



UiO : **Institute of Health and Society**
University of Oslo

Presentasjon 15/9 2022:

Levde erfaringer: Smerte hos barn og unge med cerebral parese

PhD kandidat Elisabeth Rønning Rinde



Rammer for prosjektet

PhD prosjektet inngår i CPPain

overordnet målsetning:

Redusere smertebyrden hos barn som lever med CP

prosjektet inngår i baseline – kartleggingen.



Finansiert av Sykehuset Telemark HF

Veiledere:

Hovedveileder Randi Dovland Andersen, [Sykehuset Telemark](#), [Universitetet i Oslo](#)

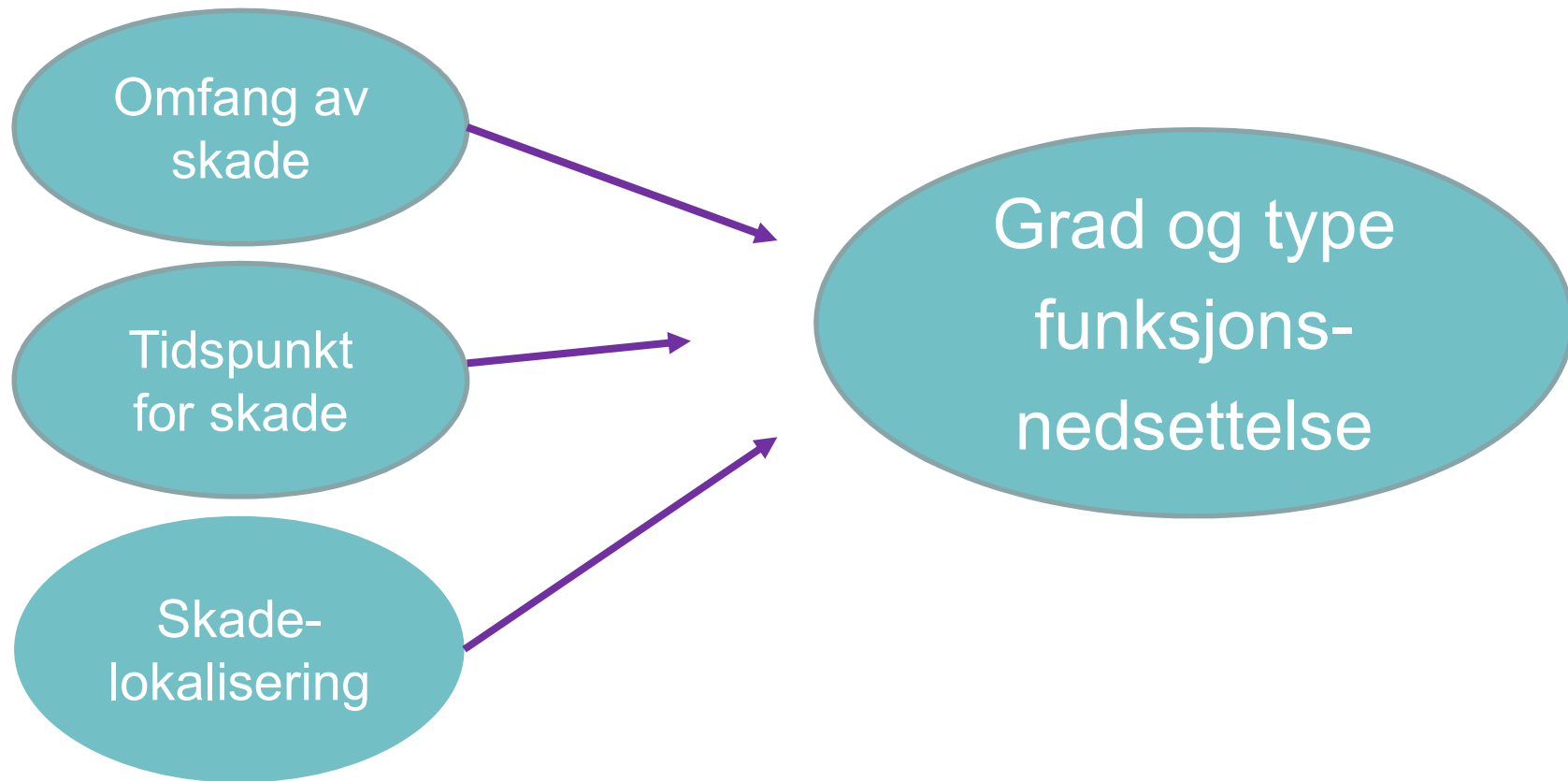
Biveileder Reidun B. Jahnsen, [Oslo Universitetssykehus](#), [Universitetet i Oslo](#)

Biveileder Agneta Anderzén-Carlsson, [Örebro Universitet](#), [Disability Research](#)

Cerebral parese

- Samlebetegnelse for gruppe av tilstander kjennetegnet ved en forstyrrelse i bevegelse og motorisk funksjon. Tilstanden er forårsaket av en skade i den umodne hjernen før barnet fyller to år.
(Rosenbaum et al., 2006)
- Forekomst ca **to per 1000** levendefødte barn. Årlig fødes det i Norge rundt 60 000 barn, noe som innebærer at omtrent **120 barn** vil få diagnosen CP hvert år (FHI 6.januar 2014).
- Forekomsttall bekreftet i ny studie, der man fant prevalens på 2.13 – 2.25 per 1000 (Hollung et al.,2021)

Alvorlighetsgraden varierer fra milde tilfeller til svært alvorlig funksjonshemming



Smerte hos barn med CP er et betydelig problem:

- Smerte den vanligste følgetilstand ved CP
(Novak et al., 2012)
- Smerte hos barn med CP underbehandles
(Hauer & Houtrow, 2017; Westbom, Rimstedt & Nordmark, 2017)
- Både barn og foreldre har sterkt ønske om
smertelindring (Allard et al., 2014)
- Ubehandlet smerte kan medføre mange
andre vansker (Ramstad et al. 2011; Parkes et al., 2008)

Hvordan opplever barna sin smertebyrde?

- Foresatte svarer ofte på barnas vegne (McKinnon et al. 2019)
- Få studier med egenrapportering, og sprikende resultater:

Castle et al., 2007:

Stor belastning,
konstant søken etter
smertelindring

Brunton & Bartlett, 2013:

Resultat av fysisk
overbelastning,
håndterbart

Ostojic et al. 2021:

Store konsekvenser
for dagligliv og
velvære

Hvordan opplever foresatte barnets smerte?

Foreldre til barn med CP har forhøyet stress

(Brehaut, 2004; Butcher, 2008; Davis, 2009).

Smerte en av risikofaktorene

(Parkes et al., 2011)

Foreldre til barn med smerte har forhøyet stress/
reduisert livskvalitet

(Maciver, D. 2010; Skarstein et.al, 2020; Benjamin, Harbeck-Weber & Sim, 2019)

Få studier kombinerer de to, to kvalitative studier:

(Carter et al.,2017; Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund, 2009)

**Behov for bedre forståelse av opplevelsen
til foresatte når barnet har CP og smerter**

Hva har jeg gjort?

- Intervjuet 15 barn 8 – 16
 - forberedelse
 - visuell støtte
 - tematisk analyse
- Intervjuet 15 foreldre
 - tematisk analyse
- Analysert i tre studier, 3 artikler

Resultater Studie 1

Main theme	Theme	Subtheme
Smerten styrer meg	Ingen andre vet hvordan jeg har vondt	Smerte gjør vondt på ulike måter
		Ting som gir meg vondt
	Jeg blir lei meg av å ha vondt	Smerte gir meg dårlige tanker og følelser
		Det gjør vondt å ikke bli trodd
	Jeg vil være med, men jeg er nødt til å hvile	Smerte stjeler energien min
		Jeg går glipp av morsomme ting for å unngå smerter
	Jeg må jobbe med smerten min	Jeg trenger å være alene
		Den viktigste hjelpen er å bli forstått

....andre funn

overrasket over hva de klarte å si



- *Akkurat. Er det, hva gjør du når du får vondt? Nå spør jeg om mye rart. Er det noe som kan hjelpe så det blir mindre vondt?*
- Ja.
- *Hva er det for noe da?*
- Hodet mitt.
- *Hodet ditt?*
- Ja.
- *Kan du få vondt i hodet?*
- Nei.
- *Nei, det kan hjelpe å gjøre noe med hodet?*
- Ja.
- *Hva da? '*
- *Må du rette opp hodet, eller må du tenke på noe eller?*
- Tenke.
- *Tenke?*
- Ja.
- *Ja. Så da, er det noe du pleier å tenke når du får veldig vondt?*
- Ja.
- *Hva er det for noe da?*
- Jeg vet ikke.
- *Nei. Pleier du å, pleier det å hjelpe litt å tenke?*
- Ja.
- *Ja. Tenker du på noe annet eller noe fint eller? >ja>*
- Ja.
- Tenker på noe fint.
- *Ja. Og så blir det litt mindre vondt?*
- Mm.

Tapre og «alene»!



- Man blir sinna og har lyst til å gå bort helt for seg sjøl, og så blir man sur og sint, og så begynner man å gråte litt
- (...)Æ, gode tanker, «det går liksom over», tenk det, ikke tenk «det går jo aldri over», «hva skal jeg gjøre», tenk at den går over sakte men sikkert, det kan kanskje ta litt tid, av og til så går den jo ikke over før dagen etter, men den kan, den går jo allsids over.
- Nei, altså jeg har jo vært vant til å ha smerter på grunn av at jeg har CP, men altså det er jo, så det er ingen stor utfordring for meg, men altså, så det er ikke uvant å få vondt.