

æfingaStöðin



Cerebral Palsy Eftir Fylgni

### **Æfingastöðin**

Gerður Gústavsdóttir, Guðbjörg Eggertsdóttir,  
Kolbrún Kristínardóttir og Valrós Sigurbjörnsdóttir

### **Endurhæfing-þekkingarsetur**

Atli Ágústsson og Guðný Jónsdóttir

September 2017

## Efnisyfirlit

Three main topics - english summary .....	2
Bakgrunnsupplýsingar .....	4
CPEF .....	4
Niðurstöður úr CP eftirfylgni 2016 .....	5
Aldursdreifing og tíðni .....	6
Undirflokkun CP .....	6
Færniflokkun þátttakenda .....	7
Neuropediatrísk skýrsla 2016 .....	10
Röntgen greining .....	10
Áherslur í ársskýrslu .....	11
Aðferð .....	11
Eru tengsl á milli skerðingar í beygjuvöðvum axlar og MACS fínhyfifærniflokkunar hjá einstaklingum með CP? .....	12
Hverjar eru hugsanlegar ástæður skertrar öklakreppu hjá gangandi börnum með CP sem fylgt er eftir með CPEF? .....	16
Eru verkir hluti af daglegu lífi einstaklinga sem fylgt er eftir í CPEF ? .....	20
Heimildir .....	23

## Three main topics - english summary

### **Is there a correlation between impairment in shoulder flexion and MACS grading in CPEF participants?**

*Background:* Research has shown that fine motor development is slower in children with Cerebral Palsy (CP) than in typically developing children (TDC). Fine motor skills are influenced by different factors, such as increased muscle tone, which contribute to the child performing controlled movements at a slower pace.

*Method:* Passive range of motion (ROM) in the shoulder, elbow, forearm and wrist were examined, with a special focus on shoulder flexion and the relationship to MACS fine motor classification.

*Results:* The results indicate that movement impairment of shoulder flexor ROM starts around the age of 3 to 5 years and increases with age. Children at MACS IV and V have a greater risk of developing motor impairment which is consistent with previous studies.

*Discussion:* Research indicate that movement impairment in the upper extremity joints affect the ability and independence of individuals with CP. It would be interesting to further explore self-care skills (ADL) and compare them to the MACS fine motor level/classification.

### **Reflections on decreased dorsiflexion in young walkers among participants in CPEF**

*Background:* In recent CPUP literature it is stated that decrease in ankle-dorsiflexion among children with CP who are walkers (GMFCS I-II) continuous after 5 yrs of age, whereas it stops or increase among children who are in GMFCS III-V between 5-7 yrs. These results have been related to increased spasticity in a follow-up study based on CPUP data.

*Method:* In icelandic cross-sectional data from year 2016, based on 55 individuals, we compared the data from our measurements of range of motion in dorsiflexion to measurements of spasticity. We also reflected over possible consequences on treatment choice.

*Conclusion:* There is a noticeable decrease in dorsiflexion among 65 % of ambulatory children participating in CPEF, 4-12 years of age. A detectable increase in spasticity is also seen among ambulatory participants 4-12 yrs of age, but only few of those are being treated with botulinum toxin in their leg musculature.

*Discussion:* Later onset of spasticity in icelandic individuals compared the swedish data may be due to unreliable methods in grading spasticity in young children. Therefor further reliability studies are needed. Different treatment methods i.e. less botulinum toxin injections or lack of documentation of treatment and/or different data samples may be a possible explanation.

## **Is pain a part of everyday life for participants in CPEF, Iceland ?**

*Background:* The literature suggests that pain is a significant and persistent problem for individuals with CP, both children and adults, but also that pain is inadequately assessed and undermanaged in this population. Musculoskeletal problems and pain grows with age and affects well-being, function, health related quality of life and participation. Little is known about pain in individuals with CP in Iceland and therefore important to gather information on the subject.

*Results:* Fifty- five percent (55%) of children and youth reported pain and 63% of the adult group. In the age-group 13 to 17 years, 11 out of 13 experience pain or 85% and 85% in the age group of 21-30 years' experience pain. Most common pain sites in the group of children were feet (47%) and most common pain sites in adults were hips (48%) and back (45%). Based on GMFCS classification, pain is most common in GMFCS levels II and V. Thirty percent (30%) reported pain from 3 or more sites and over 90% of those, were adults. Stomach pain is common (38%) in adults and 21% of adults experience pain from pressure or pressure ulcers. The prevalence of pain was highest in individuals with bilateral spastic CP.

*Discussion:* Pain constitutes a significant problem in children, adolescents and adults that participate in CPEF. This needs to be addressed and managed.

## Bakgrunnsupplýsingar

Cerebral Palsy (CP) hefur verið þýtt sem heilalömun á íslensku en enska heitið Cerebral Palsy hefur fest sig í sessi á íslensku og er almennt notað á Íslandi. CP er regnhlífarhugtak yfir skaða eða áfall í ófullþroska heila sem veldur röskun í hreyfiproska, jafnvægi og stjórnun líkamsstöðu og hefur þar með áhrif á möguleika til færni og athafna. Skaðinn er varanlegur en ekki framsækinn (Rosenbaum og fél, 2007). Vegna skaðans í miðtaugakerfinu má búast við ýmsum fylgiröskunum, eins og sjón- og heyrnarskerðingu, þroskahömlun, flogaveiki og erfiðleikum við stjórnun talfæra, tyggingu og kyngingu (Cans og fél, 2008). Börn með CP eru fjölmennasti hópur líkamlega fatlaðra barna. Algengi á Íslandi er svipað og hjá hinum Norðurlandþjóðunum um 2,2-2,3/1000 fæðingum, en hækkar með styttri meðgöngulengd og lægri fæðingarþyngd (Krageloh-Mann & Cans, 2009; Sigurdardóttir og fél, 2009).

Mjaðmaliðhlaup er talið vera einn af alvarlegustu líkamlegu fylgikvillum hjá börnum með CP og veldur oft á tíðum miklum verkjum og aukinni færniskerðingu. Mikilvægt er að kortleggja og fylgjast með þeim þáttum í heilsufari hvers og eins sem hægt er að hafa áhrif á og jafnvel koma í veg fyrir með fyrirbyggjandi aðgerðum (Hagglund o.fl., 2005; Stott o.fl., 2004). Staða mjaðmaliða, grófhreyfifærnisflokkur barnsins (GMFCS) og aldur eru allt þættir sem hafa sterkt forspárgildi um það hvort barnið eigi á hættu að fara úr mjaðmalið.

### CPEF

Sænska CPUP-eftirfylgnikerfið (CPUP; Uppfölningsprogram for CP) er byggt upp sem annars stigs forvörn, þ.e. til að minnka eða koma í veg fyrir neikvæðar afleiðingar þess að vera með skaða í miðtaugakerfi. Öllum börnum sem greind hafa verið með CP, eða þar sem grunur leikur á að þau hafi CP, er boðin þátttaka í eftirfölninni. Forráðamenn fá upplýsingar um framkvæmdina og tilgang eftirfölninnar um leið og þeim er boðin þátttaka. Einungis þeir sem skrifa undir upplýst samþykki um þátttöku eru skráðir í eftirfölnikerfið. Kerfisbundin skoðun og eftirföln með börnum og ungmönnum með CP og CP-lík einkenni (CPUP) hefur farið fram í tvo áratugi í Svíþjóð með góðum árangri ([www.cpun.se](http://www.cpun.se)). Sams konar eftirföln var tekin upp í Noregi árið 2006 og í Danmörku árið 2010. Á síðustu árum hafa Skotland og New Wales í Ástralíu bæst í hópinn með þessa tegund eftirfölni.

Æfingastöðin hefur boðið upp á CP eftirfölni fyrir sína þjónustunotendur frá árinu 2012 og Endurhæfing-þekkingarsetur frá árinu 2014. Æfingastöðin sérhæfir sig í börnum en Endurhæfing þekkingarsetur í fullorðnum einstaklingum.

Barnataugalæknir skoðar börnin sem taka þátt í CPEF einu sinni og staðfestir greiningu á CP. Endurhæfingarlæknir staðfestir greiningu hjá fullorðnum einstaklingum ef upplýsingar liggja ekki fyrir frá taugalækni. Bæklunarskurðlæknir barna vísar börnum og ungmönnum sem taka þátt í CPEF í röntgenmyndatöku eftir þörfum og framkvæmir flestar aðgerðir á stoðkerfi sem þörf er á.

Fylgt er forskriftum CPUP um hve oft eigi að skoða og skrá heilsu og færni einstaklinga með CP og fer það eftir grófhreyfifærnisflokki hvers einstaklings. Niðurstöður skoðananna eru skráðar í sænska CPUP gagnagrunninn. Þessi gagnagrunnur er varðveittur með aðgangslæstum gögnum um hvern einstakling. Upplýsingarnar eru síðan kóðaðar og skráðar í

miðlægán norrænan gagnagrunn. Gagnagrunnurinn er hýstur af stofnun sem kallast NKO (Nationellt kompetenscentrum för rörelsesorganens sjukdomar / [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

Farið er eftir gildandi reglum Persónuverndar um varðveislu heilbrigðisupplýsinga. Samkvæmt þeim eru upplýsingar ekki persónurekjanlegar þegar þær eru teknar saman í opinberum skýrslum.

#### **Tilgangur með CP eftirfylgni er að auka lífsgæði einstaklinga með CP með því að:**

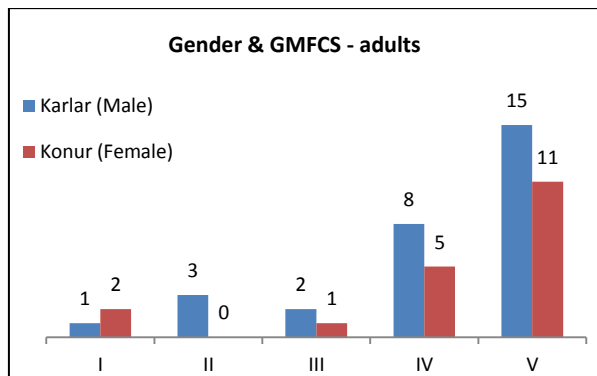
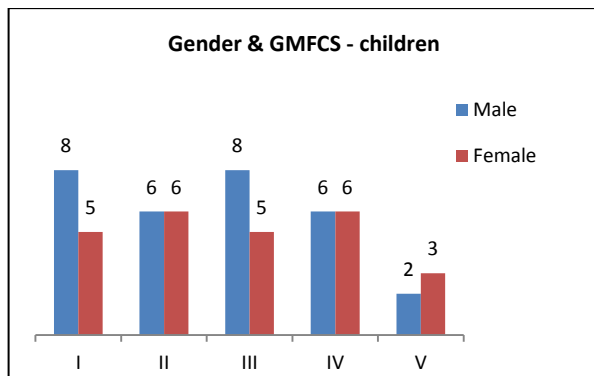
- að bjóða upp á kerfisbundna og fyrirsjáanlega eftirfylgni á færni og heilsu
- að samræma eftirfylgni og meðferð
- að auka fagþekkingu og samvinnu á milli fagstétta sem sinna einstaklingum með CP
- að auka þekkingu á einkennum einstaklinga með CP og bæta gæði meðhöndlunar í samræmi við viðurkenndar vinnuleiðbeiningar
- að meta áhrif af mismunandi meðhöndlun iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara, hjálparkækja, lyfjameðferða og annarra læknisáðgerða
- að draga úr líkum á alvarlegum liðkreppum eða mjaðmaliðlosi með fyrirbyggjandi áðgerðum og stuðla að því að einstaklingarnir nái sem mestri mögulegri færni
- að fá heildarmynd af hreyfifærni og áhrifum hreyfiskerðingar á færni við dagleg viðfangsefni

## **Niðurstöður úr CP eftirfylgni 2016**

Hér birtist fjórða íslenska ársskýrsla CP eftirfylgninnar (CPEF) sem tekin er saman og skrifuð af iðju- og sjúkraþjálfurum Endurhæfingar- þekkingarseturs og Æfingastöðvarinnar. Niðurstöður athugana fyrir börn og fullorðna eru birtar samhliða.

Árið 2016 voru 53 börn mæld af bæði sjúkra- og iðjuþjálfum, 29 (54,7%) drengir og 24 (45,3%) stúlkur en tvö börn (n= 55) til viðbótar (drengur og stúlka) voru eingöngu skoðuð af sjúkraþjálfara en ekki iðjuþjálfara. Í lok árs voru 76 börn skráð í gagnagrunninn en þar af voru níu börn nýskráð. Þrettán barnanna sem ekki voru skoðuð eru í gróf – og fínhreyfiflokki I og eru því skoðuð annað hvert ár. Tvö barnanna fengu ekki staðfesta CP greiningu, tvö barnanna þáðu ekki frekari eftirfylgni og fjögur voru skráð samkvæmt fullorðinsskema.

Árið 2016 voru alls skráðir 48 fullorðnir einstaklingar í gagnagrunninn, 29 (60.5%) karlar og 19 konur (39.5%). Af þessum 48 einstaklingum voru fjórir á aldrinum 16-18 ára. Tveir einstaklingar létust á árinu og tveir einstaklingar sem búa ekki á höfuðborgarsvæðinu voru ekki með að þessu sinni sökum búsetu. Á árinu 2016 bættust tveir nýir einstaklingar við CPEF hópinn.

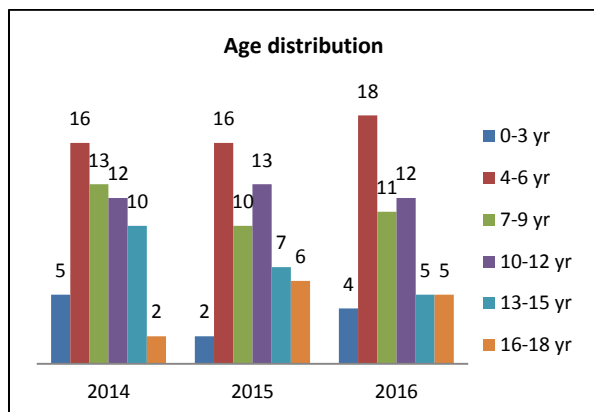


Mynd 1 og 2. Kynjadreifing meðal barna og fullorðinna miðað við GMFCS flokka

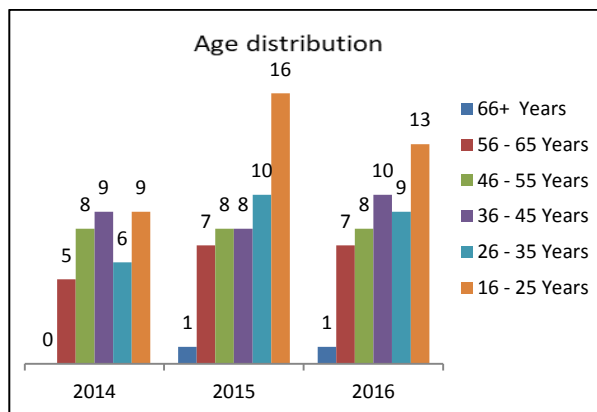
Stærstur hluti fullorðinna þátttakenda í CPEF eru í GMFCS flokkum IV–V (81%), af þeim eru tæp 60 % karlar. Börnin sem voru skoðuð reyndust hinsvegar flest vera í lægri færnisflokkunum (GMFCS I-III) eða 69%.

### Aldursdreifing og tíðni

Langflest barnanna sem tóku þátt í CP eftirfylgni 2016 eru á aldrinum 4ra til 6 ára (32,7 %) en 45 börn voru yngri en 13 ára (82 %). Meðalaldur 8,72 ár. Fullorðnir einstaklingar (16 ára og eldri), sem tóku þátt í CP eftirfylgni voru 48 árið 2016. Alls voru 22 eða 46 % 35 ára eða yngri. Árið 2016 var elsti einstaklingurinn 68 ára. Meðalaldur var 38,1 ár.



Mynd 3. Aldursdreifing meðal barna



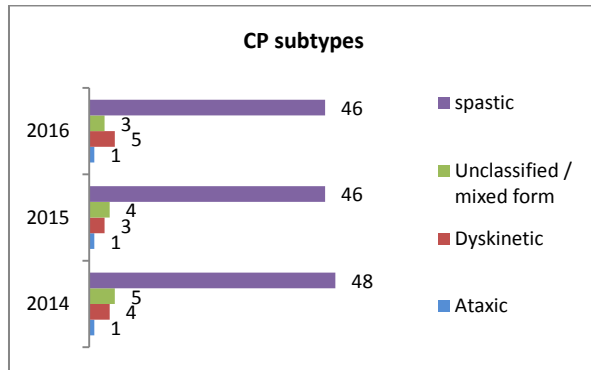
Mynd 4. Aldursdreifing meðal fullorðinna

### Undirflokkun CP

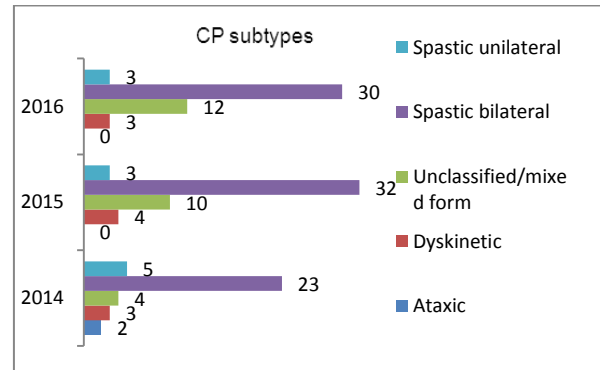
Birtingarmynd líkamlegrar fötlunar barna með CP er mismunandi, háð m.a. stærð og staðsetningu skaðans í MTK (Andersen o.fl., 2008; Westbom o.fl., 2007). Evrópusamtök fagfólks (SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2002) sem vinna með einstaklinga með CP hafa sammælt um flokkunarkerfi sem byggir á einkennum og staðsetningu líkamlegra einkenna.

Við skráningu hjá börnum eru öll spastísk einkenni (unilateral og bilateral) sett í einn og sama flokk. Fjörtíu og sex börn voru með greininguna spastísk eða um ríflega 80% þátttakenda. Þrjú eru óflokkanleg, fimm dyskinetic og eitt barn er með ataxiu (mynd 5).

Flestir fullorðnu þátttakendurnir eru með spastíska lömum sem nær til beggja líkamshelminga eða 30 (63%). Einstaklingar með spastíska helftarlömum voru þrír og dyskinetic voru þrír. Tólf einstaklingar voru óflokkanlegir (unclassified/mixed form). Fullorðnir þátttakendur sem greindir eru með spastíska lömum voru því alls 69% af öllum þátttakendum.



Mynd 5. Undirflokkar CP - börn



Mynd 6. Undirflokkar CP - fullorðnir

## Færniflokkun þátttakenda

**Grófhreyfifærniflokkunin (GMFCS – E & R)** er flokkunarkerfi sem lýsir grófhreyfifærni.

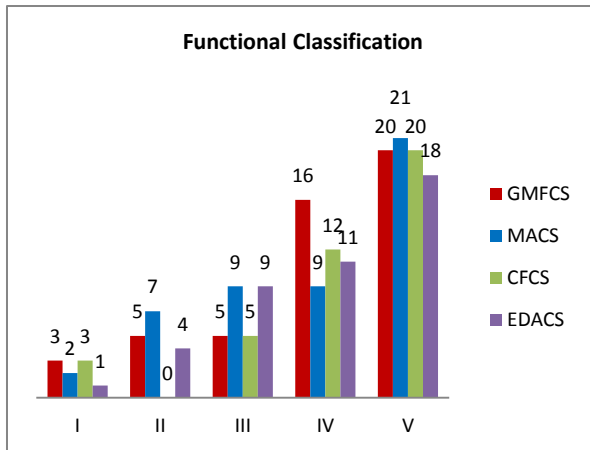
Einstaklingar sem flokkast með grófhreyfifærni í flokki I eiga við minnstu hreyfiskerðingu að stríða en þeir sem flokkast með grófhreyfifærni í flokki V eiga við mestu hreyfiskerðinguna að stríða (Palisano, 2008)

**Fínhreyfifærniflokkunin (MACS)** er flokkunarkerfi sem notað er til að flokka hvernig einstaklingar með CP handleika hluti við daglega iðju. Í MACS er fimm flokkum lýst (I-V) þar sem einstaklingar með minnstu færniskerðinguna tilheyra flokki I og þeir með mestu færniskerðinguna tilheyra flokki V (Arner og fél, 2005)

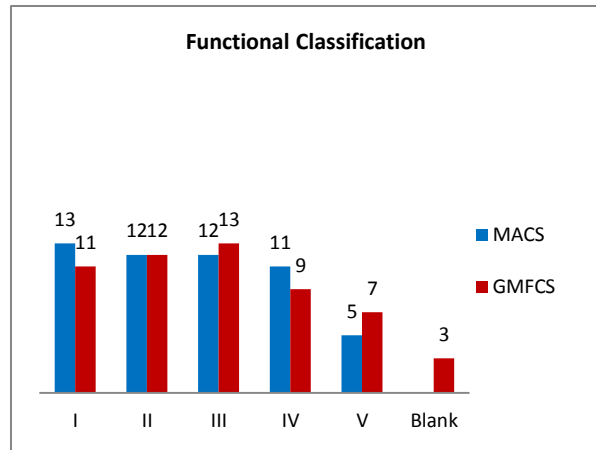
**Samskiptfærniflokkunin (CFCS)** er fimm flokka kerfi sem greinir samskiptafærni einstaklinga með CP í daglegu lífi. Horft er til þess hvernig einstaklingurinn tjáir sig í daglegum samskiptum, heima, í skóla eða vinnu, frekar en hver hans besta mögulega færni er.

**Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS)** er fimm flokka færniflokkun til greiningar á því hvernig fólk með CP drekkur og borðar. Horft er til öryggis og færni einstaklingsins til að sjúga, bíta, tyggja, kyngja og að halda mat og drykk í munninum (Sellers og fél, 2014).





Mynd 7. Skipting færniflokka - fullorðnir

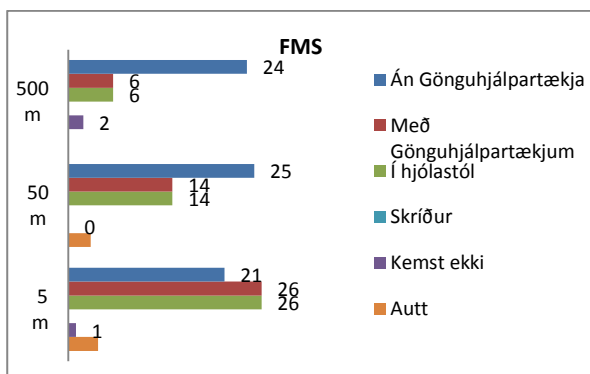


Mynd 8. Skipting í færniflokka - börn

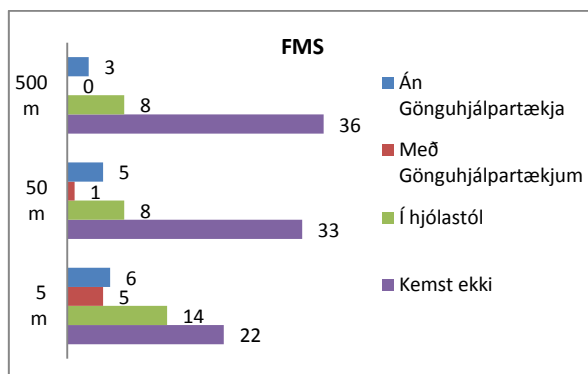
Á mynd 7 má sjá skiptingu fullorðinna samkvæmt fjölda einstaklinga eftir grófhreyfifærni (GMFCS I-V), fínhreyfifærni (MACS I-V) og samskiptafærni (CFCS I-V). Af 48 einstaklingum eru 36 eða 75 % í GMFCS flokkum IV og V. Þá eru 30 einstaklingar (63%) í flokkum IV og V samkvæmt MACS fínhreyfifærnisflokkun og 32 einstaklingar (80 %) flokkum IV og V samkvæmt CFCS samskiptafærni flokkuninni. GMFCS og MACS flokkun er skráð fyrir alla en CFCS flokkun vantar fyrir 8 einstaklinga eða í 17 % tilfella. Fjörutíu og þrjár einstaklingar voru flokkaðir samkvæmt EDACS (90%). Af þeim eru 29 eða 67,5 % í flokkum IV og V og allir nema 1 eru með einhverja færniskerðingu tengda möguleikum til næringar. Gott samræmi er milli færniflokka í GMFCS flokki V, meðan meiri munur er innan GMFCS flokka I-IV. Fullorðnir þátttakendur í CPEF glíma samkvæmt þessu við mikla færniskerðingu.

Skipting barna samkvæmt fjölda einstaklinga eftir grófhreyfifærni (GMFCS I-V) og fínhreyfifærni (MACS I-V) sést hér að ofan á mynd 8. Um 70% barnanna eru í gróf- og fínhreyfifærnisflokkum I-III. Gott samræmi er milli gróf- og fínhreyfifærnisflokkunar þó smávægilegur munur sé á þeim í IV. og V. færnisflokkum MACS og GMFCS. Árið 2016 var CFCS I-V og EDACS ekki skráð hjá börnum.

**Flokkun á færni til að komast um (FMS)** er flokkun á færni einstaklings til að fara á milli staða. Horft er til notkunar hjálpartækja og vegalengdar sem farin er (Graham o.fl.,2004).



Mynd 9. FMS flokkun - börn



Mynd 10. FMS flokkun - fullorðnir

Tvö af 55 börnum eða minna en 4% komast ekki 5 metra af eigin rammleik. Tæp 33% komast 5 metra með notkun hjálpartækja og tæp 62% komast án gönguhjálpartækja eða skríðandi. Tuttugu og fimm börn ( 46%) komast 50 metra án hjálpartækja og tuttugu og eitt barn kemst 500 m (38%) án hjálpartækja (mynd 9).

Tuttugu og tveir af 47 fullorðnum einstaklingum eða tæp 50% komast ekki 5 metra af eigin rammleik, 40% komast 5 metra með notkun hjálpartækja og tæp 13 % komast 5 metra án hjálpartækja. Þrjátíu og þrír af 47 (70%) komast ekki 50 metra af eigin rammleik og 36 (tæp 80%) komast ekki 500 metra. Einungis þrír (6%) geta gengið 500 metra án hjálpartækja og þá geta sex (12%) gengið 50 metra, þar af fimm án hjálpartækja (mynd 10).

## Neuropediatrísk skýrsla 2016

### Almennt

68 börn voru skoðuð af sérfræðingi í heila- og taugasjúkdómum barna, 38 stelpur (55,9%), 30 strákar (44,1%), 38 fyrirburar (55,9%), 27 fullburar (39,7%), fæðingavika var óþekkt hjá 4 börnum (4,6%).

### Myndrannsóknir

54 börn (79,4%) segulómuð, 14 börn (20,6%) einungis tölvusneiðmynd eða heilaómun.

- 43 börn (63,2%) með skaða á óþroskað hvítaefni (PVL).
- 8 börn (11,8%) með eðlilega myndrannsókn (Normalt fynd).
- 5 börn (7,3%) með byggingargalla á heila (Missbildning).
- 4 börn (5,9%) með staðbundinn áverka á heilabörk (Fokal kortikal skada).
- 3 börn (4,4%) með útbreiddan áverka á heilabörk (Diffus kortikal skada).
- 3 börn (4,4%) með áverka á djúphnoð (Basal gangila skada).

### CP undirflokkar

64 börn (94,1%) með spastíka lömun (Spasticitet).

- 46 börn (71,9%) með einkenni frá báðum líkamshelmingum (Bilateral), þar af 28 börn (60,9%) með tvenndarlömun (Diplegi) og 18 börn (39,1%) með fjórlömun (Tetraplegi).
- 16 börn (25,0%) með helftarlömun (Unilateral), þar af 9 börn (56,2%) með hægri helftarlömun (Höger) og 7 börn (43,8%) með vinstri helftarlömun (Vänster).
- 2 börn (3,1%) með spastíska lömun óflokkanlega (Ej klassificerbar)
- 3 börn (4,4%) með ranghreyfingalömun (Dyskinesi).
- 1 barn (1,5%) með slingurlömun (Ataxi).

26. september 2017

Ólafur Thorarensen

## Röntgen greining

Nær öll börn sem eru í þjónustu Æfingastöðvarinnar hafa einhvern tíma farið í röntgengreiningu en árið 2016 voru skráðar 34 myndgreiningar hjá börnum sem taka þátt í CP eftirfylgninni. Tvær myndgreiningarnar voru af hrygg en 32 af mjöðmum. Bæklunarlæknir les úr myndum og reiknar RI (Reimers index) og AI (Acetabular index) á báðum mjaðmaliðum hjá hverju barni samkvæmt leiðbeiningum í CPUP. Enn eru fáar HSA (Head-shaft-angle) mælingar skráðar. Af 64 RI myndgreiningum reyndust tvær vera yfir 40 gráðum (rauð gildi) en sjö með gildi á bilinu 30-40 gráður (gul gildi).

## Áherslur í ársskýrslu

Að þessu sinni var ákveðið að beina sjónum sérstaklega að afmörkuðum þáttum og reyna að svara eftirfarandi spurningum

- 1. Eru tengsl á milli skerðingar í beygjuvöðvum axlar og MACS fínhyrfifærnisflokkunar hjá einstaklingum með CP?*
- 2. Hverjar eru hugsanlegar ástæður skertrar ökklakreppu(dorsiflexion) hjá gangandi börnum með CP sem fylgt er eftir með CPEF?*
- 3. Eru verkir hluti af daglegu lífi einstaklinga sem fylgt er eftir með CPEF á Íslandi?*

### Aðferð

Niðurstöðurnar eru unnar úr skráðum gögnum CPEF á árinu 2016. Gögnin eru byggð á skoðunum framkvæmdum frá 1. janúar 2016 til 31. desember 2016. Söfnun upplýsinga var tilkynnt til vísindasiðanefndar. Sá hópur sem fylgt er eftir í CPEF er takmarkaður og aðeins hluti af heildarþýðinu og því erfitt að alhæfa um það. Hann byggist ennfremur fyrst og fremst á einstaklingum sem búa á Stór-höfuðborgarsvæðinu og sambærilegar niðurstöður liggja ekki fyrir um landsbyggðina. Sömuleiðis er úrtak fullorðinna nokkuð einsleitt þar sem flestir falla í GMFCS flokka IV og V en þar eru einstaklingar með flóknustu skerðingarnar.

## Eru tengsl á milli skerðingar í beygjuvöðvum axlar og MACS fínhyfifærnisflokkunar hjá einstaklingum með CP?

### Liðferlar - efri útlimir

Tafla 1 hér að neðan sýnir viðmiðunargildi fyrir óvirka (passive) liðferla í efri útlimum sem gefin eru út af sænsku CPUP eftirfylgninni.

Shoulder Flexion	≤120°	>120° <160°	≥160°
Elbow Extension	≤-30°	>-30° <-10°	≥-10°
Forearm Supination	≤45°	>45° <80°	≥80°
Wrist Extension	<0°	≥0° <60°	≥60°

Rannsóknir sýna að þróun fínhyfinga hjá börnum með Cerebral Palsy (CP) er hægari en hjá börnum sem þróa með sér fínhyfingar á eðlilegan hátt. Ólíkir þættir hafa áhrif á handbeitingu s.s. aukin vöðvaspenna sem hefur þau áhrif að það tekur börnin lengri tíma að framkvæma viljastýrðar hreyfingar. Aðrir þættir sem geta haft áhrif á handbeitingu eru t.d. vitræn geta, samhfæing, skynjun og skert almenn færni. Ennfremur nota börn með CP hendurnar í minna mæli en önnur börn sem hefur þau áhrif að þau þjálfast síður í gegnum dagleg viðfangsefni (Eliasson A, Forssberg H, Hung Y, Cordon A., 2006 )

Í yfirlitsgrein iðjuþjálfana Johanna Anderson og Caroline Gärd frá 2013, sem fjallar um handbeitingu hjá börnum með CP, kemur fram að aukin vöðvaspenna (spasticitet) kemur fram hjá 75% barna með CP. Hún getur leitt til vöðvastyttinga sem hefur neikvæð áhrif á handbeitingu og þar með færni við daglega iðju (Hanna S, Law M, Rosenbaum P, King G, Walter S, Russell D og fl., 2003).

Með MACS flokkunarkerfinu er lagt mat á hvernig börn með CP nota hendurnar við að handleika hluti í daglegum athöfnum. MACS skiptist í fimm færnisflokkar (I – V), þar sem I lýsir vægri skerðingu en V verulegri skerðingu. MACS er byggt á hæfni til að nota hendurnar að eigin frumkvæði og þörf fyrir aðstoð eða aðlögun við að handleika hluti í daglegu lífi (<http://www.macs.nu/>).

MACS flokkun hefur mikið forspárgildi þegar kemur að þróun vöðvastyttinga í efri útlimum hjá einstaklingum með CP. Rannsókn Jenny Hedberg Graff iðjuþjálfara og doktorsnema fjallar um þróun á vöðvastyttingum í efri útlimum hjá börnum með CP og er markmið rannsóknarinnar er að lýsa þróun og áhættuþáttum sem hafa áhrif á vöðvastyttingar. Niðurstöður hennar sýna að 34% barna þróa með sér vöðvastyttingar oftast í úlnlið og rétthverfingu (supination). Aðeins 10% af börnum í MACS I á móti 65% af börnum í MACS V þróa með sér vöðvastyttingar. Samkvæmt rannsókninni byrjuðu hreyfiskerðingar við 4 – 7 ára aldur og jukust með hækkandi aldri (sænska CPUP ársskýrslan, 2016).

Í ársskýrslu CPUP 2016 í Svíþjóð kemur fram að tengsl eru á milli handbeitingar og liðferla í öxl, olnboga og úlnlið. Það eru minni líkur á skertri handbeitingu eftir því sem liðferlar eru

betri. Þar sem greinileg tengsl eru á milli liðferla og handbeitingar er ástæða til að fylgjast vel með liðferlum í efri útlimum og bregðast við þegar við á til að minnka hættu á skertri handbeitingu þegar til lengri tíma er litið.

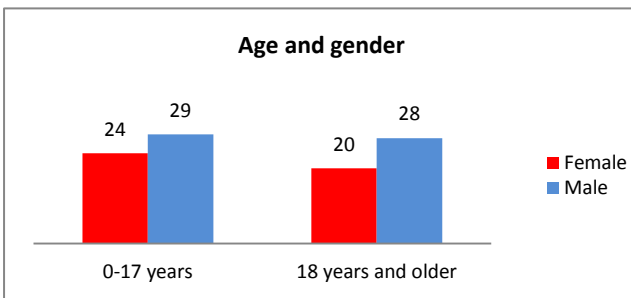
Skert fínhyrfifærni hefur áhrif á hversu sjálfbjarga einstaklingar eru með athafnir daglegs lífs. Rannsóknir sýna að einstaklingar með CP eiga erfitt með að framkvæma daglegar athafnir og dregur það úr sjálfstæði þeirra (Öhrvall, AM, Eliasson, AC, Löwing K, Ödman P, Krumlinde-Sundholm L, 2010; Eck, M. Dallmeijer, A., Lith, I. og fl.,2010). Þau finna fyrir takmörkunum sínum í ýmsum aðstæðum og taka almennt minna þátt í samfélaginu. Þau eignast síður vini og finna fyrir skertum lífsgæðum. Rannsóknir hafa einnig sýnt að börn með líkamlega fötlun taka síður þátt í tómstundum, þau eru meira heima, sýna lítið frumkvæði og skortir fjölbreytni (Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., Lach, L., 2008). Í ljósi þess sem fram kemur hér að framan þótti okkur áhugavert að skoða tengsl á milli skerðingar í beygjuvöðvum axlar og MACS fínhyrfifærnisflokkunar.

### Niðurstöður

Skoðaðir voru óvirkir liðferlar í efri útlimum, sjá aldurs- og kynjaskiptingu á mynd 1.

Niðurstöður sýna að skerðingar í óvirkum liðferlum í efri útlimum byrja við 3ja – 5 ára aldur og aukast með hækkandi aldri. Hreyfiskerðing byrjar fyrst í öxl, hún mælist væg frá á 3 ára aldri og mikil skerðing sést hjá einstaklingi í aldurshópnum 15 – 17 ára, sjá mynd 2.

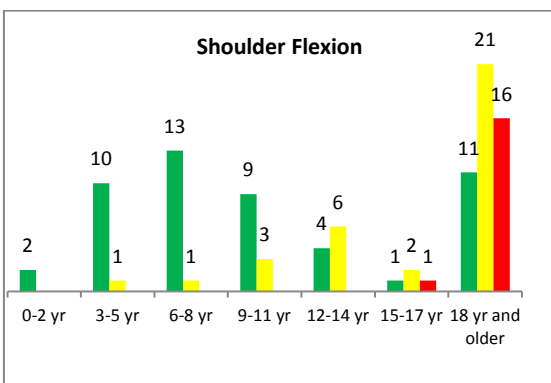
Hreyfiskerðing í efri útlimum er veruleg hjá fullorðnum. Mikilvægt er að hafa í huga að



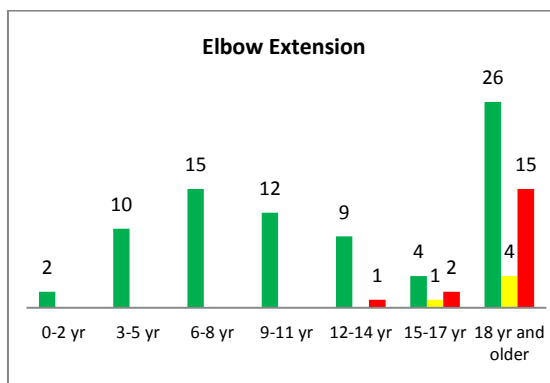
einstaklingar 18 ára og eldri sem njóta þjónustu Endurhæfingarþekkingarseturs og Æfingastöðvarinnar eru með mikla færniskerðingu og flokkast því flestir samkvæmt MACS í flokka IV og V.

Mynd 1. Aldur og kyn þátttakenda

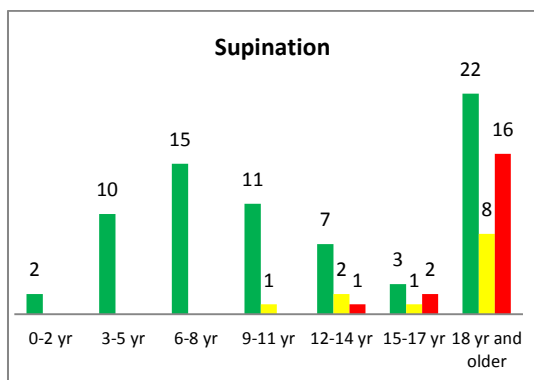
Á myndum 2 – 5 má sjá skiptingu óvirkra liðferla í efri útlimum eftir aldri og í samræmi við viðmiðunargildi sem gefin hafa verið út hjá sænsku CPUP eftirfylgninni. Græn gildi vísa til þess að hreyfiferlar eru innan eðlilegra marka, gul að fylgjast þarf með hreyfiferlum og rauð að þörf er á frekara mati eða grípa þurfi til annarra aðgerða.



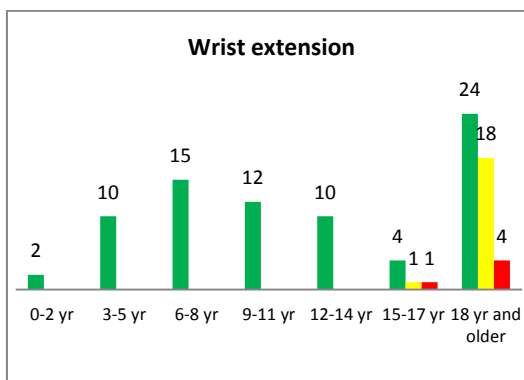
Mynd 2. Beygja í öxl



Mynd 3. Réttá í olnboga

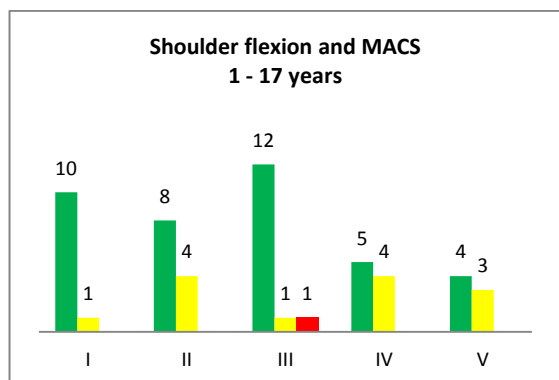


Mynd 4. Réttverfing

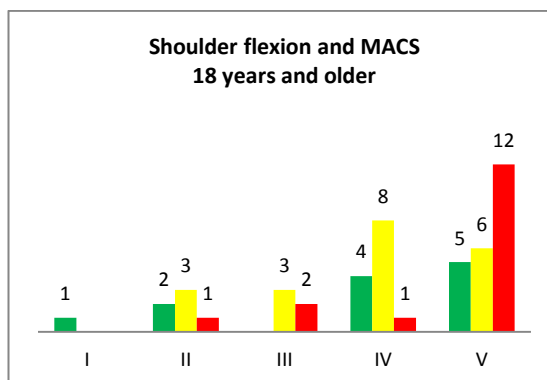


Mynd 5. Réttá í úlnlið

Myndir 6 og 7 sýna dreifingu á óvirkum liðferlum í beygjuvöðvum axlar flokkað eftir aldri og MACS fínhyrfifærnisflokkun. Ekki virðast vera afgerandi tengsl á milli skerðingar í beygjuvöðvum axla og MACS í aldurshópnum 0 – 17 ára. Flestir í aldurshópnum 18 ára og eldri eru í MACS IV og V sem endurspeglar færni þeirra sem tóku þátt í CPEF 2016. Niðurstöður benda til að tengsl séu á milli hreyfiskerðingar í beygjuvöðvum axla og MACS hjá fullorðnum.



Mynd 6. Beygja í öxl og MACS – börn



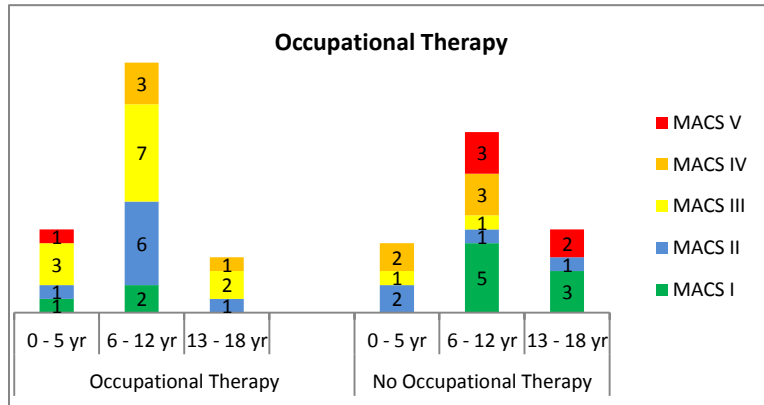
Mynd 7. Beygja í öxl og MACS - fullorðnir

## Umraeda

Flokkun á MACS fínhyrfifærni virðist hafa forspárgildi fyrir þróun skerðinga á liðferlum þar sem rannsóknir sýna að því slakari fínhyrfifærni þeim mun meiri líkur eru á að einstaklingar þrói með sér hreyfiskerðingu. Lítið er til af rannsóknum sem fjalla um tengsl hreyfiskerðingar í efri útlimum og færni við daglega iðju en þær rannsóknir sem gerðar hafa verið benda til að skertir liðferlar í efri útlimum hafi áhrif á færni og sjálfstæði einstaklinga með CP. CP eftirfylgnin gefur góðar upplýsingar um liðferla og færnisflokkun en tengir það takmarkað við færni við eigin umsjá og þátttöku.

Á undanförunum áratugum hefur sjónum verið beint í auknum mæli að færni og þátttöku einstaklinga með CP. Það væri áhugavert að skoða nánar færni einstaklinga við eigin umsjá og bera t.d. saman við MACS fínhyrfiflokkun. Sú flokkun gæti þá ef til vill til lengri tíma lítið haft

forspárgildi um færni og sjálfstæði einstaklinga með CP. Það gæti haft þau áhrif að auðveldara væri að meta þörf fyrir fyrirbyggjandi aðgerðir og magn þjónustu. Þegar skoðað er hvaða einstaklingar njóta þjónustu iðjuþjálfna kemur í ljós að flestir eru í MACS fínhyrfifærnisflokki II og III sem gefur vísbendingar um að þeir sem hafa ýmist mjög góða fínhyrfifærni eða mjög slaka (MACS I og V) eru síður í iðjuþjálfun, sjá mynd 8.



Mynd 8. Iðjuþjálfun



## Hverjar eru hugsanlegar ástæður skertrar öklakreppu hjá gangandi börnum með CP sem fylgt er eftir með CPEF?

### Liðferlar - neðri útlimir

Tafla 2 hér að neðan sýnir viðmiðunargildi fyrir óvirka (passive) liðferla í neðri útlimum sem gefin eru út af sænsku CPUP eftirfylgninni. Viðmiðunargildin fyrir óvirka hreyfiferla í neðri útlimum eru breytileg eftir færniflokkum. Viðmiðunargildin eru ákveðin út frá því að börn í grófhreyfifærniflokki I-III eigi að geta kreppt ökkla nægjanlega í stand –og sveiflufasa í göngu og börn í grófhreyfifærniflokki IV-V hafi nægjanlegan hreyfiferil í mjaðma-, hné og öklalíð til að ná góðri set- og standstöðu. Græn gildi vísa til þess að hreyfiferlar séu innan eðlilegra marka, gul að fylgjast þurfi með hreyfiferlum og rauð að þörf sé á frekara mati eða að grípa þurfi til annarra aðgerða.

	GMFCS I-III			GMFCS IV-V		
Mjóðm	≤30°	>30° <40°	≥40°	≤20°	>20° <30°	≥30°
Poplitealhörn	≤130°	>130° <140°	≥140°	≤120°	>120° <130°	≥130°
Hné-extension	≤-10°	>-10° <0°	>0°	≤-20°	>-20° <-10°	≥-10°
Dorsiflexion m. beint hné	<0°	>0° <10°	≥10°	≤-10°	>-10° <0°	>0°
Elys-próf	≤100°	>100° <120°	≥120°	≤90°	>90° <110°	≥110°
Mjóðm-extension	<0°		>0°	≤-10°	>-10° <0°	>0°

Tafla 1. Viðmiðunargildi fyrir óvirka liðferla (í gráðum) fyrir CPEF

### Inngangur

Skerðing á hreyfiferlum/ liðkreppur og aukið spastisítet eru algengir fylgikvillar CP. Mikilvægt er að fylgjast með þróun þessara þátta og grípa inn með viðeigandi meðferð hverju sinni. (Hägglund og Wagner , 2011).

Hækkuð ósjálfráð vöðvaspenna eða spastisítet er skilgreind sem aukin spenna í vöðva sem svörun við snöggu teygjuviðbragði (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2004). Skaði í efri hluta miðtaugakerfisins er talinn valda truflun á stjórnun vöðvaspennu í þverrákóttum vöðvum líkamans. Truflun verður á boðum frá heila til vöðva um magn samdráttar í vöðva. Talið er að ofurnæmi í ákveðnum mænuviðbrögðum og skortur á hemjandi boðum valdi ýktri svörun vöðvanna til að draga sig saman. Viðvarandi spenna í kringum liðamót var áður talin vera tilkomin vegna skorts á gagnvirkri hömlun sem á að gerast í andstæðum vöðva (antagónista) við þann vöðva sem dregst saman (agónista) eigi samdrátturinn að leiða af sér hreyfingu. Undanfarna áratugi hafa áherslur verið á minnkaða samdráttarhæfni vöðvans sem á að dragast saman (agónistans) (Shumway-Cook & Woolacott 1995). Rannsóknir undanfarinna ára hafa í auknum mæli beinst að undirliggjandi orsök þessara misvísandi skilaboða en enn er margt óljóst í þeim efnum. Ljóst er hins vegar að viðvarandi spenna í vöðva leiðir enn frekar af sér aukinn stíðleika í mjúkum vefjum eins og vöðvum og liðböndum og viðheldur þetta trufluðu spennumynstri vöðvans (Sheean & McGuire, 2009).

Viðvarandi hreyfingarleysi vegna spastisítets virðist hafa í för með sér fækkun vöðvafruma sem sjá um samdrátt vöðvans og stuðla að enn takmarkaðri hreyfingu um liðinn sem í sumum

tilvikum getur leitt til alvarlegra liðkreppa. Mikilvægt hefur verið talið að fylgjast með og viðhalda virkri og óvirkri hreyfingu í kringum liðamótin. Það er gert með því að mæla liðferla reglulega til að fylgjast með myndun liðkreppa hjá börnum með CP (Ostensjo o.fl., 2004). Skerðing á hreyfiferlum getur haft margvísleg áhrif á líkamsstarfsemi eins og t.d. mjaðmaliðhlaup, ósamhverfa líkamsstöðu og hryggskekkju. Liðkreppur geta einnig haft áhrif á færni til að sitja, standa og ganga.

Við samantekt á samfelldum mælingum á 359 sænskum börnum með CP sem fædd eru á níu ára tímabili, allt í allt 5075 mælingum kemur fram að liðferlar í neðri útlimum skerðast á aldrinum 2-14 ára (1994-2007). Skerðingin er mismunandi eftir færniflokkum og aldri. Ef litið er á ökkla-kreppuna virðist skerðingin aukast upp að 5 ára aldri en helst síðan stöðug eftir það. Hjá börnum með minnstu færniskerðinguna heldur kreppan áfram að aukast eftir 5-7 ára aldur (Nordmark et al 2009).

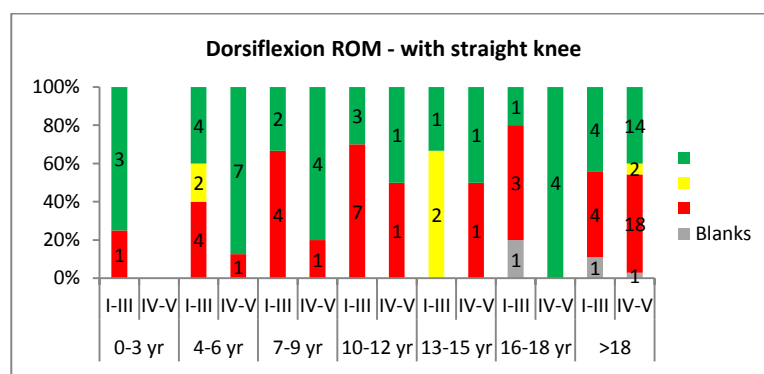
Í annarri samantekt á 2796 mælingum á 355 sænskum börnum úr CPUP gagnagrunni er sýnt fram á að ökkla-kreppa minnkar um 19 gráður hjá einstaklingum með CP á árunum 0-18 ára og er skerðingin hröðust á fyrstu fimm árunum. Skerðingin á ökkla-kreppu er borin saman við magn af mældu spastisíteti hjá þessum börnum og kom fram marktækan munur, háður magni spastisítets (Hägglund og Wagner , 2011).

Sömu höfundar höfðu áður komist að þeirri niðurstöðu að spastisítet eykst í kálfavöðvum hjá börnum með CP upp að 4ra ára aldri en það dregur síðan úr því fram að 12 ára aldri (Hägglund og Wagner , 2008).

Á síðasta áratug 20. aldarinnar hófst meðhöndlun með spasmahemjandi lyfjum eins og Botox (Botulinum toxin) og Baclofen hjá einstaklingum með CP. Fullorðnir einstaklingar sem fylgt er eftir með CPEF á Íslandi hafa því ekki verið meðhöndlaðir með Botox á sínum uppvaxtarárum.

## Niðurstöður

Mynd 1 sýnir mælingar á óvirkum liðferlum í dorsiflexion í ökkla. Litirnir, gulur, rauður og grænn eru í samræmi við viðmiðunargildin fyrir ökkla-kreppu í töflu 1. Einstaklingum (n= 103) er raðað eftir viðmiðunargildum miðað við grófhreyfifærniflokkun og aldur. Viðmiðunargildi fyrir hreyfiferla neðri útlima eru eins og tafla 1 sýnir, ekki þau sömu fyrir grófhreyfifærniflokka I-III annars vegar og IV-V hins vegar. Ævinlega eru valin gildi slakari hliðar.



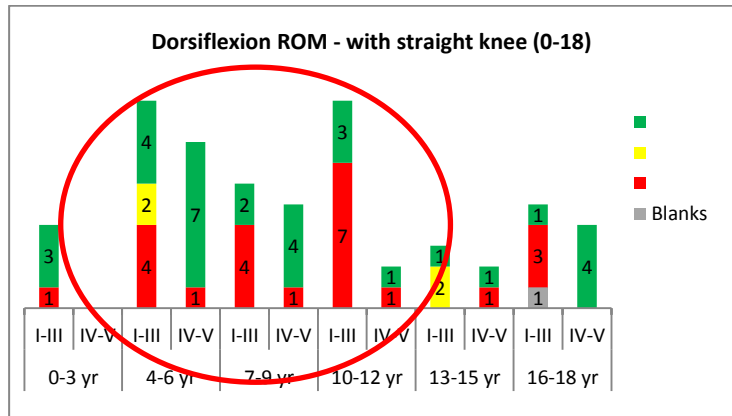
Mynd 1. Dorsiflexion í ökkla miðað við aldur og færniflokka (GMFCS)

Gögnin gefa okkur möguleika á að bera saman liðferla fullorðinna og barna með CP sem fengið hafa mismunandi meðferðir í sínum uppvexti. Athygli vekur að á aldursbilinu 4-12 ára virðist skerðing í ökklaþreppu meiri hjá börnum í lægri færnisflokkum (I-III) (mynd 2).

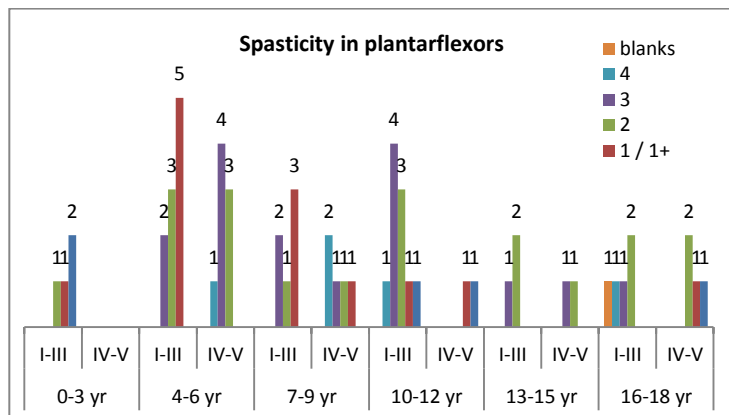
Niðurstöður úr CPEF skráningunni sýna að á aldrinum 4-12 ára eru 26 börn í grófhreyfifærnisflokkum I-III. Af þessum börnum mælast 17 þeirra, eða um 65% á viðvörðunargildum (gulu og rauðu) fyrir ökklaþreppu. Meðal einstaklinga eldri en 18 ára (mynd 1) mælast 24 einstaklingar á viðvörðunarmörkum (gul og rauð gildi) eða 57% mældra einstaklinga í þessum aldursflokkum, en þar eru langflestir í færnisflokkum IV og V (mynd 1).

Spastisítet er metið hækkað (yfir 1+ á Ashworth) hjá 16 af 29 börnum (55%) í aldursflokknum 4-12 ára í lægri færnisflokkum (GMFCS I-III) (mynd 3). Spastisítet er metið hækkað hjá öllum 4-6 ára börnunum í hærri færnisflokkum (IV-V).

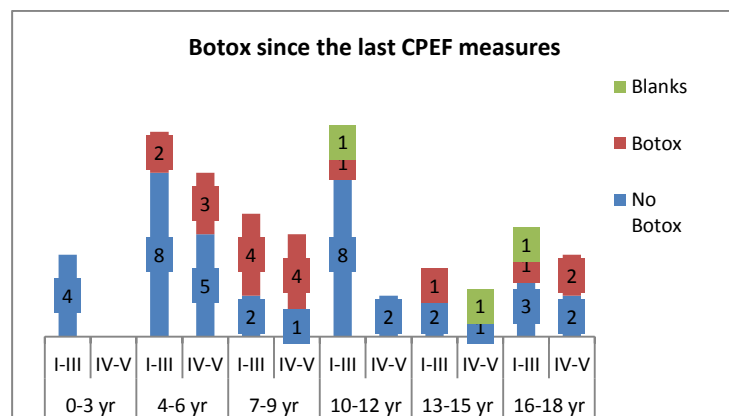
Fjöldi barna í þessum hópi sem fengið hefur botox er mestur hjá börnum á aldrinum 7-9 ára, óháð færnisflokkum (mynd 4). Átján börn eða 32% þeirra sem mæld voru í CPEF fengu botox en þar af voru einungis sex sem fengu botox í kálfavöðva samkvæmt CPEF skráningu 2016.



Mynd 2. Dorsiflexion í ökkla miðað við aldur og færnisflokkum (GMFCS)



Mynd 3. Spastisítet í plantarflexorum, metið með Ashworth scale. Flokkum 1 og 1+ er slegið saman.



Mynd 4. Botox frá síðustu CPEF mælingu

## Umræður

Við úrvinnslu gagna fyrir árið 2016 og 2015 vakti það athygli skýrsluhöfunda að ökklaþreppa virðist aukin meðal barna í lægri færnisflokkum (I-III). Þetta virðist vera í samræmi við mun stærri faraldsfræðilegar rannsóknir á stærra þýði (Nordmark et al 2009). Mikilvægt er að hafa þetta í huga frá upphafi og setja inn viðeigandi meðferð.

Hinsvegar ef litið er á spastisítet hjá sama hópi barna mælist það mest hjá börnum á aldrinum 10-12 ára. Þetta samræmist niðurstöðum um tengsl ökklaþreppu og vaxandi spastisítets en virðist birtast seinna í íslenska hópnun samanborið við þann sænska (Hägglund og Wagner, 2008). Spastisítet er þó ekki eina ástæða vöðvastyttinga. Skert hreyfistjórnun, minnkaður vöðvakraftur og hreyfingaleysi geta einnig valdið skerðingu á hreyfiferlum (Hägglund og Wagner, 2011). Vert er að taka fram að CPEF eru þversniðsupplýsingar og þýðið er einungis 55 börn sem dreifist á sex aldurshópa og fimm færniflokka og þar með er hæpið að tala um marktækar niðurstöður.

Þjálfarar sem taka þátt í CPEF hafa látið í ljós óöryggi við mælingar á spastisíteti og efast um áreiðanleika matsins. Erlend rannsókn á áreiðanleika Modified Ashworth skalans við mat á spastisíteti hjá gangandi börnum leiddi í ljós slakan til miðlungs áreiðanleika milli mælinga (intrarater) og milli mælenda (interrater) (Mutlu, A., Livanelioglu, A., & Gunel, M. K. 2008). Til að ganga úr skugga um hver áreiðanleikinn er í þessum mælingum er þörf á frekari rannsókn meðal íslenskra þjálfara sem skrá í CPEF.

Erfitt er að bera saman börn og fullorðna í þessum niðurstöðum m.a. vegna mismunandi færni í þessum aldurshópum. Fullorðnu þátttakendur er langflestir í hærri færniflokkunum (IV-V) en langflest börnin eru í færniflokki I-III. Undanfarna áratugi hafa áherslur í meðferð spastisítets breyst verulega með tilkomu spasmahemjandi lyfja og aukinni árvekni í 24 tíma stöðum. Miðað við hreyfiskerðingu og aukið spastisítet vekur það athygli í íslensku gögnunum hversu fáir fá botox í aldurshópnum sem mælist með mest spastisítet. Þess má geta að skráningin á hvort einstaklingur hafi fengið botox eða ekki er mismunandi. Skerpa þarf á þessari skráningu og hugsanlega ætti hún að gerast um leið og viðkomandi fær botox á viðkomandi meðhöndlunarstað, þ.e. sjúkrahúsinu.

Þörf er á frekari eftirfylgni og öruggari skráningu á meðferðaúrræðum í CPEF. Varðandi áhrif á val á meðferð væri áhugavert að líta á spelkunotkun og hversu mikið passívar vöðvateygjur eru stundaðar, en skráning á spelkunotkun hefur verið í þróun í CPUP skráningunni og verið er að vinna í því að auka áreiðanleika hennar.

## Eru verkir hluti af daglegu lífi einstaklinga sem fylgt er eftir í CPEF ?

### Inngangur

Fræðimenn beina í auknum mæli sjónum að áhrifum lélegs líkamlegs ástands, verkja og þreytu á þátttöku og lífsgæði hjá einstaklingum með CP (Jahnsen, Villien, Stanghelle, og Holm, 2003). Ýmsar orsakir hafa verið taldar fyrir verkjum. Má þar nefna verki frá stoðkerfi svo sem vegna hryggskekkju, mjaðmaliðhlaups og spastísitets en einnig frá meltingarfærum til dæmis vegna bakflæðis. Þá hefur verið bent á að margvísleg læknisinngríp og meðferðir sjúkrapjálfara geta orsakað verki. Verkir hafa einnig verið tengdir kyrrsetu, slæmum eða illa aðlöguðum hjálpartækum og jafnvel því þegar verið er að flytja fólk á milli, t.d. stóls og rúms (Andersen o.fl., 2017, Vogtle, 2009). Verkir eru gjarnan vanmetið vandamál og illa meðhöndlað hjá þessum hópi þrátt fyrir að þekkt sé að stoðkerfisvandi og verkir vaxi með aldri og hafi áhrif á líkamlega færni, heilsutengd lífsgæði, geðheilsu, almenna vellíðan og samfélagslega þátttöku (Nordmark, Hagglund o.fl., 2009, Jahnsen, 2004; Parkinson o.fl., 2010; Parkinson o.fl., 2013; Ramstad ofl. 2016).

Langvinnir verkir hrjá fólk með CP í 30-82% tilfella og samhengi er milli umfangs verkja, alvarleika og forms skerðingar og aldurs (Novak ,2012; Jahnsen o.fl., 2004; Parkinson o.fl., 2007; Parkinson o.fl., 2013). Börn í öllum GMFCS flokkum eru með verki en virðast þó algengastir í GMFCS flokkum II og V (Alriksson-Schmidt og Hagglund, 2016; Anderson o.fl.,2017). Verkir eru algengari hjá stúlkum en drengjum og er það í samræmi við niðurstöður úr rannsóknum meðal ófatlaðra ungmenna. (Erla Hlíf Kvaran og Erna Margrét Arnardóttir, 2014).

Í rannsókn Ramstad og félagar ( 2016) kom fram að ólíkt ófötluguðum virtust börn og ungmenni með CP ekki leita til læknis vegna verkja fyrir en þau voru komin í þrot og engar aðrar leiðir dugðu. Ramstad ályktar því að verkir séu vanmetnir hjá þessum hópi.

Í sænskri þversniðsrannsókn, þar sem CPUP gagnagrunnur var notaður (Alriksson-Schmidt, Hagglund, 2016) voru verkir metnir hjá 2777 börnum og ungmönnum á aldrinum 1-14 ára með CP og áhersla lögð á að skoða verki í samhengi við grófhreyfifærni ( GMFCS flokka), aldur og kyn. Um það bil 1/3 hópsins (32,4%) sagðist hafa verki og tíðni var algengari hjá stúlkum en drengjum. Í þessari rannsókn var ályktað að verkir væru vandamál hjá börnum og ungmönnum með CP en samkvæmt niðurstöðum voru þeir ekki eins algengir eins og í öðrum rannsóknum sem birtar hafa verið.

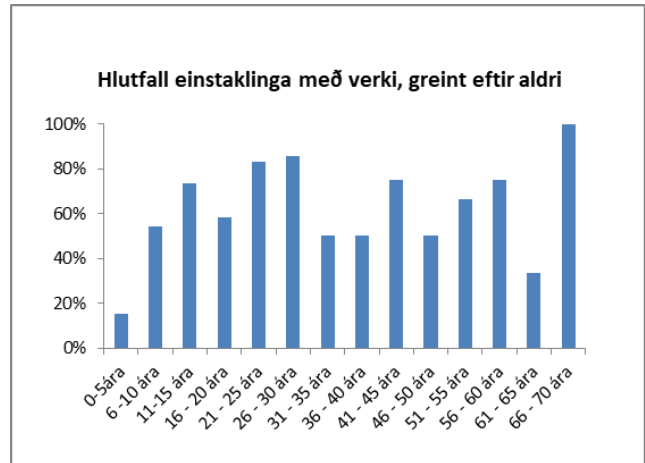
Í ársskýrslu CPOP í Noregi fyrir árið 2016 kemur fram að 35% barna upp að 14 ára aldri (fædd 2002 -2015) er með verki samkvæmt mati barns eða foreldra. Börn í öllum GMFCS flokkum eru með verki en verkir eru algengari hjá börnum í flokki V en í öðrum flokkum. Verkir greindust hjá um 15% barna við tveggja ára aldurinn en hjá um 50% barna við 14 ára aldur og sama hlutfall foreldra upplifði að börn þeirra hefðu verki. Hjá ungmönnum 15-17 ára greindu um það bil 55% frá verkjum. Verkir fóru vaxandi með hækkandi aldri og minni færni (Andersen o.fl., 2017).

Í ljósi þessa þótti okkur áhugavert að skoða hvort verkir væru hluti af daglegu lífi þátttakenda í CPEF á Íslandi og þá hver birtingarmynd þeirra væri.

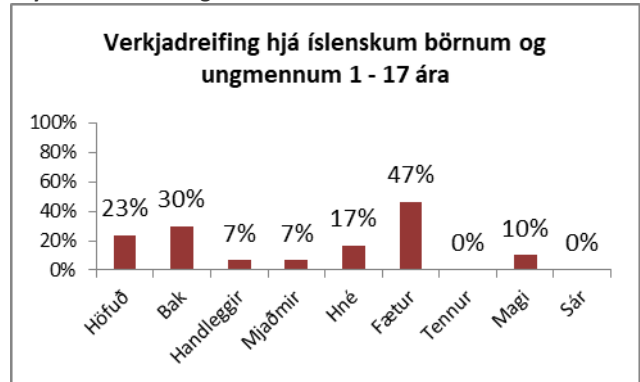
### Niðurstöður

Af þeim 103 þátttakendum sem fylgt var eftir árið 2016 voru 59 einstaklingar með verki. Þar af voru 30 undir 18 ára aldri eða rúm 50% (sjá mynd 1). Af þessum 59 einstaklingum voru 42 með tvíhliða spastíska lömun (bilateral spastic CP) og 10 með dyskinetiska lömun. Fimmtíu og fimm prósent (55%) allra barna sem njóta CP eftirfylgni voru með verki og 62,5% fullorðinna. Verkir voru algengastir meðal einstaklinga með tvíhliða spastíska lömun en það er einnig fjölmennasti undirflokkur CP. Ef horft er til allra þátttakenda, bæði barna og fullorðinna, voru karlar frekar með verki (61%) en konur (55%). Ekki var munur á verkjum meðal fullorðinna (karlar 62%, konur 63%) en hins vegar voru 60% drengja með verki en aðeins 48% stúlkna. Þegar verkir voru skoðaðir út frá tilteknum aldurshópum sést að verkir aukast mikið strax eftir 5 ára aldurinn (sjá mynd 1). Alls voru 85 % íslenskra ungmenna í CP eftirfylgni, á aldrinum 13 -17 ára með verki og og sama átti við um 85% þeirra sem eru í aldurshópnum 21 -30 ára.

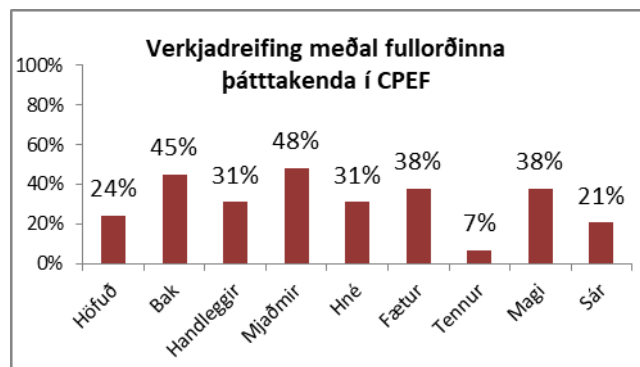
Þegar birtingarmynd verkja var skoðuð, þá voru flest börn með verki frá fótum (47 %) en fullorðnin voru flestir með verki frá mjöðmum (48%) og baki (45%) (sjá mynd 2a ). Af þessum 59 einstaklingum voru 24 með verki frá einum líkamshluta eða 41 %, 14 með verki frá tveimur líkamshlutum eða 24 % og tæp 30 % eru með verki frá 3 eða fleiri líkamshlutum. Þrír eða rúm 5% voru með verki frá 6 -7 líkamshlutum. Vel yfir 90% þeirra sem höfðu verki frá 3 eða fleiri líkamshlutum eru einstaklingar yfir 18 ára aldri (sjá mynd 2a og 2b). Verkir frá fótum og baki voru algengir bæði meðal barna og fullorðinna en með vaxandi aldri verða verkir frá mjöðmum algengari. Ekkert íslenskt barn kvartaði um verki frá tönnum á móti 7% fullorðinna þátttakenda og sérstaka athygli vekur að tæp 40% fullorðinna var með verki frá meltingarvegi og 21 % fullorðinna í GMFCS flokki V voru með húðvandamál tengd þrýstingi og sárum. Þegar verkir hjá börnum voru skoðaðir samkvæmt GMFCS flokkun kom í ljós að verkir voru algengastir hjá börnum í GMFCS flokki II eða tæp 70% ( sjá mynd 3a).



Mynd 1. Einstaklingar með verki

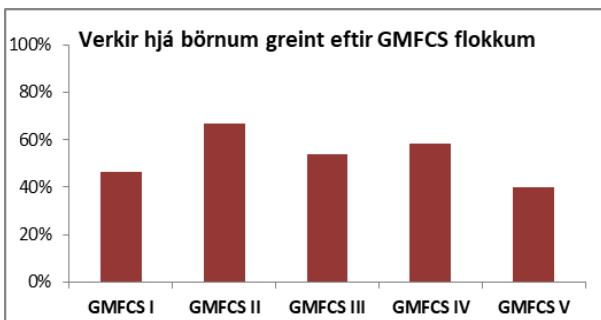


Mynd 2a. Verkjadreifing hjá börnum og ungmennum

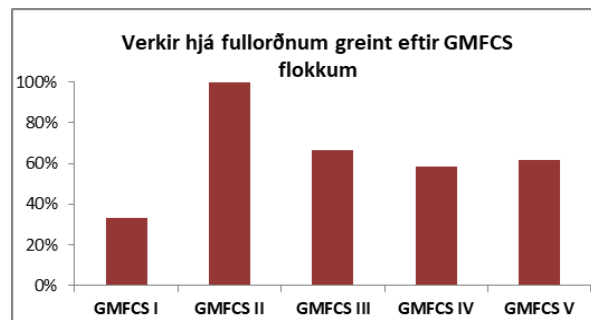


Mynd 2b. Verkjadreifing hjá fullorðnum

Sömu sögu var að segja meðal fullorðinna en líkt og hjá börnunum voru verkir algengastir hjá fullorðnum í GMFCS flokki II. Í þeim flokki voru allir fullorðnir einstaklingar með verki ( sjá mynd 3b).



Mynd 3a Verkir hjá börnum



Mynd 3b Verkir hjá fullorðnum

### Umræða

Það kemur skýrt fram í niðurstöðum að íslensk börn, ungmenni og fullorðnir, sem fylgt var eftir í CPEF árið 2016 voru með verki. Verkir voru algengir í öllum GMFCS flokkum og niðurstöður eru í takti við erlendar rannsóknir sem benda til að verkir séu þó algengastir í GMFCS flokkum II og V. Áhugavert er að benda á að algengi verkja í mjöðmum hjá íslenskum börnum er lágt og einnig að fleiri drengir en stúlkur eru með verki. Flestar rannsóknir benda hinsvegar til að verkir séu algengari meðal stúlkna (Alriksson-Schmidt, Hagglund, 2016; Parkinson o.fl.,2010; Ramstad, 2011). Hjá fullorðnum er skiptingin hins vegar jöfn.

Samkvæmt ársskýrslu CPOP, árið 2016, hafa 12% norskra barna farið í aðgerð til að fá næringu í gegnum kviðvegg (PEG) og samkvæmt ársskýrslu CPUP í Svíþjóð fyrir árið 2014, höfðu 12 % fullorðinna, í GMFCS flokkum III-V farið í slíka aðgerð. Verkir frá maga meðal fullorðinna voru mjög algengir eða 40%. Af þeim fullorðnu einstaklingum sem kvörtuðu um verki frá maga voru 38% þeirra með PEG á meðan aðeins 17% þeirra sem eru ekki með PEG voru með magavandamál. Verkjavandamál tengd PEG hjá börnum með CP eru vel þekkt (Houlihan o.fl., 2004). Íslenska úrtakið sem byggt er á þátttakendum í CP eftirfylgni er lítið og því erfitt að alhæfa um það. Sömu leiðis er úrtak fullorðinna nokkuð einsleitt þar sem flestir falla í GMFCS flokka IV og V, en þar eru einstaklingar sem eru með flóknustu skerðingarnar. Þetta eru hinsvegar sterkar vísbendingar um umfang alvarlegra verkja hjá íslensku fólki, börnum jafnt sem fullorðnum með CP og mikilvægt er að skoða þetta frekar.

## Heimildir

- Alriksson-Schmidt A., Hagglund G. (2016). Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatrica*, 105, 665–70.
- Andersen, G., Julsen Hollung, S.; Vik, T; Jahnsen, R.; Elkjær, S.; Myklebust, G. (2017). Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP).
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4-13.
- Arner, M. B.E., Eliasson, A-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosenbaum, P. & Rösblad, B. (2005). MACS, Manual Ability Classification System. Karolinska instituttet, Stockholm, Sweden.
- Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak. Sótt frá <http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/07/CPRN-CPOP-arsrapport-2016.pdf>.
- Cans, C., De-la-Cruz, J., Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18-9, 393.
- Eck, van. Mirjam, Dalimeijer, J. Annet, Voorman, M. Jeanine, Becher, G. Jules, (2010). *Manual Ability and its relationship with daily activities in adolescents with cerebral palsy*. *J. Rehabil Med.* 2010;42 ,493-498.
- Eliasson A, Forssberg H, Hung Y, Cordon A. Development of hand function and precision grip control in individuals with cerebral palsy: a 13-year follow-up study. *Pediatrics*. (2006); 118(4): 1226-1236.
- Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974-985.
- Graham H.K., Harvey A., Rodda J., Natrass G.R., Pirpiris M. (2004). The Functional Mobility Scale (FMS). *JPO* 24(5): 514–520.
- Gudmundsson, C. (2010). CPUP-uppfölningssprogram for Cerebral Parese. Sótt af: <http://cpup.se/se/> í okt.2014
- Hagglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. British volume, 87(1), 95-101.
- Hagglund, G. og Wagner, P. (2008). Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 9:150.
- Hagglund, G., Wagner, P. (2011). Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica*, 82(6), 744-748.
- Hanna, S. , Law, M., Rosenbaum, P., King, G. (2003). *Development of hand function among children with cerebral palsy: growth curve analysis for ages 16 to 70 months*. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 45 (7), 448-455.
- Houlihan C.E., O'Donnell M., Conaway M., Stevenson R. (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 305–10.
- Jahnsen R., Villien L., Aamodt G., Stanghelle J.K., Holm I. (2004). Musculoskeletal pain



- in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 78–84.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K. og Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 296-303.
- Thomas, K.S. Majnemer, A., Law, M., Lach, L. (2008). Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. 28 (2) 155-169.
- Krageloh-Mann, I., & Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain & Development*, 31(7), 537-544.
- Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 4 – 18 years. Sótt 21. september 2017 af <http://www.macs.nu/>
- Mutlu, A., Livanelioglu, A. og Gunel, M.K. (2008). Reliability of Ashworth and Modified Ashworth scales in children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 9:44.
- Nordmark, E., Hagglund, G., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P., Westbom, L. (2009). Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy - a population based study. *BMC Medicine*, 7, 65.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-312.
- Ostensjo, S., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2004). Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(9), 580-589.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental medicine and child neurology*, 50(10), 744-750.
- Parkinson, K.N., Dickinson, H.O., Arnaud, C., Lyons, A., Colver, A. (2013). Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Archives of disease in childhood*, 98(6), 434-440.
- Parkinson, K.N., Gibson, L., Dickinson, H.O., Colver, A.F. (2010). Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica*, 99, 446–451.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Diseth, T.H. (2016). Associations between recurrent musculoskeletal pain and visits to the family doctor (GP) and specialist multiprofessional team in 74 Norwegian youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*, 42(5), 735-41. doi: 10.1111/cch.12366.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O.H., Diseth, T.H. (2011). Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53: 1013–1018.
- SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(9), 633-640.
- Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56, s.245-251).
- Sigurðardóttir, S., Torkelsson, T., Halldorsdóttir, M., Thorarensen, O., & Vik, T. (2009). Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(5), 356-363.

- Sheean, G., & McGuire, J. R. (2009). Spastic hypertonia and movement disorders: pathophysiology, clinical presentation, and quantification. *The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 1(9), 827-833.
- Shumway-Cook, A. og Woollacott, M.W., (1995). Abnormal Postural Control, Chapter 9. *Motor Control. Theory and Practical Applications*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Stott, N. S., Piedrahita, L., & Aacpdm. (2004). Effects of surgical adductor releases for hip subluxation in cerebral palsy: an AACPDm evidence report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(9), 628-645.
- Vogtle, L.K. (2009). Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 (Suppl. 4), 113–121. DOI: 10.1111/j.1469-8749.(2009).03423.x
- Westbom, L., Hagglund, G., & Nordmark, E. (2007). Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics*, 7, 41.
- Örhvall, A. M., Eliasson, A. C., Löwing, K., Ödman, P., Krumlinde-Sundholm, L. Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology*. (2010); 52 (11): 1048-1055.