

PAIN IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY (PIC-CP)

Principal investigator and main supervisor: Randi Dovland Andersen

PhD candidate: Olav Aga Kildal

Co-supervisors: Reidun B. Jahnsen and Guro L. Andersen.

Randi D. Andersen and Reidun B. Jahnsen are both affiliated to Charm, while Guro L. Andersen is affiliated to the Norwegian University of Science and Technology (NTNU) and leader of Norwegian Quality and Surveillance Registry of Cerebral Palsy (NorCP).

Introduction and objectives

Unrelieved pain is a significant health concern in Cerebral palsy (CP), in particular its interference with daily functioning and sleep. Compared to a simple measure of pain intensity, pain interference is considered a more targeted outcome measure. However, it is poorly understood in this population. Moreover, parental proxy report has so far been the most common approach to assessment of pain in this population, regardless of whether or not the children are able to speak for themselves. A substantial body of literature shows a consistent bias towards underestimation of pain severity compared to children's own rating. An understanding of differences between parent-proxy and child self-report of pain within the context of pediatric CP is needed.

Through PIC-CP, we will provide in-depth knowledge of pain interference in children with CP and identify new targets for pain-relieving interventions.

Objectives:

1. Describe and compare self-reported pain interference in verbal children 12-17 years with CP with parent proxy-report
2. Explore personal and diagnostic predictors for pain interference in children 0-17 years with CP
3. Explore associations between spasticity and pain intensity and pain interference and the influence of demographic and disability related variables on these associations in a Norwegian population-based sample of children 0-17 years with CP

Project methodology

The PIC-CP project is part of the CPPain Research Program, which originated at Telemark Hospital in close collaboration with NorCP at Vestfold Hospital Trust. To answer the first two objectives we will use data from the CPPain Survey, conducted as part of the CPPain Research Program to assess pain and associated biopsychosocial factors broadly in a large-scale international sample. The survey includes children 0-17 years with a CP diagnosis from Canada, Finland, Norway, Sweden and the upper mid-western USA (Minnesota). The last objective will be conducted as a retrospective registry study, where we will utilize a cross-sectional approach to analyze data from NorCP.

Status

CPPain Survey data collection in Norway are closed. Canada and Minnesota started inclusion in June 2022, and Sweden and Finland are cleared to start in September/October 2022. Estimated data collection time in each country is 6-9 months and we expect to close the survey during spring 2023. The analysis of data for the third objective has started.

SMERTER HOS BARN MED CEREBRAL PARESE (PIC-CP)

Prosjektleder og hovedveileder: Randi Dovland Andersen

Stipendiat: Olav Aga Kildal

Biveiledere: Reidun B. Jahnsen og Guro L. Andersen.

Randi D. Andersen og Reidun B. Jahnsen er begge tilknyttet Charm, mens Guro L. Andersen er tilknyttet Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og leder for Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP).

Introduksjon og delmål

For en majoritet av barn og unge med cerebral parese (CP) er ubehandlet smerte et alvorlig helseproblem, spesielt gjelder det smertens påvirkning på daglig funksjon og søvn (= pain interference). Sammenlignet med enklere smertescore slik som smerteintensitet, er «pain interference» ansett som et mer presist utfallsmål, men lite utforsket i denne pasientpopulasjonen. Foreldrerapportering har så langt vært den vanligste tilnærminhgen til smerteevaluering hos barn med CP, uavhengig av barnets evne til å uttale seg. Forskning viser en konsekvent underestimering av smertens alvorlighetsgrad, sammenlignet med barnets egen vurdering. Med bakgrunn i dette er økt kunnskap om forskjeller ved bruk av foreldrerapportering fremfor egen smertevurdering nødvendig.

PIC-CP vil generere ny kunnskap om «pain interference» hos barn med CP og potensielt identifisere nye intervensjoner med mål om å redusere smerter for denne populasjonen.

Delmål:

1. Beskrive egenrapportert pain interference hos verbale barn 12-17 år med CP, sammenlignet med foreldrerapportering og sammenlignet med friske kontroller (søsken)
2. Utforske personlige og diagnostiske faktorer som kan predikere pain interference i en norsk kohort av barn 0-17 år med CP
3. Utforske assosiasjonen mellom spastisitet og smerter, og i hvilken grad demografiske og diagnostiske faktorer påvirker denne, i en norsk populasjonbasert kohort av barn 0-17 år med CP

Metode:

PIC-CP prosjektet er en del av CPPain programmet, som utgår fra Telemark sykehus i tett samarbeid med NorCP ved sykehuset i Vestfold. De to første delmålene vil adresseres ved bruk av data fra CPPain spørreundersøkelsen. Denne gjennomføres som del av CPPain programmet, hvor man undersøker smerte og assosierte biopsykososiale faktorer i et stort multinasjonalt utvalg. Alle barn/ungdommer med CP under 18 år fra kohorter i Canada, Finland, Norge, Sverige og Minnesota, USA vil inviteres til å delta. Det siste delmålet vil besvares via en restrospektiv tverrsnittstudie av data hentet fra NorCP.

Status:

Den norske CPPain spørreundersøkelsen er avsluttet. Canada startet inkludering i juni 2022, og Sverige, Finland og Minnesota er klare for oppstart september/oktober 2022. Estimert innsamlingsperiode for data vil være 6-9 måneder, og vi forventer å lukke undersøkelsen i løpet av våren 2023. Analyse av data for delstudie 3 er påbegynt.