

Konsekvensbeskrivning för nationellt vårdprogram för barn och ungdomar med långvarig smärta

Nationellt programområde barns och ungdomars hälsa

Datum	Version/beskrivning av förändring
2023-06-19	Version 1

Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
1. Om konsekvensbeskrivningen	4
2. Konsekvenser	5
2.1 Omfattning	5
2.2 Nyttan eller risker för individen	5
2.3 Etiska aspekter	6
2.4 Verksamhet och organisation	6
2.5 Kostnader	7
2.6 Kompetensförsörjning.....	7
2.7 Påverkan på andra kunskapsstöd.....	8
2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården.....	8
2.9 Uppföljning.....	8
2.10 Övriga konsekvenser	9
3. Referenser	9

Sammanfattning

I den kartläggning av patientupplevelser som ligger till grund för vårdprogrammet framkommer upplevelser av brister avseende organisation, kunskap, samordning, tillgänglighet och kontinuitet i mötet med vården och andra aktörer. Om vårdprogrammet följs förväntas patienternas upplevelse av att bli trodda, lyssnade på och deras möjlighet att få rätt behandling inom rimlig tid förbättras.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Nationell arbetsgrupp (NAG) långvarig smärta hos barn och ungdomar ansvarar för konsekvensbeskrivningen.

Nationellt programområde (NPO) barns och ungdomars hälsa har godkänt konsekvensbeskrivningen.

2. Konsekvenser

2.1 Omfattning

Långvarig smärta beskrivs idag som ett tillstånd som skiljer sig från akut smärta i orsak och konsekvenser. Både behandlare och patienter betraktar och hanterar ofta långvarig smärta på ett liknande sätt som de förhåller sig till akut smärta, vilket kan leda till felaktiga förklaringar och behandlingar samt till negativa förväntningar och upplevelser hos både patient, familj och vårdpersonal.

Långvarig smärta hos barn och unga är vanligt förekommande. Det är svårt att avgöra exakt förekomst, vilket kan förklaras av att olika definitioner och bedömningsinstrument används (1). Tillgängliga studier anger att långvarig smärta förekommer hos så många som vart fjärde barn, enligt vissa studier anges ännu högre andel. En betydande andel anger smärtproblematik av sådan dignitet att vardagslivet påverkas negativt. (1, 2)

Detta vårdprogram omfattar patientens hela vårdförlopp inom olika specialiteter och vårdnivåer.

2.2 Nyttan eller risker för individen

Vårdprogrammet bedöms förbättra utredning, behandling och uppföljning av barn och ungdomar med långvarig smärta i Sverige.

Vårdprogrammet avser att öka kunskapen om långvarig smärta hos barn och unga, och uppmuntra till samverkan och dialog mellan patient, vårdnadshavare, vårdgivare och skola i syfte att förbättra omhändertagandet samt minska oro, otrygghet och osäkerhet.

Implementering av vårdprogrammet kräver tillgång till organisation och kompetens på alla vårdnivåer för att optimera de insatser som respektive patient behöver, och gäller såväl primärvård, specialistvård, öppenvård och slutenvård.

Långvarig smärta förekommer i de flesta medicinska områden. I nuläget tillhör dock inte långvarig smärta hos barn och ungdomar något specifikt medicinskt område, vilket riskerar att påverka verksamhetsutveckling och resursprioritering negativt. Vårdprogrammet vill vara tydliga med att ansvar för omhändertagande ligger på alla enheter som möter barn med långvarig smärta; samtliga enheter måste ta ansvar utifrån sin patientgrupp, vårdnivå och plats i behandlingspyramiden, som beskrivs närmare i behandlingsavsnittet.

En långsiktigt hållbar implementering kräver att vården i regionerna organiseras så att vårdprogrammet kan följas samt att utbildningsbehov tillgodoses. Vid avsaknad av sådan organisation och kompetensförsörjning kan patientvården för denna grupp brista.

Vårdprogrammet bedöms inte medföra några risker för individen.

En strukturerad uppdatering av vårdprogrammet krävs för att säkerställa dess giltighet.

2.3 Etiska aspekter

Vårdprogrammets övergripande syfte är att tillgodose behovet av god och jämlik vård.

Vårdprogrammet bedöms inte medföra risker avseende individens autonomi och integritet, eller undanträngningseffekter på andra patientgrupper.

Vårdprogrammet bedöms heller inte medföra konsekvenser för prioriteringsgrunder eller jämlikhetsperspektiv.

Dock förekommer en risk för ojämlik vård i de regioner som inte erbjuder det omhändertagande som föreslås.

2.4 Verksamhet och organisation

Vårdprogrammet förutsätter att vårdgivare på olika vårdnivåer som möter barn och ungdomar med långvarig smärta besitter grundläggande och relevant kunskap om tillståndet för att kunna ge en god och kunskapsbaserad vård.

Tidig identifikation av barn och ungdomar med långvarig smärta krävs för att tidigt kunna sätta in adekvata åtgärder.

Vårdprogrammet rekommenderar en fast läkarkontakt med övergripande ansvar för utredning, behandling och uppföljning.

Organisationen måste ge förutsättningar för en samordning mellan vårdgivare och insatser för att öka kvalitet i vården och minska risker för patienten.

Vårdprogrammet rekommenderar att barn och ungdomar med stor funktionspåverkan och/eller psykosocial belastning relaterat till sin långvariga smärta erbjuds specialiserad smärtrehabilitering tidigt i förloppet. Sådan behandling bör ske i fast sammansatta team som jobbar utifrån en gemensam behandlingsmodell med för uppgiften tillräckliga resurser.

Vårdprogrammet belyser vikten av organisatorisk tydlighet avseende omhändertagande av barn och ungdomar med långvarig smärta och betonar regionernas ansvar för att tillgodose grundläggande kunskap hos samtliga vårdgivare, skapa förutsättningar för teamarbete och tydlighet kring vart man vänder sig då de egna resurserna är otillräckliga. Ledningen på varje enhet ansvarar för att det är tydligt hur barnen ska omhändertas i den kliniska verksamheten.

2.5 Kostnader

Rätt insatser minskar vårdkonsumtionen och därmed såväl direkta som indirekta kostnader för sjukvårdsorganisationen och samhället i stort.

Implementeringen av vårdprogrammet bedöms öka kostnader i de regioner som i dagsläget inte kan erbjuda det rekommenderade omhändertagandet av patientgruppen.

Tillkommande kostnader för utbildningsinsatser i syfte att öka kunskaper om långvarig smärta hos vårdgivare från olika professioner förväntas.

2.6 Kompetensförsörjning

Kunskapsbaserat omhändertagande av barn och ungdomar med långvarig smärta förutsätter en grundläggande kunskapshöjning om tillståndet och evidensbaserade behandlingsinsatser, hos samtliga vårdgivare som möter patient och vårdnadshavare.

För att kunna arbeta enligt vårdprogrammet behövs utökad kompetens inom områdena smärtfysiologi, smärtanalys, psykologiska aspekter av smärta och funktionspåverkan, beteendeorienterade insatser samt farmakologisk och icke-farmakologisk behandling av barn och ungdomar med långvarig smärta. Det innebär att kompetensutvecklingsinsatser riktad till flera professioner kommer att behövas inom samtliga vårdnivåer.

Utbildningsinsatser bör ske kontinuerligt genom extern- och internutbildning, och även genomföras digitalt.

2.7 Påverkan på andra kunskapsstöd

En överlappning kan finnas till andra nationella och regionala kunskapsstöd men omfattningen på detta är ännu oklar. Samarbete och kommunikation med nationella arbetsgrupper som arbetar med kunskapsstöd avseende långvarig smärta hos vuxna har initierats.

2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdprogrammet uppmuntrar till nära vård och samarbete mellan olika vårdnivåer, vårdgivare och professioner. Vårdprogrammet uppmuntrar även till samarbete med andra aktörer, framför allt skolan.

Vårdprogrammet är i linje med de krav på vård av barn och ungdomar som ställs i lagstiftning, inklusive Barnkonventionens grundläggande principer (3) och i enlighet med de globala riktlinjer för vård och behandling av långvarig smärta hos barn som tagits fram av WHO (1).

Utveckling av digitala lösningar för bedömning, behandling, kommunikation och samverkan behövs för att underlätta tillgången till evidensbaserade insatser.

2.9 Uppföljning

Kunskapen om långvarig smärta hos barn och ungdomar har ökat kraftigt under det senaste decenniet, men ytterligare forskning om bland annat risk- och resiliensfaktorer, individuella behov och behandlingseffekter, samt digitala interventioner kommer att ytterligare klargöra hur vården bör utformas för att maximera tillgång och nytta av vårdresurserna. Multiprofessionell forskning och ett utökat samarbete mellan klinik och akademi förespråkas i syfte att understödja snabb och hållbar implementering av evidensbaserade insatser.

Ett nationellt kvalitetsregister saknas för patientgruppen. Ett sådant ökar möjligheterna för forskning och utveckling samt skapat förutsättningar för samordnat utnyttjande av data. Ett nationellt register kan också bidra till en jämlik tillgång och kvalitet av vård över landet och mellan patientgrupper. Vidare kan registret användas för att identifiera grupper av individer som av olika skäl kan ha svårare att få tillgång till adekvat vård, exempelvis på grund av språk, kultur, könsidentitet, socioekonomisk status, geografi, och samsjuklighet hos patient eller vårdnadshavare. Motsvarande register finns för vuxna (Nationellt register för smärtrehabilitering) (4).

Arbetsgruppen förslår att uppföljning sker genom systematisk dokumentation av

1. tillgång till behandlingen (hur lång tid det dröjde från debut till kvalificerad bedömning/behandling)
2. effekt av behandlingen
3. nöjdhet med behandlingen
4. uppföljning av indikatorer.

2.10 Övriga konsekvenser

Vårdprogrammet för långvarig smärta hos barn och ungdomar kan utgöra underlag för att ta fram och sprida information genom till exempel 1177 e-tjänster.

3. Referenser

1. Guidelines on the management of chronic pain in children. Geneva: World Health Organization; 2020.
2. Alfven G, Caverius U, Nilsson SR. [Pain in children and adolescents a neglected area: Deficiencies in care according to a questionnaire]. Lakartidningen. 2012;109(19):966-7.
3. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter., (2018).
4. Nationella Registret över Smärtrehabilitering [updated 2022-06-28. Available from: <https://www.ucr.uu.se/nrs/>.