

KBT för att öka funktion och välmående hos barn/unga med långvarig smärta

Rikard Wicksell

Professor i Klinisk Hälsopsykologi

Forskargruppledare Beteendemedicin, Inst Klin Neurovet, KI

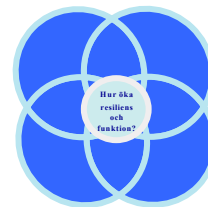
Psykolog och FoU-ansvarig, Smärtkliniken Capio St Görans Sjukhus

1

Forskargrupp Beteendemedicin 4 forskningsområden

INTERVENTIONER
Hur öka förmågan att hantera symptom och relaterat obehag?

DIGITALA LÖSNINGAR
Hur öka tillgänglighet och möjligheter till bra forskning?

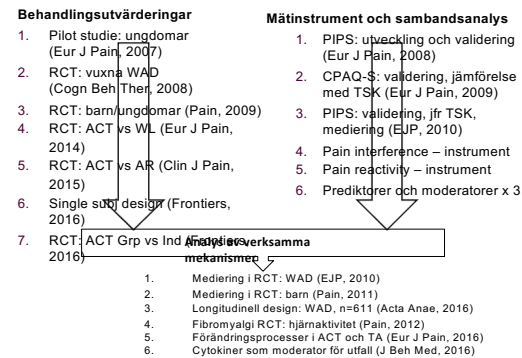


MEKANISMER
Hur förstå variation i funktion och effekter av behandling?

MÄTMETODER
Vad och hur mäta effekter och mekanismer?

2

Utveckling av en evidensbaserad behandling för långvarig smärta



3

Agenda

- Bakgrund
- Nationella arbetsgruppen – Vårdprogram barn med långvarig smärta
- Klinisk modell – beteendemedicinsk approach
- Digitala interventioner
- Lite tips...

4

Problemet

- 1/4 till 1/3 av barn och ungdomar (WHO Guidelines 2020)
- 1 av 20 har påtagliga (*moderate*) till höga (*high*) nivåer av smärtrelaterad funktionsbegränsning (WHO Guidelines 2020)
- För många av dessa kvarstår smärtproblemen in i vuxenlivet (ex: WHO Guidelines 2020; Sillanpää M et al. 2018)

5



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

BEST PRACTICES FOR THE CLINICAL MANAGEMENT OF CHRONIC PAIN IN CHILDREN

1. Children with chronic pain and their families and caregivers must be cared for from a biopsychosocial perspective; pain should not be treated simply as a biomedical problem.
2. A comprehensive biopsychosocial assessment is essential to inform pain management and planning. As a component of this assessment, healthcare providers should use age-, context- and culturally appropriate tools to screen for, and monitor, pain intensity and its impact on the quality of life of the child and family.
3. Children with chronic pain must have a thorough evaluation of any underlying conditions and access to appropriate treatment for those conditions, in addition to appropriate interventions for the management of pain. Chronic pain in childhood often exists with comorbid conditions affecting the child's health, and social and emotional well-being, which require concurrent management.
4. Children presenting with chronic pain should be assessed by healthcare providers who are skilled and experienced in the evaluation, diagnosis and management of chronic pain.

6



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

RECOMMENDATIONS

2. a) In children with chronic pain, psychological management through cognitive behavioural therapy and related interventions (acceptance and commitment therapy, behavioural therapy and relaxation therapy) may be used (*conditional recommendation, moderate certainty evidence*).
- b) Psychological therapy may be delivered either face-to-face or remotely, or using a combined approach (*conditional recommendation, moderate certainty evidence*).

7

Nationellt vårdprogram för
långvarig smärta hos barn

Konsekvensbeskrivning för nationellt
vårdprogram för barn och ungdomar med
långvarig smärta

Nationellt programområde barns och ungdomars hälsa

8

Nationell arbetsgrupp för långvarig smärta hos barn och ungdomar

Eva Gäve, fysioterapeut, Uppsala (ordförande)
 Martina Larsson, Jönköping (processledare)
 Malin Lanzinger fysioterapeut, Lund
 Ulla Caverius, smärtläkare, Lund
 Cecilia Grinsvall, ST-läkare i barnmedicin och smärtlindring, Göteborg
 Ellen Odeus, arbetsterapeut, Göteborg
 Gunilla Ekström, skolsköterska, Jönköping
 Karin Berg, anestesisjuksköterska, Linköping
 Philipp Mittermaier, smärtläkare, Stockholm
 Rikard Wicksell, psykolog, Stockholm

Madeleine Beerman, Unga reumatiker: Stockholm (slutade våren 2021)

9

Syfte med vårdprogrammet

1. Att barn och ungdomar med långvarig smärta erbjuds en god och jämlik vård oavsett var i landet man är hemmahörande
2. Beskriva en genomtänkt och sammanhållen vårdkedja, uppföljning och utvärdering
3. Identifiera stöd till professionerna för att kunna ge en högkvalitativ och kunskapsbaserad vård i patientmötet

10

Mål och aktiviteter

1. **Kartlägga** 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. Utifrån resultatet i denna GAP-analys ska NAG **föreslå åtgärder**
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**. Ett bättre omhändertagande av dessa barn och ungdomar medför en mer resurseffektiv vård och ett minskat lidande för patientgruppen.
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.

11

Kartläggning: Intervju av barn och föräldrar

- Vården är endimensionell (symptomfokuserad), men långvarig smärta multidimensionellt
- Ofta missförstånd och en upplevelse av att **inte bli hörd** och förstådd
- Vården är **svårillgänglig**, man måste "arbåga sig in"
- Vården är **ineffektiv**, kan ta flera år innan adekvat hjälp fås
- **Saknas kompetens** (kunskap och erfarenhet) om långvarig smärta hos vårdpersonal
- Barnen upplever sig vara kunskapsbärare mellan vårdaktörer, föräldrar och skola vilket skapar oro och stress
- Familjer med behov av olika specialistområden **saknar samordning** dem emellan
- **Föräldrar saknar professionellt stöd** hur de kan hjälpa sitt barn - skapar oro hos föräldrar och barnen över hur föräldrarna ska orka.
- Specialistvård är svårillgänglig men ger trygghet kring uppföljning, god förståelse och bra förklaringsmodeller
- Långvarig smärta ger hög skolfrånvaro men **det saknas handlingsplaner** och samverkan mellan vård och skola
- God vård innebär hög delaktighet i vården, gott bemötande och förbättring av barnets allmänna funktion

12

Kartläggning: enkät till organisationer (20 av 21 regioner)

- Primärvården, barnsjukvård/barnmottagningar och specialiserade smärtmottagningar

- Tillgången till vård för långvarig smärta hos barn och ungdomar är ojämnt fördelad i landet
- Nästan hälften av Sveriges regioner saknar organisation för omhändertagande av dessa barn
- Enstaka regioner har enheter med tydligt uppdrag och rimliga resurser för vård, kunskapsstöd och utbildning
- Nationella vårdprogram och riktlinjer saknas i nuläget
- Brister i kunskap, samordning och tillgänglighet till vård

Slutsats: Sverige uppfyller inte barnets rättigheter i enlighet med barnkonventionen.

Förbättringsförslag:

- Ökade resurser, bättre samverkan i barnets hela nätverk, nationella riktlinjer, förbättrad tillgänglighet och fler verksamheter med specifikt uppdrag.
- Kompetenshöjning på samtliga nivåer.
- Tillhandahåll kunskapsstöd i anslutning till vårdprogrammet
- Inrätta specialiserade verksamheter och kunskapscentrum

13

Smärtproblemens karaktär

Vanligast: huvudvärk, buksmärta, extremiteter (armar/ben), och ryggsmärta

Samband mellan objektiva fynd, smärta och funktion sällan samstämmiga

I utredning och behandling:

- Upplevelsen av smärta i fokus (hotvärde)
- Smärtans påverkan på beteendet (smärtinterferens; vad man gör)
- Beteendemönstret av central betydelse för funktion och välbefinnande
- Beteendet är påverkbart, också när smärtan är oklar eller svårbehandlad

14

Utredning

Målet är att identifiera:

- A. Om bakomliggande sjukdom kan orsaka smärtan
- B. Smärtemekanismer
- C. Förekomst av medicinsk och/eller psykisk samsjuklighet
- D. Smärtans karaktär och variation över tid
- E. Smärtans inverkan på fysiskt, psykiskt och socialt fungerande i vardagen
- F. Resiliensfaktorer*

*Resiliens = förmåga att agera konstruktivt/långsiktigt effektivt i närvaro av smärta och obehag

15

Behandlingsmål

- Långvarig smärta är normalt inte direkt påverkbar på ett effektivt sätt
- Behöver jobba indirekt, med andra målsättningar
- I första hand möjliggöra en så normal vardag som möjligt för barnet (skola, fritid, familj)
- Smärta kan påverkas indirekt, till följd av ett förändrat beteendemönster
- När livet fungerar bättre går smärtan lättare att hantera, och hamnar i bakgrunden)
- Fokus: resiliens, smärtinterferens, funktion/välbefinnande

16

Sammanfattning

– från NAG vårdprogram barn med långvarig smärta

- Långvarig smärta hos barn: vanligt och underbehandlat
- Vården är ojämlik avseende tillgång och kompetens
- Orsak till smärta är oftast oklar och många gånger multifaktoriell
- Påverkan på vardagen är vanligt och ofta påtaglig för barnen och vårdnadshavare
- Ett biopsykosocialt perspektiv är en förutsättning vid såväl utredning som behandling
- Respektfullt och validerande bemötande en förutsättning för framgångsrik vård
- Resiliens och ökad funktion primär målsättning, symptomreduktion sekundärt mål

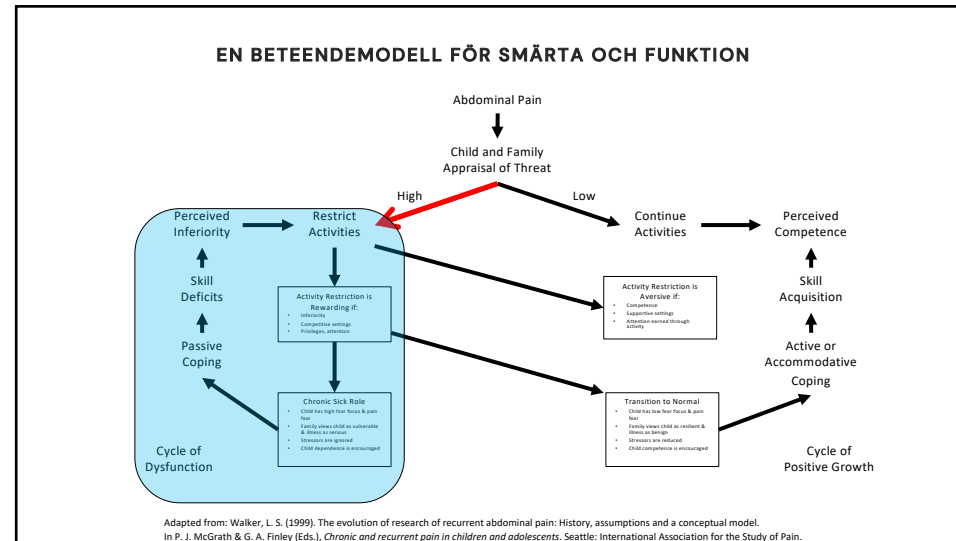
17

Behandling på olika nivåer

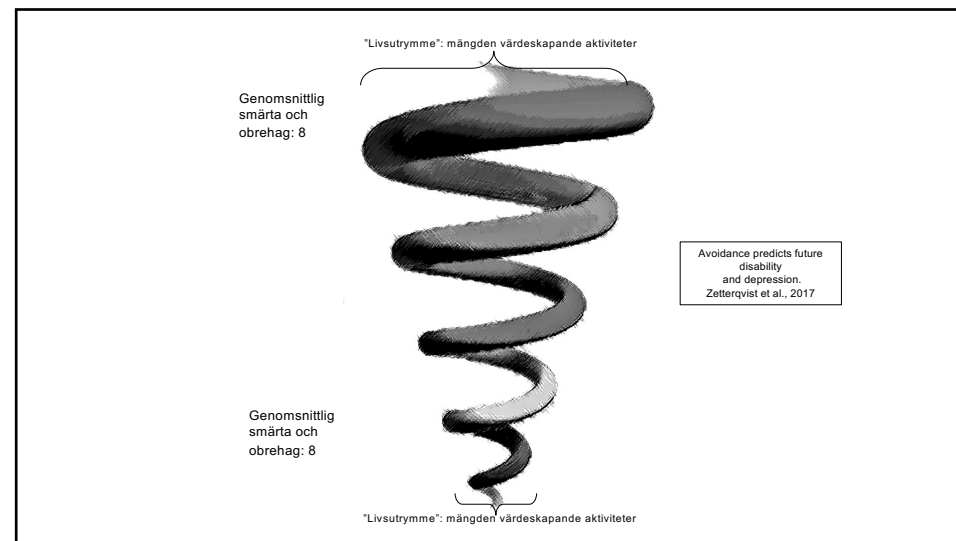


Figur 1. Olika omfattning av insatser kan behövas beroende på problemens svårighet, komplexitet och funktionspåverkan.

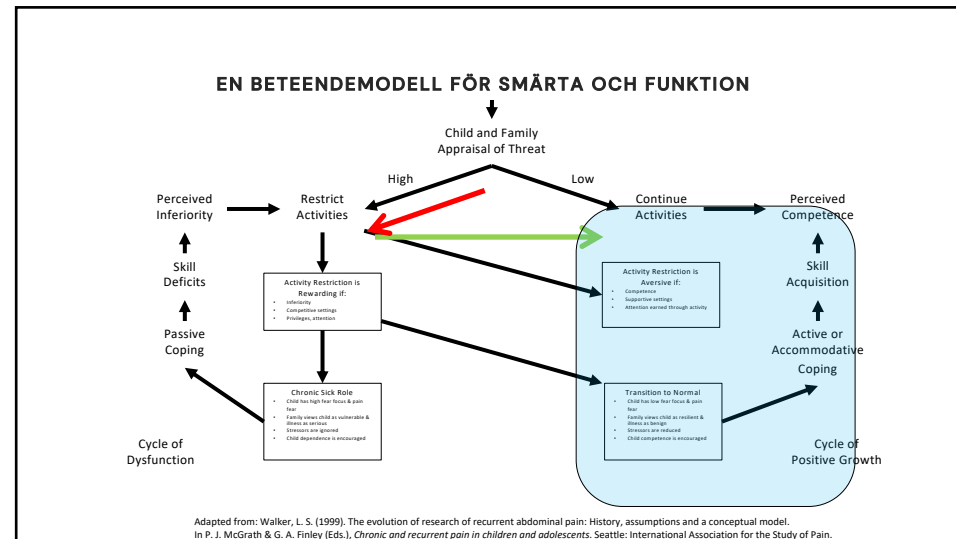
18



19



20

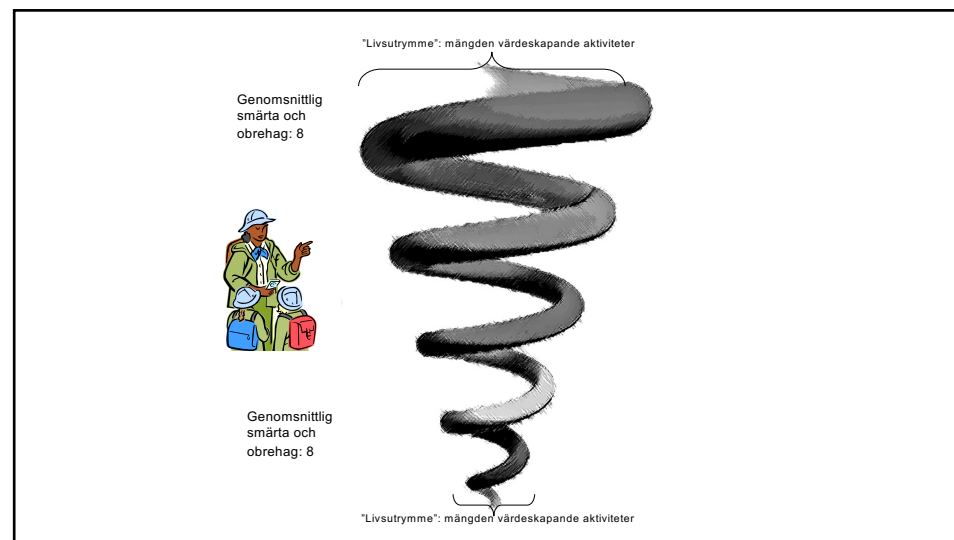


21

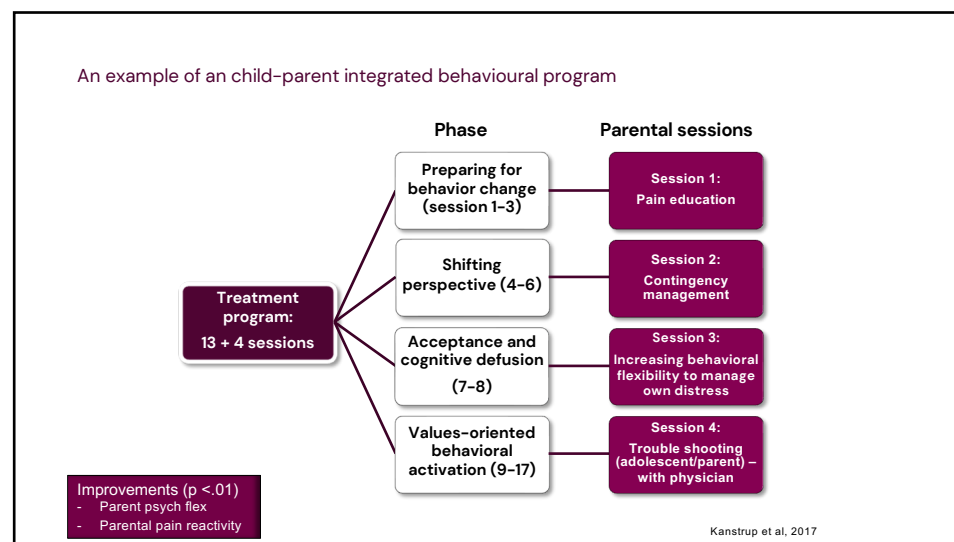
Vårdnadshavares obehag och möjlighet att "coacha"

- Vårdnadshavares stress och obehag inverkar på deras beteenden – blir mer beskyddande och övervakande
 - Chow et al, 2016
- Kan ha en avgörande påverkan på barnets funktionsförmåga i vardagen
 - Palermo et al, 2013; Logan et al, 2015; Jaaniste et al, 2016; Simons et al, 2015
- Vårdnadshavares resiliens
 - Förmågan att coacha effektivt i närvaro av stress och obehag
 - Kan minska emotionell reaktivitet och öka förmågan att hantera svåra situationer
 - Wallace et al, 2016; McCracken et al, 2011; Wiwe-Lipsker et al, 2017; Kanstrup et al, 2017

22



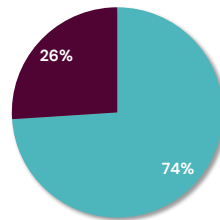
23



24

Prevalence of autism traits and ADHD symptoms in pediatric chronic pain

Combined prevalence (n=146)



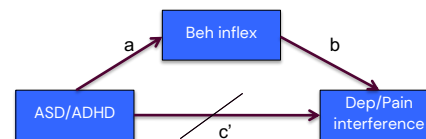
- ASD/ADHD appears common in ped pain
- Empirical support is scarce.
- ASD-traits: 14% (girls > boys)
- ADHD-symptoms: 20%
- 5% previous diagnosis of ASD/ADHD
- Parents reporting lower health
- Pain likely to be triggered in school

Wiwe Lipske et al., 2018

25

Role of ASD/ADHD and impact on functioning

- ASD-traits/ADHD-symptoms predict pain interference, depr., HRQoL
- Above cutoff: high/low pain interference, HRQoL, depr. symptoms



26

Konventionella insatser går ofta emot vetenskaplig evidens

Läkemedelsbehandling vid pediatrik långvarig smärta

- Evidensen för läkemedel vid långvarig smärta är svag
- Opioider har som regel ingen plats i behandlingen av långvarig smärta
- Förekommer i betydligt större omfattning än vad som kan motiveras

Hur kan vi hantera detta?

- Konsultera personer med god kunskap kring läkemedel vid smärta
- Viktigt med tydligt syfte och uppföljning samt planerad utsättning

27

Vikten av att utvärdera våra insatser

Daglig registrering baslinje

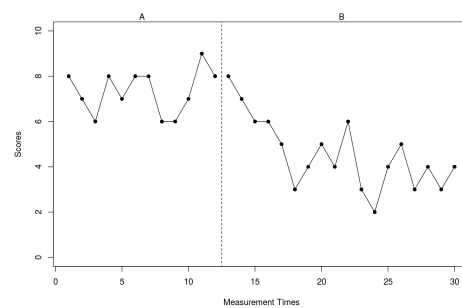
Fyll i rutorna i respektive kolumn en gång om dagen, t.ex. på kvällen. Ange en siffra som du tycker passar bäst för hur du har känt dig under dagen. Om du inte har svarat på någon fråga, skriv 0. Fyll i datum överst för respektive dag och en siffra som motsvarar ett genomsnitt av hela dagen i rutorna under, en siffra för varje fråga.

Fråga	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Medelvärde (räknas ut av oss)
1. Hur bra lindrad har du varit idag? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Inget smärtlindrad	8	9	10	11	12	13	14	5,1
2. Hur bra har din livskvalitet/kontroll varit idag? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ochast bra	7	5	6	5	5	7	7	6,0
3. Hur bra har du generellt sett fungerat, har du kunnat göra allt du velat göra idag? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Inget bra	7	8	8	8	8	8	6	5,7
4. Hur bra har Du sovit detta dygn? (mellan kl 22 och 06) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Så gott som perfekt sovd	4	5	5	4	4	6	3	4,4

28

Patient "F" (fiktiv)

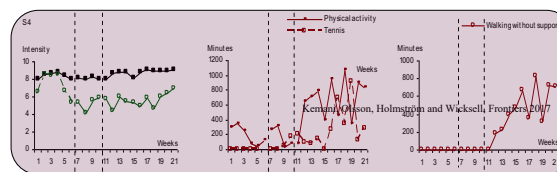
Testar medicinering X



29

Funkar behandlingen, och hur...?

"Proof of concept" – beteendemässig flexibilitet
 Förmåga att göra meningsfulla saker, även i närvaro av smärta och obehag



30



The DAHLIA project

Digital Behavioral Health – developing a new standard for the treatment of chronic pain

- Öka tillgänglighet till god smärtvård i Sverige/Europa
- Erbjuder inkluderande evidensbaserade digitala interventioner
- Använda den nationellt tillgängliga plattformen (1177)

1177
Vårdcentraler

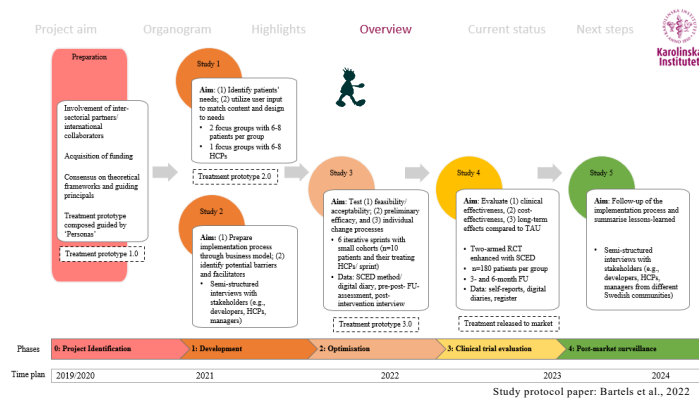
Utgår från flera olika empiriskt validerade digitala beteendebaserade interventioner

En infrastruktur för agil, systematisk, kontinuerlig och hållbar utveckling utvärdering och implementering av digitala interventioner för personer med långvarig smärta

Bartels SL, Johnsson S, Boersma K, Flink I, McCracken LM, Petersson S, Christie HL, Feldman I, Simons LE, Onghena P, Vlaeyen JWS, Wicksell RK. Development, evaluation, and implementation of a digital behavioural health treatment for chronic pain: Study protocol of the 'DAHLIA' project. *BMJ Open* 2022;12:e059152. doi:10.1136/bmjopen-2021-059152

31

DAHLIA – En agil Användarcentrerad modell för utveckling

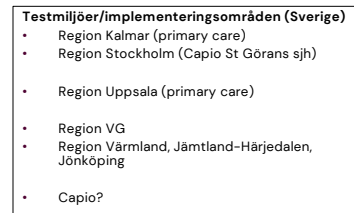


32

33



34



Några Relaterade projekt att hålla utkik efter

Open access Protocol BMJ Open Agile development of a digital exposure treatment for youth with chronic musculoskeletal pain: protocol of a user-centred design approach and examination of feasibility and preliminary efficacy Lauren E Harrison ¹, Sarah N Webster², Amanda R Van Orden³, Ellison Choate⁴, Nicole Jaki⁵, Jennifer Simpson^{1,2}, Richard K Wickert^{1,2}, Beth D Darnall¹, Laura E Simons 	Paper in the pipe: Innovative Approaches for Developing Digital Behavioral Health Interventions: Navigating Challenges in Technology, Skills, and Resources
Paper in the pipe: Protocol for a Multi-Phase, Multi-Center, Real-World, Effectiveness and Implementation Study of a Digital Intervention for Pediatric Chronic Pain Co-Designed with Patients (Digital SPA)	Digital Intervention for Pediatric Chronic Pain Co-Designed with Patients (Digital SPA) Rocio de la Vega, University of Málaga

35

Och lite litteratur för hängmattan...



36

Tack för uppmärksamheten!

Frågor och tankar?