

CPPain

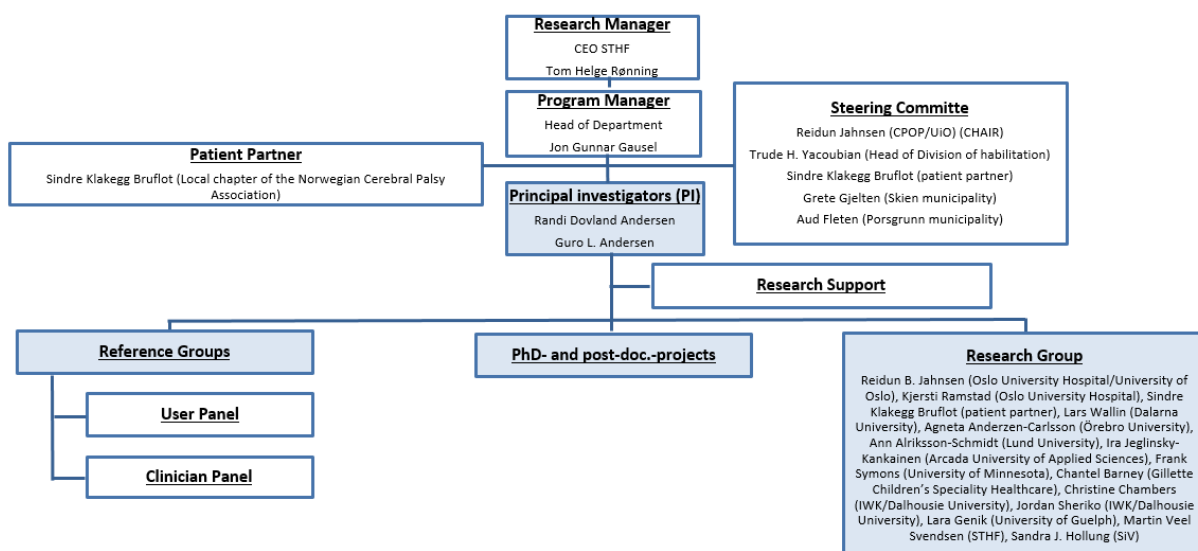
ÅRSRAPPORT 2021

Om CPPain-programmet

Barn og unge med cerebral parese (CP) har betydelig høyere risiko for å oppleve smerte enn sine jevnaldrende, og smerte er den vanligste komplikasjonen til CP. Smerter er underbehandles og har stor påvirkning på barn og unges funksjon og livskvalitet. Det er relativt lite forskning på dette området.

CPPain-programmet startet 1. januar 2019. Hensikten med programmet er å redusere smertebyrden for barn og unge som lever med CP gjennom systematisk utvikling, gjennomføring og evaluering av målrettede og brukerstyrte forbedringstiltak. Programmet omfatter en stor kartlegging av dagens situasjon, sammenfatning av nåværende kunnskap, og planlegging, gjennomføring og evaluering av sammensatte forbedringstiltak. En sentral forutsetning for CPPain-programmet er brukerdeltakelse og brukermedvirkning; barn med CP og deres foreldre vil være premissleverandører for hva forbedringsprosjektet bør inneholde og hvordan det skal bli gjennomført, implementert og evaluert.

Ideen til CPPain-programmet kom fra personale ved en spesialskole i kommunen og har blitt utviklet i tett samarbeid med representanter fra CP-foreningen i Telemark. I tillegg til CP-foreningen blir programmet gjennomført i samarbeid med nasjonale og internasjonale partnere, inkludert norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) og forskere i Norge, Sverige, Finland, Canada og USA. Lokalt er Skien og Porsgrunn kommuner involvert, og vil ha en nøkkelrolle i det planlagte forbedringsprosjektet som vil foregå på tvers av behandlingsnivåer. Prosjektet inkluderer også et rådgivende brukerpanel med to foreldre til barn med CP, ledet av prosjektleder og brukerrepresentant sammen, og et rådgivende klinikerpanel som består av helsepersonell med forskjellige profesjoner fra både spesialist- og primærhelsetjeneste. Referansegruppene vil bidra med tilbakemeldinger på planer og implementering, utvikling og evaluering av skriftlig materiale, planlegging og implementering av rekruttering av deltakere, diskusjoner og formidling av resultater.



Organisation of the CPPain-program

STHF –Telemark Hospital Trust; NorCP Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy, Vestfold Hospital Trust & Oslo University Hospital; CHARM – Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services; UiO – University of Oslo

Oppsummering av 2021

Vi er fortsatt i kartleggingsfasen og samler inn kvantitative data med CPPain-undersøkelsen og kvalitative data fra intervjuer med barn, foreldre og ansatte. Forskningen går fremover, men saktere enn planlagt, hovedsakelig på grunn av den pågående covid-19 pandemien.

CPPain-undersøkelsen

Målgruppen for undersøkelsen er barn 0-17 år med CP. Vi ønsker deltakelse fra foreldre til alle inkluderte barn, barn med CP 8-17 år som kan og vil svare på et alders- og utviklingstilpasset spørreskjema og søsken 12-17 år (kontrollgruppe). Undersøkelsen tar for seg ulike aspekter av smerte, hvordan smerte påvirker funksjon, smertebehandling, tanker og følelser om smerte, aktiviteter i dagliglivet, deltakelse, mental helse og livskvalitet, samt hvordan covid-19 har påvirket smerter og tilgang til smertebehandling.

Datainnsamlingen i Norge ble avsluttet i august 2021. Barn med CP indentifisert gjennom norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) (N=1689) var primærdeltakere og ble invitert sammen med sine familiemedlemmer. Derfra ble 928 personer inkludert i undersøkelsen, av de var det 280 barn med CP, 552 var foreldre og 96 var søsken.

Vi hadde estimert en svarprosent på 35 % og vi klarte å rekruttere 495 (29,3 %) primærdeltakere. Dessverre mistet vi mange deltakere etter inkludering da 2/3 av barna med CP, ¾ av søsknene og halvparten av foreldrene aldri startet på undersøkelsen. På den andre siden, fullførte de fleste som faktisk startet å fylle ut undersøkelsen (97 % for barn med CP, 84 % for foreldre og 74 % for søsken). Vi har startet på en frafallsanalyse, med data fra NorCP, for å undersøke hvor representative svarene vi har fått inn er for gruppen som helhet.

Det viktigste de andre landene kan lære av oss er å manuelt følge opp de som har samtykket til deltagelse, men ikke startet på undersøkelsen, da datainnsamlingsløsningen bare sender påminnelser til deltakerne som har startet på undersøkelsen. Vi var ikke klar over dette i de første månedene undersøkelsen pågikk. Selv om vi sendte påminnelser til alle som ikke hadde startet på undersøkelsen så fort vi fant det ut, var det mest sannsynlig mindre effektivt siden det hadde gått så lang tid mellom utfylling av samtykke og påminnelsene.

I de andre landene (Canada, Finland, Sverige og USA), vil vi rekruttere deltakere gjennom habiliteringstjenester, pasientorganisasjoner og sosiale medier. For alle fire landene har planleggingen av datainnsamling blitt gjort i samarbeid med prosjektledelsen i Norge (oversetting av spørreskjemaer, rekrutteringsplaner, avtaler og godkjenninger, trening av personale, etc.). I tillegg til jobben som er gjort av hvert nasjonale team, har vi siden sommeren hatt månedlige digitale møter for å utveksle informasjon og støtte på tvers av teamene.

Datainnsamlingen har ikke startet enda. Selv om kollegaene i Minnesota var klar til å gå i gang mai 2021 måtte de utsette sin oppstart på grunn av lite respons. Canada, Finland og Sverige holder fortsatt på med å få plass nødvendige godkjenninger. Søknader for etisk godkjenning ble endelig sendt i desember, en viktig milepæl. Siden starten for datainnsamling har blitt flyttet flere ganger er vi ca. 12 måneder bak opprinnelig skjema, vi håper å endelig kunne starte datainnsamlingen i første halvdel av 2022. Når vi tar høyde for at datainnsamlingen tar 6-9 måneder, håper vi å kunne avslutte den før slutten av 2022.

Innsamling av kvalitative data

I tillegg til CPPain-undersøkelsen gjør vi også intervjuer for å innhente erfaringsbasert informasjon. Intervjuene med barn og foreldre er ferdige (Elisabeth Rinde, PhD kandidat – se under) og dataanalysene pågår. Intervjuer med helsearbeidere (fysioterapeuter) om deres erfaringer og

opplevelser med smertebehandling i pasientgruppen er planlagt som en del av en masteroppgave, men er foreløpig satt på vent av personlige grunner.

Organisering av prosjektet

Programmet blir ledet av Randi Dovland Andersen og Guro L. Andersen i fellesskap. Randi Dovland Andersen er forsker innen smerter hos barn ved Sykehuset Telemark og førsteamanuensis ved Forskningscenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester (CHARM), Universitetet i Oslo. Guro L. Andersen er overlege ved Habilitering for barn og unge ved Sykehuset i Vestfold, leder for NorCP og førsteamanuensis ved Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). De andre medlemmene i CPPains forskningsgruppe i 2021 er:

- Reidun Jahnsen (Seniorforsker, Oslo Universitetssykehus, NorCP, professor emerita, CHARM, Universitetet i Oslo)
- Sindre Klakegg Bruflot (brukerrepresentant, CP-foreningen)
- Kjersti Ramstad (Oslo Universitetssykehus)
- Sandra J. Hollung (NorCP)
- Martin Veel Svendsen / Keson Jaïoun (statistikere, Sykehuset Telemark)
- Frank Symons (University of Minnesota)
- Chantel Burkitt (tidl. Barney) (National prosjektleder i USA, Gillette Children's Specialty Healthcare & University of Minnesota)
- Christine Chambers (Centre for Pediatric Pain, IWK Health Care & Dalhousie University)
- Jordan Sheriko (Nasjonal prosjektleder i Canada, IWK Health Care & Dalhousie University)
- Lara Genik (University of Guelph, Canada)
- Lars Wallin (Högskolan i Dalarna, Sverige)
- Agneta Anderzen-Carlsson (Örebro Universitet, Sverige)
- Ann Alriksson-Schmidt (Nasjonal prosjektleder i Sverige, Lunds universitet)
- Ira Jeglinsky-Kankainen (Nasjonal prosjektleder i Finland, Högskolan Arcada)

Alle nasjonale PI har doktorgradsstipendiater og/eller forskningsstab som jobber sammen med dem i deres del av prosjektet. Organiseringen av de nasjonale prosjektene er ikke beskrevet mer i detalj i denne rapporten.

Doktorgradsprosjekter og stipendiater

Ved slutten av 2021 var det fire pågående doktorgradsprosjekter innenfor CPPain-programmet.

Olav Aga Kildal er doktorgradsstipendiat i prosjektet «Pain Interference in Children with Cerebral Palsy-PIC-CP». Kildal er LIS-lege ved Barne- og ungdomsavdelingen ved Sykehuset Telemark, og innrullert på doktorgradsprogrammet ved Universitetet i Oslo. Veiledere er Randi Dovland Andersen, Guro L. Andersen og Reidun B. Jahnsen. Prosjektet startet i 2019 og vil hjelpe oss å kartlegge dagens situasjon med data fra NorCP og CPPain-undersøkelsen, og bidra til å utvikle en mulig intervensjon. På grunn av covid-19 hadde Kildal permisjon fra mars 2020 til september 2021 for å jobbe i klinikken. Siden han kom tilbake til prosjektet har han jobbet med sin første artikkel, som anvender data fra NorCP. Denne studien er en erstatning for en av de tidligere planlagt studiene siden dataene fra CPPain-undersøkelsen ikke er klare enda. Fra slutten av mars 2022 tar han igjen en pause på 18 måneder for sin spesialisering ved Oslo universitetssykehus, men planlegger å fullføre og publisere sin første artikkel under spesialiseringen. På grunn av dette vil doktorgradsprosjektet hans bli ca. 2,5 år forsinket.

Elisabeth R. Rinde er doktorgradsstipendiat i prosjektet «The lived experiences with pain burden and pain-related support for children and adolescents with cerebral palsy». Rinde er nevropsykolog ved

Habilitering for barn og unge ved Sykehuset Telemark og innrullert i doktorgradsprogrammet ved Universitetet i Oslo. Veiledere er Randi Dovland Andersen, Reidun B. Jahnsen og Agneta Anderzen-Carlsson. I prosjektet som startet i 2020, undersøker Rinde barn med CP sine erfaringer med å leve med smerte, erfaringer med å være foreldre til et barn som lever med smerte og den hjelpen de opplever å få. Datainnsamlingen er ferdig, og den første artikkelen er snart klar for å sendes inn. Rinde vil ha midtvurdering i februar 2022 og planlegger å fullføre doktorgraden i 2023. Prosjektet er litt forsinket (ca. 4 måneder).

Noor Yousif Hussein er doktorgradsstipendiat i det finske prosjektet «Pain in children with cerebral palsy». Hun ble innrullert i doktorgradsprogrammet ved Helsinki Universitet i 2021. Prosjektet hennes vil beskrive den finske barnepopulasjonen med CP, validere den finske versjonen av CPCHILD (brukt i CPPain), og undersøke sammenhenger mellom smertebyrde og daglige aktiviteter målt med CPCHILD. En fjerde planlagt delstudie, som ikke er direkte linket til CPPain, vil sammenligne smertesituasjonen for barn med CP i Sverige og Finland. Fra forskergruppen i CPPain er det Ira Jeglinisky Kankainen som er hovedveileder og Ann Alriksson-Schmidt er medveileder.

Annette Steen-Hansen Krøglid er doktorgradsstipendiat i «New methods to predict pain in children with severe cerebral palsy – Predict CPPain». Hun er overlege ved Habilitering for barn og unge ved Sykehuset i Vestfold. Krøglid vil starte på doktorgradsprogrammet ved Universitetet i Oslo i starten av 2022. Doktorgradsprosjektet vil ta for seg vurdering av smerte hos de ikke-verbale barna med mest alvorlig CP, inkludert testing av en omfattende og ny metode for vurdering av smerter i samarbeid med utviklerne (Chantel Burkitt og Frank Symons). Helse Sør-Øst finansierer prosjektet 50 % over 6 år fra 2022 og Krøglid vil kombinere doktorgradsstudier med klinisk arbeid. Guro L. Andersen er PI og hovedveileder med Chantel Burkitt og Randi Dovland Andersen som medveiledere. Krøglid har også mottatt finansiering fra Sykehuset i Vestfold for et studieopphold hos Dr. Burkitts forskningsgruppe.

Brukermedvirkning

Prosjektets brukerrepresentant er Sindre Klakegg Bruflot fra CP-foreningen i Telemark. I tillegg har Jørgen Thorkildsen og Lisa Holte deltatt i brukerpanelet. I utgangspunktet var det planlagt 2-3 møter med brukerrepresentant og brukerpanelet hvert semester, men på grunn av covid-19 (resurskapasiteten i prosjektet, restriksjoner for fysiske møter og konsekvenser for brukergruppen av covid-19) ble det bare gjennomført et møte i 2021.

Formidling

Nettsiden for CPPain-programmet er lansert, se www.sthf.no/cppain - i både engelsk og norsk versjon. Nettsiden vil også få svenske og finske sider for CPPain-undersøkelsen i Sverige og Finland. Facebooksiden har bare blitt sporadisk oppdatert gjennom året. I 2021 publiserte vi en studieprotokoll for CPPain-undersøkelsen i tidsskriftet Pediatric and Neonatal Pain.

- **Andersen, RD**, Genik, L, Alriksson-Schmidt, AI, et al. Pain burden in children with cerebral palsy (CPPain) survey: Study protocol. Paediatr Neonatal Pain. Online Early, 4. mai 2021. <https://doi.org/10.1002/pne2.12049>

Økonomi

Programmets økonomi er i balanse. Drift av programmet (hovedsakelig 50 % stilling for leder Randi Dovland Andersen og 40 % stilling for prosjektmedarbeider Ingrid Ulveseter Lode fra september-desember 2021) ble dekket av tidligere tildelinger (3,5 millioner kroner fra Sykehuset Telemarks forskningsfond/testamentarisk gave etter Tordis Elisabeth Dahl). For 2021 mottok vi intern

finansiering og felles forskningsmidler fra Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold for de pågående norske doktorgradsprosjektene. Prosjektansvarlig i Finland (Kankainen) søker finansiering for det finske doktorgradsprosjektet.

Oversikt over finansiering

- Andersen GL. Andersen RD. Barney C. Symons F. Bruflot SK. Alriksson-Schmidt A. Jeglinsky-Kankainen I. Sheriko J. Chambers C. Hollung SJ. 2021. New methods to predict pain in children with severe cerebral palsy – Predict CPPain. Regionale forskningsmidler for 2022-2027, Helse Sør-Øst (Tildeling no. 2022096), 3.561.000 NOK
- Rinde ER. Andersen RD. 2021. PhD-stipend (1 år) for Elisabeth R. Rinde for 2022 fra Sykehuset Telemark (Grant No. 5831.10) 900.000 NOK
- Sheriko J. Andersen RD. Parker J. Chambers C. 2021. CPPain Survey Canada. Såkornmidler fra IWK Health Centre. 24.984 CAD
- Andersen GL. Andersen RD. 2020. Felles forskningsmidler fra Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold for CPPain-programmet for 2021. 450.000 NOK
- Rinde ER. Andersen RD. 2020. PhD-stipend (1 år) for Elisabeth R. Rinde for 2021 fra Sykehuset Telemark (Grant No. 5831.10) 900.000 NOK
- Kildal OA. Andersen RD. 2020. PhD-stipend (1 år) for Olav Aga Kildal for 2021 fra Sykehuset Telemark (Grant No. 8292.08). 450.000 NOK
- Kildal OA. Andersen RD. 2019. PhD-stipend (1 år) for Olav Aga Kildal for 2020 fra Sykehuset Telemark (Grant No. 8292.08). 300.000 NOK
- Andersen RD. 2019. PhD-stipend (1 år) for Elisabeth R. Rinde for 2020 fra Sykehuset Telemark (Grant No. 5831.10) 900.000 NOK
- Andersen RD. Andersen GL. Bruflot SK. Ramstad K. Sheriko J. Genik L. Chambers C. Barney C. Symons F. Svendsen MV. Anderzen-Carlsson A. Wallin L. Jahnsen RB. 2018. Strategiske forskningsmidler for ikke-universitetssykehus fra Helse Sør-Øst for 2019 (Grant no. 2018112) 500.000 NOK
- Andersen RD. 2019. PhD-stipend (1 år) for Olav Aga Kildal fra Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold for 2020 (Grant No. 8292.08) 940.000 NOK
- Andersen RD. Bruflot SK. Andersen GL. Ramstad K. Symons F. Barney C. Chambers C. Sheriko J. Anderzen-Carlsson A. Svendsen MV. Diseth T. Jahnsen RB. Wallin L. 2018. Psotdoktorstipend fra Sykehuset Telemarks forskningsfond og testamentarisk gave etter Tordis Elisabeth Dahl for 2019-24 (Tildeling nr. 81.90) 3.500.000 NOK

Planer for 2022

Hovedmålet for 2022 er å gjennomføre og ferdigstille datainnsamlingen fra CPPain-undersøkelsen. De neste målene er å publisere en representativsanalyse for deltakerne i den norske CPPain-undersøkelsen og resultater fra den nye registerstudien fra NorCP, samt 2-3 artikler fra doktorgradsstipendiatene (Rinde og Kildal). Vi planlegger også å starte planlegging av CPPain-intervensjonene.

Skien/Tønsberg, 25. januar 2022

Randi Dovland Andersen

Guro L. Andersen