

Sedan tidigare

Christina Sällfors, leg. sjukgymnast och medicine doktor, träffade vi i Reumatikerförbundets forskningsbilaga år 2000. Där berättade hon om sina 25 år som sjukgymnast då hon i huvudsak arbetade med barn och ungdomar med kroniska sjukdomar och funktionshinder. Hon berättade också om sin förhoppning att kunna disputera på ämnet

barn med kronisk ledgångsreumatism och deras dagliga liv med skola, kamrater och föräldrar. Hon lyckades och resultatet finns i avhandlingen "Pain, coping and well-being in children with chronic arthritis".

Idag delar Christina sin tid mellan Växjö universitet där hon är universitetslektor och sin fortsatta forskning.

– Det är en ny och spännande utmaning att undervisa sjuksköterskor under grund-, magister- och forskningsutbildning.

Barn kan själva tala om sin smärta

Barn som lever med långvarig smärta har stort behov av att någon vuxen lyssnar på dem. Smärtan kontrollerar barnens dagliga liv och resulterar i minskad delaktighet, begränsar deras sociala liv och gör att de känner sig annorlunda.

Christina Sällfors har med djupintervjuer som instrument forskat om barn med kronisk ledgångsreumatism och deras dagliga liv med skola, kamrater och föräldrar.

– I min forskning har jag fokuserat på barnens egna skildringar. Från 6-7 års ålder är barnen tillräckligt gamla för att själva berätta om sina smärtupplevelser. Dessutom ville jag beskriva hur föräldrar och familj upplevde situationen, berättar hon.

Med tanke på barns sårbarhet gjordes noggranna etiska bedömningar före intervjuerna. Christina visade barnen respekt och inledde alltid samtalen med lite småprat.

– Det var en utmaning att tala med barnen och att skapa en avslappnad atmosfär så att de öppnade sig och talade fritt. Jag försökte lyssna mer än tala själv. Frågorna gav ofta sig själva och ställdes av barnen eller av mig under samtalsgång. En

frågeguide med bestämda teman användes som utgångspunkt.

Förtvivlan och hopp

Studierna visar att smärtan kontrollerar barnets dagliga liv, påverkar hela familjen och resulterar i inskränkt delaktighet, begränsat socialt liv och medför oro och osäkerhet inför framtiden.

– Barnen pendlar mellan djupaste förtvivlan och känslor av hopp om bättring. Besvikelsen över att ena dagen kunna göra det mesta som de friska kamraterna gjorde och nästa dag ha stora smärtor var mycket påfrestande.

Att vara annorlunda

Att känna sig annorlunda var också mycket svårt. Att inte kunna delta i aktiviteterna i skolans idrottsdagar är en källa till besvikelse. Det är också mycket viktigt för barnens välbefinnande att åtminstone då och då ha en smärtfri dag så att de kan delta, dvs. vara som alla andra. Till exempel visar delstudie III i avhandlingen att 73,9 % av barnen endast hade en eller ingen smärtfri dag under den vecka då mätningarna gjordes.

Barnen behöver stort socialt och känslomässigt stöd, vilket gör dem

ännu mer annorlunda och det är särskilt tydligt för tonåringarna. Stödgrupper av olika slag är av stor betydelse. Där träffar de ungdomar i samma situation och kan känna sig förstärkta ofta utan att behöva förklara.

– De copingstrategier som barnen använde för att klara av stress och sjukdomssymtom gjorde, att de kände sig ännu mera annorlunda. Barnen var fångade i ett dilemma. Resultatet är överraskande och viktigt för mig som sjukgymnast. Inom vården måste vi ta oss tid att lyssna mera på barnen, poängterar Christina.

Könsskillnader

Kön och ålder spelar roll för hur barnen upplever sin smärta, coping och livskvalitet. Studierna visade att flickorna hade mer ont, särskilt på morgnarna, hade lättare att gråta och lyckades sämre med både att reducera och kontrollera smärtan än pojkarna. Pojkarna bet ihop och sökte mer ofta problemlösande strategier än flickorna som istället använde mer känslomässiga strategier och var oftare mer följsamma till behandling än pojkarna. Med andra ord, flickorna tog en aspirin, ett varmt bad eller följde ett annat gott råd från exem-

pelvis sin behandlande doktor eller sjukgymnast.

Resultatet i avhandlingen visar på att tonåringar äldre än 16 år, både flickor och pojkar, har lättare att anpassa sig till den långvariga smärtan än de yngre barnen. De äldre barnen har både större kunskap om smärtfulla procedurer och behandlingar och kan samtidigt se en mening med smärtan.

Föräldrarna

Föräldrarna, som ju är de viktigaste personerna i barnets liv, ställs inför stora krav. Det handlar både om känslomässiga utmaningar och en kontinuerlig anpassning till situationen.

Föräldrarna måste inte bara ta hand om sin egen frustration och oro. De tar först hand om barnet, vilket inte hindrar dem från att sörja den förlorade hälsan hos barnet. De emotionella utmaningarna gör att föräldrarna utvecklar strategier för att klara de sjukdomsrelaterade behoven, barnets utsatthet och missförstånd från andra människor. De söker aktivt information om sjukdomen och olika möjligheter att klara var dags utmaningar, de söker social support och kommunicerar med andra.

Hos föräldrarna förstärks ofta de traditionella könsrollerna - den regisserande mamman tar hand om barnet, den avvaktande pappan håller sig i bakgrunden. Han är familjeför-sörjare och ägnar sig mer åt de friska barnen och har en mer optimistisk syn på sjukdomen.

Att vara barn med smärta

Smärtnivån är så stor som den som känner smärta själv säger. Ändå kan vuxna ha svårt för att bli tagna på allvar för den smärta de har. Tänk då att vara ett barn som växer upp med en kanske livslång sjukdom som innebär smärta från rörelseapparaten. Tänk att bara stillasittande se på när kamraterna hoppar runt i livsglädje. Tänk att inte bli tillfrågad om sin smärta, varken den fysiska eller psykiska.



Ohälsotalet hos både unga och äldre stiger. Med sin nya forskning vill Christina Sällfors söka ett mönster, försöka finna den inre kärnan bakom smärtproblematiken hos unga flickor.

- Rollerna kompletterar varandra och fungerar som stöd för hela familjen. Vi inom vården borde kanske låta papporna få en mera jämställd roll i det här sammanhanget.

- Ofta visar det sig vara svårt att få förståelse från omgivningen, eftersom sjukdomssymtomen inte alltid syns. Föräldrarnas sökande efter information och vårdstrategier kan ibland krocka med den yrkesmässiga inställningen. Brist på information leder till oro och tvivel på vad som är bäst för barnet. Föräldrarna lever under ständig stress och kan aldrig riktigt koppla av.

Utmaning för vården

Om man i uppväxtåldern har alltför många problem att ta itu med påverkar det välbefinnandet och långvariga smärttillstånd hos vuxna kan delvis böttna i smärtupplevelser man haft som barn.

Och smärta är ett vanligt problem i barnhälsovården och kronisk smärta är ett stort hälsoproblem.

Det finns inte särskilt mycket kunskap om kronisk smärta eller de strategier man använder för att hantera stress, sjukdom, besvärliga situationer och välbefinnande hos barn med ledsjukdom.

Smärtan uppfattas inte alltid i sin helhet av sjukvården och blir därför inte behandlad som den borde. Bar-

nen "lider i tysthet". De behandlas inte som jämbördiga samtalspartners utan domineras av de vuxna.

- Att ta hand om barn med kronisk sjukdom och smärta innebär en stor utmaning för sjukvården. Min erfarenhet är att vuxna ofta bestämmer över barnen och inte låter dem komma till tals för att själva bedöma smärta och sjukdom. Barnen utgör en sårbar grupp av patienter och det är viktigt att respektera deras kunskap och att låta dem få inflytande över sin egen behandling. Därför är det viktigt att skaffa mera kunskap om detta, som i så hög grad påverkar barnens liv vad gäller skola, familj, vänner och fritid.

- Mina studier visar att skolhälsovården har få resurser och lite kunskap om barn med reumatiska sjukdomar. Skolplikten tvingar barn att gå i skolan till skillnad från vuxna som har andra möjligheter än att behöva gå till ett arbete.

Fortsättning följer

- Mitt forskningsarbete var både roligt, spännande och viktigt. När jag disputerat, kommit in i mitt nya arbete och dragit efter andan kom lusten tillbaka att fortsätta forska.

Christina Sällfors är färdig med sin projektplan och i slutet av detta år kommer hon att påbörja sina nya studier som är en fortsättning på ti-