Karolinska Institutet

Institutionen för kvinnors och barns hälsa
Breddmagisterprogrammet
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Höstterminen 2009

Kraniosakral terapi
En behandling som främjar välbefinnande hos barn och ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar?

Craniosacral therapy
A treatment that works for the wellbeing of children and teenagers with severe neurological disabilities?

Arbetsexemplar

Författare: Jenny Lewenhaupt
Handledare: Linda Holmström, Karolinska Institutet
Examinator: Birgitta Klang, Karolinska Institutet

Karolinska Institutet

Institutionen för kvinnors och barns hälsa
Breddmagisterprogrammet
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Höstterminen 2009

Kraniosakral terapi – en behandling som främjar välbefinnande hos barn och ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar?

Sammanfattning

Intresset för Komplementära och Alternativa Metoder, KAM, har ökat i Sverige på senare år. Få studier finns om hur vanligt det är med KAM och om dess effekter. I Canada, 2004, undersöktes KAM kring barn med neurologiska sjukdomar. Denna studie visade att KAM var relativt vanligt och att en av behandlingarna som använts är kraniosakral terapi.

Kraniosakral terapi är en behandlingsform som syftar till att hjälpa kroppen att må bättre. Den är en behaglig och varsam terapi som bland annat går ut på att minska de stressreaktioner en kropp utsätts för när den inte mår bra.

Barn som har en grav neurologisk funktionsnedsättning utsätts för extra stora påfrestningar i livet. Symtombilden rör sig oftast inom en rad olika områden.

Syftet med studien var att undersöka om kraniosakral terapi tolererades av barnen och om välmåendet ökades inom områdena sömn, smärta eller fysiska funktioner.

I denna single case-studie behandlades sex barn med grava neurologiska funktionsnedsättningar med kraniosakral terapi under sex veckor. Personalen, på det boende där barnen vistades, skattade via enkäter. Det rörde sig om frågor avseende barnets hälsorelaterade välbefinnande både före, under och efter behandlingsperioden.

Resultatet visar att barnen/ungdomarna tolererade behandlingen väl. De effekter som syntes av den kraniosakrala behandlingen, var tydligast för enskilda barn gällande fysiska funktioner som en ökning av värmen i händerna och fötterna samt en minskning av den generella muskelspänningen.

Fler studier behövs för att undersöka denna terapiform, för att se hur resultaten står sig över tid och i förhållande till andra konventionella behandlingsformer, gärna i samarbete med sjukvården.

Sökord: Kraniosakral terapi, grava neurologiska funktionsnedsättningar, barn, ungdomar, välbefinnande

Karolinska Institutet

Institutionen för kvinnors och barns hälsa
Breddmagisterprogrammet
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Höstterminen 2009

Craniosacral therapy - a treatment that works for the wellbeing of children and teenagers with severe neurological disabilities?

Abstract

The interest in Complementary and Alternative treatments, CAM, has increased in Sweden during recent years. Few studies exist where the use and effects of CAM have been studied. A study was conducted in Canada, 2004, on the prevalence of CAM as a complement in the treatment of children with neurological illnesses. This study showed that CAM was relatively frequently used and one of the mentioned treatments was Craniosacral therapy, CST.

Craniosacral therapy is a treatment that aims to improve a person's wellbeing. It is a very soft and gentle therapy that helps reduce the stress reactions in the body of a person who isn't feeling well. Children with severe neurological disabilities often experience extraordinary difficulties in life in a number of different areas.

The aim of this study was to examine if the children accepted to be treated with CST and if their wellbeing was improved in the areas of sleep, pain or physiological functions.

In this single case-study six children/teenagers with severe neurological disabilities were treated with Craniosacral therapy, over a period of six weeks. The care giving staff in the unit, where the children/teenagers stayed, filled out questionnaires, which examined the health-related quality of life before, during and after the period of treatment.

The results showed that the children/teenagers tolerated the treatment well. The positive effects of the craniosacral treatments were most observable in the areas of physiological function for the individual children/teenagers, for example increase in warmth of hands and feet and a general decrease in the muscular tension.

More studies needs to be done to examine this therapy, to examine how the results stands over time and compared to other conventional therapies, hopefully in cooperation with a healthcare unit.

Key words: Craniosacral therapy, severe neurological disabilities, children, teenagers, wellbeing

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning på svenska	sida 2
Abstract in English	sida 3
Bakgrund	
Komplementära och alternativa metoder	sida 5
Kraniosakrala terapins historik	sida 5
Utbildning till osteopat/kraniosakral terapeut	sida 6
Kranioskral terapeutens arbetssätt	sida 6
Kraniosakral behandling	sida 6
Möjlig förklaringsmodell	sida 7
Grava neurologiska funktionsnedsättningar	sida 7
Påfrestningar för barnen	sida 7
Forskning kring KAM	sida 8
Problemformulering	sida 9
Syfte	sida 9
Metod	sida 10
Design	sida 10
Patientgrupp	sida 10
Urval och rekrytering	sida 10
Interventionen- behandlingen	sida 10
Mätinstrument	sida 11
Procedur	sida 12
Mätperiod	sida 12
Utvärdering	sida 13
Analys	sida 13
Etiska överväganden	sida 13
Resultat	sida 13
Tolererans av behandlingen	sida 14
Barnens sömnmönster	sida 14
Barnens beteende vad gäller smärta	sida 15
Barnens fysiska funktioner	sida 15
Positiva/negativa bieffekter för enskilda barn	sida 17
Diskussion	
Metod	sida 19
Procedur	sida 21
Resultat	sida 23
Konklusion	sida 25
Referenser	sida 27
Bilagor	
Bilaga 1 Kvällsskattning	sida 29
Bilaga 2 Nattskattning	sida 31
Bilaga 3 BOSS	sida 33
Bilaga 4 Resultattabeller	sida 35
Bilaga 5 Resultattabeller	sida 36
Bilaga 6 Resultattabeller	sida 37
Bilaga 7 Resultattabeller/grafer	sida 38

Introduktion

Under elva års tid har jag arbetat som sjuksköterska på en enhet för barn och ungdomar med grava funktionsnedsättningar. I det nära samarbetet med barnen/ ungdomarna, deras familjer och olika resurspersoner kring barnen, har en daglig förförståelse växt fram kring hur det kan vara att leva i en vardag med grava funktionsnedsättningar. Enormt mycket glädje både i det stora och i det lilla, små framsteg eller spontana känsloyttringar av genuin lycka, präglar vardagen. Liksom stunder, under kortare eller längre tid, då livet är tufft och det är svårt att veta vad som är fel med barnen och hur lindring ska kunna uppnås på bästa sätt.

Sedan några år tillbaka har jag fått inblick i en behandlingsteknik, Kraniosakral terapi, som jag tror skulle kunna erbjuda dessa barn en möjlighet till ökat välmående. Denna teknik skulle kunna användas som komplement till den övriga behandlingen de får idag. Kraniosakral terapi är en behandlingsform som syftar till att hjälpa kroppen må bättre. Det är en behaglig och varsam terapi som bland annat går ut på att minska de stressreaktioner en kropp utsätts för när den inte mår bra. Den här studien har som utgångspunkt att undersöka om kraniosakral terapi kan påverka och öka välbefinnandet hos barn/ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar.

Bakgrund

Komplementära- och alternativa metoder
Många svenskar använder sig av komplementära och alternativa behandlingsmetoder, (KAM) och intresset för KAM har ökat i Sverige på senare år (1). Vad som räknas som KAM skiljer sig åt i olika länder, även i Skandinavien varierar det stort (2). I Norge är homeopati den vanligaste formen av KAM, i Finland reflexologi och i Sverige massage (2). Andra förekommande KAM-metoder/behandlingar är vitamin/mineraltillskott, akupunktur, ayurveda och zonterapi. Enligt svensk hälso- och sjukvårdslag (3) måste legitimerad personal arbeta utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Då forskningen som finns att tillgå inom detta område är begränsad, används KAM som behandlingsmetod endast i liten utsträckning i Sverige. Många svenskar önskar dock att en större del av forskningsanslagen ska gå till forskning om komplementära och alternativa metoder (2).

Olika länder har av tradition sina etablerade KAM-metoder. I Danmark är det vanligt med homeopati, så även i Tyskland. I England och USA och andra engelskspråkiga länder har Osteopatin och Kraniosakralaterapin sina traditioner. I Sverige innefattar KAM de behandlingsmodeller där det saknas svensk forskning som styrker effektiviteten men på senare år har socialstyrelsen godkänt vissa former av KAM, då forskning gjorts och utbildningen av terpiformerna har resulterat i en legitimation. Detta har lett till att läkare numera kan skriva remisser för Naprapat- och Kiropraktikbehandlingar (4). Ytterligare en behandlingsmodell som innefattas av KAM i Sverige är kraniosakral terapi.

Kraniosakral terapins historik
Kraniosakral terapi, KST, är en del av Osteopatisk medicin. Ett behandlingskoncept som grundades av den amerikanske läkaren Andrew Still på slutet av 1800-talet. Från

Osteopati utvecklade Donald William Sutherland KST under 1900-talets början (5,6). Dr Still, upptäckte när han assisterade på en operation att det fanns en rörelse, en pulsation i ryggmärgsvätskan som inte följde hjärtats frekvens eller lungornas rörelser, utan som hade sin egen rytm. Han började undersöka skallens ben och övriga strukturer i kroppen för att se vad som hände om man med lätt manipulation påverkade dess strukturer. Han uppfattade en koppling mellan rörelser/brist på rörelser i olika strukturer i kroppen och hur kroppen mår och fungerar.

Utbildning till Osteopat/kraniosakral terapeut
Universitetsutbildning i Osteopati har funnits vid "American School of Osteopathy" i Michigan, USA sedan 1892. Efter fullföljd utbildning får studenten där en examen och titeln Doctor of Osteopathy, D.O. I USA är D.O. likvärdig med M.D, det vill säga legitimerad läkare. I Europa har utbildning till osteopat funnits sedan 1917 och i England är Osteopati en egen klinisk disciplin med legitimerade utövare. I Sverige finns idag två utbildningar varav den ena, Osteopathögskolan, finns i Göteborg och är knuten till University of Wales (7). Idag utgör KST en del i osteopatutbildningen. Även specifika kurser med inriktning enbart mot Kraniosakral terapi finns. I Sverige sker utbildningen till Kraniosakral terapeut bland annat på Bröderna Tranbergs Institut i Göteborg. Under flera års tid byggs kunskaper upp vad gäller mycket specialiserad anatomi och fysiologi, den kraniosakrala mekaniken och dess tekniker (8).

Kraniosakrala terapeutens arbetssätt
Det underlag som de kraniosakrala terapeuterna får sin kunskap ifrån bygger på ingående skolmedicinskt tänkande vad gäller anatomi/fysiologi. Kopplingen mellan anatomin och nervsystemet kan te sig som en delvis annorlunda förklaringsmodell. En kraniosakral terapeut söker och identifierar restriktioner/tryckförändringar i det kraniosakrala systemet, vilket inkluderar de ben, hinnor och cerebrospinalvätska som omger hjärnan och ryggmärgen. Restriktionerna/ tryckförändringarna är extremt subtila vilket gör att det krävs mycket goda kunskaper i anatomi hos terapeuten. Tryck-förändringarna som finns i kroppen är mätbara med Ultraljuds Doppler (9,10).

KST- terapeuten har en väl utvecklad kompetens att med lätta tryck, palpera och känna vävnadsrestriktioner. Med hjälp av subtila tekniker återställs sedan mobiliteten och rörelsen i leden, vävnaden och/eller i fascia. Detta kallas, av terapeuten, att "följa lätthet" i vävnaden. Terapeuten följer denna lätthet tills han eller hon upplever en "stillpoint". I denna punkt inträffar ett neurologiskt neutralläge så att centrala nervsystemet kan "stänga av" de signaler som håller leden, vävnaden, och/eller fascian i fel läge.

Muskler, ligament och fascia har gott om proprioceptorer, vilka registrerar rörelse och läge i muskler, ligament och organ. Dessa specifika receptorer kommer därefter att sända nya signaler, via afferenta nervbanor, till centrala nervsystemet som kommer att tillåta leden och/eller vävnaden att "omorganisera" sig. Därigenom kan leden/vävnaden befria sig från sin stress och anspänning, och hitta sitt normala läge och rörelse (11,12). Den manuella palpationen och manipulationen anses också kunna påverka sensoriska, motoriska, kognitiva och emotionella processer i nervsystemet (13,14,15,16).

Kraniosakral behandling
Då kraniosakrala behandlingar ges ligger den som behandlas på rygg på en brits med alla kläder på sig. Terapeuten utför den kraniosakrala behandlingen med händerna. Mycket lätt beröring/tryck utförs med händerna på huvud, nacke, ryggrad och över bäckenets leder. Har en person exempelvis problem med en led är det ett ställe som kommer att bli berört rent fysiskt ur olika vinklar med grepp av terapeutens händer. Många av behandlingarna fokuseras runt korsryggen/sakrum och huvudet/ kraniet, därav namnet Kraniosakral terapi. All behandling sker med individuellt anpassade tekniker, utifrån terapeutens samlade erfarenhet och utifrån de restriktioner terapeuten upplever hos den som behandlas.

Möjlig förklaringsmodell till kranioskral terapi
Att Kranioskrala behandlingar kan uppfattas ge positiva effekter kan eventuellt förklaras med hjälp av ny forskning inom centrala nervsystemet. En ny del av nervsystemet har nyligen upptäckts i huden hos människor, de så kallade C-fibrerna, en slags långsamma känselfibrer (17). Dessa aktiveras av lätt beröring av huden, som när man lägger sina händer mjukt på en annan människa. Detta uppfattas som behagligt av personen som berörs. Undersökningar har på senare tid visat att detta känselsystem i huden är kopplat till ett centralt beläget område i hjärnan som kallas för Insula (17). Dessa djupt liggande strukturer aktiveras av lätt fysisk beröring, och är ett av de områden som bearbetar emotionell information (18). Området kring Insula i cortex ligger nära hypothalamus och thalamus. Teorier har framlagts på kopplingar mellan hormonet Oxytocin, smärtsensationer och C-fibrernas medverkan. Forskning är under planering om C-fibrernas inverkan som förklaringsmodell, vid bland annat lätt massage som taktilstimulering (19). Detta skulle kunna vara del i en förklaringsmodell för KST eftersom denna behandling till stor del går ut på lätta specifika handgrepp.

Grava neurologiska funktionsnedsättningar hos barn och ungdomar

Grava neurologiska funktionsnedsättningar
Andelen barn och ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar ökar i Sverige (20). Tack vare mer avancerad sjukvård överlever dessa barn oftare och livslängden har ökat (20). Symtombilden rör sig oftast inom flera områden; rörelsepåverkan, epilepsiförekomst, syn- och hörselnedsättningar, uppfödningssvårigheter, tarm- och blåsfunktionsrubbningar, andningssvårigheter, ortopediska komplikationer. Graden av utvecklingsförsening ser mycket varierande ut beroende på ursprungsorsaken till funktionsnedsättningen (20). Mer avancerad vård erbjuds barn som föds för tidigt och gränserna för hur tidigt man kan rädda dessa barn, skjuts fram. För tjugo år sedan hade vården inte alls samma förutsättningar att klara barn som föddes i vecka 28 eller tidigare (21). Det är inte ovanligt att barn som föds för tidigt får hjärnblödningar, vilket kan resultera i en neurologisk funktionsnedsättning (22).

Påfrestningar för barnen
Barn som har en grav neurologisk funktionsnedsättning utsätts för extra stora påfrestningar i livet. De har ofta en hög läkemedelskonsumtion och ett stort behov av ortopediska operationer. Många behöver hjälpmedel och teknisk apparatur för att fungera i vardagen, till exempel andningshjälpmedel. Omvårdnadsbehovet är stort och det krävs ett tvärvetenskapligt arbetssätt för att ge dessa barn och ungdomar största

möjliga hjälp och stöd samt öka deras välbefinnande i vardagen (20). Sömnsvårigheter och olika typer av smärttillstånd förekommer frekvent, framförallt högre upp i åren vid spastiska och dystona tillstånd (22). Detta kan vara både muskulär värk, på grund av spänningstillstånd, liksom skelettal smärta som när en led inte längre fungerar som den ska (22). För att förebygga kroppsliga försämringar får barnen sjukgymnastik regelbundet (22). Många av dessa barn har svårigheter med att få i sig tillräckligt med näring. Kräkningar, förstoppningar, diarréer, sväljningsbesvär och spastiska tillstånd gör ofta att barnen inte själva kan få i sig tillräckligt med mat och att matsituationerna i sig blir jobbiga och tidskrävande. Matsituationen kan för barnets del ta en så stor del av dagen i anspråk att andra aktiviteter då inte hinns med i den utsträckning som önskas (21). Numera får nästan alla barn som föds med matningssvårigheter Perkutan Endoskopisk Gastromi, PEG, inopererat i ett tidigt skede i livet (23). Författarens uppfattning är att detta kan ha bidragit till att överlevandet och välbefinnandet hos denna grupp barn har ökat väsentligt. Alla dessa svårigheter barnet/ungdomen utsätts för påverkar dem på olika sätt och i olika hög grad.

Välbefinnande för barn/ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar
Det allmäna välmåendet och den hälsorelaterade livskvaliteten är så intimt kopplade till varandra för barn och ungdomar med gravs funktionsnedsättningar att det för en utomstående inte ter sig möjligt att skilja dessa begrepp eller fenomen från varandra. I denna studie har därför olika begrepp för att beskriva hur gott barnen verkar må kombinerats. Välmående, välbefinnande, nöjdhet och hälsorelaterad livskvalitet är några av dessa begrepp. The Caregiver Questionaire (24) har i studier använts för att mäta den hälsorelaterade livskvalitén hos barn och ungdomar med grava funktionsnedsättningar. Ett annat instrument är BOSS, Beteende Observation & Skattning av Smärta, som är en observationsmodell utvecklad för att mäta smärta hos barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller omfattande funktionshinder (25).

Forskning kring barn med neurologiska sjukdomar och användningen av KAM

Få studier finns om hur vanligt det är med KAM som behandlingsform för barn med neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. På Irland genomfördes 2008 en undersökning, där användandet av KAM hos barn kartlades (26). Under en fyramånadersperiod besvarade alla föräldrar som uppsökte en av 14 utvalda barnmottagningar en enkät. Över hälften av föräldrarna uppgav att de använde någon form av KAM som del av behandlingen för sitt barn (26). Av de KAM-metoder de valde att använda var kraniosakral terapi en av de vanligare, liksom homeopati. Den absolut vanligaste formen av KAM var vitaminer, följt av fiskolja. Bland de barn som behandlades med någon form av KAM utgjorde de barn som hade någon form av neurologisk funktionsnedsättning 92 procent av det totala antalet barn som tillfrågats. Den vanligaste åldersgruppen var två till fyra år av de barn som använde KAM. En av slutsatserna som drogs i studien var att endast ett fåtal, 13 procent hade berättat om sin KAM-behandling för sin läkare.

I Canada studerades förekomsten av KAM för gruppen barn med neurologiska sjukdomar i åldersgruppen två-18 år (27). Alla föräldrar till barn med tidigare kända neurologiska sjukdomar som kom till ett specifikt sjukhus under en fyramånaders-

period, fick en enkät att fylla i. Denna innehöll bland annat frågor om deras barns neurologiska sjukdom och deras erfarenheter av KAM. Föräldrarna fick även skatta barnens livskvalitet. Svarsfrekvensen var 46 procent Av de som svarade uppgav knappt hälften att de använde sig av en eller flera typer av KAM. De vanligast förekommande typerna var kiropraktiska manipulationer, diet-terapier och homeopati. Av de som låtit sina barn behandlas med KAM uppgav 59 procent att de tyckte att det hade haft effekt. En enda person uppgav att den upplevt biverkningar av sin KAM-behandling (27).

Problemformulering
I Sverige finns ingen publicerad forskning om hur vanligt det är att barn med neurologiska funktionsnedsättningar behandlas med KAM i någon form. I studier gjorda i andra länder förekommer kraniosakral terapi bland de KAM-metoder som rapporterats användas på barn med neurologiska sjukdomar (26). KST har inte någon tradition i Sverige, utan används främst i engelskspråkiga länder. Då positiva effekter av denna typ av behandling för barn med neurologiska funktionsnedsättningar rapporterats från andra håll i världen är syftet med denna studie att undersöka om detta kan vara en behandlingsmodell som ger positiva effekter för barn även i Sverige. Ett första steg för att undersöka detta är att utvärdera hur barn med neurologiska funktionsnedsättningar svarar på behandlingen och säkerställa att inga negativa effekter uppstår.

Syfte

Att undersöka om kraniosakral terapi kan påverka och öka välbefinnandet hos barn/ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar.

Huvudfrågan blir att undersöka om barnen/ungdomarna tolererar behandlingen.

Frågeställningar:

1) Förändras barnets sömnmönster, under eller i direkt anslutning till behandlingsperioden vad gäller:
   a. antal uppvaknanden per natt
   b. hur avslappnat barnet sovit
   c. antal sovtimmar under natten
   d. hur lång tid insomnandet tar

2) Förändras barnets beteende, under eller i direkt anslutning till behandlingsperioden, vad gäller tecken på smärta?

3) Påverkas barnets fysiska funktioner under eller i direkt anslutning till behandlingsperioden:
   a. förändras muskelspänningen
   b. förändras värmen i händerna och fötterna
   c. förändras antalet spontana magskötningar

4) Vilka andra positiva/negativa effekter av behandlingen rapporteras av personer i barnens närhet?

Metod

Design
Ansatsen är en deskriptiv single-case interventionsstudie där varje barn har fått individuellt anpassade behandlingar och där varje barn utgör sin egen kontroll. Studien har genomförts med en kvantitativ metod. I kvantitativ forskning utgås vanligtvis från en teori som är grundad på litteraturstudier och/eller egna erfarenheter inom ämnet. Kvantitativ forskning syftar till att både beskriva samt förklara resultatet av genomförda mätningar (28).

Patientgrupp
Barn och ungdomar med grava neurologiska funktionsnedsättningar uppvisar symptom som;
- spasticitet, muskelslapphet eller stora tonusväxlingar.
- kontrakturer/ skolioser
- stort hjälpmedelsbehov
- nutritionssvårigheter/matsvårigheter, sänkt matlust, sväljningssvårigheter, sondnäring (Peg), reflux, gaser
- smärtproblematik
- inkontinens / förstoppning
- svårigheter att hålla värmen i händer och fötter
- sömnsvårigheter
- andningssvårigheter

Urval och Rekrytering
Urvalet är gruppen av barn/ungdomar som behandlats vistas på ett boende i Stockholms län (n 6). De flesta barnen/ungdomarna har en medfödd CP-skada, vanligen tetraplegi, men också en rad tilläggsdiagnoser som grav utvecklingsförsening, epilepsi, hydrocefalus, avsaknad av eller missbildning av vissa hjärnstrukturer. Barnen/ungdomarna var vid studiens start mellan 9 och 22 år. Könsfördelningen var jämn, tre flickor och tre pojkar. De sex barn/ungdomarna som vistades på boendet fick ett skriftligt brev hemsänt till respektive målsmän per post. Där fanns en kort presentation av vad projektet gick ut på och en förfrågan om de skulle vara intresserade av att deras barn/ungdom skulle få medverka. Där framgick också att föräldrarna hade möjlighet att när som helst ändra sig vad gäller barnet/ungdomens deltagande i studien. Alla föräldrarna visade sig vara intresserade av att deras barn/ungdomar skulle vara med i studien. Ett par veckor innan projektstarten kontaktades alla föräldrar igen och tillfrågades om de var fortsatt intresserade, om de hade frågor eller funderingar. Alla barnens föräldrar gav sitt tillstånd till att behandlingarna genomfördes.

Interventionen - Behandlingen
Varje barn behandlades med Kraniosakral terapi en till två gånger per vecka på boendet. Alla behandlingar skedde när barnen normalt vistades på boendet.

Behandlingarna gjordes i största möjliga utsträckning utifrån barnets normala vardag. Detta resulterade i att behandlingarna skedde vid olika tidpunkter under dygnet, när det passade barnet bäst. Behandlingarna pågick mellan 15 minuter och en dryg timme. Alla behandlingar inklusive val av tekniker dokumenterades i en behandlingsjournal för respektive barn. Behandlingarna anpassades kontinuerligt efter barnens behov under tiden behandlingarna pågick. Alla barnens föräldrar var med och samråd gjordes om vad behandlingarna skulle fokuseras i för områden/funktioner.

Ett exempel på en behandling kan se ut så här:
Först blir det lite prat med barnet då det ligger i sin säng, med kläderna på. Om barnet önskar finns möjlighet att lyssna på lugn och behaglig musik under behandlingen. Därefter börjar fötterna behandlas, en i taget på ställen som har inskränkt rörlighet eller är stela, för att få upp rörligheten och öka cirkulationen. Detta sker genom att det lätta handgreppet växelvis följer med i kroppens rörelser och däremellan hålls mer still och fokuseras på mer subtila dragningar i vävnaden. Finns kontrakturer i knäveckstrakten behandlas dessa på samma sätt som fötterna. Därefter är det det stora muskel- och ledområdet vid bäckenets tur att behandlats, genom lätta positioneringar då en hand ligger under korsryggen och den andra på magen. Behandlingen sker utifrån det behandlande barnets rörelseinskränkningar utifrån det kraniosakrala perspektivet. Fokus är att få en känsla av balans och en friare rörelse i vävnaden som behandlas. Samma fokus sker sedan uppåt längs med kroppen framförallt där det finns starka tvärgående strukturer som respiratoriska diafragman, exempelvis. Via bröstryggen/ lungområdet, och vidare till skuldror/axlar. Finns inskränkningar i ledstrukturer, muskler och/eller senor i armarna, behandlas de på liknande sätt som vid fötterna/benen för att öka på blodgenomströmningen och aktivera dessa områden. Vidare fortsätter behandlingen mot huvud och nacke. Restriktioner vad gäller muskelspänningar, inskränkt rörelse, dåligt flöde, obalanser och liknande undersöks och behandlas varsamt. Uppvisar barnen tecken på spändhet i käkarna, avslutas ofta behandling med en teknik, där terapeuten har sina händer liggande på var sida om käkarna, vilket ofta uppfattas mycket rogivande. Slutligen tillåts barnet samla ihop sig och behandlaren berättar att det är dags att avsluta behandlingen. Barnet får en filt över sig och får ligga lugnt och stillsamt för att få möjlighet att vila sig en stund efteråt och känna in känslan i kroppen.

Alla kraniosakrala behandlingar utfördes av en och samma person. Den behandlande terapeuten hade stor erfarenhet av barn med grava neurologiska funktionsnedsättningar och är sedan drygt tre år diplomerad Kraniosakral terapeut vid Bröderna Tranbergs Institut (8).

Mätinstrument
Frågeformuläret The Caregiver Questionaire (24) har tidigare använts i studier som inkluderat patientgruppen barn med CP för att undersöka hälsorelaterad livskvalitet (24). Med detta formulär (The Caregiver Questionaire) som bas utarbetades nya frågor för att bättre passa till studiens syfte. Mätskalorna omarbetades till att bli tio-centimeter långa, för att lättare kunna användas. Eftersom personalen (många personer) skulle fylla i skattningarna behövde de vara tydliga, uppfattas relevanta och vara lätta att förstå. Detta gjorde att enkäten behövde vara på svenska vilket inte ursprungsenkäten The Caregiver Questionaire var. Det är olika personer som arbetar på boendet under eftermiddagen/kvällen och på natten, vilket var tidpunkterna för utvärderingen av barnen. Detta innebar att omarbetningen resulterade i två olika enkäter som i denna studie kallade "kvällsskattning",(se bilaga 1) och "nattskattning" (se bilaga 2). Delar av frågorna var samma i de båda enkäterna. Ett exempel på en fråga var den samlade

bilden av barnet, rörande att "hålla värmen i händerna?" där 0 representerade "inte alls" och 10 beskrevs som "mycket bra".

För skattning av barnets smärta användes Beteende Observation & Skattning av Smärta, BOSS, vilket är en svensk översättning av NCCPC (29). De områden som observeras är; ljud, socialt/personligt, ansiktsuttryck, aktivitet, kropp/extremiteter och fysiologiska tecken (25), (e bilaga 3). BOSS har god reliabilitet och validitet för barn med svåra flerfunktionshinder (30). Ett exempel som ska observeras är om barnet under rubriken socialt/personligt "söker tröst eller fysisk närhet", och i vilken grad detta i så fall sker. 0 betyder inte alls, 1, någon enstaka gång 2, ganska ofta och 3 mycket ofta. Minimi poängen för varje fråga är således noll och maxvärdet tre poäng. Den totala poängen för hela observationen är 81 poäng om barnet har maximal poäng på varje fråga.

Procedur
Skattningar utifrån frågorna i enkäterna "kvällsskattning" respektive "nattskattning" skulle personalen utföra. All personal fick både muntlig och skriftlig information om hur skattningarna skulle genomföras. Personalen ombads att fylla i formulären självständigt och inte visa dem för någon annan. Kvällsskattningarna skulle utföras av den personal på boendet, som tagit hand om respektive barn. Varje barn skattades 5-6 gånger per vecka med. Nattskattningarna skulle utföras av den personen som har tagit hand om barnet under natten, även här skulle 5-6 stycken skattningar per barn och vecka utföras. Nattetid skrev personalen ner när barnen somnade och uppgav antalet eventuella uppvaknanden under natten. Personalen skattade också graden av muskelspänning under natten, hur mycket oro barnet uppvisat, hur lätt det varit att byta blöja och hur bra barnet klarat av att hålla värmen i händerna och fötterna (se bilaga 2). Kvällsskattningarna var av samma karaktär. Frågor kring barnets muskelspänning, oro, lätthet att klä på/ta av kläderna, lätthet att byta blöja och få barnet på plats i rullstolen registrerades, liksom i vilken utsträckning barnet kunnat leka själv (se bilaga 1). Varje barn skattades med hjälp av BOSS, totalt två gånger per vecka, en gång på dagen och en gång på natten vid samma tidpunkter. Två personer som arbetar natt fick information om hur BOSS skulle fyllas i och de utförde alla mätningar på barnen. Dagobservationerna utfördes av enhetschefen på boendet som också fick information om formuläret.

Mätperiod
Tre olika mätperioder preciserades. De första två veckorna (baslinjeperiod) av mätperioden utfördes inga behandlingar på barnen, de är tänkta som en baslinjemätning och som barnets egen kontroll. Därefter följde en sex veckor lång period då behandlingarna utfördes på alla barnen (behandlingsperiod). Dessa veckor följdes av två veckor av skattningar som var tänkta som en uppföljningsperiod. Varje barn hade sina skattningsveckodagar som var återkommande för varje mätperiodsperiod.

```
          23 mars 2009                                                31 maj 2009
Tidslinje; I-------I-------I-------I-------I-------I-------I-------I-------I-------I
             Vecka 1+2              vecka 3-8              vecka 9+10
             Baslinjeperiod         Behandlingsperiod      Uppföljningperiod
```

Utvärdering

Som i utvärderingen kontaktades föräldrarna för ett kortare samtal för att kunna uttrycka sina tankar om behandlingarna och dess eventuella effekter/bieffekter. Personalen fyllde efter mätperiodernas slut i en enkät om sina upplevelser av behandlingsresultaten/bieffekterna och en utvärdering på enkäterna som använts använts i studien. Barnens ordinarie sjukgymnaster kontaktades efter avslutandet av behandlingsveckorna för att dessa skulle få möjlighet till att förmedla iakttagelser.

Analys
All data, i form av mätvärden, bearbetades i Excel. Vad gäller Boss-poängen lades denna in som delpoäng inom de olika sex områdena samt att totalpoängen räknades fram och bearbetades vad gällde medeltal, samt mediantal. För "kvälls"- och "nattskattningarna" lades mätvärdena in båda på varje fråga och under varje barn. Medianvärden och medelvärden räknades fram både vad gällde varje enskild mätning/ veckovis, tvåveckorsperioder och de tre olika mätperioderna. Ett stort antal grafer/ figurer och tabeller gjordes, där ett urval finns med i texten och bilagorna fyra till sju.

Etiska överväganden
Till varje barn/ungdomars målsmän skickades skriftlig information angående studiens syfte och innebörd. I ett senare skede kontaktades vårdnadshavarna åter för en muntlig information, där det upprepades att det var helt frivilligt för barnet att delta i studie. Föräldrarna var i sin fulla rätt att när som helst avbryta barnets/ungdomens medverkan. I och med att kraniosakral terapi uppfattas som en mycket behaglig och varsam terapiform, resonerade författaren i samråd med föräldrarna att inte något skriftligt godkännande av deltagande behövdes för respektive barn. Risken finns med en studie av denna typ är att det väcker förhoppningar av positiva effekter för barnen, hos föräldrarna, som kanske inte införlivas. I denna studie valde författaren att barnen inte skulle utsättas för tester eller andra fysiska utvärderingar, utan skulle utvärderas med hjälp av enkäter ifyllda av personalen. På detta sätt minimerades risken av negativa upplevelser för barnen/ ungdomarna, vilket riskerade att bli konsekvensen om utvärderingsmetoden varit en annan.

Resultat

Totalt utfördes 260 kvällsskattningar och 260 nattskattningar under tioveckorsperioden. Skattningsfrekvensen var 100 procent. Det var 19 olika personer som fyllde i kvällsskattningarna och 12 olika personer som fyllde i nattskattningarna. Ingen av skattningarna gjordes av personen som utförde behandlingarna på barnen. Alla enkäterna såg likadana ut för alla barnen och ingen utom föräldrarna och den som utförde behandlingen visste vad varje barn hade för fokus under behandlingarna.

Totalt utfördes 47 behandlingar under den planerade sexveckorsperioden. Behandlingarna per barn varierade mellan sju och tio tillfällen. Tre av barnen fick sju behandlingar var, två fick åtta behandlingar och ett barn fick tio behandlingar. Detta skedde utifrån barnens individuella behov och förutsättningar. Alla barnen genomförde behandlingarna som planerat.

Tolereransen av behandlingen

För att undersöka hur barnens totala välbefinnande påverkades av behandlingarna har det sammanfattande måttet på barnens skattade missnöje kvällstid använts som utgångspunkt, liksom hur gott barnet skattats sova som helhet under natten. Alla barnen uppvisade ett lågt skattat missnöje kvällstid. Vid baslinjemätningen varierade skattningarna, mellan 0,3 och 2,5 (medianvärden) på den tiogradiga skalan (se bilaga 1). Förändringarna var små för samtliga barn under de resterande mätperioderna. Störst skillnad syntes för barn 4 med en nedgång från 1,9 under baslinjen till 0,8 under uppföljningsperioden (se tabell 1, bilaga 4 för fler detaljer). Vad gäller skattningen av barnens uppvisade nöjdhet nattetid låg utgångsvärdena i median mellan 8, 0 och 9,8 på en tiogradig skala. Alla barnen utom barn 1 uppvisade likvärdiga värden eller högre efter behandlingsperiodens slut. För barn 1 visade det sig att ett extra nattmål, som varit tvunget att sättas in, störde nattsömnen. Barn 1 uppvisade värden på 9,8 under baslinjen liksom under behandlingsperioden. Det skattade värdet var 5,0 under uppföljningsperioden (för fler detaljer se tabell 2, bilaga 4).

1. Barnens sömnmönster

a. Antal uppvaknanden
Antalet uppvaknanden registrerades under natten, 5-6 gånger per vecka och barn. För gruppen barn som helhet hade de mellan 0 och 3 uppvaknanden per natt under baslinjeperioden, innan behandlingarna började. Under behandlingsperioden uppvisade barnen uppvaknanden på 1 till 2 uppvaknanden per natt, för att under uppföljningsperioden ligga mellan 0 och 2. För samtliga barn var antalet uppvaknanden i stort sett det samma, i medeltal, jämfört mellan baslinje och uppföljningsperiod förutom för barn 6 där uppvaknande per natt förändrades från 3 till 2.

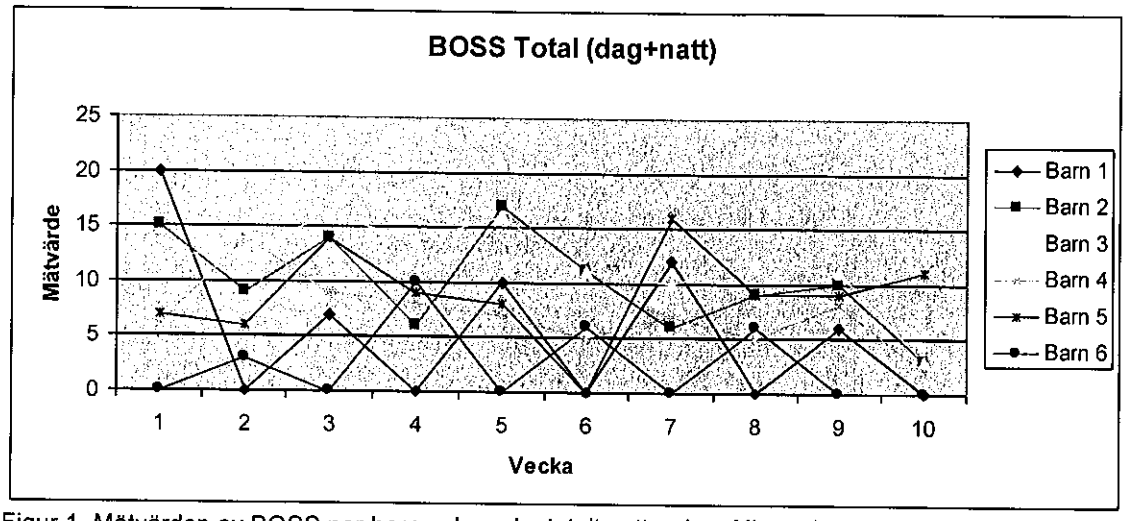
b, Muskelspänningar
Hur avslappnat barnet sovit under natten skattades genom svar på frågan hur muskelspänningen i kroppen uppfattades under natten. Skalan gick från 0 till 10, där 0 representerade mycket avslappnad och 10 var mycket spänd. För alla barnen utom ett, barn 1, är medianvärdet högre under baslinjeperioden jämfört med uppföljningsperioden. För barn 1 visas det omvända mönstret, av samma anledning som tidigare nämnts, att ett nattmål behövt sättas in som visade sig störa sömnen (se bilaga 4, tabell 3, för mer detaljer).

c. Sovtiden
Barnens antal sovtimmar skattades. Barnen sov mellan drygt åtta timmar per natt till drygt 12 i medeltal under baslinjeperioden. Skillnaden var inte stor för något barn under de följande två perioderna (för mer detaljer se tabell 4, bilaga 5).

d, Insomningstiden
Alla barnen uppvisade en mycket kort insomningstid på kvällarna under baslinjeperioden, mellan 0,8 minuter till 17 minuter. Värdena fortsatte att ligga på samma nivå under de två följande perioderna för alla barnen utom för barn 2 som uppvisade en skillnad från 17,5 minuter i insomningstid under baslinjeperioden till 45 minuter under uppföljningsperioden (för fler detaljer se tabell 5, bilaga 5).

2, Barnens beteende vad gäller tecken på smärta

BOSS-observationerna utfördes två gånger i veckan, en gång på dagen och en gång på natten. Nedan följer en graf som visar på de sammanlagda poängen av dag- och nattskattningarna för varje enskilt barn per vecka. Den högsta möjliga sammanlagda maxpoäng för BOSS-mätningarna är 162, vilket indikerar ett stort antal tecken på smärta. Den totala summan av BOSS var låga för samtliga barn under baslinjemätningarna då de låg på mellan 0 och 20 poäng, för att under behandlingsperioden ligga på mellan 0 och 17 och uppföljningsperioden mellan 0 och 11 poäng, se figur 1 som följer;



Figur 1. Mätvärden av BOSS per barn och vecka totalt natt + dag. Min- och maxpoäng ligger mellan noll och 20 poäng. Ju fler poäng desto fler tecken som tyder på smärta. Totala maximala poängen är 162.

Liknande mönster gick att se i BOSS natt- och dagobservationerna var för sig. Alla barnen hade låga utgångsvärden under baslinjeperioden, de varierade mellan tre och sju poäng på BOSS under natten och mellan noll och 14 poäng på dagen. Maxpoäng i skattningarna är 81 vid både natt- och dagobservationerna. Under behandlingsperioden varierade skattningarna mellan sex och 7,5 under nattobservationerna och mellan noll och fem poäng under dagobservationerna. Under uppföljningsperioden varierade poängen mellan sex och 10 poäng under natten och mellan noll och 3,5 under dagen. För barn 6 utfördes ingen observation under natten sista perioden (se bilaga 5, tabell 6 för fler detaljer angående nattobservationerna och tabell 7, bilaga 6, för dagobservationerna). Hos samtliga barn utom barn 5 finns en nedgående trend i antalet poäng.

2. Barnens fysiska funktioner

a. Muskelspänningar

Vad gäller barnens muskelspänning under eftermiddag/kväll var frågan i enkäten ställd utifrån påståendet hur mycket muskelspänning i kroppen barnen uppvisat, där 0 representerade mycket avslappnad och 10 mycket spänd. Alla barnen uppvisade en minskning eller hade likvärdiga mätvärden under baslinjeperioden jämfört med behandlingsperioden. För barn 3 och 4 syntes störst nedgång under behandlingstiden (för fler detaljer se tabell 8, bilaga 6).

Ett mått på hur mycket muskelspänning barnen har kan även visa sig i hur svårt det

uppfattas att byta blöja på barnet. I tabellen nedan, (nummer 1), visas medianvärdena för kvällsskattningarna. Skalan går från 0 till 10 där 0 representerar att det är mycket lätt och 10 representerar att det är mycket svårt att byta blöja. Alla barnen uppvisade en nedgående trend för skattad svårighet. Barn 2 visade på en förändring från 5,0 under baslinjen till 1,5 under uppföljningsperioden. Se tabell 1, som följer;

Tabell 1. Svårighet att byta blöja kvällstid

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	0,7	0,7	0,1
Barn 2	5,0	2,5	1,5
Barn 3	0,9	0,4	0,2
Barn 4	1,3	0,9	0,9
Barn 5	1,3	1,2	0,7
Barn 6	0,2	0,2	0,1
Medel	1,5	1,0	0,6

b. Värmen i händerna och fötterna

De skattade värdena av förmågan hos barnen att hålla värmen i fötterna nattetid, uppvisades värden på mellan 9,4 och 9,8 på den 10 gradiga skalan. Skalan gick från 0 till 10 där 0 står för inte alls och 10 för mycket bra. Under uppföljningsperioden är värdena mellan 9,9 och 10 (se bilaga 6, tabell 9). Vad gäller värmen i händerna nattetid visade skattningarna liknande trend. En viss nedgång kan ses hos barn 6, (hade feber ett par dagar i slutet av perioden) för de övriga ingen klar skillnad förutom för barn 3 som hade en ökning i skattningarna från 8,0 under baslinjen till 9,7 under uppföljningsperioden för mer information se tabell 10, bilaga 6.

Kvällsskattningarna för värmen i händerna uppvisade större förändringar. Under baslinjeperioden låg medianen mellan 3,9 och 7,5 för barnen som grupp. Under behandlingsperioden steg de till mellan 6,6 och 9,3 för att under uppföljningsperioden ligga mellan 8,1 och 9,9. För barn 1, 4, 5 och 6 är skillnaden störst (se tabell 2).

Tabell 2. Kvällsskattning av värme i händerna för alla barnen:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	3,9	8,0	9,9
Barn 2	8,6	8,6	9,6
Barn 3	8,7	9,3	9,6
Barn 4	7,5	8,7	8,6
Barn 5	4,9	7,2	8,1
Barn 6	5,8	6,6	9,6
Medel	6,6	8,1	9,2

Värmeskattningen av barnens fötter kvällstid uppvisade medianvärden under baslinjen

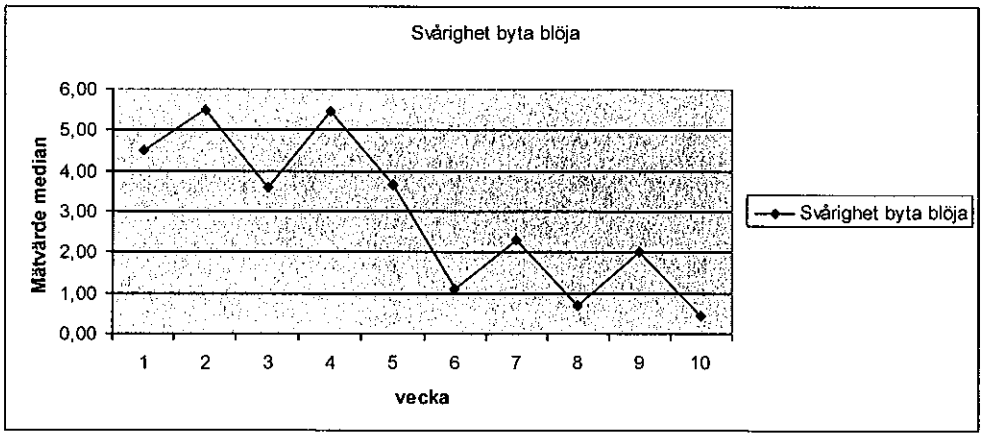
på mellan 2,4 och 7,9. För alla barnen finns det en trend av ökning av den skattade värmen, jämfört mellan de olika mätperioderna. Vid uppföljningsperioden var värdena mellan 4,4 och 9,0. Största ökningen syns för barn 1, 5 och 6 (se tabell 11, bilaga 7).

c. Spontana magskötningar
I medel ökade det totala antalet spontana magskötningarna på barnen per vecka, från två under baslinjeperioden till tre under uppföljningsperioden. Resulax-användningen minskade i snitt från tre stycken per barn och vecka de två första mätveckorna till två de två sista behandlingsveckorna.

3. Andra positiva/negativa effekter av behandlingen
Eftersom alla behandlingar har skett utifrån varje barns behov och förutsättningar har vissa specifika skillnader kunnat visas hos vissa barn. För ett av barnen, som behandlats mest över lungorna, kunde man se att antalet sugningar i trachealkanylen, minskade i antal, från 109 första mätveckan till 71 sista behandlingsveckan.

För två av barnen uppfattades en skillnad i muskelspänningen i kroppen. Spasticiteten minskade, vilket visade sig när barnets ordinarie sjukgymnast gjorde sina mätningar. På personalens skattningar visade de sig främst vad gäller lätthet att byta blöja, liksom att klä på/ta av kläderna.

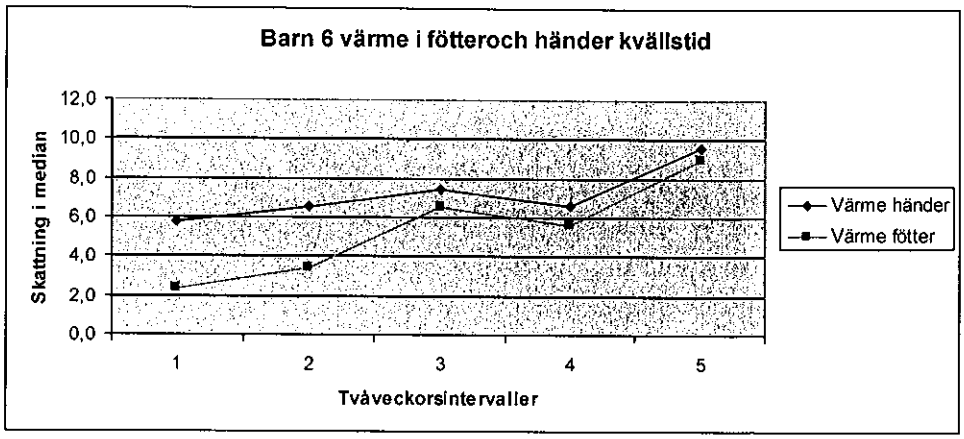
Figur 2, nedan, visas barn 2:s kvällsskattningar, median/vecka vad gäller svårighet att byta blöja. Skalan gick från 0 till 10, där 0 står för mycket lätt och 10 för mycket svårt. Första veckan var medianvärdet 4,5 för att under sista veckan av skattningar ligga på 0,5.



Figur 2. Mätvärdena på frågan hur svårt det uppfattades att byta blöja under eftermiddagen och kvällen i median per vecka. Skalan går från 0 till 10 där 0 är mycket lätt och 10 mycket svårt.

Vad gäller svårighet att klä på/ta av kläderna för samma barn och period var trenden densamma. Skalan gick från 0 till 10, där 0 var mycket lätt och 10 mycket svårt. Första veckan låg medianen på 7,3 och sista veckan på 1,9. För fler detaljer se figur 3, bilaga 7. Även barn 5 som har mycket spänningar i kroppen, visade på en minskning av skattningen att klä på/ta av kläderna. Utgångsvärdet under baslinjen låg på 4,6 och när behandlingsperioden avslutades på 1,2 (för fler detaljer se figur 4, bilaga 7).

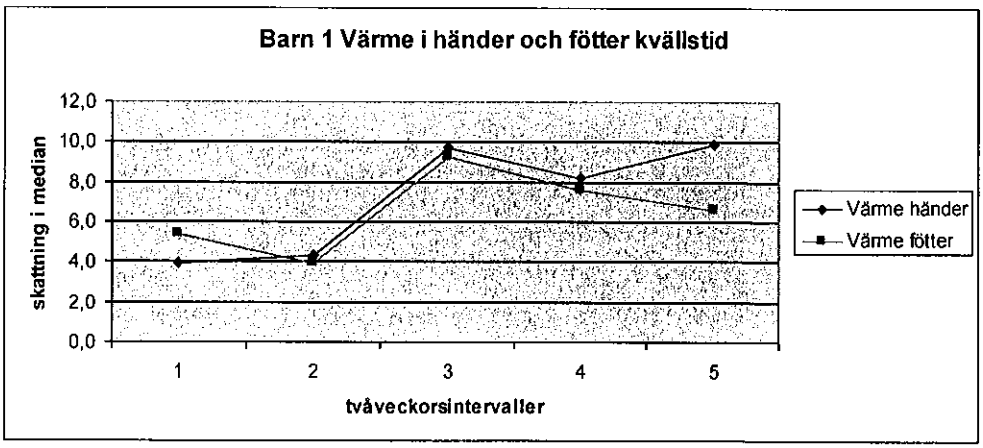
För Barn 6, var handfunktionen och värmen i händerna särskilt viktig. Skattningsvärdena kvällstid visas i figur 3. Utgångsvärde låg på 5,8 och slutvärde 9,6 vad gällde värmen i händerna. För fötterna var trenden densamma. Under baslinjen var medianen 2,4 och under uppföljningsperioden 9,0.



Figur 3. Skattningen av hur Barn 6 lyckats hålla värmen i händerna och fötterna i medianvärden per tvåveckorsperioder.

För samma barn visade detta sig även som en ökning av den skattade förmågan att kunna leka själv. Under baslinjen låg mätvärdet i median på 4,8 för att ligga på 6,9 under behandlingsperioden och på 8,3 under uppföljningsperioden på den 10-gradiga skalan.

Även för barn 1 fokuserades behandlingen på att öka värmen i händer och fötter. I figur 4, visas kvällsvärdena för detta barn. Baslinjens median för fötterna låg på 5,4 och steg till 7,6 sista behandlingsperioden. För händerna började de på 3,9 och var 8,2 de sista behandlingsveckorna.



Figur 4. Barn 1 skattningar vad gäller värme i händerna och fötterna i tvåveckorsperioder. 0 är inte alls och 10 representerar i mycket bra.

Som del i utvärderingen av behandlingen kontaktades föräldrarna till de berörda barnen via telefon för en semistrukturerad intervju vid undersökningens slut. Två av föräldrarna uppgav att de inte tänkt på att behandlingarna utförts, under den gångna

tiden. Två uppgav att de tyckte att barnen uppvisade ett enormt välmående över lag den senaste tiden. En uppgav en klar positiv förändring vad gällde att barnet blivit lugnare och uppvisade färre tecken på oro. Ingen förälder hade uppfattat några tecken på negativa effekter av behandlingen.

De ordinarie sjukgymnaster som hade tät kontakt med barnen kontaktades efter behandlingsslutet. Två sjukgymnaster uppgav att de inte upplevt någon skillnad på barnen, varken positivt eller negativt. För två av barnen tyckte deras sjukgymnaster att det var en märkbar skillnad i spasticiteten. För ett av dessa två barn gällde det en minskning generellt i hela kroppen, både i armar och ben och för det andra barnet enbart i benen.

En annan del i utvärderingen av projektet var att personalen som deltagit och fyllt i skattningarna fick en utvärderingsenkät. Där fick de svara på vad de hade för tankar om skattningarna och projektet som helhet. Även frågor/tankar personalen haft kring barnen och dess påverkan av behandlingarna, eventuella förändringar och effekter efterfrågades. Totalt lämnades 24 enkäter ut till personalen och alla kom tillbaka ifyllda, i varierande grad. Enkäterna fick fyllas i anonymt. 14 personer skrev att de tyckte att varit inspirerande/intressant/spännande/gått bra. Sju stycken uppgav att det tyckte att det var enkelt att fylla i enkäterna och lätta bra frågor. Två stycken uppgav att de hade en upplevelse av att vissa frågor gav stort utrymme för individuella tolkningar, över vad som efterfrågats. Två personer uppgav att det kändes svårt att hinna med att svara på frågorna ibland. Fyra personer uppgav att det var bra att man fick tänka till lite extra och reflektera kring enkätfrågorna.

Allmänt om barnen svarade flera personer att de uppfattat att magarna skött sig mer spontant. Att alla barnen har mått bra av behandlingarna. Att barnen har uppvisat en större värme i händerna och fötterna efter behandlingarna. Vad gäller respektive barn, skrev majoriteten (14 stycken) mest kring ett och samma barn att det var stor förändring, mycket mer avslappnat, vilket kunde visa sig som att det var lättare att klä på, lättare vid blöjbyte och lugnare. Vad gäller ett annat barn upplevde fem personer att det har varit skillnad vad gäller muskelspänningar i kroppen, blivit mer avspänd, haft lättare att komma till ro om kvällarna och sovit bättre. Två personer uppgav att ett av barnen varit så avslappnat efter behandling att det inte fungerat att sitträna samma kväll. På två av barnen har personalen upplevt att de ibland efter behandlingarna tagit längre tid för dem att varva ned, att de varit vakna något längre. Två personer uppgav att de uppfattade att ett av barnen kan hålla upp sitt huvud lättare/bättre.

Diskussion

Metod

Patientgruppen
Många barn med grav neurologisk funktionsnedsättning uppvisar ofta många olika symptom på grund av sina medfödda eller förvärvade skador (31). De behöver ofta mediciner och regelbunden träning för att må så bra som möjligt. Funktionsnedsättningar medför en extra sårbarhet och utsatthet, och rörelseinskränkningar av

olika slag gör att barnet inte fullt ut kan använda sin kropp (31). Neuropsykologiska funktionsnedsättningar och/eller en utvecklingsförsening kan leda till en annorlunda perception och tänkande som gör att barnet tolkar sinnesintryck och omvärlden skilt från vad andra människor gör (31). Gruppen barn och ungdomar som varit med i detta projekt har alla en grav form av neurologisk funktionsnedsättning, av olika karaktär. Det är ingen homogen grupp vad gäller diagnos eller orsak till funktionsnedsättningen, utan flera olika typer av diagnoser finns representerade. De utgör således inte något snitt av hur det ser ut i Sverige i stort. Utifrån detta kan inte några generella slutsatser dras utifrån denna grupp barn/ungdomar och deras funktionsnedsättningar.

Mätintsrument

Eftersom barnen inte skulle utsättas för extra fysiska kontroller eller mätningar, valdes enkäter till personalen som utvärderingsmetod. Stora svårigheter fanns i att finna ett mätinstrument som kunde uppfatta små förändringar i barnets välbefinnande. The Caregiver Questionaire har utarbetats av Deborah Geabler-Spira MD, Chicago, USA (24) och hade en grundtanke med konkreta frågor som vände sig till föräldrar/vårdare till barn utan verbal förmåga.

I och med att det var ett stort antal skattningar som skulle göras, för att kunna få en så bra bild som möjligt av eventuella förändringar, var enkäten tvungen att vara enkel och tydlig och att det gick fort att fylla i den. Frågorna skrevs om utifrån dessa kriterier. Påståendena i The Caregiver Questionaire fanns inte översatta till svenska, vilket var en nödvändighet för att det skulle kännas lätt för personalen att ta till sig. Skalan i den ursprungliga versionen var svår att överblicka, vilket gjorde att de omarbetades till en 10-centimeter lång skala. I och med att det är olika personal som arbetar på kvällarna och på nätterna och att båda dessa perioder behövde undersökas, konstruerades det två olika enkäter, en för kvällspersonalen att fylla i och en för nattpersonalen. Delvis var frågor samma i de båda enkäterna, då det var befogat utifrån studiens syfte. Detta gjorde att enkäterna som användes i studien i slutändan inte alls liknade den ursprungliga, The Caregiver Questionaire (24). Resultaten kan således inte jämföras med studier med The Caregiver Questionaire. Den egenhändigt utformade enkätens resultat bör också tolkas med försiktighet då enkäten inte är validerad i dessa varianter. Resultaten kan dock användas som vägledning.

För att studera om kraniosakral terapi kan vara bra för barn med grava neurologiska funktionsnedsättningar, studerades olika faktorer som sammantaget kan ge en bild av barnets välbefinnande. Där tecken på smärta är en del liksom hur gott de sovit under natten, hur mycket muskelspänning de uppvisat, hur stor förmåga de uppvisat att kunna leka själv bland annat. Utifrån detta syfte är enkätens frågor utformade i kvälls- och nattenkäter. Det var ett stort antal personer som fyllde i kvälls- och nattskattningarna. Totalt var det 19 olika personal som fyllde i kvällsenkäten och 12 olika personal som fyllde i nattskattningen. I vissa fall var det samma personer som fyllde i de två olika enkäterna, beroende på att de arbetar varierat kvälls- och nattetid i sitt arbetsschema. Det stora antalet personer som fyllde i enkäterna gör att man kan tolka sammanställningarna av skattningarna som en arbetsgrupps samlade bild av barnen.

Varje barn har haft 5-6 skattningar av både kvällsenkäten och nattenkäten de veckor

de vistats på boendet. Inga enkäter har skickats hem till föräldrarna, utan de har anpassats utifrån de dagar de vistats på boendet. Totalt fylldes det i 260 stycken av varje sorts enkät. Alla de utlämnade enkäterna kom tillbaka ifyllda, vilket ger en svarsfrekvens på 100 %. Totalt utfördes 47 kraniosakrala behandlingar under en sexveckorsperiod. Behandlingarna per barn varierade mellan sju och tio stycken, utifrån barnets behov och förutsättningar.

För att mäta om barnets smärta påverkas av behandlingen, användes Beteende Observation & Skattning av Smärta, BOSS. Den är utarbetad för att undersöka barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller omfattande funktionshinder. De områden som observeras är; ljud, socialt/personligt, ansiktsuttryck, aktivitet, kropp/ extremiteter och fysiologiska tecken (25). Två BOSS-observationer för varje barn genomfördes, en på dagen och en på natten, per vecka. Detta skedde under en tidsperiod på tio veckor. Fördelarna med att personalen har fyllt i enkäter har varit att det erfodrats endast en liten mängd extra tid för varje person att fylla i dessa och att det har varit förhållande vis enkelt att administera. Risken finns att personalen påverkar resultaten genom sin subjektiva validering. Om barnen/ungdomarna skulle exempelvis ha videofilmats istället hade det krävt mer teknik-basering och en större planering. Fördelarna skulle kanske ha varit att man har fler möjligheter till objektiva analyser i efterhand, även i gruppform. Flera i personalgruppen uppfattade arbetet runt enkäterna positivt, då personalen gavs möjlighet att reflektera, vilket uppfattades positivt.

Procedur

Behandlingarnas utformning

I projektplanen var tanken att fyra till fem barn av de sex på boendet skulle behandlas med kraniosakral terapi. Efter brevutskick med förfrågan till barnens målsmän om att delta i studien och ett efterföljande telefonsamtal var alla sex barnens föräldrar intresserade och ville att deras barn skulle ingå i studien. Då alla visade sig vara intresserade kunde inte något barn exkluderas av etiska/moraliska aspekter. Detta gjorde att det blev sex barn i studien som fick regelbundna behandlingar under sex veckors tid. Grundtanken med detta projekt har hela tiden varit att barnen inte ska utsättas för några negativa konsekvenser för att de deltog. De skulle inte utsättas för undersökningar eller mätningar som inte skulle skett i normala fall. Alla behandlingar har utförts när barnet normalt har vistats på boendet. Inget barn har stannat hemma från sin skola eller dagliga verksamhet för att få behandlingar, eller avstått från andra aktiviteter för att få behandlingar. Detta har gjort att behandlingarna har skett vid olika tidpunkter utifrån när de bäst har lämpat sig, både vad gäller tidpunkt på dygnet och vilka dagar i veckan det har varit lämpligast.

Två av barnen vistas halvtid på boendet. För dessa personer har det behövts ett större mått av anpassning för att få till det så bra som möjligt för barnet i fråga. Med ett stort mått av flexibilitet visade det sig gå bra att få till behandlingarna, utan att det påverkade barnets övriga aktiviteter och behov av vila. Behandlingarna har därför skett både på morgonen, på eftermiddagarna, kvällarna och på nätterna när barnen sov. Behandlingsjournaler skrevs på alla barnen vid alla behandlingstillfällen. I och med att alla barnen hade en tvåveckorsperiod innan behandlingarna började, utgjorde detta en slags egenkontroll, jämfört med de behandlingsveckorna som sedan följde och de

därpå följande utvärderingsveckorna. Risk finns för att variationer under en så pass kort period som två veckor, kan slå hårt och visa upp en icke representativ bild av barnet. Skulle baslinjeperioden varit längre, till exempel 10 veckor hade kanske en klarare bild kunnat tydliggöras, där effekterna av tillfälliga upp och nedgångar inte spelat samma roll. I så fall skulle nog antalet skattningar per vecka dragits ner drastiskt, då det upplevs som svårare att motivera personalen att utföra dessa skattningar under en lång tid. Skulle resultaten sett annorlunda ut om alla barnen hade haft en enhetlig behandlingsstrategi eller om barnen hade varit indelade i en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp? I och med att barnen skiljer sig så mycket åt vad gäller sina resurser och funktionsnedsättningar hade det varit mycket svårt att veta vad som skulle uppfattas som resultat på behandlingen och vad som är andra parametrar.

Personalens mätningar/ skattningar
Alla enkäterna skulle fyllas i av den som tagit mest hand om barnet under sitt arbetspass. De skulle fyllas i självständigt och personalen fick en skriftlig information i början av respektive enkät i hur den skulle fyllas i. Med enkäten följde ett kuvert som personalen skulle lägga enkäten i för att ingen annan skulle kunna se skattningarna när de var ifyllda. Studien började med en tvåveckorsperiod då personalen fick fylla i enkäterna, 5-6 gånger/vecka och barn. Denna så kallade baslinjeperiod, var tänkt som en utgångspunkt för skattningen av barnets välbefinnande. Det visade sig, när baslinjemätningarna var gjorda, att områden som personalen ofta fört fram, som att barnen har svårt att hålla värmen i händer och fötter, inte tydligt visade sig i enkätsvaren, framförallt inte nattetid. På flertalet skattningar var det mycket "bra" resultat. Alla barnen visade sig vara mycket välmående i det stora hela. Inget barn hade några svårare infektioner under dessa två veckor.

Det visade sig tydligt när kvälls- och nattenkäterna kom tillbaka ifyllda, att det skiljde sig mycket åt vad gäller hur olika personer skattade de olika parametrarna i enkäterna. Det var tydligt att vissa personer gärna använder sig av ytterligheterna i skattningarna medan andra höll sig i mitten av skattningslinjen, gällande alla frågor. Känslan blev att de säger mer om personen som fyller i skattningen, än vad de avser mäta. I vissa fall var det uppenbart att skattningarna var "felaktigt" ifyllda, man har inte tittat noga på hur påståendet i respektive fråga har ställts. Alla skattningar översattes till siffror av författaren och fördes in i tabeller för att det skulle bli översiktligt för fortsatt sammanställning.

Som studien var upplagd var det ett stort antal personer som skulle fylla i skattningarna. Detta gjorde att några enstaka personers extrema skattningar inte slog lika hårt som om det var ett färre antal personer som fyllde i skattningarna. Dubbel-blind kontroll grupp är inte möjlig av praktiska skäl. För Boss-observationerna valdes en annan strategi där färre personer i arbetsgruppen var involverade, detta visade på en sårbarhet vid ledighet, sjukdom eller passbyten som resulterade i en risk att det i slutändan inte blev utfört eller att det blev andra personer som fick utföra observationerna och som då inte hade rutin. Testperiodens längd anpassades efter studiens storlek och vad som var rimligt för personal att hantera. Detta påverkar resultaten vad gäller bland annat utvärderingsmöjligheter över en längre tid. Vissa personer i personalen framförde att de önskade en slags mall för hur det var tänkt att

varje fråga skulle uppfattas. De upplevde sinsemellan att de la olika tankar kring olika begrepp, när de diskuterade frågornas utformande. Det finns alltid en risk för att olika personer tolkar instruktioner olika, det blir dock inte lika skört om det är en stor mängd personer som tolkar mot om det är ett fåtal personer som utför mätningarna.

All personal har inte uppfattat det som smidigt och enkelt att ägna sig åt det extra-arbete, som det har inneburit att fylla i dessa skattningar. Omvänt har det också varit många som har varit otroligt intresserade av vad som pågått och upplevt det som positivt att få lite nya arbetsuppgifter. I det stora hela uppfattade dock personalen att det var enkla enkäter att fylla i och att det inte tog lång tid i anspråk, utan kunde utan problem fyllas i under den ordinarie arbetstiden. Personalen var inte insatt i barnens kraniosakrala behandlingar, varken vad gäller när de skulle utföras eller vilka eventuella effekter som kunde förväntas. Alla barnens enkäter såg exakt likadana ut, med samma frågor. Detta var medvetet för att personalen inte skulle påverkas i sina skattningar.

Behandlingen
De barn som behandlats med kraniosakral terapi i detta projekt har haft sina neurologiska nedsättningar sedan födseln, vilket innebär att de är ordentligt manifesterade i kroppen. Detta är inget man kan förvänta sig ska "försvinna" under ett par veckors behandlande. I och med att Kraniosakral behandling sker utifrån kroppens egen självläkande förmåga är det inte vanligt att man får så många behandlingar på så kort tid som sex veckor. Resultaten kan därför inte förväntas bli så tydliga under en kort period. Barn med svåra hjärnskador har ofta svår spasticitet (20). Minskad spasticitet kan göra att barnet sitter bättre och får bättre huvudkontroll bland annat, även små minskningar kan ha stor betydelse för livskvaliteten genom att skötseln av hygienen blir lättare och att möjligheterna till en bättre sömn ökar (20). Akupunktur är en behandling som använts för att påverka olika smärttillstånd och spasticitet, ofta i kombination med andra åtgärder som sjukgymnastik. Detta lär kunna påverka, inte bara smärtupplevelsen och spasticiteten i sig, utan att det finns en positiv påverkan på sömnmönster och välbefinnande (20).

Begränsningar
Anledningen till att behandlingsperioden blev sex veckor lång var främst på grund av att det anpassades till magisterprojektets storlek och tidsåtgången för personalens medverkan. Tanken var i första hand att se detta som en singel-case studie, där det viktigaste var att undersöka om kraniosakral terapi kan tolereras av barn med grava neurologiska funktionsnedsättningar i detta skede.

Resultatet

Tolereransen av behandlingen
Barnen/ungdomarna uppvisade ett stort välmående i det stora hela under baslinjemätningen. Vad gäller ett flertal värden fanns det från början så bra värden att man kan tala om en takeffekt. När utgångsvärdena är nästan full poäng kan det inte förväntas någon förbättring. Så var fallet vad gällde det totala måttet på missnöje/nöjdhet som skattades både på kvällarna och på nätterna, vilket gjorde att

dessa skattningar inte kunde tyda på någon klar förbättring. Det viktiga i detta fallet var att visa på att barnen inte uppvisade tecken på att må dåligt av behandlingarna. Alla barnen kunde fullfölja sina behandlingar som det var tänkt, inget barn har avbrutit studien. Med tanke på detta och att det inte finns tecken på försämringar hos något barn kan man konstatera utifrån skattningarna att barnen tolererat behandlingen väl.

Barnens sömnmönster
Alla barnen uppvisade som utgångsvärden utmärkta värden, så kallade takvärden, vad gäller de saker som skulle mätas på nattskattningarna. Barnen sov mellan åtta och 12 timmar under baslinjemätningarna, hade inte många uppvaknanden per natt och sov gott i det stora hela. Bättre än så kan det inte förväntas bli. Inga tecken på försämringar i barnens nattskattningar kunde utläsas av, förutom för ett barn, som de sista två veckorna stördes av ett nattmål som behövde sättas in. Sömnen är en välbehövlig återhämtningsfas med reparativa processer(20). Sömnstörningar är vanligt hos barn med hjärnskador. Spasticitet, kramper och smärta kan påverka sömnen negativt. Trygghet och en så störningsfri sömn som möjligt kan påverka i positiv riktning (20).

Barnens beteende vad gäller smärta
Vad gäller tecken på smärta, var de BOSS-observationerna som gjordes under baslinje-prioden, låga hos alla barnen. Vid dagtidsmätningen varierade mätpoängen mellan 0 och 14 poäng. Minsta möjlig poäng är 0 och maxpoängen är 81. Under behandlings-perioden varierade samma mätvärden mellan 0 och 2 och under de följande två veckorna mellan 0 och 3,5. Liknande mönster uppvisades på nattskattningarna. Av detta kan slutsatsen dras att det inte fanns några uttalade tecken på smärta vare sig innan behandlingarna började, under tiden eller efter att de utförts. De variationerna som förekom var så små att de inte hade någon tydlig relevans.

Barnens fysiska funktioner
De effekter som kunde mätas i fysiska funktioner, till exempel vad gällde att barnen kunde sköta magen spontant, syntes en liten ökning, från i medeltal två spontana avföringar i veckan till tre stycken. De fysiska funktionerna vad gällde att hålla värmen i händer och fötter påverkades positivt under behandlingsperioden för några av barnen, liksom att spändheten minskade. I och med att alla barnen inte har fått samma behandlingar utan barnets individuella behov har styrt, är det även så resultaten bör tolkas. För ett par av barnen fokuserades behandlingen mestadels på att öka rörligheten och därmed värmen i händer och fötter. För dessa barn syntes en klar ökning i skattad värme framförallt på kvällen. Ökningen, vad gäller värmen i händerna, var från 3,9 till 9,9 i medianvärde de sista veckorna av skattning för ena barnet och från 5,8 till 9,6 för det andra barnet. Vad gäller värmen i fötterna var värdena likvärdiga.

För två av barnen fokuserades en stor del av behandlingen på att minska spänningen i kroppen. I skattningarna syntes en nedgång i uppskattad spändhet generellt, men också genom andra tecken på att spändheten minskat, att det går lättare att klä på/klä av barnet eller att byta blöja. Det var inte självklart inom vilka områden som de största positiva effekterna skulle visa sig när studien planerades. Resultaten inom dessa områden var ändå de som författaren hade förväntat sig att tydligast förändringar skull ske utifrån tidigare erfarenheter.
Utvärdering

Som en del i utvärderingen, kontaktades barnens föräldrar telefonledes för ett kort samtal. Alla uppfattade att barnen mått gott av behandlingen eller att de inte tänkt så mycket på att det pågått. Ingen förälder hade uppfattat någonting negativt som de kopplat samman med att deras barn fått kraniosakral behandling, En förälder hade uppfattat klara förbättringar vad gällde en minskning av tecken på oro och att barnet blivit lugnare och mer avspänt. För fyra av barnen var det aktuellt att kontakta deras respektive sjukgymnast. De hade inte vetat att barnen fått kraniosakrala behandlingar under projekttiden. Som utvärdering svarade två att de inte uppfattat någon skillnad vad gällde respektive barn, ingen skillnad i positiv riktning, men inte heller några tecken på något negativt. För två av barnen uppfattade sjukgymnasten en positiv förbättring vad gällde en nedgång i spasticitet och en mer avslappnad känsla i barnens kroppar.

I denna studie tackade alla barnens föräldrar tackade ja till att låta sina barn behandlas med kraniosakral terapi. Inget barn drog sig ur under behandlingsperiodens gång. Detta kan tolkas som att en del av omvårdnaden kring barn med grava neurologiska funktionsnedsättningar inte tillgodoses av den gängse vården idag. KAM är ett stort och brett område. Däremot kan det ses som ett tecken på att former av KAM kan fungera och att biverkningarna är få. Detta stöds av den forskning som publicerats kring KAM, att intresset är stort för alternativa och komplementära metoder och att biverkningarna som rapporterats är få (26,27).

Reflektion

En person ur en grupp kan inte tala för alla, utan bara utifrån sin egenerfarenhet. Ett av barnen, som kan kommunicera via en dator, uttryckte sig så här ett par veckor efter att behandlingsperioden avslutats (ett utdrag);

Behandlaren: - Vad tyckte du om att få behandlingar?
Barnet: - Bra
Behandlaren: -Vad var det som var bra?
Barnet: -Det var skönt
Behandlaren: -Vad var bäst?
Barnet: - Händerna
Behandlaren: -Var det något som inte var bra?
Barnet: -Nej
Behandlaren: -Vilken tidpunkt tyckte du det var bäst att få behandling?
Barnet: - Kvällen
Behandlaren: Hur kändes det efter behandlingen?
Barnet: -Skönt trött, ZZZZZZZ
Behandlaren: -Vill du ha fler behandlingar?
Barnet: Ja
Behandlaren: -Tycker du att fler barn ska få sådana behandlingar?
Barnet: Ja
Behandlaren: Vad tycker du att vi ska kalla behandlingarna?
Barnet: -ZZZZZZZ

Detta kan uppfattas som att KS-behandlingar är något som uppfattats som ett positivt inslag i vardagen och att det finns en önskan att dessa behandlingar ska fortsätta att erbjudas. Sverige ligger långt fram i världen vad gäller forskning kring neurologiska funktionsnedsättningar, medicinskt och omvårdnadsmässigt, men det finns mer att lära (20).

Konklusion

Denna studie är att betrakta som ett pilotprojekt med fokus på välmåendet hos barn och ungdomar med grava funktionsnedsättningar. En grupp barn fick kraniosakrala behandlingar under en sexveckorsperiod och effekterna av detta mättes med hjälp av enkäter som personalen fyllde i. Resultatet visar att barnen/ungdomarna tolererade behandlingen väl. De effekter som syntes av den kraniosakrala behandlingen, var tydligast för enskilda barn gällande fysiska funktioner som en ökning av värmen i händerna och fötterna samt en minskning av den generella muskelspänningen.

Framtida forskning

Mer forskning behövs för att kunna utvärdera olika metoder. Fler evidensbaserade behandlingsalternativ behövs för att skapa mångfald och möta den efterfrågan som finns (2). Samarbete mellan sjukhus och KAM-behandlare behövs för att kunna erbjuda bästa tänkbara vård och habiliterande insatser, i samverkan, för barnen och ungdomarnas skull. Detta är viktigt även ur ett rättviseperspektiv. Inte bara de personer som har det bäst ställt i samhället ska erbjudas möjligheten att få ta del av dessa behandlingsalternativ.

Referenser

1. Nilsson, Trehn & Asplund. Use of complementary and alternative medicine remedies in Sweden. A population-based longitudinal study within the northern Sweden MONICA Project. Journal of Internal Medicine 2001; 250; 225-233.

2. Hanssen, Borghild, Grimsgaard, Sameline, Launsö, Fönnebö, Vinjar, Falkenberg, Rasmussen, Niels. Use of complementary and alternative medicine in the Scandinavian countries. Scandinavian Journal of Primary Health Care, volume 23, Number 1, March 2005, pp. 57-62.

3. Lag 1998:531om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område med ändringar införda tom 2006:728.

4. Förordning (1998:1513) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1998:1513 (2008-07-10).

5. Still A T, Taylor A. The Philosophy and Mechanical Principles of Osteopathy, Hudson Kimberly Publ, 1902 USA.

6. Sutherland W, Wales A I. Collected writings of William Gamer Sutherland 1914-1954, The Sutherland Cranial Teaching Foundation USA, 1967.

7. http://www.osteopatskolan.se/?page=1 (2009-09-09)

8. http://www.brodernatranbers.net/Institut (2009-09-09)

9. Ueno T, Ballard RE, Shuer LM, Yost WT, Cantrell, Hargens AR. Noninvasive measurement of pulsatile intracranial pressure using ultrasound. *Acta Neurochir.* 1998;[Suppl]71:66-69.

10. Ueno T, Ballard RE, Macias BR, et al. Cranial diameter pulsation measured by non-invasive ultrasound decrease with tilt. Aviation, Space and Environmental Medicine. 2003;74(8):882-885.

11. Lay EM. The osteopathic management of tempormandibular joint dysfunction. In Gelb H. (Ed.) Clinical management of head, neck and TMJ pain and dysfunction; a multidisciplinary approach to diagnosis and treatment. Philadelphia; W.B. Saunders Co, 1985. 26.

12. Woods, C. Structural normalizing in infant and children, J American Osteopathic Association, 1973;72-903-908.

13. Upledger JE. Craniosacral Therapy In Complementary and Alternative Medicine. Edited by Novey DW. Philadelphia: Mosby; 2000: 381-392.

14. Hanten WP, Olson SL, Hodson JL, Irnler VL, Knab VM, Magee JL: The effectivness of CV4 and resting position techniques on subjects with tension type headaches. *J Manual & Manip Therap* 1999, 7(2):64-70.

15. Ferguson A: A review of the physiology of cranial osteopathy. J Osteopathic Med 2003, 6:74-88.

16. Downey PA, Barbano T, Kapur-Wadhwa R, Sciote JJ, Siegel MI, Mooney MP:

Craniosacral therapy: the effects of cranial manipulation on intracranial pressure and cranial bone movement. *J Orthop Sports Phys Ther* 2006, 36(11):845-853.

17. Olausson H, Cole J, Vallbo Å et al. Unmyelinated tactile afferent have opposite effekts on insular and somatosensory cortical processing. Neuroscience Letters 436 (2008) 128-132.

18. Oxytocin, vårt okända lugn och ro hormon. www.permail.nu/Oxytocin.htm (2009-03-18)

19. Ström, K. Kärlek byggs upp på gym. Svenska Dagbladet, publicerad 8 mars 2009. (Även: http://www.svd.se/kulturnoje/nyheter/artikel_2565013.svd)

20. Ölund A-C, Westerberg B, Larsson C. Det är nu som räknas. Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra funktionshinder. Gothia, Stockholm 2003.

21. The EXPRESS Group. One-Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden. JAMA, June 3, 2009; 301: 2225 - 2233.

22. Bille B, Olow I. Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder. Liber, Stockholm 1999.

23. Hart H. Feeding and nutrition in children with neurodevelopmental disability. Edited by Peter Sullivan. Mac Keith Press. London, UK 2009.

24. Schneider, J et al. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Developmenatal Medicine &Child Neurology 2001, 43:601-608.

25. Lynn Breau et al Beteende observation &skattning av smärta. Version 01.2004., Anesthesiology, 2002 & Pain 2002). Översättning: Eva Brogren-Carlberg, Marie Johansson, Leena Gylli, 2006.

26. Low E, Murray DM, OMahony O, OB Hourihane, Cork. Complementary and alternative medicine use in paediatric patients. Irish Journal of Medical Science. 2008 Jun; 177(2):147-50.

27. Soo I, Mah JK, Barlow K et al. Use of complementary and alternative medical therapies in a pediatric neurology clinic. Canadian Journal of Neurological Science. 2005 Nov; 32(4):524-8.

28. Olsson H, Sörensen S. Forskningsprocessen. Liber. Stockholm , 2007.

29. Breau LM, Camfield C, McGrath PJ et al. Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: refinement of a caregiver scale. J. Pediatr. 2001 May; 138(5);721-7.

30. Johansson, Marie, Observation och skattning av smärta hos barn med flerfunktionshinder. Föreläsning 16 oktober 2008, Stockholm.

31. Renlund C. Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Gothia. Stockholm 2007.

Bilaga 1 Kvällsskattning

SIDA 1

Skattning för:_____ Datum:_____

Markera med ett streck(/) på linjen, där det bäst överensstämmer med din samlade bild av barnets eftermiddag och kväll, rörande att:

1, Klä på/ta av kläderna?

mycket lätt |————————————————————————| mycket svårt

2, Byta blöja?

mycket lätt |————————————————————————| mycket svårt

3, Få i sig mat?

mycket lätt |————————————————————————| mycket svårt

4, Få på plats i rullstolen?

mycket lätt |————————————————————————| mycket svårt

5, Hålla värmen i händerna?

inte alls |————————————————————————| mycket bra

6, Hålla värmen i fötterna?

inte alls |————————————————————————| mycket bra

7, Muskelspänningen i kroppen?

mycket avslappnad |————————————————————————| mycket spänd

VÄNLIGEN VÄND PÅ PAPPRET!

SIDA 2

8, Tecken på oro?

ingen oro — mycket oro

9, Tecken på smärta eller obehag vid förändring av position?

Inget obehag — mycket obehag

10, Tecken på smärta eller obehag vid blöjbyten?

Inget obehag — mycket obehag

11, Förmåga att leka själv?

Inte alls — i stor utsträckning

12, Beskriv barnets helhet under eftermiddagen/kvällen.

mycket nöjd — mycket missnöjd

Övriga kommentarer och tankar om barnets eftermiddag/kväll:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Ifyllt av: _____

Stort tack!

Bilaga 2 Nattskattning

SIDA 1

Sömnskattning för:_____ Datum:_____

1, Hur dags somnade barnet för natten (klockslag):_____

2, Hur lång tid tog insomnandet (minuter):_____

3, Antal uppvaknanden under natten (sätt ett streck för varje tillfälle): _____

4, Hur dags vaknade barnet på morgonen(klockslag):_____

Markera med ett streck(/) på linjen, där det bäst överensstämmer med din samlade bild av barnets natt, rörande att:

5, Hålla värmen i händerna?

inte alls |————————————————————| mycket bra

6, Hålla värmen i fötterna?

inte alls |————————————————————| mycket bra

7, Muskelspänningen i kroppen?

mycket avslappnad |————————————————————| mycket spänd

8, Tecken på oro?

ingen oro |————————————————————| mycket oro

VÄNLIGEN VÄND PÅ PAPPRET!

SIDA 2

9, Tecken på smärta eller obehag vid förändring av position?

Inget obehag — mycket obehag

10, Tecken på smärta eller obehag vid blöjbyten?

Inget obehag — mycket obehag

11, Sammansatt bedömning av barnets sömn under natten?

Värsta tänkbara — bästa tänkbara

Övriga kommentarer och tankar om barnets natt:

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Ifyllt av: _____

Stort tack!

Bilaga 3 BOSS

Beteende Observation & Skattning av Smärta

för barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller omfattande funktionshinder

Barnets namn:_____ **Barnets Födelsedata:**_____
(år/mån/dag)

Hur ofta har barnet uppvisat dessa beteenden under en 5 minuter lång observation. Markera varje beteende med ett nummer. Om ett beteende inte är möjligt för barnet att uttrycka markeras detta med "inte tillämpbar".

0 = INTE ALLS	1 = NÅGON ENSTAKA GÅNG	2 = GANSKA OFTA	3 = MYCKET OFTA	IT = INTE

I. Ljud

1.	Jämrar sig, gnäller, gnyr (tämligen tyst)	0	1	2	3	IT
2.	Gråter (någorlunda högt)	0	1	2	3	IT
3.	Skriker, gallskriker (mycket högt)	0	1	2	3	IT
4.	Ett specifikt ljud eller artikulation för smärta (t.ex ett ord, skrik eller typ av skratt)	0	1	2	3	IT

II. Socialt/personligt

5.	Medverkar ej, gnällig, lättretlig, ledsen	0	1	2	3	IT
6.	Mindre interaktion med andra, tillbakadragen	0	1	2	3	IT
7.	Söker tröst eller fysisk närhet	0	1	2	3	IT
8.	Svår att distrahera, går inte att tillfredställa eller trösta	0	1	2	3	IT

III. Ansiktsuttryck

9.	Rynkar pannan/ögonbrynen	0	1	2	3	IT
10.	Förändrat ögonuttryck, inkluderar att kisa eller vidöppna ögon eller ett ogillande/bistert ansiktsuttryck	0	1	2	3	IT
11.	Neddragna mungipor, ler ej	0	1	2	3	IT
12.	Putar med läpparna, sammandragna läppar, darrar på läppen	0	1	2	3	IT
13.	Biter ihop, tuggar, gnisslar tänder, trycker ut tungan	0	1	2	3	IT

IV. Aktivitet

14.	Stilla, mindre aktiv, tyst	0	1	2	3	IT
15.	Hoppar runt, rastlös, uppvarvad	0	1	2	3	IT

V. Kropp/extremitet

16.	Slapp	0	1	2	3	IT
17.	Stel, spastisk, spänd, rigid	0	1	2	3	IT
18.	Pekar mot eller berör den kroppsdel som smärtar	0	1	2	3	IT
19.	Skyddar eller skonar den kroppsdel som smärtar	0	1	2	3	IT
20.	Ryggar tillbaka eller drar undan den kroppsdel som smärtar, känslig för beröring	0	1	2	3	IT
21.	Rör sig på ett specifikt sätt för att visa smärta (t.ex huvudet bakåt, armar ner, drar ihop sig)	0	1	2	3	IT

VI. Fysiologiska tecken

22.	Huttrar	0	1	2	3	IT
23.	Förändrad hudfärg, blekhet	0	1	2	3	IT
24.	Kallsvettig, svettas	0	1	2	3	IT
25.	Tårar	0	1	2	3	IT
26.	Häftig inandning, flämtar	0	1	2	3	IT
27.	Håller andan	0	1	2	3	IT

Orginal: Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version (NCCPC-PV) Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield *(Breau et al., Anesthesiology, 2002 & Pain 2002)*
Översättning: Eva Brogren-Carlberg, Marie Johansson, Leena Jylli, Stockholm, Sverige, 2006 *(Beaton et al., Spine, 2000)*

Beteende Observation & Skattning av Smärta

Instrumentet är utarbetat för användning till barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och där omfattande funktionshinder påverkar förmåga till självskattning. Instrumentet kan användas utan förgående instruktion av föräldrar och vårdpersonal.

INSTRUKTION FÖR ANVÄNDNING:

Barnets beteende observeras under **5 minuter**. I slutet av observationstiden markeras hur ofta varje uppgift (1-27) på formuläret inom samtliga beteendekategorier (I – VI) kunde ses eller höras. Bedömningen ska inte baseras på barnets typiska beteende eller sättas i relation till vad hon/han vanligtvis gör. Vägledning för att bestämma frekvens för varje uppgift finns i tabellen nedan.

0 = Förekommer inte alls under observationstiden. (Om barnet inte är kapabel att uppvisa beteendet ska det markeras som IT)
1 = Ses eller hörs sällan, men finns där.
2 = Ses eller hörs ett antal gånger, men inte hela tiden.
3 = Ses eller hörs nästan hela tiden; vem som helst skulle kunna se detta om de såg barnet ett kort ögonblick under observationstiden
IT = Inte tillämplig. Barnet är inte kapabelt att uttrycka detta beteende.

Bilaga 4

Tabell 1 Skattat missnöje under eftermiddag/kväll:

Median
missnöje

median			
Medianvärde	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	2,5	2,0	3,5
Barn 2	0,9	0,8	0,9
Barn 3	1,0	1,2	0,7
Barn 4	1,9	1,0	0,8
Barn 5	0,3	0,5	1,0
Barn 6	1,1	0,7	0,4
Medel	1,3	1,0	1,2

Barnens generella missnöje under eftermiddag och kväll i median för perioderna; baslinje, behandling och uppföljning.

Tabell 2 Sömnskattning för alla barnen:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	9,8	9,8	5,0
Barn 2	9,7	9,6	9,9
Barn 3	8,0	8,7	8,9
Barn 4	8,8	9,4	8,8
Barn 5	9,3	9,5	9,8
Barn 6	9,1	9,6	9,5
Medel	9,1	9,4	8,6

Tabellen visar hur personalen skattat barnens sömn på en 10-gradig skala där 0 är värsta tänkbara sömn och 10 är bästa tänkbara sömn. Totalt sett är skillnaden liten vad gäller de tre perioderna.

Tabell 3 muskelspänning i kroppen under natten:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	0,7	0,2	4,5
Barn 2	0,9	2,4	0,2
Barn 3	0,5	0,4	0,4
Barn 4	1,9	1,2	1,0
Barn 5	1,4	2,6	1,0
Barn 6	0,5	0,2	0,2
Medel	1,0	1,2	1,2

I tabellen visas medianvärden avseende barnens muskelspänning under natten för de tre perioderna; baslinje, behandling och uppföljning.

Bilaga 5

Tabell 4 sovtimmar under natten:

Medelvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	12,4	13,0	12,6
Barn 2	9,3	8,9	9,2
Barn 3	8,3	8,4	7,3
Barn 4	8,2	7,8	7,2
Barn 5	10,0	10,4	10,5
Barn 6	9,7	9,5	9,1
Medel	9,7	9,7	9,3

Tabellen visar medeltal vad gäller barnens sovtimmar under natten.

Tabell 5 insomnandet i minuter hos barnen:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	0,8	5,0	5,0
Barn 2	17,5	30,0	45,0
Barn 3	5,0	5,0	5,0
Barn 4	8,5	10,0	15,0
Barn 5	15,0	10,0	20,0
Barn 6	10,0	15,0	20,0
Medel	[redacted]	[redacted]	[redacted]

I tabellen visas antal minuter insomnandet tog, i medel under de tre perioderna, baslinje, behandlingsperiod och uppföljningsperiod.

Tabell 6 BOSS-observation nattetid:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	6,0	8,0	6,0
Barn 2	4,5	6,5	10,0
Barn 3	7,0	7,5	7,0
Barn 4	6,0	6,0	7,0
Barn 5	6,0	6,0	7,0
Barn 6	3,0	6,0	Ingen mätning
Medel	5,4	6,7	7,4

I tabellen visas poäng för mätningar utförda nattetid. Minsta möjliga poäng är 0 poäng och max är 81, då finns det många tecken på smärta. För barn 6 blev ingen observation utförd under uppföljningsperioden på natten.

Tabell 7 BOSS-observation dagtid:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	14,0	2,0	0,0
Barn 2	7,5	1,5	1,5
Barn 3	5,5	5,0	3,5
Barn 4	4,0	1,5	1,5
Barn 5	0,5	2,0	3,0
Barn 6	0,0	0,0	0,0
Medel	5,3	2,0	1,6

Tabellen visar antal BOSS-poäng i median för barnen vid dagtidsmätningen. Minsta möjliga poäng är 0 och max är 81 poäng, vilket innebär många tecken på smärta.

Bilaga 6

Tabell 8 Muskelspänning under eftermiddag/kväll:

median

Medianvärde	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	4,2	4,1	5,2
Barn 2	5,0	4,8	5,3
Barn 3	1,5	0,7	1,4
Barn 4	4,9	2,8	5,2
Barn 5	4,7	4,2	4,3
Barn 6	0,2	0,2	0,3
Medel	3,4	2,8	3,6

Frågan var ställd som hur mycket muskelspänning barnet uppvisat, där 0 representerade mycket avslappnad och 10 mycket spänd

Tabell 9 värmeskattning av fötterna nattetid:

median

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	9,8	9,8	10,0
Barn 2	9,8	9,8	9,9
Barn 3	9,6	9,6	9,9
Barn 4	9,3	9,7	9,9
Barn 5	9,5	9,8	9,9
Barn 6	9,4	9,5	9,9
Medel	9,6	9,7	9,9

Tabellen visar på de skattade värdena av hur väl barnen kunde hålla värmen i fötterna under natten. 0 är inte alls och 10 representerar mycket bra.

Tabell 10 värmeskattning av händerna nattetid:

median

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	9,8	9,8	10,0
Barn 2	9,8	9,7	9,9
Barn 3	8,0	9,6	9,7
Barn 4	9,3	9,6	9,9
Barn 5	9,3	9,3	9,8
Barn 6	9,2	8,2	7,3
Medel	9,2	9,4	9,4

I tabellen visas de skattade värdena gällande värmen i händerna. Skalan går från 0 till 10 där 0 representerar inte alls och 10 betyder mycket bra.

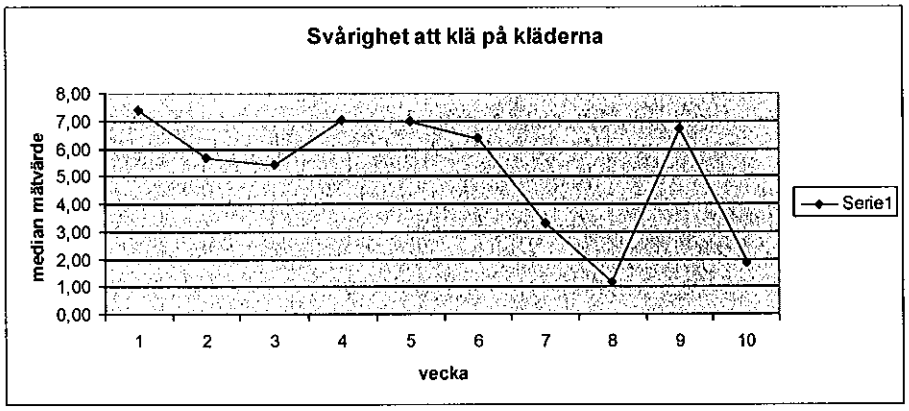
Bilaga 7

Tabell 11 Kvällsskattning av värme i fötterna:

Medianvärden	Baslinjeperiod	Behandlingsperiod	Uppföljningsperiod
Barn 1	5,4	6,6	6,6
Barn 2	7,0	8,4	8,9
Barn 3	7,9	5,8	8,7
Barn 4	5,7	8,5	8,7
Barn 5	3,1	4,2	4,4
Barn 6	2,4	4,8	9,0
Medel	5,2	6,4	7,7

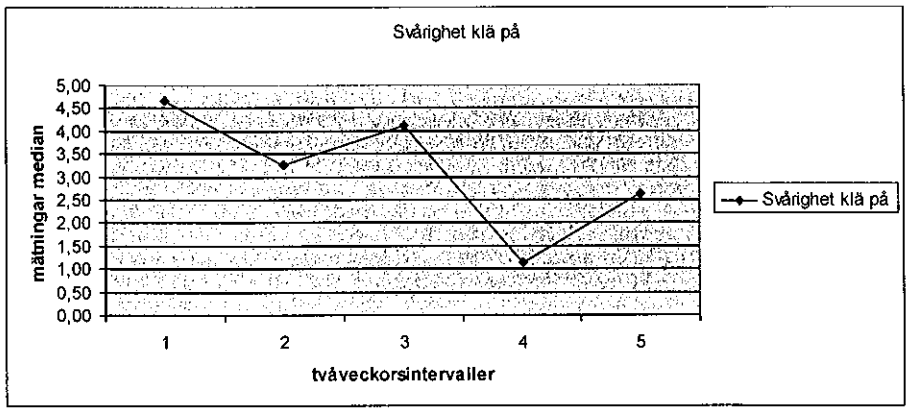
Tabellen visar skattningsvärdena av hur väl barnen lyckats hålla värmen i fötterna under kvällen. Skalan gick från 0 till 10 där 0 är inte alls och 10 är mycket bra.

Figur 3 Kvällsskattning för barn 2 gällande svårighet att klä på/av kläderna:



Figuren visar på medianvärdena för Barn 2 hur lätt det var att klä på kläderna per vecka. Skattningen går från 0 till 10, där 0 är mycket lätt och 10 representerar mycket svårt.

Figur 4 Kvällsskattning barn 5 gällande svårighet att klä på/ta av kläderna:



I figuren ovan visas skalan för hur personalen uppfattat att det varit att klä på/ta av kläderna för barn 5. Skalan gick från 0 till 10, där 0 är mycket lätt och 10 är mycket svårt.