

# Serebral Palside Ağrı

## Pain in Patients with Cerebral Palsy

Müyesser Okumuş, Borman Pınar

S.B. Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon-1, Ankara, Türkiye

### ÖZET

Ağrı serebral palside sık karşılaşılan bir sorundur. Ağrısı olan serebral palsili hastaların yaşam kaliteleri azalmıştır. Hastaların çoğunda kognitif fonksiyonların bozuk olmasından dolayı SP'de ağrıyı değerlendirmek güçtür. Bu derlemede SP'li hastalarda ağrının değerlendirilmesi, ağrıya yol açan faktörlerin ve tedavi yöntemlerinin tartışılması, serebral palside ağrı ile ilgili farkındalığın artırılması amaçlanmıştır. (*FTR Bil Der 2011;14: 63-7*)

**Anahtar kelimeler:** Serebral palsy, ağrı, rehabilitasyon

### ABSTRACT

Pain is a common symptom in patients with cerebral palsy. Quality of life is decreased in cerebral palsy patients with pain. The assessment of pain is difficult, as most of the cerebral palsy patients had cognitive disorders. The aim of this review is to discuss the assessment of pain, the evaluation of the factors leading to pain, treatment methods and to increase the awareness about pain in patients with cerebral palsy. (*J PMR Sci 2011;14: 63-7*)

**Keywords:** Cerebral palsy, pain, rehabilitation

### Yazışma Adresi Corresponding Author

Müyesser Okumuş

S.B. Ankara Eğitim ve  
Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve  
Rehabilitasyon-1, Ankara, Türkiye

**Tel.:** +90 312 595 33 92

**E-posta:** drmuoyesser@hotmail.com

**Geliş Tarihi/Received:** 13.05.2011

**Kabul Tarihi/Accepted:** 06.07.2011

### Giriş

Serebral palsy (SP) gelişmekte olan ya da infant beyinde ortaya çıkan progresif olmayan aktivite kısıtlanmasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve postür bozukluğudur. Motor bozukluklar sıklıkla duyu, kognitif, iletişim, algılama ve/veya nöbet bozuklukları ile birlikte (1).

Uluslararası ağrı çalışma grubu ağrıyı "gerçek ya da potansiyel doku hasarı ile ilişkili hoş olmayan duyu ve emosyonel tecrübe" (2), fizik tedavi uygulama kılavuzu ise ağrıyı "acı ya da distrese neden olan rahatsız edici duyu" olarak tanımlamıştır. Her iki tanımlamada da ağrı subjektif bir deneyimdir. Stresli ya da ağrılı durumda çocuğun tepkisi stabil olmayabilir ve bu durum bilgili ebeveynlerce modifiye edilebilir.

Ağrı, SP'de sık karşılaşılan bir sorundur (3-6). SP'li çocukların aileleri, daha çok genel vücut ağrısı ve fizik tedaviye bağlı oluşan ağrıyı tanımlamaktadırlar (7). Ağrı genellikle hareket ve

aktivite ile artarken uyku ile azalmaktadır (8). Ağrısı olan SP'li çocukların yaşam kaliteleri düşmüştür ve günlük hayata katılımları daha azdır (5,9-10). SP hem çocukluk hem de erişkin döneminde ağrı ile yoğun ilişkilidir (11). Ağrıların bir kısmı yumuşak doku kısıtlılıkları, eklem deformiteleri ve spastisite gibi kas iskelet sistemini etkileyen faktörlerden kaynaklanır. Yalnız son zamanlarda yapılan çalışmalarda ağrının ortaya çıkışı sadece kas iskelet sistemi ile ilgili değil daha kompleks olduğu belirtilmektedir. Kas güçsüzlüğü, yorgunluk, yaşlanmayla fonksiyonel durumun bozulması, sağlık merkezlerine ulaşımın zorluğu, düşmeler, kırıklar, SP'ye ait olmayan sağlık problemleri ve çevresel faktörler ağrıya neden olabilir (11).

SP'li çocuklardaki ağrı ve olumsuz etkileriyle ilgi bilinçlenme artsa da bu konuyla ilgili araştırmalar az sayıdadır. Ağrının subjektif olması, SP'li çocuklarda iletişimin zor ve kognitif fonksiyon bozukluğunun yaygın olması bunu etkilemektedir (5,8,12,13). Çocuklardan alınan cevaplar çelişkili olduğu için

daha çok ebeveynlerin bilgilerinden yararlanılmaktadır (5,13-14). Houlihan ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada ebeveynlerden alınan bilgilere göre SP'li çocukların %39'unda ayda birkaç defa ya da hemen hemen her gün ağrı olduğu belirtilmiştir. Buna karşılık Kennes ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynler çocukların %86.5'inde ağrı olmadığını ifade etmişlerdir (5,13-15).

#### **Ağrının günlük yaşam aktivitelerine etkisi:**

Schwartz ve arkadaşlarının çalışmasında vakaların %49'u ağrının aktivite ve sosyal yaşamlarını etkilemediğini bildirmiştir (16). Benzer bir şekilde Engel ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da vakaların sadece %14'ü ağrıdan etkilenmiştir (17). Jensen ve arkadaşları ise hastaların %30'unda ağrıdan dolayı günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık tespit etmişlerdir (18). Başka bir çalışmada fiziksel fonksiyon, düşük yaşam memnuniyeti ve fonksiyonel beceriksizlik ile ağrı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (19,20). Erişkinlerde, bağımsız ya da yardımcı cihaz ile ambulasyon sırasında ağrı olduğu belirtilmiştir (21). Diğer çalışmalarda da erişkin SP'lerin ağrı, kontraktür, güç kaybı, denge bozukluğu ve spastisiteye bağlı yürümeyi bıraktıkları bildirilmiştir (20,22).

Erişkin SP'lerin büyük bir çoğunluğu ağrı ile yaşamakta fakat ağrının günlük yaşam aktivitelerine etkisi sınırlı olmaktadır. Bir kısmın ağrıyla baş etme yöntemlerini kullandıkları için medikal yardım çok az talep etmektedir (19,20,25).

Ciddi tutulumu olanlarda ise motor ve kognitif bozukluklardan dolayı günlük yaşam aktiviteleri kısıtlandığı için ağrı ihmal edilebilmektedir (7). Bu konuyla ilgili geniş çaplı araştırmalara ihtiyaç vardır.

#### **SP'de ağrının nedenleri:**

Gastrointestinal sistem ve beslenmeye bağlı faktörler:

SP'li çocuklarda sık rastlanılan gastrointestinal problemler disfaji, özafajit, gastrit, gastroözafagial reflü, gastrointestinal tüp ile beslenme, konstipasyon ve enterik ülserdir (25). Çok merkezli yapılan bir çalışmada gastrostomisi olan SP'li çocuklarda ağrı insidansının fazla olduğu bildirilmiştir (5). Malnütrisyonlu SP'li çocuklarda oturmaktan kaynaklanan uzun süreli basınca maruz kalması (26) ağrı oluşturmaktadır. Erişkin SP'lerde obeziteye bağlı artrozun arttığı ve mobilizasyonda zorluk yaşadıkları belirtilmiştir (27).

#### **Kırık ve düşük mineral yoğunluğuna bağlı gelişen ağrı:**

Hem çocuk hem de erişkin SP'lerde kırık ve düşük mineral yoğunluğu saptanmıştır (28-30). Kırık daha çok ambulasyonu olmayanlar, yetersiz beslenen ve gelişme geriliği olanlar, antiepileptik ilaç kullananlar gibi osteoporoz riski taşıyanlarda görülmüştür (31). SP'li kadınlarda menopoza bağlı osteoporoz riski araştırılmamıştır.

#### **Ortopedik faktörler:**

Kontraksiyon ve postürel bozukluklar erken dönemde dejeneratif artrite neden olabilir (32,33). Kalça subluksasyon ve dislokasyonu, patella alta, diz ve ayak bileğinde ekin ve valgus deformitesi, radyal dislokasyon veya subluksasyon, kartilaj dejenerasyonu, skolyoz, pelvik eğrilik, kifoz, lordoz ve

kontraktürler ağrıya neden olan ortopedik deformitelerdir (19,23,34). Erişkin SP'lerde yürümeyi engelleyen nedenlerden biri de alt ekstremitelerde ağrı olmasıdır (20). Erişkin SP'lerde daha çok sırt, kalça ve alt ekstremitelerde ağrı olmaktadır. Yapılan iki çalışmada sırasıyla %30 ve %47 oranında giyinme, yatağa yatma ve kalkma, oturma ve alt ekstremitelere fizik tedavi uygulama gibi kalçaya yük binme durumlarında ağrı oluşmuştur (23,35). Hastaların %87,5'sinde başarısız kalça operasyonu tespit edilmiş ve bunlarda uzun dönem kalça ağrıları gözlenmiştir (35). Triple artrodez uygulanan hastaların uzun dönem takiplerinde kronik ağrı bildirilmiştir (36).

#### **Nöromusküler faktörler:**

Spastisiteye bağlı ağrının mekanizması tam anlaşılmasa da ağrıda önemli rol oynamaktadır. Spastisiteye bağlı oluşan deformiteler ağrıya neden olabilir (37). SP'de nosiseptif uyarı kas spazmı, hipertonsite ile ilişkili olabilir (38).

Spastisite kas ve eklem problemlerinden başka gastrointestinal, respiratuvar ve dolaşım sistemini de etkileyebilir. Tuzak nöropatisi, radikülopati ve miyelopatiler de ağrıya neden olabilir (39). Ayrıca tutulum olmayan tarafın daha çok kullanılması da ağrıya neden olabilir Nöropatik ağrı ise santal ve periferik sinir sistemi lezyonuna bağlı olabilir (38).

#### **Rehabilitatif faktörler:**

Kibelenin yaptığı çalışmada (40) erişkin SP'ler, çocukluk çağlarında unutamadıkları en çarpıcı anılarının splint, ortez kullanımı ve germe egzersizlerine bağlı oluşan ağrı olduğunu söylemişlerdir. Eklem hareket açıklığı ve güçlendirme egzersizleri, elektrik stimülasyonu, fonksiyonel mobilite eğitimi, günlük yaşam aktivitelerine katılım, seri alçılama, adaptif ve pozisyonlama cihazlarının kullanımı ağrı yapan diğer faktörlerdir (37).

#### **Diş ağrısı:**

SP'ye bağlı diş ağrıları bildirilmiştir (27). Dişlerde, orofasiyal eklem ve kaslarda problemler bildirilmiştir (41). SP'lerde antiepileptiklerin kullanımına bağlı ağızda hijyen problemleri de görülmektedir (42).

#### **Cerrahi nedenler:**

Selektif dorsal rizotomi, yumuşak doku gevşetmeleri, tendon uzatmaları, kapsülotomi, fasiotomi, osteotomi, tenotomi, spinal füzyon, intratekal baklofen pompa implantasyonu, fundoplikasyonu, gastrostomi tüp yerleştirilmesi ağrıya neden olabilir (37).

#### **Tıbbi uygulamalara bağlı nedenler:**

Kas içine veya diğer enjeksiyonlar, anestezi ve dental uygulamalar, nazogastrik tüp takılması, lavman yapılması ağrı yapabilir (37).

#### **Ağrının değerlendirilmesi:**

Çocuklarda ağrı değerlendirme ölçümünde dikkate alınması gereken faktörler vardır. Çocuğun kronolojik yaşı, kognitif, dil ve emosyonel gelişim seviyesi, atipik kas tonusu, atipik ağrı davranışı gibi motor özellikleri, duyuşal fonksiyonları, kardiyorespiratuvar durum, etnik özellik, ana dil, sosyokültürel durum, akut, kronik, prosedürel gibi ağrının tipi ve daha önceki ağrı deneyimi çocuğa bağlı faktörlerdir. Psikometrik

özellikler, hedef kitle, kullanım amacı, ölçüğe ulaşabilme, uygulama kolaylığı, ölçüğün uygulanabilmesi için eğitim ihtiyacı da ölçüğe bağlı faktörlerdir (39).

Özellikle SP'li çocuklarda ağrının doğrudan değerlendirilmesinde kolay uygulanabilir teknik yoktur. Ağrı değerlendirme ölçeklerinden en sık kullanılanlar non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-PC), Individualized Numeric Rating Scale (INRS) ve pediatrik ağrı profili (PPP)'dir. NCCPC-PC 2-21 yaşlarında uygulanabilir. Ağrı davranışı ile ilgili 27 başlık içermektedir. INRS yaşa spesifik değil, sayısal derecelendirme, bakıcıların çocuklardaki ağrı davranışlarını sınıflandırmasına dayalı bir ölçektir. PPP 1-18 yaş arasına uygulanabilir. 20 davranış başlığı içermektedir. Bunların dışında child facial coding system, the Children's Hospital of Eastern Ontario Pain scale, the Face, Legs, Activity, Cry and Consolability Behavioral Pain Assessment Scale ve vizüel analog skalası da kullanılabilir.

Ebeveynlerin ifadeleri ve çocuğun yaşam kalitesinden ağrı değerlendirilebilir. Ağrının yaşam kalitesine önemli etkisi olduğu çoğunlukla kabul edilmektedir (43). Tedavi edilmemiş akut, rekürren veya kronik ağrı çocuklarda hayat boyu fizyolojik ve psikolojik sonuçlarından dolayı yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir (44).

Çocuklara ağrı ölçeklerini uygularken, kognitif ve iletişimsel becerileri değerlendirmek, çocuğun ağrısız döneminde ölçüğü uygulamak gerekir (39). Davranış biçimine dayalı ölçekleri kullanmadan önce çocukların tipik ağrı davranışlarını tespit etmek için bakıcılarıyla veya anneleriyle konuşmak, mümkünse ağrısız dönemde çocuğu gözlemlemek, çevresel ve sosyal ortamda çocuğun davranışlarını izlemek gerekir (39).

Ağrı ile ilgili SP'li çocukların bir takım gözlemsel davranışları vardır (Tablo 1).

#### Fizyolojik ölçümler:

Kalp hızı ve kan basıncında artma, kortizol, katekolamin, glukagon, GH, renin, aldosteron ve antidiüretik hormon seviyelerinde artış, solunum hızının artması veya azalması, oksijen saturasyonu ve insülin sekresyonunun azalması, midriyazis, terleme, flushing ve solma gibi otonomik reaksiyonlarda değişiklikler gözlenmektedir (39). Fakat farklı stres durumlarında da tepkiler aynı olabilir, kronik ağrılarda bu cevaplar alışkanlık haline gelebilir. Gestasyonel yaş, ilaç kullanımı,

çevresel faktörler ve genel sağlık durumu da bu cevabı etkileyebilir. Ayrıca ağrıya verilen tepkinin normal gelişim gösteren çocuklar ile nörolojik gelişim bozukluğu olan çocuklarda farklı olabileceği de belirtilmiştir (45).

## Tedavi

### İlaç tedavisi:

İlaç tedavisi ağrıda en çok kullanılan tedavi yöntemidir. Engel ve arkadaşları 64 SP'li erişkinde ağrı tedavisi ile ilgili yaptıkları çalışmada, hastaların %50'sinin non steroid antiinflamatuar ilaç (NSAI), üçte birinin narkotik analjezik ya da antispastisite ilaç kullandıkları belirtilmiştir (46). Bu ilaçların etkisi de sınırlıdır. Yapılan diğer çalışmalarda ise analjezik kullanma sıklığı %16 ve %39 olarak bulunmuştur (38,47). SP'de ağrı tedavisinde antispastisite, antireflü, antiasit, laksatifler ve antidepressanlar da kullanılmıştır (26). SP'de kullanılan oral antispastisite ilaçları benzodiazepinler, baklofen, tizanidin ve dantrolen sodyumdur (50). Hepsinin de sedatif etkisi vardır. Postural kontrolü azaltabilmektedir (49). Erişkin SP ağrısında oral ilaçların ağrıdaki etkinliği ile ilgili bir çalışma yoktur.

Botulinum toksini (BoNT-A) çocuk ve erişkin SP'de spastisite tedavisinde kullanılmaktadır. Spastisiteye bağlı ağrıda etkili olabilir (50). Spastisitede kullanılan baklofenin ağrıda etkinliği ile ilgili birkaç çalışma mevcuttur (51). İlaç kullanımının ekstremitte ağrısı, ağrının yoğunluğu ve yaşla ilişkili olduğu bulunmuştur. Bu çalışmada ise ağrılı hastalar daha çok danışmanlık, biyofeedback, relaksasyon teknikleri, kognitif tedavi, egzersiz masaj, istirahat ve uyuma gibi yaklaşımları tercih etmişlerdir (24,38) ve ilginç olarak bu tedavi yöntemlerini kullanan hastaların memnuniyeti medikal tedaviye göre daha fazladır (24).

Hasta ve hasta yakınları ağrının altta yatan hastalıktan kaynakladığını düşünerek, çözüm aramayı düşünmemiş olabilirler. Klinisyenler de aynı düşünceye sahip olduklarından analjezik önermeyebilirler (38). SP'de ağrı prevalansının yüksek olması ve fonksiyon ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediğinden dolayı analjezik kullanmama nedenleri ve analjeziklerin etkinliğini araştırmak için daha ileri çalışmalara gerek vardır.

### Biyofeedback:

Engel ve arkadaşları ikisi spastik dipleji, biri quadripleji olan 3 erişkin SP'de biyofeedback relaksasyon tekniğini

**Tablo 1. Ağrı ile ilgili gözlemsel davranışlar**

|  |
|--|
| Yüz ifadesi (çatık kaş veya suratı asık olmak, diş gıcırdatma, dudaklarını büzme, dilini itme, somurtma, titreme, yüzünü buruşturma)               |
| Seslendirme (ağlama, inleme, söylenme)   |
| Hareket (bacaklarını fleksiyona getirmek, kaçınmak, ellerini ovuşturmak, hareket etmek, kıvrılma, yumruk sıkma, tekmelemek)                        |
| Tonus değişiklikleri (kas tonusunun artması (tutukluk ve spazm oluşması), kas tonusunun azalması)  |
| Duygulanım değişikliği (koperasyon bozukluğu, sinirlilik hali, çekingen ya da depresyon hali, ajite olma, distres hali, tesellisiz, memnun olmama) |
| Uyku değişikliği   |
| Yeme alışkanlığında değişiklik   |
| Atipik davranışlar (gülme, salya artışı, el çırpma, nöbet geçirme, kendine acı çektirme, kafayı sallama, tepkisiz kalma)                           |

çalışmışlar ve tedavi 1-2 kez/gün 1 saat olarak 6-7 seans sürmüştür. Tedaviden 60 gün sonra yapılan değerlendirmede elektromiyografik değişiklik olmamasına rağmen ağrıda azalma tespit etmişlerdir (52).

#### **Egzersiz:**

21 erişkin SP hastasında haftada 3 defa 23 hafta boyunca egzersiz uygulanmıştır (53). Hastalara resistif ve kardiyovasküler egzersizler yaptırılmıştır. Ağrı şiddetinde anlamlı bir değişme gözlenmezken ağrıyan bölge sayısında anlamlı olarak azalma tespit etmişlerdir. Lokalizasyona göre karşılaştırma yapıldığında ise baş, boyun, gövde, kalça ve dizlerdeki ağrı azalırken ayak bileği, ayak ve üst ekstremitelerde değişiklik bulunmamıştır. Yorgunluk skalalarında anlamlı düzelme saptandı. Cinsiyet ve GMFCS seviyesine göre ise fark bulunmamıştır (53). Başka bir çalışma 8 hafta boyunca haftada 2 kez yüzme egzersizi yapan 6 erişkin SP'li hastada anlamlı olarak ağrıda azalma gözlenmiştir (54). Ağrıdaki azalmanın havuz suyunda bekleme ve oturma pozisyonundan farklı başka pozisyonlarda olmanın etkili olabileceği düşünülmüştür.

#### **Kognitif-davranışsal metodlar:**

Ağrıyla baş etme becerileri geliştirme ve uygulama, düşünce ve davranış ilişkisini anlamayı hedefler. Bu tedavi yöntemi ile ilgili 3 cochrane derlemesi vardır (55,56). Çalışmalarda ağrı tedavisinde dikkatin dağıtılması yönteminin etkili olduğu belirtilmiştir (57,58). Memory alteration (hafıza değişimi) da diğer bir yöntemdir. Bu konuda bilgilendirilmiş bir erişkin olayı yeniden şekillendirerek çocuğun ağrı algılamasını ya da hafızasını değiştirebilmektedir. Fizik tedavi sırasında oluşan ağrıyı azaltmak için bu yöntemlerin kullanılmasına yönelik yapılmış bir çalışma yoktur.

Schwartz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada hastalar psikolojik ve fiziksel faktörlerin ağrı deneyimini değiştirdiğini fark etmişler ve bu ağrının kognitif-davranışsal ve biyopsikolojik teorileri ile uygunluk gösterdiğini bulmuşlardır (16). Bu teoriler kişilerin ağrı durumundaki tepkileri ve ağrı ile baş etme durumunun kronik ağrıya adaptasyonu etkileyeceğini varsaymıştır. Çalışmalarda kognitif fonksiyonlar ile kronik ağrı ile baş etme stratejileri ve adaptasyon arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Adaptif baş etme stratejileri fonksiyonel düzelme ile ilişkili bulunmuştur. Ağrıya rağmen aktif yaşam tarzını sürdürmek, düzenli egzersiz programlarına katılmak, ağrı olduğunda kendini rahatlatmaya çalışmak (ben bunun üstesinden geleceğimi biliyorum gibi) ve ağrıyı dikkate almamak gibi baş etme yöntemleri vardır. Postural korunma, dinlenme, yardım isteme, ağrıyla ilgili negatif düşünceler ise kronik ağrıda ağrıyla başa çıkamadığında karşılaşılan durumlardır (59). Bu baş etme tepkilerinin bilinmesi direkt klinik düzelme ile ilişkilidir. İş uğraşı terapistleri hastaların bu yönlerini geliştirmede katkıda bulunabilir.

Spastisite ve ağrıda RF-DRG (radiofrekans of dorsal root ganglion), ITB (intratekal baklofen) ve SDR (selektif dorsal rizotomi) gibi invaziv yöntemler de kullanılmaktadır (60).

Sonuç olarak ağrı, SP hem çocukluk hem de erişkin döneminde ağrı ile ilişkilidir. Yapılan çalışmalarda SP'de ağrı

prevalansının normal populasyona göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ailelerin SP'li çocuklardaki ağrı ile ilgili ifadeleri de çelişkili olduğu için ağrının farkına varılması da güçleşmektedir. SP'de ağrının nedenleri, ağrının değerlendirilmesi ve tedavisi ile ilgili araştırmalar sınırlıdır. Bakıcı ve SP'li hastalar ile fizyotristlerin ağrıyı algılamalarının karşılaştırılması, fizyotristlerin ağrı konusundaki farkındalıkları ve ağrıya karşı gelişen tepkiyi etkileyen faktörler, deneyimleri ve inanışlarının belirlenmesi hastaların yaşam kaliteleri açısından önemlidir. SP'li hastalarda ağrının değerlendirilmesi ve tedavisinde kullanılan yöntemlerle ilgili ileri araştırmalara ihtiyaç vardır.

#### **Kaynaklar**

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl 2007;109:8-14.
2. Merskey HB, Bogduk M, eds. The International association for the Study of Pain (Task for Force on Taxonomy). Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definition of Pain Terms. 2nd ed. Seattle Washington: IASP pres; 1994.
3. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 2006;87:928-34.
4. Schwartz L, Engel JM, Jensen MP. Pain in persons with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 1999;80:1243-6.
5. Houlihan C, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2004;46:305-10.
6. Castle K, Imms C, Howie L. Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2007;49:445-50.
7. Waters E, Maher, E, Salmon, L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. Child Care Health Dev 2005;31:127-35.
8. Engel JM, Petrino TJ, Dudgeon BJ, McKernan KA. Cerebral palsy and chronic pain: A descriptive study of children and adolescents. Phys Occup Ther Pediatr 2005;25:73-84.
9. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. BMJ 2009;338: b1458.
10. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet 2007;369: 2171-8.
11. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano J, Rosenbaum P, Hanna SE, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl 2007;49:8-14.
12. Chalkaidis GA. Management of chronic pain in children. Med J Australia 2001;175:476-9.
13. Liptak G, O'Donnell M, Conaway M, et al. The Health Status of Children with Moderate to Severe Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol 2001;43:364-70.
14. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy. Information from a population-based sample. Dev. Med Child Neurol 2002;44:240-7.
15. Oberlander TF. Pain assessment and management in infants and young children with developmental disabilities. Infants and Young Children 2001;14:33-47.
16. Schwartz L, Engel JM, Jensen MP. Pain in persons with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 1999;80:1243-6.
17. Engel JM, Jensen MP, Hoffman AJ, Kartin D. Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. Arch Phys Med Rehabil 2003;84:1125-8.

18. Jensen MP, Engel JM, Schwartz L. Coping with cerebral palsy pain: longitudinal study. *Pain Med* 2006;7:30-7.
19. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med* 2004;36:78-84.
20. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2004;18:309-16.
21. Sandstrom K, Alinder J, Oberg B. Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004;26:1023-31.
22. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:76-82.
23. Hodgkinson I, Jindrich ML, Duhaut P, Vadot JP, Metton G, Berard C. Hip pain in 234 non-ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre study. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:806-8.
24. Vogtle LK. Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:113-21.
25. Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M; AACPDM. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPDM evidence report. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:415-26.
26. Nolan J, Chalkiads GA, Low J, Olesch CA, Brown TC. Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia* 2000;55:32-41.
27. Cathels BA, Reddihough DS. The healthcare of young adults with cerebral palsy. *Med J Aust* 1993;159:444-6.
28. Bichof F, Basu D, Pettifor JM. Pathological long-bone fractures in residents with cerebral palsy in a long-term care facility in South Africa. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:119-22.
29. King W, Levin R, Schmidt R, Oestreich A, Heubi JE. Prevalence of reduced bone mass in children and adults with spastic quadriplegia. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:12-6.
30. Stevenson RD, Conaway M, Barrington JW, Cuthill SL, Worley G, Henderson RC. Fracture rate in children with cerebral palsy. *Pediatr Rehabil* 2006;9:396-403.
31. Lloyd ME, Spector TD, Howard R. Osteoporosis in neurological disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000;68:543-7.
32. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995;37:1075-84.
33. Ehde D, Jensen M, Engel J, Turner J, Hoffman AJ, Cardenas D. Chronic pain secondary to disability: a review. *Clin J Pain* 2003;19:3-17.
34. Gajdosik CG, Cicirello N. Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2001;21:49-68.
35. Bolding EJ, Jacobs-van der Bruggen MA, Bos CF, Lankhorst GJ, Bouter LM. Determination of hip pain in adult patients with severe cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B* 2005;14:120-5.
36. Tenuta J, Shelton YA, Miller F. Long-term follow-up of triple arthrodesis in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1993;13:713-6.
37. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. Pain in children with cerebral palsy: A review. *J Neurosci Nurs* 2004;36:252-9.
38. Russo RN, Miller MD, Haan E, Cameron ID, Crotty M. Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register. *Clin J Pain* 2008;24:335-42.
39. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T. Pain in children with cerebral palsy: implications for pediatric physical therapy. *Pediatr Phys Ther* 2010;22:86-92.
40. Kibele A. Occupational therapy's role in improving the quality of life for persons with cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 1989;43:371-7.
41. Costa MM, Afonso RL, Ruvieri DB, Aguiar SM. Prevalence of dental trauma in patients with cerebral palsy. *Spec Care Dentist* 2008;28:61-4.
42. Vorkas CK, Gopinathan MK, Singh A, Devinsky O, Lin LM, Rosenberg PA. Epilepsy and dental problems: a review. *N Y State Dent J* 2008;74:39-43.
43. Skevington SM. Investigating the relationship between pain and discomfort and quality of life, using the WHOQOL. *Pain* 1998;76:395-406.
44. Franck LS, Greenburg CS, Stevens B. Pain assessment in infants and children. *Pediatr Clin North Am* 2000;47:487-512.
45. Breau LM, McGrath PJ, Zabalia M. Assessing pediatric pain and developmental disabilities. In: Oberlander TF, Symons FJ., eds. *Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing; 2006:149-172.
46. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *Am J Phys Med Rehabil* 2002;31:281-6.
47. Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AA, Hunfeld JA, van Suijlekom-Smit LW, Passchier J, van der Wouden JC. Chronic pain among children and adolescents: physician consultation and medication use. *Clin J Pain* 2000;16:229-35.
48. Tilton AH. Therapeutic interventions for tone abnormalities in cerebral palsy. *NeuroRx* 2006;3:217-24.
49. Mathew A, Mathew MC, Thomas M, Antonisamy B. The efficacy of diazepam in enhancing motor function in children with spastic cerebral palsy. *J Trop Pediatr* 2005;51:109-13.
50. Ranoux D, Attal N, Morain F, Bouhassira D. Botulinum toxin type A induces direct analgesic effects in chronic neuropathic pain. *Ann Neurol* 2008;64:274-83.
51. Van Schaeuybroeck P, Nuttin B, Lagae L, Schrijvers E, Borghgraef C, Feys P. Intrathecal baclofen for intractable cerebral spasticity: A prospective placebo-controlled, double-blind study. *Neurosurgery* 2000;46:603-9.
52. Engel JM, Jensen MP, Schwartz L. Outcome of biofeedback-assisted relaxations for pain in adults with cerebral palsy: preliminary findings. *Appl Psychophysiol Biofeedback* 2004;29:135-40.
53. Vogtle LK, Malone LA. Exercise as an antidote for pain in adults with CP. Paper presented at the Annual Meeting of the American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, Atlanta, GA, 18th September 2008.
54. Vogtle LK, Morris , Denton B. Outcomes of an aquatic interventions for adults with cerebral palsy. *Phys Ther Case Rep* 1998;1:250-9.
55. Eccleston C, Yorke L, Morley S, Williams AC, Mastroiannopoulou K. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(1):CD003968.
56. Uman LS, chambers CT, McGrath PJ, Kisely S. Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;3:CD005179.
57. Cohen LL, MacLaren JE, Fortson BL, et al. Randomized clinical trial of distraction for infant immunization pain. *Pain* 2006;125:165-71.
58. Kleiber C, Craft-Rosenberg M, Harper DC. Parents as distraction coaches during IV insertion: a randomized study. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:851-61.
59. Jensen MP, Turner JA, Romano JM, Strom SE. The chronic pain coping inventory: development and preliminary validation. *Pain* 1995;60:203-16.
60. Vles GF, Vles JS, Kleef M, et al. Percutaneous radiofrequency lesions adjacent to the dorsal root ganglion alleviate spasticity and pain in children with cerebral palsy: pilot study in 17 patients. *BMC Neurology* 2010;10:52.