

# Nationell arbetsgrupp för barn och ungdomar med långvarig smärta

Eva Gåve

Uppsala universitet

Smärtcentrum, Akademiska sjukhuset

## Deltagare:

Eva Gåve, fysioterapeut, Sjukvårdsregionen Mellansverige (ordförande)

Martina Larsson, Jönköping (processledare)

Karin Berg, anesthesiujuksköterska, Sydöstra sjukvårdsregionen

Ulla Caverius, specialistläkare i smärtlindring, Södra sjukvårdsregionen

Gunilla Ekström, skolsköterska, Jönköpings kommun

Cecilia Grinsvall, ST-läkare i barnmedicin och smärtlindring, Västra sjukvårdsregionen

Malin Lanzinger, fysioterapeut, Södra sjukvårdsregionen

Philipp Mittermaier, smärtläkare, Stockholms sjukvårdsregion

Ellen Odeus, arbetsterapeut, Västra sjukvårdsregionen

Rikard Wicksell, psykolog, Stockholms sjukvårdsregion

Medverkade fram till ht 2021:

Madeleine Beerman, Unga reumatiker, Stockholm

Camilla Wive Lipsker, psykolog, Stockholms sjukvårdsregion

# Nationellt programområde: Barn och ungdomars hälsa

Det finns 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område.

Ett NPO består av experter med bred kompetens inom respektive område

Representation från samtliga sjukvårdsregioner och representant från kommun

# Kunskapsstyrning

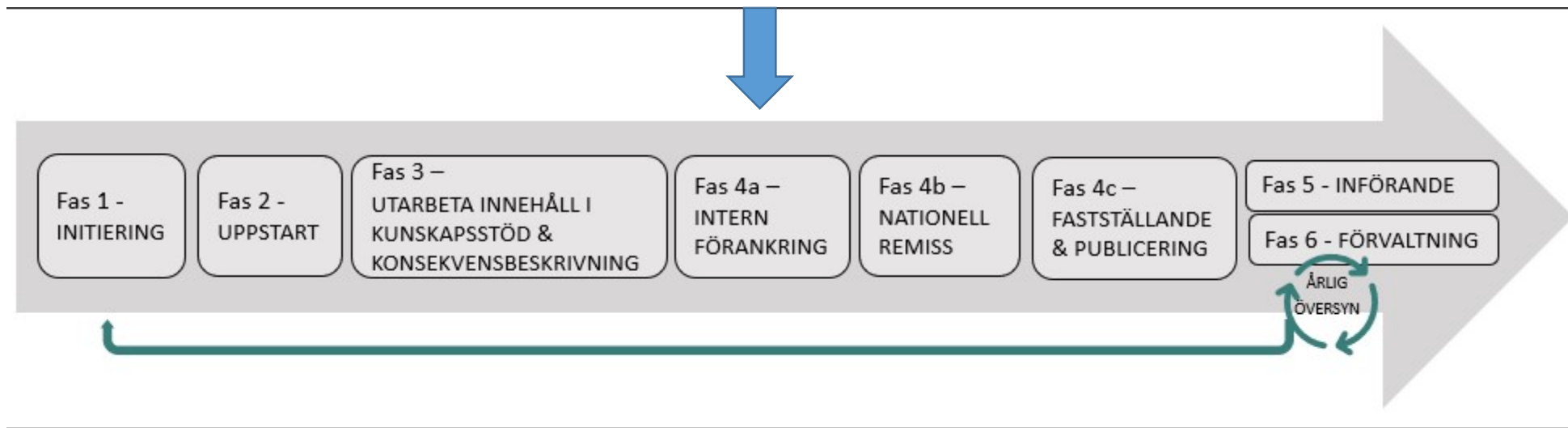
Kunskapsstyrning är svensk hälso- och sjukvårds **gemensamma system** för att leverera en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet

Bakom systemet för kunskapsstyrning står alla regioner i samverkan, med stöd av Sveriges kommuner och regioner (SKR)

# Kunskapsstyrningens mål

Utveckla, sprida och använda bästa kunskap som ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte

# Arbetsprocessen



Hämtad från [www.kunskapsstyrningsvard.se](http://www.kunskapsstyrningsvard.se)

Nationellt programområde barn och ungdomars hälsa ( NPO)

Insatsområde: Långvarig smärta hos barn och ungdomar

Vårdprogrammet beskriver och ger stöd till **hur** åtgärder ska genomföras.

Vårdprogrammet ger rekommendationer om **utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering, uppföljning** av patienter.

Målgrupp: Medarbetare i hälso- och sjukvård samt kommunal omsorg. Vissa delar är även relevanta för verksamhetschefer, verksamhetsutvecklare och beslutsfattare inklusive politiker.

## Syfte med vårdprogrammet:

Att barn och ungdomar med långvarig smärta erbjuds en god och jämlik vård oavsett var i landet man är hemmahörande

Beskriva en genomtänkt och sammanhållen vårdkedja, uppföljning och utvärdering

Identifiera stöd till professionerna för att kunna ge en högkvalitativ och kunskapsbaserad vård i patientmötet



## Uppdrag:

- 1. Kartlägga eventuella nationella/internationella kunskapsstöd, aktuellt forskningsläge och det utbud av vård som finns för att stödja och behandla personer med långvarig smärta samt vad som behövs för att uppnå en regionalt god och jämlik vård**
2. Ta fram en modell som inkluderar vårdprogram och beslutsstöd anpassad för barn och ungdomar, för ett strukturerat omhändertagande av patienter med smärta som bidrar till kontinuitet, trygghet för patienten, samt förebygger osammanhängande vårdkontakter och mångbesökande.

3. Medverka i arbetet kring ett nivågraderat omhändertagande

4. Utveckla och ge förslag på indikatorer att följa för patientgruppen i syfte att kunna följa upp och belysa kvalitet och jämlikhet över landet

5. Att identifiera behov av kompetenshöjning och föreslå adekvata åtgärder för att fylla dessa.

## Kartläggning del A

Telefonintervjuer med barn och ungdomar med erfarenhet av långvarig smärta samt föräldrar, om upplevelser av hälso- och sjukvårdens insatser

## Frågeområden till barn och ungdomar

Bemötande (samsjuklighet/samordning, information, kunskap, delaktighet, kontinuitet, tillgänglighet, tillit, trygghet)

Behandling och rehabilitering (team, interprofessionalitet, skola/fritid, livsvärden/mål)

Stöd till närstående och skola (föräldrar, syskon, familj, lärare etc.)

Förberedelse för övergång eller överföring till vuxenvård eller byte av vårdgivare

**Bemötande (samsjuklighet/samordning, information, kunskap, delaktighet, kontinuitet, tillgänglighet, tillit, trygghet).**

**Kan du ge exempel på något som var (särskilt) bra?**

*” Att få träffa någon som vet vad de pratar om, har kunskap och erfarenhet betyder jättemycket. Att bli lyssnad till och tagen på allvar. Få träffa en psykolog för det är så mycket som man bär på egen hand och inte vill oroa sina föräldrar om.”*

**Kan du ge exempel på något som var mindre bra eller dåligt?**

*”Att jag behöver träffa många olika läkare och berätta om allt igen och igen. Många verkar inte kunna så mycket om min sorts huvudvärk. Att få ha samma läkare betyder mycket. Jag tycker att det är stressigt i vården särskilt på VC. Man blir otrygg av det.”*

*”Ibland känns det som om man måste ha egna kontakter som kan hjälpa mig att komma rätt. Man måste själv läsa på och vara förberedd men det är också jobbigt och svårt att veta vad och var man ska läsa på”*

**Om du skulle ge något råd eller tips till vårdpersonal som träffar barn och unga som du med långvarig smärta vilket råd eller tips skulle du ge för att göra det så bra som möjligt för barnet?**

*” Ta sig tid, att träffa dom som kan något om min smärta och att ge trygghet. När dom säger att vi vet vad man kan göra för att hjälpa till”.*

**Behandling och rehabilitering (team, interprofessionalitet, skola/fritid, livsvärden/mål)  
Kan du ge exempel på något som var (särskilt) bra i behandlingen?**

*”Att vi alltid utgår från mina mål och att det går i min takt. Det är bra att veta var jag kan vända mig. Särskilt efter det att jag fick ett återfall efter första omgången och behövde ny hjälp.”*



**Stöd till närstående och skola (föräldrar, syskon, familj, lärare etc.)**

*” Mina föräldrar har fått information direkt från läkare o psykolog och det har varit mycket bra. Så dom vet hur dom kan stötta mig. Mina föräldrar har varit delaktiga i behandlingen”*

*”Jag hade önskat att skolan hade använt vårdens information bättre. Jag får **INGEN** hjälp av skolan exempelvis under min sjukskrivning. **JAG** måste berätta för **ALLA** lärare hur jag mår. Läkaren ringde skolans lärare o mentor men det hjälpte inte alls”*

## Förberedelse för övergång eller överföring till vuxenvården

*” Jag har inte hunnit gå över till vuxensmärtvård ännu men jag skulle främst vilja..... det som är viktigast är att komma till någon som har kunskap och att slippa berätta allt igen och igen och få prata och berätta för någon som VILL hjälpa mig”*

## Frågeområden till föräldrar

Inverkan på familjesituationen

Hur har eventuell hjälp och stöd sett ut från hälso- och sjukvård

Vilken sorts hjälp/stöd hade du önskat

Ge exempel på behandling som fungerat bra och varit till hjälp

Ge exempel på behandling som inte varit till hjälp

Har skolsituationen påverkats, på vilket sätt

Vad skulle ett bra samarbete mellan skola och vård se ut?

Har vården bidragit med insatser som har hjälpt ditt barn till bestående förändringar? Vilka är de insatser?

## Påverkan på familjesituationen

*”Familjesituationen har påverkats enormt mycket där jag som mamma har varit mitt barns enda livboj under årens lopp”*

*”Som förälder har jag ofta känt mig missförstådd och att vården tycker att jag är hysterisk som tjatar om hjälp hela tiden”*

## Hur skulle ett bra samarbete se ut mellan skola och vård?

*”Samverkan mellan skolan och vården har helt skett genom oss föräldrar och många gånger önskade jag att skolsköterskan och elevhälsoteamet kunde hållit lite mer i kontakten mellan skolan och vården.”*

## Sammanfattning:

- Vården uppfattas som endimensionell, men att leva med långvarig smärta ger ofta multifaktoriella konsekvenser
- Vården uppfattas otillgänglig , måste ”armbåga sig in”.
- Vårdens insatser uppfattas många gånger som ineffektiv, innan adekvat behandling erbjöds. Vårdprocessen kan ta flera år innan hjälp ges.
- Vårdpersonal saknar tillräcklig kunskap och erfarenhet om långvarig smärta och smärtans konsekvenser
- Barnen ser sig som kunskapsbärare mellan olika vårdaktörer, föräldrar och skolan vilket skapar oro och stress.
- Frånvaro från skolan är vanligt och det finns en önskan om bättre samverkan mellan olika verksamhetsområden

## Sammanfattning

- Familjer som har behov av olika specialistområden saknar samordning dem emellan.
- Saknar professionellt stöd i hur de kan hjälpa sitt barn på bästa sätt. När detta saknas skapar det oro hos barnen över hur föräldrarna ska orka.
- Att erbjudas specialistvård är svårt, väl där finns en trygghet kring uppföljning, förståelse och begripliga förklaringsmodeller.
- Saknas handlingsplaner och samverkan mellan vård och skola för att bättre hantera skolfrånvaro.
- När väl god vård ges beskriver både barn och föräldrar en hög grad av delaktighet i vården, ett gott bemötande och en succesiv förbättring av barnets allmänna funktion.

## Kartläggning del B

Syftet: att kartlägga **befintligt omhändertagande och organisation, självskattad kunskapsnivå**, samt upplevda **behov för att förbättra** vården av barn och ungdomar med långvarig smärta.

Enkät till samtliga regioner där alla utom Gotland svarade. Inkluderade primärvården, barnsjukvård/barnmottagningar och specialiserade smärtmottagningar.



## Kartläggning- organisation

Resultatet visar att tillgången till vård för långvarig smärta hos barn och ungdomar är ojämnt fördelad i landet

Närmare hälften av landets regioner saknar organisation för omhändertagande av barn med långvarig smärta

Enstaka regioner har verksamheter med tydligt uppdrag och rimliga resurser för att bedriva kvalitativ vård, kunskapsstöd och utbildning.

Anledning till nedläggningen av verksamhet: resursbrist, omorganisation, avsaknad av specificerat uppdrag eller att organisationen bedrivits av nyckelpersoner, vilket innebär att verksamheten försvunnit när personen slutat.

## Tjänsteutrymme och förbättringsområden

Faktorer som önskas för att förbättra vården av barn och ungdomar med långvarig smärta i Sverige är ökade resurser, ökad kunskap, bättre samverkan i barnets hela nätverk, nationella riktlinjer, förbättrad tillgänglighet och fler verksamheter med specifikt uppdrag.

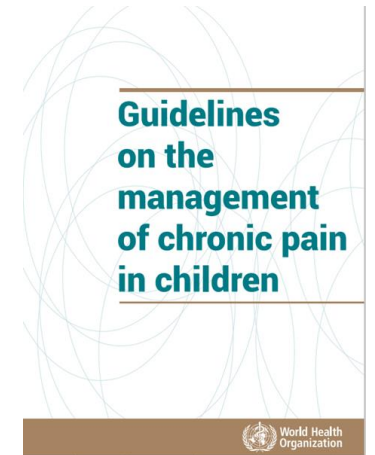
**Behov av kompetenshöjning finns på samtliga vårdnivåer**

Av de 12 regioner som svarat att de har riktad verksamhet, är omfattningen ytterst varierande, från 0 % till 640 % total tjänstgöringsutrymme.

Medianvärdet är 50 % tjänstgöringsutrymme fördelat på 5 personer.

Den vård som bedrivs sker i huvudsak interdisciplinärt, definierat som flera yrkeskategorier som arbetar med patienten i sammansatta team med ett gemensamt mål

# WHO: Guidelines on the management of chronic pain in children, (2020)



Smärta hos barn är förenat med en risk att drabbas av påverkan på funktion och livskvalitet upp i vuxen ålder

Bemötas o behandlas ur ett biopsykosocialt perspektiv

Smärta är en komplex multidimensionell upplevelse som interagerar med biologiska, psykologiska och sociala faktorer.

Behandling av smärta behöver vara skräddarsydd för respektive barn och familj

**Tyvärr kan vi konstatera att bristen på omhändertagande av barn med långvarig smärta leder till att Sverige inte uppfyller barnets rättigheter i enlighet med barnkonventionen**