VÄLKOMMEN

Barn med långvarig smärta

2025-11-05



VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Agenda

09.00-9.15	Välkomna och incheckning
09.15-09.30	Var är vi i processen?
09.30-10.30	Visualisering av flödet - tankar sedan sist
10.30- 10.45	Fika
10.45-12.00	Patientfall
12.00-13.00	*LUNCH*
13.00-14.00	Forts patientfall
14.00-14.15	Fika
14.15-14.30	Inringade fördjupningsområden i vårdkedjan arbetsgrupper
14:30-14:45	Introduktion till mätetal
14.45-15.00	Till nästa gång, och utcheckning

Process för uppstart av Regionalt Processteam Barn med långvarig smärta

Del 1

Bakgrund och syfte
Varför är vi här?

- Systemet för Kunskapsstyrning
- Teamets roll och uppdrag
- Övergripande kvalitetsutveckling
- Patientberättelser
- Regional vårdanalys presenterar data om patientgruppen

Del 2

Nuläge
Vilka utmaningar finns?

- Sambandskarta önskat läge
- Identifiera GAP
- Prioritera viktigaste GAP
- Identifiera de viktigaste orsakerna till GAP
- Processkartläggning (Nuläge och önskat läge)
- Goda exempel och omvärldsbevakning

Del 3

Förbättringsidéer
Hur kan vi hantera utmaningarna?

- Formulera mål för förbättringsområde och ta fram förbättringsideer.
- Definiera indikatorer för förbättringsområden
- Organisera för förbättring.

Del 4

Planera för förbättringsarbete

- Handlingsplan
- Vid behov ta fram/revidera styrande dokument.
- Arbeta för kommunikation, spridning och struktur för lokalt genomförande och regionalt lärande
- Initiera lokalt förbättringsarbete

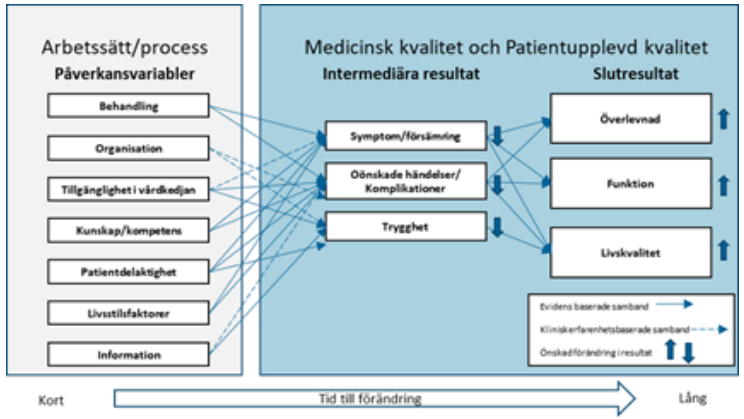
Från vision till handlingsplan och resultat

(ref Kaplan, Norton)

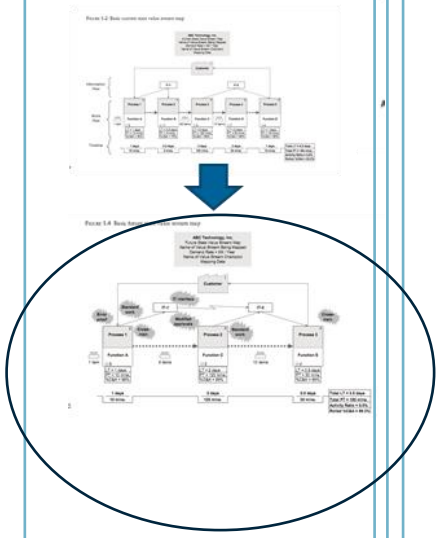
1. Strategisk riktning och vision → 2. Mål/fokusområden- GAP → 3. Process - GAP → 4. Handlingsplan

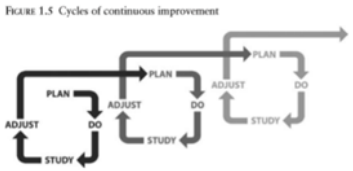


Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa



Ref: Ogink et al, 2020, SHOR driver and association diagram, *International Journal for Quality in Health Care*





Resultat

God vård- kvalitetsdimensioner för hälso-sjukvård

Effektiv vård- från att *”göra saker rätt”* till att *”göra rätt saker (rätt)”*

Var är vi i processen?

Barn med långvarig smärta

Evidensbaserade eller kliniskt evidensbaserade samband →

Önskad förändring i resultat ⇅

Baseras på:
(Nationellt vårdprogram, patienternas berättelser och RPT gruppens input)

Arbetssätt/process

Påverkansvariabler

Biopsykosocialt förhållningssätt

- Tydlig organisation, tillgänglig och sammanhållen vårdkedja
- Kunskap och information i organisationen
- Samverkan mellan berörda aktörer inklusive skola
- Respektfullt och validerande bemötande
- Individanpassat och personcentrerat
- Barn- och familjebaserad delaktighet
- Behandlingen är primärt icke-farmakologisk och multiprofessionell
- Genomförande och återkoppling av smärtutredning
- Smärtedukation

Hälsa och mående

Intermediära resultat

- Kunskap om smärtan och dess orsak ↑
- Total symptombörda ↓
- Rörelseförmåga och kroppskännedom ↑
- Aktivitetsbalans och ökad aktivitetsrepetoar ↑
- Adaptiva coopingstrategier och Resilience ↑
- Acceptans för rekommenderad behandling ↑
- Tillit och trygghet i vården ↑
- Känna sig lyssnad på, bekräftad och tagen på allvar ↑

Slutresultat

Hanterbar smärtupplevelse

Funktion (fysisk, psykisk och social)

- Fungerande skolgång
- Självständighet i vardagen och ADL
- Social delaktighet och aktivitet
- Fungerande familjesituation
- God psykisk hälsa
- Fungerande sömn
- Kunna och våga vara fysiskt aktiv

Livskvalitet

- Leva ett värdefullt och värdigt liv
- Hopp och framtidstro

Förbättringsområde:
Tydlig organisation, tillgänglig och sammanhållen vårdkedja

Mål 1:

”Barn och ungdomar med långvarig smärta, eller risk för utveckling av långvarig smärta, ska tidigt uppmärksammas och erbjudas adekvata insatser i en tydlig och sammanhållen vårdkedja.”

Första åtgärd

- Utarbeta hur en önskad vårdkedja skulle kunna se ut i VGR. Här tas sambandskartans målsättning i beaktande, omvärldsbevakning och befintliga kunskapsstöd (exv RMR) samt gällande vårdstruktur.
- Definiera var i vårdkedjan det behövs kunskapsförstärkning, innehåll av kunskapsförstärkningen, samt när och var rekommenderade insatser utförs i vårdkedjan.

Förbättringsområde 2:
Kunskap och information

- Mål 2A:

”Ökad kunskap om långvarig smärta hos barn inom alla professioner i alla vårdnivåer kring diagnosen, behandlingen och vårdkedjan.”

- Mål 2B:

”Ökad kunskap hos patienten, dess familj och andra aktörer utanför sjukvården kring långvarig smärta.”

Vi tar oss an de prioriterade förbättringsområdena steggvis:

Steg 1

Mål 1:

”Barn och ungdomar med långvarig smärta, eller risk för utveckling av långvarig smärta, ska tidigt uppmärksammas och erbjudas adekvata insatser i en tydlig och sammanhållen vårdkedja.”

Första åtgärd

1. Utarbeta hur en önskad vårdkedja skulle kunna se ut i VGR. Här tas sambandskartans målsättning i beaktande, omvärldsbevakning och befintliga kunskapsstöd (exv RMR) samt gällande vårdstruktur.

2. Definiera var i vårdkedjan det behövs kunskapsförstärkning, innehåll av kunskapsförstärkningen, samt när och var rekommenderade insatser utförs i vårdkedjan.

Steg 2

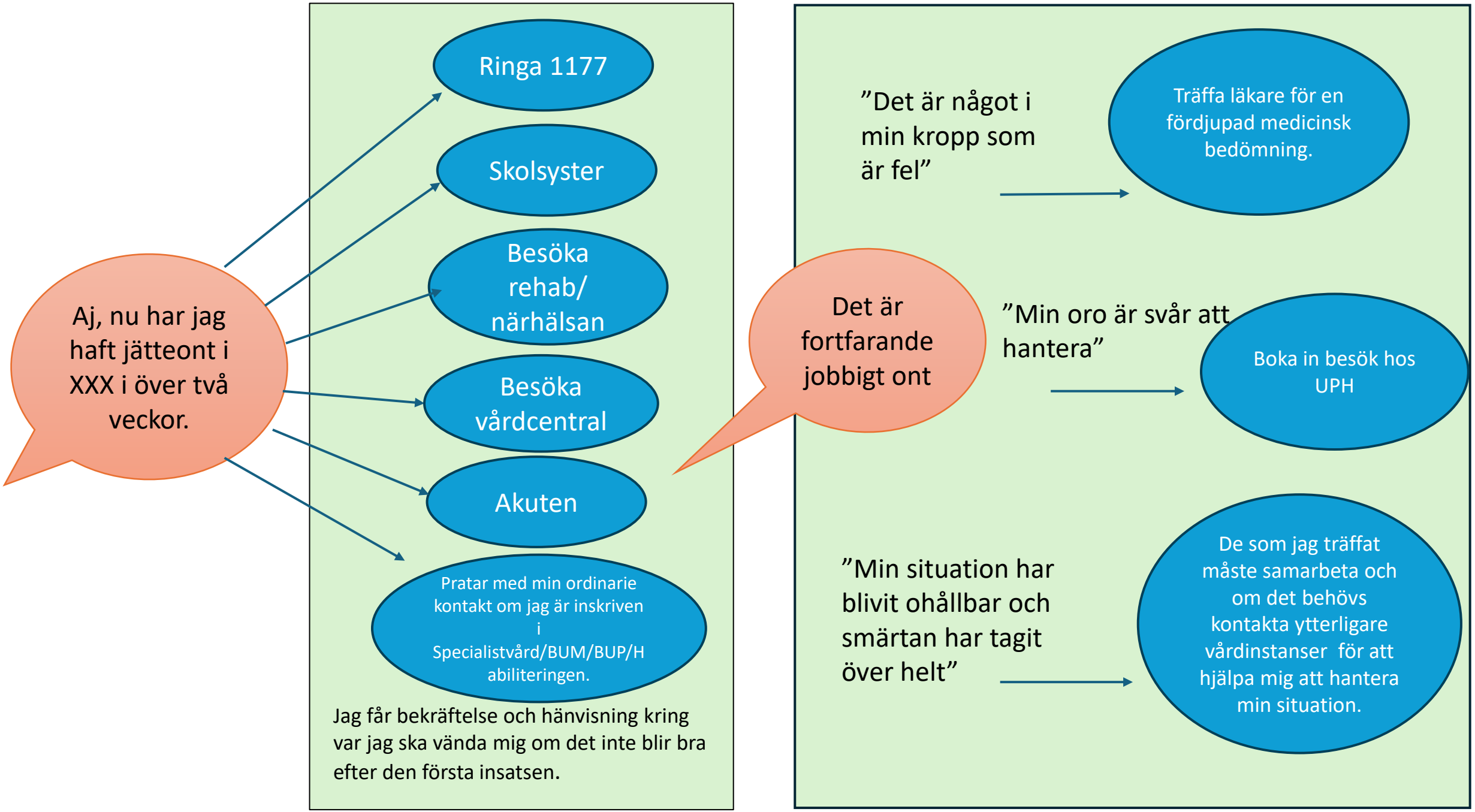
- Mål 2A:

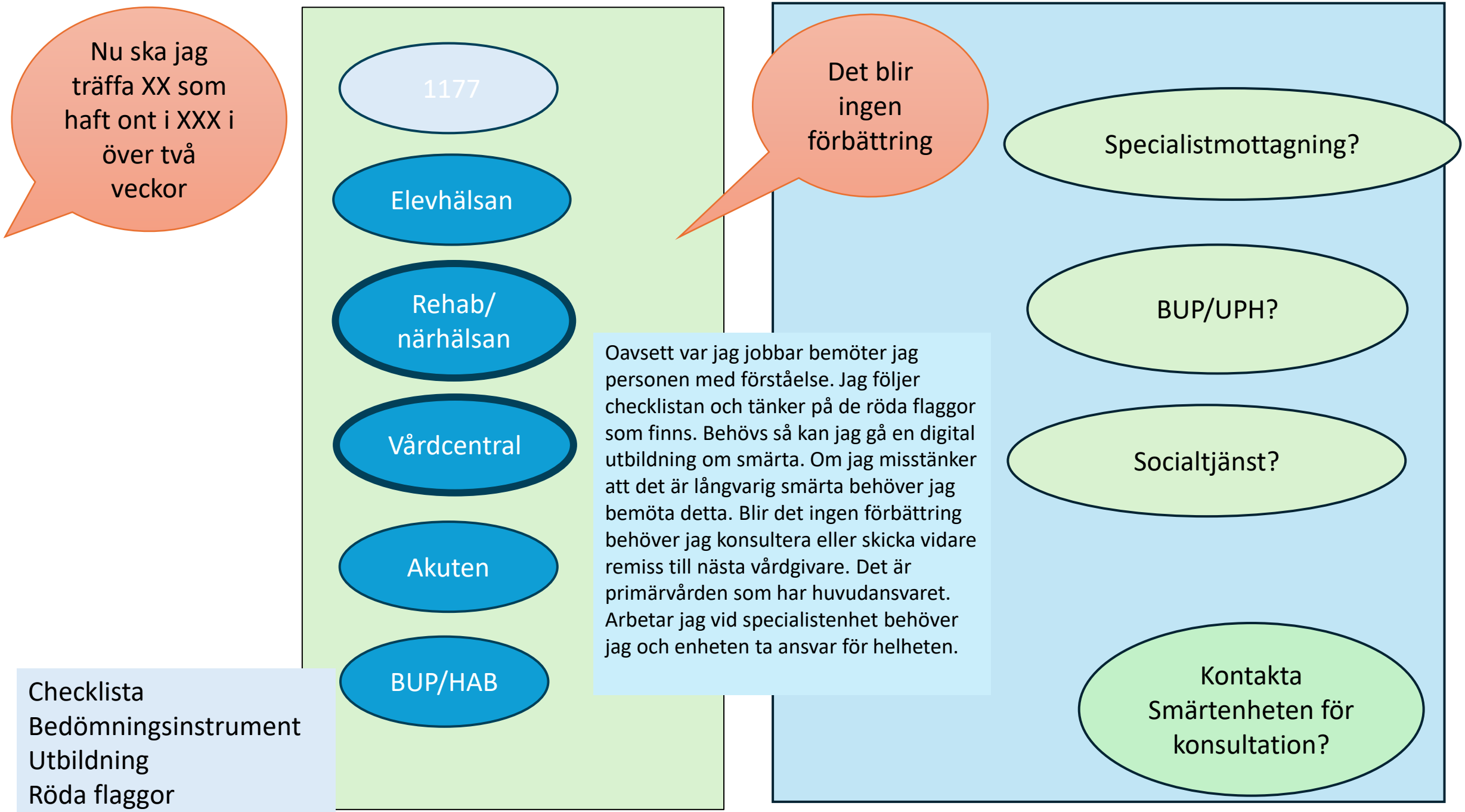
”Ökad kunskap om långvarig smärta hos barn inom alla professioner i alla vårdnivåer kring diagnosen, behandlingen och vårdkedjan.”

- Mål 2B:

”Ökad kunskap hos patienten, dess familj och andra aktörer utanför sjukvården kring långvarig smärta.”

Visualisering av flödet- tankar sedan sist?

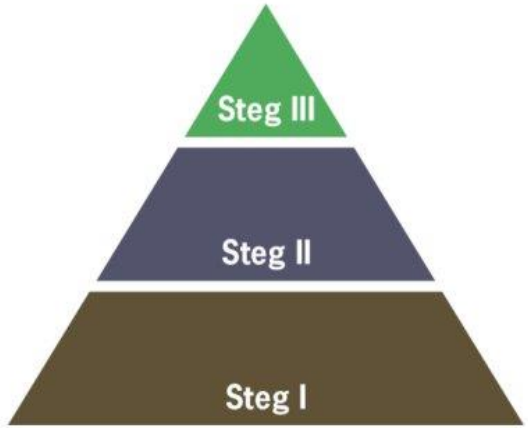

Aj, nu har jag haft jätteont i XXX i över två veckor.
Ringa 1177
Skolsyster
Besöka rehab/ närhälsan
Besöka vårdcentral
Akuten
Pratar med min ordinarie kontakt om jag är inskriven i Specialistvård/BUM/BUP/H abiliteringen.
Jag får bekräftelse och hänvisning kring var jag ska vända mig om det inte blir bra efter den första insatsen.
Det är fortfarande jobbigt ont
”Det är något i min kropp som är fel”
Träffa läkare för en fördjupad medicinsk bedömning.
”Min oro är svår att hantera”
Boka in besök hos UPH
”Min situation har blivit ohållbar och smärtan har tagit över helt”
De som jag träffat måste samarbeta och om det behövs kontakta ytterligare vårdinstanser för att hjälpa mig att hantera min situation.


Nu ska jag träffa XX som haft ont i XXX i över två veckor
1177
Elevhälsan
Rehab/ närhälsan
Vårdcentral
Akuten
BUP/HAB
Det blir ingen förbättring
Specialistmottagning?
BUP/UPH?
Socialtjänst?
Kontakta Smärtenheten för konsultation?
Oavsett var jag jobbar bemöter jag personen med förståelse. Jag följer checklistan och tänker på de röda flaggor som finns. Behövs så kan jag gå en digital utbildning om smärta. Om jag misstänker att det är långvarig smärta behöver jag bemöta detta. Blir det ingen förbättring behöver jag konsultera eller skicka vidare remiss till nästa vårdgivare. Det är primärvården som har huvudansvaret. Arbetar jag vid specialistenhet behöver jag och enheten ta ansvar för helheten.
Checklista
Bedömningsinstrument
Utbildning
Röda flaggor

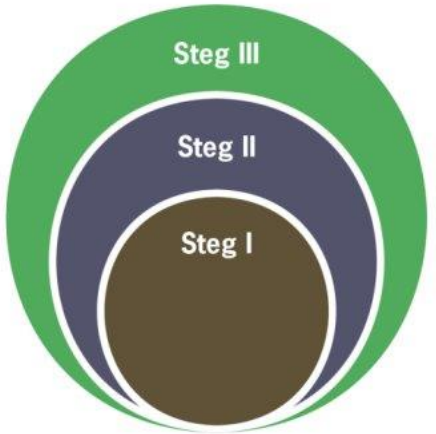
Steg I är basnivån som ska erbjudas alla patienter.

Steg II kan erbjudas många patienter när insats enligt basnivån visat sig otillräcklig.

Steg III kan erbjudas till enstaka patienter när insatser enligt steg I och II visat sig otillräckliga.



Figur 1. Stegvisa insatser i ett organisatoriskt perspektiv.



Figur 2. Stegvisa insatser i ett individperspektiv – insatsens storlek och ordningsföljd.

PATIENTFALL

För att testa vårdflödet



VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Ingång UPH

Familj som söker vård på UPH för sin 10-åriga son. De tycker att han sedan ett par månader tillbaka är ovanligt trött, har svårt att somna på kvällarna, lätt blir arg och kan få svårt att koncentrera sig. Emellanåt klagar han också över ont i magen och ont i huvudet och vill då inte heller inte äta eller gå till skolan, skolfrånvaron är ännu inte alarmerande men föräldrarna börjar se ett mönster att han ofta vill vara hemma på måndagar efter helgen. Ibland vill han inte heller följa med på någon aktivitet på helgen eller kalas.

Familjen har varit på Vårdcentralen då de är rädda att de kan vara något medicinskt, man har träffat läkare och man har tagit en del prover men de visar inget somatiskt fel.

Skolan uttrycker oro och man har kopplat in elevhälsan för att jobba med elevens skolfrånvaro och att han periodvis missar en del skolarbete.

Forts ingång UPH…

UPH får under bedömningsfasen bilden av att föräldrarna är lite väl försiktiga och inte riktigt vågar ställa krav och att patienten därför lätt får som han vill och lite grann styr familjen. Föräldrarna erbjuds därför kurs "Hantera oro" vilket de genomför.

Kursen har viss effekt, föräldrarna förstår bättre kopplingen mellan oro/ångest och att inte undvika för mycket utan snarare tvinga patienten att till viss del utmana sig genom att tex följa med på kalas en stund.

Pojken har dock med tiden fått mer skolfrånvaro än tidigare och tycker nu att han kan ha ont på flera ställen i kroppen mer än bara buk och huvud och vill nu inte heller gå på fotbollen eller vara med i idrotten vilket han tidigare tyckte om.

Föräldrarna blir nu än mer hjälpsökande, önskar kontakt med BUP och efterfrågar också mer insatser än föräldrastöd på UPH.

Ingång NPF?

12-årig flicka med ångest som sökt på UPH (inte säker på om hon tog kontakt med vårdcentralen först eller direkt till UPH) och fått insatser för sin ångest digitalt där. Man har där beslutat att skicka remiss vidare till BUP med misstanke om NPF-diagnos. Flickan har besvär med smärta i lederna som hon haft sedan hon var liten. Hänvisning till rehab för insatser från FT och AT i väntan på BUP. Insatser på primärvårdsrehab: information om långvarig smärta, stress (fysisk aktivitet, återhämtning), hjälp med tid och struktur, balans i vardagen, information om ledsmärta samt åtgärder för detta. Sedan vidare till BUP för NPF-utredning.

Ingång barnakuten

13-årig flicka med huvudtrauma söket akuten och får hjälp på barnmottagningen. Man gör flera utredningar för att utesluta bl.a. blödningar. Hänvisad till primärvårdsrehab för rehab vid hjärnskakning. Flickan har kvarstående huvudvärk och hjärntrötthet. Insatser på rehab: träning med FT och balans i vardagen med AT. Blir initialt bättre, nästan helt återställd under sommaren och sedan snabbt tilltagande symtom när skolan börjar igen med huvudvärk, hjärntrötthet, yrsel och illamående. Tillbaks på Barnmottagningen där man gör nya utredningar. Hon träffar neurolog, ortoped och ortoptist. Nu 2 remisser till primärvårdsrehab, en från neurolog och en från ortoped med olika önskemål om behandling. Barnneurolog med helhetstänk gällande rehabilitering och ortoped önskar nackspecifik träning. Föräldrarna söker även privat på olika håll. Patienten blir inte bättre. Åter till Barnmottagningen och sedan remiss till SU för bedömning där flickan träffar ett team. Då diagnos långvarig smärta (ca 2 år senare)

Ingång VC

16-årig flicka med huvudvärk söker på vårdcentralen och skickas vidare till Barnmottagningen. Utredningar på barnmottagningen med svar till patienten att det är spänningshuvudvärk och hänvisning till primärvårdsrehab. Insatser på rehab: information om smärta, muskelspänningar, medvetandegöra spänningsmönster, information om paus med övningar och ergonomi. (Går frisörlinjen). Akupunkturbehandling. Huvudvärken försvann.

Ingång habilitering

- Flicka 12 år, prematurfödd med celebral pares, spastisk diplegi, autism och hörselnedsättning. Opererades för snart ett halvår sedan och har därefter fortsatt mycket smärta. Har kontakt med sjukgymnast för uppföljning av träningsprogram. Har också fått botox-sprutor och baclofenbehandling. Använder rullstol vid förflyttningar. Är ofta hemma från skolan pga smärtan och har blivit mer och mer isolerad, orkar/vågar inte träffa kompisarna lika mycket som tidigare och har slutat med fritidsaktiviteter.
- Träffar nu kurator och sjukgymnast tillsammans med sina föräldrar på Habiliteringen för avstämning/uppföljning av insatser.

Tonårsfall

16-årig tjej, går på gymnasiet, jobbar helger på bageri, bra betyg i skolan och tycker om både skola och helgjobb.

Utvecklar smärta i vänster sida ländrygg och höft, där smärtan strålar ner i resten av benet. Smärtan kommer och går, påverkar fysisk aktivitet då smärtan blir värre efter aktivitet. Har även en huvudvärk som blir mer intensiv.

Klarar till slut ej av att gå i skolan alla dagar pga huvudvärk. Känner av huvudvärken alla dygnet timmar och det påverkar sömnen då hon har svårt att somna pga huvudvärken. Vill gärna blir av med huvudvärken då det påverkar hennes förmåga att prestera väl i skolan och ger skolfrånvaro.

Utvecklar efter ett tag hälsorelaterad ångest och är rädd att det är något allvarligt med hennes huvudvärk.

Ingång specialistmottagning DSBS

Remiss från traumamottagning:

12-årig flicka som föll av en gunga och ådrog sig trauma höger hand. Röntgen invändningsfri, erhåller gips i smärtlindringsyfte.

På grund av hotande smärtsyndrom med beröringsmärta skrivs remiss omgående till arbetsterapeut. Om flickan har bestående besvär som kan relatera till scafoideumskada bör ni kontakta oss så vi får skriva en ny röntgen.

Arbetsterapin ringer mamma för att boka tid, Enligt mamma är flickan påtagligt förbättrad sedan avgipsning men ingen får röra flickans hand, det är svårt att gå ifrån jobbet så mormor och morfar följer med vid besök.

Vid besöket blir det tydligt att det är mycket som blev stressigt vid själva omhändertagandet. Mormor berättar att de är oroliga för att något missats då de har hög smärttröskel så när någon säger något i familjen är det allvar. Mormor beskriver målande hur hon själv haft en bruten handled utan att veta om det. Flickan är fåordig och tycker det är jobbigt att vara i rummet.

Forts…

- Vi pratar om smärta och hur det fungerar. Pat. får sätta ord på vad som hänt och vad hon tänker kring skadan. Pat. blir guidad i hur hon kan börja röra vid sin hand i sin egen takt. Går hem med träningsprogram. Ringer mamma och förklarar. Mamma kopplar ihop det med bekymmer med kompisar. Har tagit tag i det med skolan.
- Återbesök efter två veckor: bättre men inte helt bra. Behöver få reda på vad läkare egentligen sa. Återremitterar.

Patientfall: "fel diagnos och insats"

- 11-årig pojke som efter misstänkt covid-infektion har utvecklat huvudvärk, illamående, hjärtklappning, yrsel, trötthet, svaghet, kan periodvis inte komma ur sängen eller gå.
- Söker akut och blir inlagd där somatisk utredning inte visar någon underliggande biomedicinsk förklaring till symtomen. Remitterar till BUM för uppföljning och vidare handläggning.
- På BUM insats från läkare, psykolog, dietist. Kontakt med PV-rehab med periodvis förbättring dock ingen egentlig förbättring på sikt.
- Remiss till Smärtmottagning SU pga långvarig funktionsnedsättande huvudvärk. Föräldrarna är övertygade om post-covid och är inte intresserad av smärtrehabiliterande åtgärder. De vill ha behandling för post-covid. Trots förklaringar att behandlingsinsatserna är de samma accepteras inte varken förklaringsmoden eller behandlingsinsatserna.

Behov av fördjupning i vårdkedjan

1. Röda flaggor (specificera, VP, ev ytterligare artikel?)
2. Bedömning smärttyp
3. Enkäter/checklistor att rekommendera på olika vårdnivåer
4. Innehåll i Biopsykosocial smärtanalys (Instrument, olika för olika yrkeskategorier?)

Svag teoretisk begåvning, orosanmälan, "readiness for change", Vad menar vi med relevanta åtgärder under utredning?, HAB, visuell representation av flöden --> 2 flöden (exv en vårdkedja, en insatser), klassificering av symptomnivå och funktionspåverkan, remisser till BUM från exv UPH/rehab etc, samverkan (hur får man tag på ansvarig läkare?), insatsförslag HAB resp BUP.

Mätetal och indikatorer

Mål 1:

”Barn och ungdomar med långvarig smärta, eller risk för utveckling av långvarig smärta, ska tidigt uppmärksammas och erbjudas adekvata insatser i en tydlig och sammanhållen vårdkedja.”

Mål - Tre olika typer

Resultatmål	Aktivitetsmål	Strukturmål
Den effekt/nytta vi avser åstadkomma	Aktiviteter som bidrar till att nå resultatmålet	Strukturella förutsättningar för att nå resultatmålet
Ex: Färre uppkomna trycksår	Ex: Arbeta med vändscheman	Ex: Tryckavlastande madrasser
Mått: Antal uppkomna trycksår	Mått: Antal dagar per vecka som vi har följt vändschema	Mått: Andel patienter som fått tryck-avlastande madrasser vid bedömt behov

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått är mått på hur patienter själva upplever sin hälsa, sjukdom, behandling och upplevelse av hälso- och sjukvård.

- **PROM** (Patient reported outcome measures) mäter hur patienter upplever sin sjukdom och hälsa.

- **PREM** (Patient reported experience measures) mäter upplevelse och tillfredsställelse av hälso- och sjukvård,tex sjukvårdens strukturer och processer.

Exempel på tankar kring mätetal

- Diagnoskod R522 Långvarig smärta (nociceptiv, neuropatisk, utan känd orsak).
- Åtgärdskod QV007 Information/undervisning om smärta
- Åtgärdskod AA230 Strukturerad smärtanamnes
- Kvalitetsregister typ enkäterna i Lund?
- Upprättad vårdplan? Uppfyllda mål i vårdplan?

Till nästa gång (3/12) och utcheckning

- Testa vårdkedjan med kollega.
- Fundera över mätetal utifrån angiven målsättning.
- Fundera över former för möten till våren.
  - Kl 08:30-15:30 med start i arbetsgrupperna?
- Fundera över fördjupningsområden i vårdkedjan.
  - Vilken/vilka arbetsgrupper behövs och vad vill jag arbeta med?
  - Maila till Ellen och Cecilia innan 11/1 2026