

Uppdrag

Delprojekt 26: II

Postinfektiösa långtidssymtom barn och ungdomar

2023-01-12, reviderad 2023-03-08

Bakgrund



Myalgisk encefalomyelit eller Chronic fatigue syndrome (förkortat ME/CFS) är en kronisk multisystemsjukdom av hittills oklar orsak. Sjukdomen har ofta en infektionsrelaterad debut och bedöms förekomma hos 0,1-0,6 procent av befolkningen. Karaktäristika för ME/CFS är betydande funktionsnedsättning som varat i minst 6 månader i kombination med fatigue/extrem trötthet, ansträngningsutlöst försämring (s.k. PEM) och icke uppfräschande sömn.

Den initiala vårdkontakten för barn som drabbas av långtidssymptom efter infektion sker såväl i primärvården som på barnmottagningar inom specialistvården. Barnens symptom yttrar sig på olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Det är vanligt att barnets funktion i skola och på fritiden påverkas. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden.

Inom ramen för Samarbete för bättre vård har det under hösten 2022 tagits fram en slutrapport ME/CFS (delprojekt 26) som visar att det saknas en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen och att det finns ett behov av särskild verksamhet för fördjupad utredning och behandling av såväl vuxna som barn. I slutrapporten, som fastställts av Södra regionvårdsnämnden, rekommenderas att det utifrån erfarenheterna av den pilotverksamhet som idag bedrivs på Sus görs en fördjupad utredning avseende utformandet av verksamhet för barn och ungdomar (upp till 18 år). Verksamheten föreslås benämnas; "Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos barn och ungdomar".

Målsättning med delprojektet

För att tydliggöra och samordna vårdkedjan för barn och ungdomar som drabbas av långtidssymptom efter infektion samt har misstänkt ME/CFS föreslås en fördjupad utredning. Erfarenheter från aktuell pilotverksamhet på Sus (bilaga 1: Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom på Barnkliniken Skånes universitetssjukvård) ska inkluderas.

I uppdraget ingår att (för mer detaljer se nedan):

- Ge förslag på utformning av verksamhet för barn och ungdomar som drabbas av långtidssymptom efter infektion samt har misstänkt ME/CFS.
- Föreslå vilken/vilka barnkliniker inom Södra sjukvårdsregionen som ska bedriva aktuell verksamhet.
- Beskriva vårdkedja och remissförfarande till föreslagen verksamhet.

Mottagare av uppdraget och sammansättning av arbetsgrupp

Uppdraget, som baseras på Södra regionvårdsnämndens beslut 2022-09-30, utgår från Södra sjukvårdsregionens ledningsgrupp. I arbetsgruppen bör ingå representanter från såväl barn- och ungdomsmedicin som barn- och ungdomspsykiatri. Samtliga regioner i Södra sjukvårdsregionen ska vara representerade. I arbetsgruppen ska även anhörigrepresentant och eventuellt patientrepresentant ingå.

Från den tidigare arbetsgruppen (delprojekt 26) bör följande personer erbjudas deltagande: Emma Claesdotter-Knutsson, barnpsykiatriker, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne, Gunnar Sigurdsson barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne samt Kerstin Heiling, anhörigrepresentant, RME.

Förslag på gruppmedlemmar

- Fyra barnläkare, en respektive region inom Södra sjukvårdsregionen
- Emma Claesdotter, psykiatriker inom barn- och ungdomspsykiatri, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
- Ytterligare en psykiatriker från barn- och ungdomspsykiatri
- Gunnar Sigurdsson, barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- En specialist i allmänmedicin, primärvården,
- En arbetsterapeut från specialistvården
- En fysioterapeut från specialistvården
- En barnpsykolog inom specialistvården
- Eventuellt en smärtläkare från barnsmärtenheten, Region Skåne
- En representant från Elevhälsan från kommunal verksamhet
- Kerstin Heiling, anhörigrepresentant, RME
- En patientrepresentant, RME
- Eventuellt en representant från Chefsamråd barn
- Kontaktperson från kansliet: Eva Svensson

Tidplan

Delprojektet avser att starta maj 2023. Slutrapport lämnas hösten 2023.

Förutsättningar för uppdraget

Uppdraget innebär att arbetsgruppen utifrån slutrapporten för delprojekt 26 ME/CFS tar fram ett förslag som bygger vidare på den pilotverksamhet som idag finns på Sus. Förslaget ska utgå från en gemensam patientprocess/vårdkedja samt beakta såväl kvalitet, patientsäkerhet som resurser, kompetensförsörjning och FoU. I uppdraget ingår också att beskriva eventuella effekter för närliggande områden.

Rapportens disposition

Nuläge



Rapporten bör innehålla:

- Kartläggning av patientprocessen och hur arbetsprocessen ser ut idag
- Ange volymer i den mån det är möjligt
- Källan till framtagna data skall anges
- Kompetensförsörjning- och resurssituationen idag och framåt
- FoU, till exempel kliniska studier, registerforskning, tvärfunktionell forskning
- Eventuella problemområden/utvecklingsområden
- Närliggande områden som kan påverkas

Analys



Rapporten bör innehålla:

- Analys av framtagna fakta
- Avgränsning av projektet
- Konsekvenser för närliggande områden

Nuläge och analys presenteras och återrapporteras till samarbetsgruppen

Analysen ska vara avstämd och förankrad i berörda verksamheter samt med chefsamråd barn inklusive neonatologi. Förankringen av analysen ska dokumenteras i rapporten. Vid frågeställningar som inte kan lösas i gruppen återkopplas frågan till samarbetsgruppen.

Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



Rapporten bör innehålla:

- Konklusion
- Ett förslag om på vilka barnkliniker inom Södra sjukvårdsregionen verksamheten kommer att bedrivas.
- Utformning av verksamheten
- Vårdkedja och remissförfarandet från barnets förstakontakt till specialistvård samt långvariga kontakt.
- Samarbetet mellan berörda specialistområden utifrån att det rör sig om en multisystemsjukdom.
- Ansvarsfördelning
- Kompetensprofil om vilka resurser/kompetenser som bör knytas till verksamheten.
- Ekonomiska effekter (kunskap finns att hämta på kansliet)
- Konsekvenser för närliggande områden och eventuella undanträngningseffekter
- Tidsplan
- Uppföljningskriterier
- Implementeringsplan (inklusive förutsättningar/krav för genomförande)
- Förankring av förslaget

Beslut i Södra regionvårdsnämnden



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.