



LANGVARIGE SMERTER HOS BARN OG UNGDOM

– BETYDNINGEN AV EN GOD RELASJON MED HELSEPERSONELL

Av Kari Sørensen, MNsc spesialsykepleier/høgskolelektor ved Oslo Universitetssykehus/ Lovisenberg Diakonale Høgskole, PhD-kandidat ved Universitetet i Oslo

INNLEDNING

Epidemiologiske studier viser en forekomst av langvarige (kroniske) smerter på 15 – 30 % hos barn og ungdom (1-3). I Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) oppga hele 44,4 % av ungdom i alderen 13-18 år (n=7373) uspesifikke kroniske smerter og 25,5 % hadde smerter mer enn to steder (4). Jenter i alderen 16-18 år er den gruppen som har mest smerter (5). «Ung i Oslo Undersøkelsen 2016» viser at hodepine og magesmerter er de fysiske plagene som rapporteres oftest, og det er flere jenter (22%) som sier de bruker reseptfrie medikamenter ukentlig versus gutter (11%) (6). I litteraturen brukes gjerne betegnelsen kronisk, dersom smertene er tilbakevendende eller har vedvart i mer enn 3 måneder. I den kliniske hverdag er det mange gode grunner for å benytte ordet *langvarig* fremfor *kronisk*, særlig i møte med unge mennesker.

En regner med at 3-5 % av barn med smerter får betydelig redusert livskvalitet, med nedsatt fysisk funksjon, høyt fravær i skolen slik at de blir hengende etter og opplever psykisk stress (7). Uten effektiv behandling er det trolig at smertene vil vedvare over i voksenlivet, med konsekvenser både for den enkelte og samfunnet (8). Imidlertid er det mulig å bryte onde sirkler også hos de hardest rammende dersom de tilbys spesialisert smertebehandling (7).

De aller fleste barn og ungdom med smerter skal få den hjelpen de trenger av primærhelsetjenesten, andre vil bli utredet og få spesifikke diagnoser som behandles av spesialist- og primærhelsetjenesten i samarbeid. Noen vil imidlertid ha en sammensatt tilstand der smertene ikke direkte kan relateres til en spesifikk diagnose eller skade, men der lidelsen og funksjonstapet er stort på flere områder. Erfaringsmessig vil ofte både primær- og spesialisthelsetjenesten komme til kort når verken blodprøver, bilder eller undersøkelser viser spesifikke funn som helt eller delvis kan forklare smertene. Barn og ungdom har behov for å bli møtt tidlig av helsepersonell som kan vurdere smertetilstanden ut ifra en biopsykososial¹ forståelse og gi god informasjon til både den unge selv og familien (7, 9).

Det er anbefalt at barn og ungdom med alvorlig funksjonssvikt får tilbud om et spesialisert rehabiliteringsprogram, der behandlingen inkluderer medisinske, psykologiske og sosiale behandlingsmetoder. The American Pain Society har i tillegg definert foreldreinkludering og det å gjenoppta skolegang som særlig viktige deler av rehabiliteringen (7). Slike spesialiserte tverrfaglige smertesentra skal i følge the International Association for the Study of Pain (IASP) være karakterisert av en samtidig innsats av et tverrfaglig team som kan behandle enhver type smertelidelse (10). Man skal ha systematisk kartlegging og

¹ Den biopsykososiale modellen: introdusert av Engel i 1977, anerkjenner hvordan fysiske, psykologiske og sosiale forhold påvirker hverandre positivt og negativt

monitorering av utfall, samt drive forskning og undervisning. I Norge blir barn og ungdom henvist ulike spesialiteter innen barnemedisin eller tverrfaglige smerteklinikker som hovedsakelig behandler voksne.

Ved Oslo Universitetssykehus (OUS) har flere avdelinger samarbeidet om et 14-dagers tverrfaglig utredningsprogram med påfølgende oppfølging av primærhelsetjenesten. Smerteteamet består av lege(r), sykepleier, fysioterapeut, psykolog, barnepsykiater og spesialpedagog. Dette er et ressurskrevende tilbud, som er lite prioritert i sykehus som stadig korter ned på behandlingstid og innleggelse av pasienter. Så langt har kun 6-8 barn/ungdom fått dette tilbudet pr år.

Hensikten med denne artikkelen er å gi en liten innsikt i hva langvarig smerte kan innebære for barn og ungdom, samt å belyse noen aspekter som kan ha betydning når de unge møter helsepersonell. Artikkelen tar ikke opp detaljer i behandlingstiltak, og berører i liten grad det viktige foreldrearbeidet.

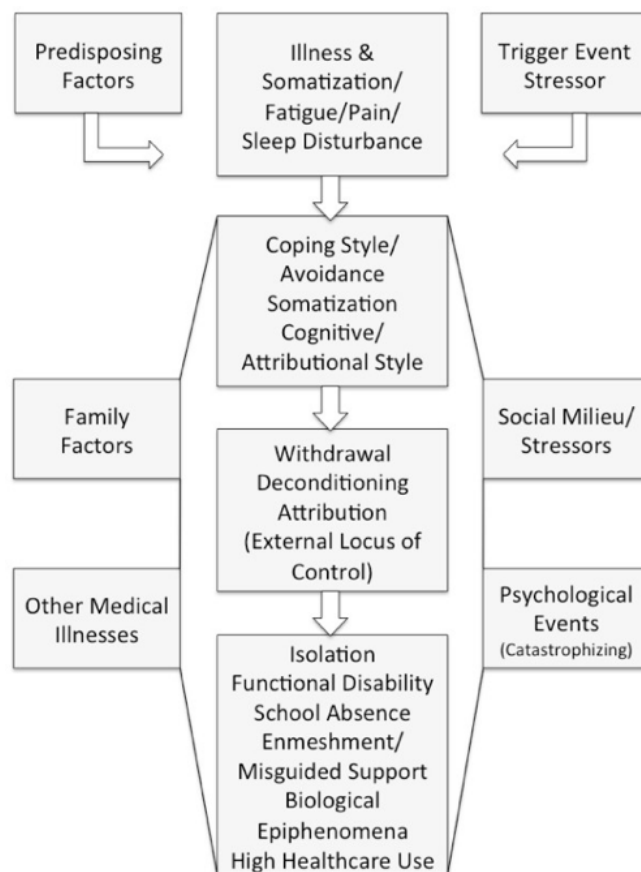
KOMPLEKSE LANGVARIGE SMERTER

Barn og ungdom har oftest smerter i hodet, magen og ekstremitetene, og mest typisk er migrene, tilbakevendende magesmerter og generelle muskel-skjelett smerter (11). Det finnes flere smertetilstander som er vanskelig å forklare medisinsk hos denne populasjonen og som ofte refereres til som "Medically Unexplained Syndroms" (MUS) (11). Flere tilstander inngår i denne gruppen, men jeg vil her benytte anledningen til å si litt mer om Komplekst regionalt smertesyndrom (Complex regional pain syndrome – CRPS type 1), som er en relativt hyppig diagnose hos de som henvises til smerteklinikk (ca 1/3 i OUS). Det å gjenkjenne CRPS tidlig kan få stor betydning for utfallet, men fortsatt synes tilstanden lite kjent blant helsepersonell.

CRPS-1 kan hos barn og ungdom oppstå spontant eller i forlengelsen av et lite traume som et overtråkk, men uten kjent nerveskade (12, 13). Den totale forståelsen av CRPS er ufullstendig, men en rekke mekanismer kan være involvert, som det sentrale og perifere nervesystem, inflammasjon, endret somatosensorisk representasjon i hjernen, genetiske faktorer og psykososiale faktorer (12). Tilstanden oppstår hyppigere hos jenter enn gutter og er hos barn og unge mest vanlig i underekstremitetene. Smertene og allodynien står ikke i forhold til skaden som eventuelt utløste tilstanden. Vanlige symptomer er sterk smerte, overfølsomhet for berøring, hyperalgesi, ødematøs ekstremitet og/eller med fargeforandring og temperaturforandring i huden. Huden kan også være tørr, det kan være økt svette og forandringer på negler og i behåring (12, 13). En ungdom med CRPS fortalte:

"...på det beste så var det liksom 71/2 til 8 og på det verste var det en tier., og denne skalaen ble på en måte hele tida sprengt... og 10 ble plutselig 9, for jeg fikk enda mer vondt"²

Videre beskriver ungdommer i et intervju at de ikke kunne trå på foten, ikke orket å ha på sokker og sko, og fargen kunne være rød-til blåilla-marmorert. De forklarte at foten kjentes kald og noen kunne ikke kjenne forskjell på varmt eller kaldt (f.eks at snøen var kald). En jente mistet kontroll over foten slik hun måtte bruke en støtteskinne (14).



Figur 1. Explanatory model of chronic pain. (Carter & Threlkeld, 2012)

CRPS og andre smertetilstander i kategorien MUS, kan ikke forklares av vevsskaden alene, men ser ut til å være relatert til en kombinasjon av sykdom, skade, psykososiale stressfaktorer, individuelle egenskaper og miljømessige faktorer (15). Den biopsykososiale modellen er anerkjent for å forstå sammenhenger og forklare hvordan ulike faktorer bidrar til opprettholdelse og forverrelse av smerte, med påfølgende funksjonstap (16, 17). Carter og Threlkeld (2012) har foreslått en dynamisk- interaktiv modell (se figur 1) som viser mer detaljert hvordan ulike faktorer kan virke inn på hverandre og bidra til forverrelse. Slike modeller tydeliggjør også hvordan helsepersonell ved hjelp av tiltak som hver for seg fører til små endringer, tilsammen kan bidra til å bryte negative spiraler. En bred kartlegging av den unge og familien vil bevisstgjøre ulike hendelser og predisponerende faktorer som kan ha påvirket utviklingen av smertene. Dette er nyttig for å se sammenhenger og være med å gi forklaringer utover det rent biologiske. Klargjøring av ressurser er nyttig videre behandling.

Mange utvikler unngåelsesatferd som primær mestringsstrategi, noe som bidrar til økt fokus mot det fysiske symptomet (smerten), og tilbaketrekking fra dagliglivets aktiviteter. Vanligvis er man vant til at det å ta det med ro/hvile fører til bedring (akutt sykdom og skade), mens her vil en slik strategi føre til økt skolefravær og mindre kontakt med venner og fritidsaktiviteter. Usikkerheten som oppstår i familien, blant venner og ofte også hos helsepersonell bidrar til en fare for at man enten presser for hardt eller overbeskytter.

2 Smerteintensitet angitt ved NRS-skala fra 0 til 10, der 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelige smerte.



Medisinske og psykologiske forhold, som lavgradig infeksjon, utmattelse og katastrofetanker ("jeg blir aldri bra") fører til økende tilbaketrekking og isolasjon. Alt dette bidrar til nedsatt fysisk funksjon og en snøballeffekt med enda mer oppmerksomhet på at smertene må skyldes en sykdomsprosess og at det må finnes en spesifikk behandling (bare man leter videre). Den unge risikerer økende sosial isolasjon og funksjonsnedsettelse, avhengighet av behandlere og helsetjenester. Et stadig økt somatisk fokus som vektlegger det å finne en spesifikk medisinsk "kur", vil i denne situasjonen virke mot sin hensikt (11).

BARN OG UNGES INTERAKSJON MED HELSEVESENET

Barn og unge med *uforklarlige* langvarige smerter gjennomgår en lang rekke (kanskje unødvendige) legebeseøk, utredninger og sykehusopphold. I stedet for å møte helsepersonell som tenker bredt (jfr. de to beskrevne modeller), vil de ofte bli sendt videre i systemet på let etter en årsak (vevsskade). Når undersøkelsene ikke gir noen klare svar vil ofte de unge føle seg ensomme, fortvilte, mistrodd, misforståtte og overgitte (14, 18). En jente beskrev det slik:

"De har aldri vært borti tilfeller i Norge, som har vært så ille som det jeg har, de har vært borti stikninger av og til hos jenter, men ikke noe liknende som det jeg har."

Det oppleves ille når ikke smertene synes, fordi da føler de unge seg ikke trodd. Dette understrekes ytterligere hvis de blir henvist til psykolog, fordi dette tolkes av de unge som at helsepersonell tenker at smertene er *"innbilte"*. Denne tankegangen er viktig å endre, da ulike former for psykologisk behandling har vist god effekt på langvarige smerter (11, 19). Noen opplever det annerledes å komme til *smertepsykolog*, hvor de for eksempel ved å lære avspenningsteknikk eller endre negative tankemønstre etterhvert merker hvordan de slapper mer av og smertene avtar (14). En annen barriere mot å bli trodd og tatt på alvor er at barn og ungdom kan være blide og smile til tross for sterke smerter (14, 18). Ikke alle ungdom oppsøker helsevesenet når de har smerter, men når de først gjør det forventer de å få svar og har i utgangspunktet stor tillitt. De kan presentere tilfeldige symptomer og det er en viss fare for at de egentlige problemene ikke oppdages, dersom ikke helsepersonell er oppmerksomme og vet hvordan de skal snakke med unge mennesker. Dårlig selvbilde rapporteres av 1 av 4 jenter i "Ung i Oslo undersøkelsen" (6). Ungdommer med langvarige smerter strever i det lengste med å holde følge med venner, være *"normale"* og presser seg ofte hardt for å henge med (14). Først når man som helsepersonell har fått deres tillit forteller de om dårlig selvbilde og et hardt strev for å være *"gode nok"*. Dette betyr for mange at de vil ha toppkarakterer på skolen, et perfekt utseende, være flinke i idrett,

og populære i vennegjengen og helst ikke lage bekymringer for sine foreldre.

Det er ikke uvanlig at barn og ungdom med en tilstand som CRPS får ulike råd, alt fra et sterkt press for å gå på den smertefulle foten, til å bli gipset for å avlaste (14). Slike sprikende råd kan forverre smerter og føre til bevegelsesfrykt (20). Veiledning i fysisk aktivitet må som regel kombineres med en form for kognitiv atferdsterapi (12). Når ungdom ikke får troverdig eller usikker informasjon fra helsepersonell søker de informasjon på internett. Der finner de ofte skremmende informasjon om voksne som har levd i et "smerte-helvete" i ti-talls år. Barn og ungdom har med andre ord behov for undervisning og veiledning som kan endre fokus og gi håp om bedring. Veiledning og undervisning (psykoedukasjon) regnes som en viktig del av all rehabiliteringsbehandling, der de lærer om sammenhenger og forklaringsmodeller for langvarig smerte, om faktorer som kan bidra til å opprettholde smerte, konsekvenser av inaktivitet og fordelene av aktivitet og deltagelse i skole og sosialt liv til tross for smerter (7). De unge selv bør være med å sette egne mål og oppfordres til å *dytte* litt på egne smertegrenser i passe tempo med mulighet for veiledning og refleksjon underveis.

I en studie med intervju av barn (10-17 år) med langvarige smerter før de fikk behandling, var "frykt for at smerten ikke ville gå over", og "frykt for å dø" følelser som kom til uttrykk (18). Ungdom (12-19 år) som ble intervjuet etter tverrfaglig behandling, omtalte frykt i fortid. De hadde vært redde for smertene og konsekvensene, men ved intervjudispunktet sa alle at de hadde et godt liv og et optimistisk syn på fremtiden til tross for at flere fortsatt hadde noe smerter:

"Vel, jeg tror det skal gå bra – jeg er ikke redd for å få tilbakefall eller noe..."

De ga på ulike måter uttrykk for at de ikke brydde seg så mye om smertene lenger – de hadde selv tatt kontroll og kunne gjøre mer av det de selv ønsket (14). Det er mye som tyder på at barn og ungdom med alvorlig funksjonssvikt grunnet langvarige smerter har god effekt både på kort og lang sikt etter behandling ved spesialiserte tverrfaglige smertesentra (7, 21).

KONKLUSJON

Helsepersonell som møter barn og ungdom med langvarige smerter, trenger kunnskap om smertetilstander og om hvordan man skal kommunisere for å skape tillit og få en god relasjon. Barn og ungdom trenger å bli trodd og få lov til å fortelle om sin smertehistorie, og helsepersonell må lytte aktivt for å få tak i hva hver enkelt strever med. Kommunikasjonen må være ærlig og alderstilpasset. Kanskje kan dette hindre at unge kommer inn i onde sirkler med funksjonstap, isolasjon og psykiske symptomer. Men, det er også behov for spesialiserte multidisiplinære smertesentra som kan gi behandling og oppfølging til barn og ungdom som er i ferd med å falle ut av skole og dagligliv, grunnet langvarige smerter.

REFERANSER

1. Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AA, Hunfeld JA, Bohnen AM, van Suijlekom-Smit LW, Passchier J, et al. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*. 2000;87(1):51-8.
2. Roth-Isigkeit A, Thyen U, Raspe HH, Stoven H, Schmucker P. Reports of pain among German children and adolescents: an epidemiological study. *Acta Paediatr*. 2004;93(2):258-63.
3. Stanford EA, Chambers CT, Biesanz JC, Chen E. The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain*. 2008;138(1):11-21.
4. Hoftun GB, Romundstad PR, Zwart JA, Rygg M. Chronic idiopathic pain in adolescence—high prevalence and disability: the young HUNT Study 2008. *Pain*. 2011;152(10):2259-66.
5. Haraldstad K, Sorum R, Eide H, Natvig GK, Helseth S. Pain in children and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents' perception, a school survey. *Scand J Caring Sci*. 2011;25(1):27-36.
6. Bakken A. Ungdata 2016, Nasjonale resultater. NOVA Rapport; 2016.
7. Stahlschmidt L, Zernikow B, Wager J. Specialized Rehabilitation Programs for Children and Adolescents with Severe Disabling Chronic Pain: Indications, Treatment and Outcomes. *Children (Basel, Switzerland)*. 2016;3(4).
8. Walker LS, Dengler-Criss CM, Rippel S, Bruehl S. Functional abdominal pain in childhood and adolescence increases risk for chronic pain in adulthood. *Pain*. 2010;150(3):568-72.
9. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Psychodynamic psychiatry*. 2012;40(3):377-96.
10. Pain IAftSo. Pain treatment services 2009 [cited 2017 30.05]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1381>.
11. Carter BD, Threlkeld BM. Psychosocial perspectives in the treatment of pediatric chronic pain. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2012;10(1):15.
12. Weissmann R, Uziel Y. Pediatric complex regional pain syndrome: a review. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2016;14(1):29.
13. Bruehl S. Complex regional pain syndrome. *BMJ*. 2015;351:h2730.
14. Sørensen K, Christiansen B. Adolescents' experience of complex persistent pain. *Scandinavian Journal of Pain*. 2017;15:106-12.
15. Clinch J, Eccleston C. Chronic musculoskeletal pain in children: assessment and management. *Rheumatology (Oxford)*. 2009;48(5):466-74.
16. Gatchel RJ, McGeary DD, McGeary CA, Lippe B. Interdisciplinary chronic pain management: past, present, and future. *Am Psychol*. 2014;69(2):119-30.
17. Twycross AWA. Pain: A Biopsychosocial Phenomenon. In: Twycross ADSS, J, editor. *Managing Pain in Children A Clinical Guide for Nurses and Healthcare Professionals*. 2 ed: Wiley Blackwell; 2014. p. 36-45.
18. Dell'Api M, Rennick JE, Rosmus C. Childhood chronic pain and health care professional interactions: shaping the chronic pain experiences of children. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2007;11(4):269-86.
19. Eccleston C, Palermo TM, Williams AC, Lewandowski Holley A, Morley S, Fisher E, et al. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2014;5:CD003968.
20. Vlaeyen JW, Linton SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*. 2000;85(3):317-32.
21. Zernikow B, Ruhe AK, Stahlschmidt L, Schmidt P, Staratzke T, Frosch M, et al. Clinical and Economic Long-Term Treatment Outcome of Children and Adolescents with Disabling Chronic Pain. *Pain Med*. 2017.