingen i kombination med Botox.

En annan förklaring till att studien visar upplevda effekter men inte mätbara kan vara deltagarnas och deras anhörigas stora motivation och höga förväntningar på, en för dem, ny behandlingsmetod. Forskning visar att positiva förväntningar *kan* ge placeboeffekter, det vill säga att behandlingen ger starka positiva tilläggseffekter till den specifika effekten av behandlingen (Nilsson, 2011; Avenius 2006). Placeboeffekten i sig är positiv, men innebär svårigheter att särskilja placeboeffekter från specifika effekter av den undersökta behandlingsmetoden. Andra faktorer att räkna med är den positiva uppmärksamhet som medverkan i en studie kan ge. Motivationen att träna kan därigenom öka och i kombination med att mätbara mål sätts upp kan en positiv spiral sättas igång (Ketelaar m.fl., 2001). Detta i sig är också något positivt, men innebär samtidigt svårigheter att särskilja effekter av behandlingen från effekter av ökad träning.

Det bör påpekas att underlaget är litet och därför inte medger några statistiska beräkningar eller generaliseringar av resultaten. Det kan dock konstateras att resultaten stärks av det faktum att de trots en stor variation i deltagarnas ålder, typ av cp, förutsättningar och svårigheter visar liknande tendenser – mätbara effekter som visar små, eller inga förändringar och positiva upplevda effekter.

Studiens resultat ger upphov till nya frågeställningar. För att ytterligare utvärdera effekter av behandlingen behövs fler studier med fler deltagare. Lämpligt fokus för framtida studier är:

- att utvärdera effekter av en längre tids elektrodressbehandling (>12 veckor)
- att utvärdera effekter under och direkt efter elektrodressbehandlingen
- att ytterligare undersöka elektrodressens påverkan på välmående (ex sömn och aptit) för personer med stora funktionsnedsättningar
- att jämföra elektrodressens kostnadseffektivitet avseende muskelavslappning med andra metoder i samma syfte
- att utvärdera kombinationsbehandling med Botox och elektrodress (kombinationsbehandling har enligt tidigare forskning positiva effekter på gångfunktionen (Hesse, Jahnke, Luecke & Mauritz, 1995))

Slutsatser

Resultaten visar att de mätbara effekterna efter behandlingsperioden till största delen visar på oförändrade eller mycket små förändringar i såväl positiv som negativ riktning vad gäller ledrörlighet, tonus och grovmotorisk förmåga. Cirka hälften av de uppsatta målen kring vardagsfunktioner uppnåddes, medan ca hälften kvarstod på den ursprungliga nivån eller lägre. De upplevda effekterna är med ett undantag positiva. Flertalet upplevde en positiv påverkan på muskelspänning samt på förmågan att stå, sitta och använda sina armar/händer. Tre deltagare med smärtproblematik upplevde lindring och några deltagare upplevde även positiva effekter i form av ökad aptit, förbättrad sömn samt en ökad motivation och vilja.

Implementering

Utifrån resultaten i denna studie är det inte möjligt att ge några generella rekommendationer kring användandet av elektrodress för personer med cp. För att klargöra effekterna av behandling med elektrodress för personer med cerebral pares behövs större studier med fler deltagare, fler mätningar och över längre tid.

I detta sammanhang kan nämnas att en studie pågår vid Universitetssjukhuset i Linköping samt Södra Älvsborgs Sjukhus i syfte att utvärdera effekten av elektrodressbehandling på patienters aktivitetsförmåga, livskvalitet samt behandlingens hälsoekonomiska effekter ur ett samhällsperspektiv. Studien, som har en cross-over design, inkluderar 30 patienter med spasticitet orsakad av cp eller stroke. Studien avslutas under 2014.

Referenser

Avenius, M. (2006). Placeboeffekten - tankens makt över kroppen. *Apoteket Nr 2*.

Bohannon, R. & Smith, M. (1987). Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 67: 206-207.

Brogren Carlgren, E. & Nyström Eek, M. (2009). Gångförmåga hos barn med cerebral pares. *Fysioterapi*, 10: 34-38.

Brunton, L. K. & Bartlett, D. J. (2011). Validity and reliability of two abbreviated versions for the Gross Motor Function Measure. *Physical therapy*, 91(4): 577-588.

Cauraugh, J., Naik, S., Hsu, W., Coombes, S. & Holt, K. (2010). Children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis on gait and electrical stimulation. *Clinical Rehabilitation*, 24. Online version
<http://cre.sagepub.com/content/24/11/963>

CPUP-uppföljningsprogram för cerebral pares <http://www.cpup.se/>
Uppgift hämtad: 2013-05-16.

Crenna, P., Inverno, M., Frigo, C., Palmeiri, R. & Fedrizzi, E. (1992). Patophysiological profile of gait in children with cerebral palsy in gait. In Forsdberg, H. & Hirschfeld, H. (1992). *Movement disorders in children*. Medicine and Sport Science. Basel: S Karger 1992 vol 36: 186-198.
London: Heinemann Physiotherapy

Danielsson, A. (2011). Muskeltonus. Definition, undersökning och behandling. *Fysioterapi*, 11: 30-36.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2010). *Interventioner för att förbättra gångförmågan hos barn och ungdomar med cerebral pares – behandlingsrekommendationer*. <http://www.habiliteringschefer.se>
Uppgift hämtad: 2013-05-16.

Galvin, J. & Sakzewski, L. (2011). Botulinum toxin A in conjunction with occupational therapy reduces spasticity and improves upper limb function and goal attainment in children with cerebral palsy. *Australian Occupational Therapy Journal* 58(2): 132-3.

Gough, M. & Shortland, A. (2012). Could muscle deformity in children with spastic cerebral palsy be related to an impairment of muscle growth and altered adaptation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54: 495-499.

Hesse, S., Jahnke, M., Luecke, D. & Mauritz, K. (1995). Short term electrical stimulation enhances the effectiveness of Botulinumtoxin in the treatment of lower limb spasticity in hemiparetic patients.

Neuroscience Letters, 201: 37-40.

Hägglund, G. (2013). Positiv utveckling med CPUP. *Läkartidningen* 15: 765-766.

International Functional Electrical Stimulation Society (2012) <http://ifess.org>
Uppgift hämtad: 2013-05-16.

Inerventions (2013). *Elektrodressmetoden*. <http://inerventions.se>.
Uppgift hämtad: 2013-05-13.

Inerventions (2012a). *The elektrodress method - a new possible therapy for patients with cerebral palsy*. <http://inerventions.se>
Uppgift hämtad: 2012-12-17.

Inerventions (2012b). *The elektrodress method – follow up and long term use of a new possible therapy for patients with spasticity*. <http://inerventions.se>
Uppgift hämtad: 2012-12-17.

Khalili, M. A. & Hajihassanie, A. (2008). Electrical stimulation in addition to passive stretch has a small effect on spasticity and contracture in children with cerebral palsy: a randomized within-participant controlled trial. *Australian Journal of Physiotherapy* 54: 185-189.

Kerr C., Mc Dowell B., Mc Donough S. (2004). Electrical stimulation in cerebral palsy: a review of effects on strength and motor function. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46: 205-213

Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van Beek, E. & Helders, P. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 81: 1535-45

King, G. A., Mc Dougall, J., Palisano R. J., Gritzan J. & Tucker M (1999). Goal Attainment Scaling: Is Use in Evaluating Pediatric Therapy Program. *Physical & Occupational Therapy in Paediatrics* 19: 31-50.

Lance, J. W. (1980). The control of muscle tone, reflexes and movements. Robert Wartenberg Lecture. *Neurology*, 30: 1303-1313.

Lindberg, P.G., Gäverth, J., Islam, M., Fagergren, A., Borg, J. & Forsberg, H. (2011). Validation of a new biomechanical model to measure muscle tone in spastic muscles. *Neurorehabilitation and Neural Repair Journal* 25(7): 617-25.

Lindström, B. & Larsson, B. (2006). Positiva effekter av styrketräning vid skador i centrala nervsystemet. *Fysioterapi*, 3: 48-54.

Lundkvist, A., Wagner, P., Jarnlo, G-B., Westbom, L. & Nordmark, E. (2012). Motor function after selective dorsal rhizotomy: a 10 year practice based follow up study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(5): 429-435.

- Löwing, K., Bexelius A. & Brogren Carlberg, E., (2009). Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy – do goals make a difference? *Disability and Rehabilitation*, 31: 1808-16.
- Mahoney, J. S., Engebretson, J.C., Cook, K. F., Hart, K.A., Robinson-Whelen, S. & Sherwood, A.M. (2007). Spasticity experience domains in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88: 287-294.
- Merkel, S., Voepel-Lewis, T., Shayevitz, J. & Malviya, S. (1997). The FLACC: a behavioural scale for scoring postoperative pain in young children. *Paediatric Nursing Journal*, 23(3): 293-7.
- Mugglestone, M. A. (2012). Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders: summary of NICE guidance. *British Medical Journal*, 3: 245.
- Mutlu, A., Livanelioglu, A. & Gunel, M. K. (2007). Reliability of goniometric measurements in children with spastic cerebral palsy. *Medical Science Monitor*, 13(7): 323-9.
- Nilsson, G. (2011). Placeboeffekten är värdefull. *Läkartidningen* 44, Volym 108: 2209.
- Nyström Eek, M., Tranberg, R., Zugner, R., Alkema, K. & Beckung, E. (2008). Muscle strength training to improve function in children with cerebral palsy: a pilot study. *Developmental medicine & Child Neurology*, 50(10): 759-64.
- Palisano, R. J., Haley, S. & Brown, D. (1992). Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. *Physical Therapy*, 44: 519-25.
- Palisano, R. J., Rosenbaum P., Walter S., Russel D., Wood E., Galuppi B (1997). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39: 214-223.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology. Supplement*, 109: 8-14.
- Russel, D. J., Avery, L. M. & Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walter, S. D. & Palisano, R. J. (2000). Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for children with cp: evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80: 873-885.
- Sheean, G. (2002). The pathophysiology of spasticity. *European Journal of Neurology*, 9: 3-9.
- Sherwood A. (2007). Spasticity experience domains in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88:287-294.

Sommerfeld, D. (2010). Spasticitet efter stroke. Sjukgymnastiska aspekter på bedömning och behandling. *Fysioterapi*, 10: 42-47.

Stockholms läns landsting (2010). *Regionalt Vårdprogram. Cerebral pares hos barn och ungdom*. <http://www.vardsamordning.sll.se>.
Uppgift hämtad: 2012-12-17.

Tedroff, K. (2013). Behandling av spasticitet kan ge bättre vardagsliv. *Läkartidningen*, 15: 762-765.

Vårdhandboken (2011) (Reviderad: 2011-04-20). <http://vardhandboken.se>
Uppgift hämtad: 2013 0516

World Health Organisation (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*. Geneva: World Health Organisation.

Wright, P., Durham, S., Ewins, D. & Swain, I. (2012). Neuromuscular electrical stimulation for children with cerebral palsy: a review. *Archives of Disease in Childhood*, 97: 364-371.

Xu, K., Wang, L., Mai, J. & He, L. (2012) Efficacy of constraint-induced movement therapy and electrical stimulation on hand function of children with hemiplegic cerebral palsy: a controlled clinical trial. *Disability & Rehabilitation*, 34(4): 337-46.

Informationsbrev till deltagaren (vuxen person)

Eva Mattelin
Leg. sjukgymnast
Telefon: 0702-12 90 10, 040-675 30 43

Till Dig som ska börja träna med elektrodressen.

Hej!

Jag heter Eva Mattelin, är legitimerad sjukgymnast och har jobbat många år inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

Utvecklingsarbete sker fortlöpande inom Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningen i syfte att finna nya eller utveckla befintliga behandlingsmetoder. Elektrodressen är en ny metod som inte finns att få inom hälso- och sjukvården idag på grund av att man vet för lite om effekterna. Det finns ett intresse i Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningen av att undersöka eventuella effekter av behandlingen för att kunna ta ställning till om den kan rekommenderas och om den eventuellt ska ingå i habiliteringens verksamhet. Som ett led i detta har jag fått forskningsmedel för att genomföra en mindre studie under hösten 2012.

Undersökningen går till så att jag träffar dig en gång innan behandlingen påbörjas och en gång när behandlingen är slutförd. Jag och en kollega till mig kommer att mäta rörligheten i dina leder, uppskatta muskelspänningen i armar och ben samt videofilma några sekvenser när du rör dig. Jag kommer också att ställa några frågor till dig bland annat om vilka förväntningar du har på behandlingen och jag vill gärna att vi tillsammans formulerar konkreta mål på vardagsaktiviteter som du vill påverka. Intervjun upprepas när behandlingen är slutförd. Intervjun kommer att bandas för att jag lättare ska kunna bearbeta den i efterhand. Jag vill också be dig att fylla i en dagbok och notera om det är något särskilt du upplever under behandlingens gång. Mätningarna görs på Vuxenhabiliteringen på din hemort eller på annan plats om du så önskar.

Resultaten från studien, som är ett forsknings- och utvecklingsarbete, kommer att presenteras i en rapport där du självklart garanteras anonymitet. Du kommer att få en personlig återkoppling på just ditt resultat. Rapporten kommer att vara tillgänglig på Region Skånes hemsida. Den här undersökningen är helt frivillig och du bestämmer själv om du vill vara med eller inte och din medverkan kan avbrytas när som helst om du ångrar dig.

Av sekretesskäl har jag inte tillgång till några namn och jag har därför bitt Inventionens att förmedla mitt informationsbrev till dig. *Ring eller maila mig om du vill vara med i undersökningen.*

Om du vill ställa frågor om hur undersökningen kommer att gå till eller har andra funderingar innan du bestämmer dig är du självklart välkommen att kontakta mig.

Med vänliga hälsningar

Eva Mattelin, leg. Sjukgymnast
Telefon: 0702 12 90 10 alternativt 040 675 30 43
Mail: eva.mattelin@skane.se

Informationsbrev till deltagaren (barn)

Eva Mattelin
Leg. sjukgymnast
Telefon: 0702-12 90 10, 040-675 30 43

Hej!

Jag heter Eva Mattelin och är sjukgymnast.

Jag vet att du snart kommer att börja med en ny sorts behandling (elektrodress). Jag vill vi försöka ta reda på vad som händer i kroppen när man använder den här dressen och vad du tycker om den

Om du vill så träffar jag dig gärna. Jag kommer tillsammans med en annan sjukgymnast att mäta hur mycket du kan röra på dina leder, hur dina muskler känns och se på när du rör dig. Sen tränar du med elektrodressen en tid och så gör vi om samma undersökning när du har tränat färdigt. Jag vill också fråga dig vad du vill ska hända när du tränar och om det är något särskilt du vill lära dig eller bli bättre på.

Vill du fråga mig något får du, din mamma eller pappa gärna ringa eller maila mig. Jag har telefonnummer 0702-12 90 10 och min mailadress är:
eva.mattelin@skane.se

Många hälsningar från

Eva Mattelin
Leg sjukgymnast

Informationsbrev till barnets föräldrar

Eva Mattelin
Leg. sjukgymnast
Telefon: 0702-12 90 10, 040-675 30 43

Till föräldrar vars barn ska börja träna med elektrodress.

Jag heter Eva Mattelin, är legitimerad sjukgymnast och har jobbat många år inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

Utvecklingsarbete sker fortlöpande i Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningen i syfte att finna nya eller utveckla befintliga behandlingsmetoder. Elektrodressen är en ny metod som inte är tillgänglig inom hälso- och sjukvården idag på grund av att man vet för lite om dess effekter. Från Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens sida är man intresserad av att undersöka eventuella effekter av behandlingen för att ta ställning till om den kan rekommenderas och om den eventuellt ska ingå i habiliteringens utbud av insatser. Som ett led i detta har jag fått forskningsmedel för att genomföra en mindre studie under hösten 2012.

Undersökningen går till så att jag träffar ditt barn en gång innan behandlingen påbörjas och en gång när behandlingen är slutförd. Jag och en kollega till mig kommer då att mäta rörligheten i lederna och känna på spänningen i muskulaturen. Jag önskar även, att tillsammans med er, sätta mål på och filma de vardagsaktiviteter som du och ditt barn vill påverka med behandlingen. Jag kommer att ställa några frågor till ditt barn och dig, bland annat om vilka förväntningar ni har på behandlingen för att sedan kunna följa upp om dessa infriades när behandlingen är slutförd. Den korta intervjun kommer jag att banda för att lättare kunna bearbeta den i efterhand. Jag vill också be dig att hjälpa ditt barn att fylla i vad han/hon tycker om behandlingen i en särskild dagbok. Mätningarna görs på Barn- och ungdomshabiliteringen på er hemort eller på annan plats om ni så önskar.

Den här undersökningen är helt frivillig och det är du själv som tillsammans med ditt barn bestämmer om ni vill vara med eller inte och medverkan kan avbrytas när som helst om ni ångrar er. Resultaten från studien, som är ett forsknings- och utvecklingsarbete, kommer att presenteras i en rapport där ni självklart garanteras anonymitet. Du och ditt barn kommer att få en personlig återkoppling kring de effekter vi kan se av behandlingen för just ditt barn.

Av sekretesskäl har jag inte tillgång till namn på de barn som ska påbörja behandlingen och jag har därför bitt Inventions att förmedla mitt informationsbrev till dig. *Maila eller ring mig om du är intresserad av att ditt barn deltar i studien.*

Om du vill ställa frågor om hur undersökningen kommer att gå till eller har andra funderingar innan du bestämmer dig är du självklart välkommen att kontakta mig.

Med vänliga hälsningar

Eva Mattelin, leg sjukgymnast
Telefon: 0702-12 90 10 alternativt 040-675 30 43
Mail: eva.mattelin@skane.se

Intervjufrågor före och efter behandling

INTERVJU med barn inför en behandlingsperiod med Elektrodressen

Jag heter EM och är sjukgymnast. Din mamma och pappa har sagt OK men vad säger du om att prata med mig om träning med elektrodressen? Vi känner ju inte varandra men jag vill gärna veta mer om vad barn tycker om elektrodress för att vi ska kunna bestämma om fler barn ska få använda den. Du är viktig. Det tar en kvart och du svarar på det du vill o kan, annars säger du jag vet inte och du får avbryta när du vill. Jag spelar in för att slippa skriva och när jag sen skriver om det här kommer man inte att kunna se att det är du som sa just det

Vad tänkte du när du fick veta att du skulle börja med elektrodressen?

Vad tror du att du kommer att tycka om det? (Glad-ledsen gubbe)

Har du fått prova innan du bestämde dig?

Har du tänkt på vad du vill ska hända när du har tränat med elektrodressen?

- Vad skulle det göra för skillnad för dig?

Tränar du något annat i vanliga fall? Vad? Varför? Vad tycker du om det?

INTERVJU med barn efter behandlingsperioden

Du och jag träffades ju innan du skulle börja med elektrodressen. Nu vill jag gärna veta hur du tycker att det blev. Får jag ställa några frågor till dig igen? Du behöver inte svara på alla frågor om du inte vill. Det finns inga rätt och fel - bara du vet svaret!

Vad tyckte du om det? (gradera med "glad -ledsen gubbe") Kul-tråkigt, obehagligt-skönt, spännande-nervöst.

Var det som du hade tänkt dig att träna med dressen?

Har du märkt någon skillnad? Har något ändrat sig? Hur märker du det?

När vi träffades förra gången sa du till mig att du ville att.....skulle hända.

Hände det?

Vill du fortsätta träna med elektrodressen? Är det något mer du vill ska hända då?

INTERVJU med förälder innan behandlingsperioden

Varför vill du att ditt barn ska prova behandlingen?

Är det något särskilt som du önskar ska hända när ditt barn får behandlingen?

Vilken skillnad kommer det att göra för ditt barn i vardagen tror du?

Någon skillnad för dig som förälder?

Tränar ni annat tillsammans med ert barn i vanliga fall? Hur går det?

Målet med det?

INTERVJU med förälder efter behandlingsperioden

Hur tycker du att det blev?

Gick träningen att genomföra?

Blev det någon skillnad för ditt barn under/ efter behandlingen? Vilken? Har det fått någon betydelse i vardagen för ditt barn och/eller för dig som förälder?

Var det värt besväret?

Kommer ni att fortsätta med behandlingen? Vad önskar du ska hända då?

INTERVJU med vuxen deltagare innan behandlingen

Varför vill du prova elektrodressen?

Är det något särskilt du vill ska hända? Något särskilt i vardagen du vill förändra?

Vad kommer det i så fall att göra för skillnad för dig?

Tränar du annat i vanliga fall? Vad? Målet med den träningen? Resultat av den träningen?

INTERVJU med vuxen deltagare efter behandlingen

Hur tycker du att det blev?

Kunde du genomföra behandlingen enligt planeringen?

Det här du önskade skulle hända...hände det?

Har det gjort någon skillnad för dig i vardagen?

Ska du fortsätta med elektrodressen? Vad vill du i så fall ha för mål med en ny behandlingsperiod?

Dagboksfrågor till deltagaren

Det här skulle jag vilja att du funderar över och skriver något om i din dagbok varje vecka.

Varje dag noterar du i schemat hur länge du tränat med elektrodressen.

1. Har du ont någonstans idag?
Rita på teckningen var du har ont.
Hur ont gör det? 0-6
2. Vad har du gjort under tiden du har haft dressen på?
3. Hur kändes det när du använde dressen?
4. Hur kändes det efteråt?
5. Något annat du vill skriva i dagboken efter den här veckan?

Ha en bra dag!

/Eva

Dagboksfrågor till anhöriga

Det här skulle jag vilja att du skriver ner under 3 månader.

- Fyll i schemat varje dag över hur många minuter ditt barn har haft dressen på.

Notera minst 1 gång/vecka:

- Vad har han/hon gjort under tiden dressen har varit på?
- Notera om ditt barn verkar ha ont någonstans före behandlingen.
Var verkar smärtan sitta? Hur märker du på ditt barn att han/hon har ont?
- Notera om tecken på smärta ändras under tiden dressen är på och efteråt.
Använd gärna smärteckning eller observationsschema före och efter.
- Är det något annat du registrerat när ditt barn har haft dressen på?
- Skriv ner i dagboken om du ser förändringar i vardagen. Till exempel:
Gör ditt barn saker som han/ hon inte brukar eller på ett annat sätt?
Förändras sömn och matvanor? Beskriv hur.
- Övrigt

Tack för din medverkan!

/Eva Mattelin