

Information för vårdnadshavare

Långvarig smärta hos barn/ungdomar

Smärta är en stark och viktig signal som kroppen prioriterar och i många fall är detta en helt livsnödvändig signal. För att bättre förstå smärta och dess funktion så skiljer vi på akut smärta och långvarig smärta.

Akut smärta är den smärta vi känner direkt när vi skadar oss, till exempel om vi bränner oss, skär oss eller stukar foten. Smärtan kommer ofta snabbt och brukar också försvinna när skadan läker.

Akut smärta har en viktig skyddande funktion för kroppen när den varnar oss för att något är skadat i kroppen och smärtsignalen gör att vi ofta reagerar snabbt och på så sätt minskar risken för ytterligare skador. Det är ändamålsenligt att smärtsignalen är tydlig så att kroppen får en chans att läka.

Långvarig smärta definieras som smärta som varat i mer än tre månader. Hos barn och ungdomar är det vanligt med huvudvärk, magont eller smärta i leder och muskler. Hos många barn finns ingen tydlig medicinsk orsak som hjälper till att förklara orsaken till smärtan, men smärtan är ändå verklig och påverkar vardagen. Hos andra barn kan det finnas en bakomliggande sjukdom som ger smärta och trots olika former av medicinsk behandling kvarstår smärtan.

Vid långvarig smärta fyller smärtsignalen inte alls samma funktion. Trots att kroppen inte har någon form av skada, sjukdom eller inflammation så slutar inte smärtsystemet att signalera smärta. Ibland liknar vi det vid ett brandlarm som fortsätter larma trots att det inte finns någon eld eller rök som ska tas om hand. Det innebär inte att smärtan är mindre verklig. Individerna har och upplever smärta, och den är precis lika obehaglig och besvärlig som annan typ av smärta.

Resultat från aktuell forskning visar att långvarig smärta är vanligt och att ett av fem barn har återkommande smärta. Vi vet också att det är mer vanligt hos flickor jämfört med pojkar.

Smärta påverkas av många olika faktorer och vi ser numera alltid smärta ur ett biopsykosocialt perspektiv. Det betyder att en rad olika faktorer kan påverka hur smärta upplevs och påverkar ditt barn. Stress, oro, sömnbrist och hög belastning kan exempelvis göra att smärtan upplevs som starkare.

Oro för smärta är vanligt hos både barn med långvarig smärta och deras föräldrar, och många känner igen sig i hur oro för smärta påverkar och begränsar vardagen. Denna oro leder ofta till att man försöker hitta olika sätt att skydda sig och hantera tillvaron. Ibland kan dessa strategier ge en kortsiktig lösning men i ett längre perspektiv kan strategierna leda till att man undviker aktiviteter som man egentligen skulle må bra av.

Hos en del barn kan det leda till att man börjar undvika aktiviteter eller rörelser. Inledningsvis så kan det kännas som en lindring och att smärtan inte förvärrades men i ett lite längre perspektiv kan det leda till att vi blir mindre aktiva och delaktiga i det som är viktigt för oss.

Det är viktigt att komma ihåg att ditt barn gör så gott det kan för att hantera sin situation.

Skolan

För barn med långvarig smärta kan skolan periodvis vara utmanande. Med ett nära samarbete med skolans personal går det ofta att hitta lösningar som underlättar och minskar svårigheter. När barnet har ont går det ibland extra energi till att hantera smärtan, vilket påverkar barnets koncentration, exempelvis att kunna hålla fokus en längre stund. Det innebär att barnet behöver pauser eller återhämtning. En del barn kan känna oro för att hamna efter eller för att smärtan ska förvärras i skolan, eller att uppfattas som "annorlunda" av andra barn. Stress i sig förstärker ofta smärtsignalerna, vilket kan skapa en ond cirkel. Skolan handlar inte bara om att delta i lektioner, utan det handlar också om att vara med på raster, grupparbeten, och spontana möten. Barn med långvarig smärta missar ibland delar av detta, särskilt om orken är låg eller frånvaron hög.

När ett barn har långvarig smärta kan delaktighet i skolan bli en extra utmaning. Samtidigt är skolan en viktig del av barnets liv, både för lärande, kamratrelationer och självkänsla. Som förälder har du en betydelsefull roll i att skapa trygghet, struktur och ett gott samarbete med skolan. Du spelar en viktig roll, men du kan inte lösa allt själv. Du kan vara ett stöd när barnet är oroligt, hjälpa till att hitta små, hållbara steg framåt och samarbeta med skolan för att anpassa vardagen. Du kan också hjälpa barnet att se sina styrkor och möjligheter. Skolan har ansvar för att anpassa arbetsmiljön och stödet utifrån barnets behov, men behöver din och barnets hjälp för att lösningarna ska fungera i praktiken.

Barn behöver känna sig hörda och få stöd att hitta vägar framåt. Du kan säga saker som: "Jag hör att du har ont, och vi gör det vi kan för att hitta en bra dag ändå." "Vi tar ett steg i taget. Vad känns möjligt idag?" Målet är inte att ta bort all smärta – utan att göra vardagen hanterbar trots smärtan.

Samarbete med skolan

Sträva efter att ha en öppen och kontinuerlig dialog mellan skolan och hemmet. En bra kommunikation med skolan ger förutsättningar för barnets delaktighet och närvaro i skolan. Försök att boka regelbundna möten med mentor, elevhälsa och specialpedagog och vid behov personal från hälso- och sjukvården. Använd mötena för att tillsammans göra en plan, komma överens om åtgärder och anpassningar samt följa upp och justera dem över tid utifrån barnets behov.

Ofta behövs det olika former av åtgärder för att det ska fungera så bra som möjligt i skolan. Exempel på sådant som ofta hjälper är pauser för återhämtning under skoldagen, en lugn arbetsmiljö, stöd vid prov eller inlämningar samt att barnet och vårdnadshavarna vet vad som ska hända och vilka förväntningar som finns i skolan. Små steg är bättre och hållbara rutiner över tid minskar risken för bakslag. Det är viktigt att alla vuxna runt barnet har samma strategi och mål.

Barn med långvarig smärta behöver vanligtvis stöd i skolan med flexibla rutiner och ibland anpassad närvaro, strukturerad planering för återgång efter frånvaro, möjlighet till pauser och rörelse, anpassade krav i perioder när smärtor har stor påverkan, förutsägbarhet för att minska stress, och stöd för att hålla kontakt med klasskamrater.

Skolans stödinsatser behöver därför vara flexibla, långsiktiga och anpassade till barnets behov. Målet är inte nödvändigtvis att få bort all smärta, utan att öka barnets funktion och livskvalitet trots smärtan.

Stötta barnet att:

- gå till skolan en stund när en hel dag känns för svårt,
- delta i de delar av skoldagen som är mest meningsfulla,
- träffa kompisar även korta stunder,
- göra saker hen tycker om för att bibehålla ork och livsglädje
- hålla kontakt med lärare och kompisar även vid frånvaro

Att vara förälder till barn med långvarig smärta

Att vara förälder till ett barn som lever med långvarig smärta väcker ofta många olika känslor – ibland flera samtidigt. Du är inte ensam som förälder om att du pendlar mellan hopp, oro, trötthet, frustration och en stark vilja att hjälpa ditt barn.

Många beskriver en oro för barnets mående och dess framtid. Oro kan också handla om att inte veta hur man ska hjälpa eller vad som är "rätt" att göra. Det är vanligt med en känsla av maktlöshet, eftersom smärtan ofta inte går att "fixa" på det sätt man som förälder är van vid. Frustrationen kan också vara riktad mot situationen, vården eller skolan snarare än mot barnet.

Att stötta ett barn som lever med långvarig smärta tar energi, både känslomässigt och praktiskt. Många föräldrar beskriver att energin påverkas av återkommande vårdbesök, planering och anpassningar i vardagen, oro som gör det svårt att slappna av samt utmaningar och konflikter kring skola och närvaro. Det är normalt att känna sig trött – det betyder inte att man är en dålig förälder.

Föräldrar vill hjälpa – men det är svårt att veta hur mycket man ska pusha eller backa när barnet har ont. Det kan leda till tankar som: *"Ska jag låta barnet vila eller försöka få iväg hen till skolan?"* *"Stöttar jag för mycket, eller för lite?"* Osäkerheten kan kännas jobbig.

Glöm inte bort att dina känslor är normala och att du delar dem med andra föräldrar i liknande situation. Du gör det bästa du kan med en svår situation. Det är okej och viktigt att be om hjälp och att tänka på att ta hand om dig själv, vilket indirekt är en del av att ta hand om ditt barn.