

Delprojekt 26: II Postinfektiösa långtidssymtom barn och ungdomar

Slutrapport
Version 240311

Innehåll

<u>DELPROJEKT 26: II POSTINFEKTIÖSA LÅNGTIDSSYMTOM BARN OCH UNGDOMAR.....</u>	<u>1</u>
<u>SAMMANFATTANDE SLUTSATSER.....</u>	<u>2</u>
ARBETSGRUPPEN FÖRESLÅR FÖLJANDE:	3
<u>BAKGRUND</u>	<u>3</u>
<u>MÅLSÄTTNING FÖR DELPROJEKT 26: II</u>	<u>4</u>
GRUPPMEDLEMMAR.....	4
TIDPLAN	5
<u>NULÄGE</u>	<u>5</u>
PATIENTPERSPEKTIVET	5
NÄRSTÅENDEPERSPEKTIVET.....	6
VÅRDENS PERSPEKTIV	6
SKÅNE	6
ELEVHÄLSAN	6
PRIMÄRVÅRDEN REGION SKÅNE	7
SKÅNES UNIVERSITETSSJUKHUS, MOTTAGNING FÖR POSTINFEKTIÖSA LÅNGTIDSSYMTOM	7
ÖVRIGA BARN- OCH UNGDOMSKLINIKER I REGION SKÅNE	9
REGION BLEKINGE	9
PRIMÄRVÅRDEN	9
BARN- OCH UNGDOMSKLINIKEN.....	10
REGION KRONOBERG	10
PRIMÄRVÅRDEN	10
BARN- OCH UNGDOMSKLINIKEN I VÄXJÖ	10
REGION HALLAND	11
BARN- OCH UNGDOMSKLINIKEN.....	11

VOLYMER OCH PREVALENS INOM SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN	11
KOMPETENSFÖRSÖRJNING- OCH RESURSSITUATIONEN IDAG OCH FRAMÅT	12
FOU, KLINISKA STUDIER, REGISTERFORSKNING, TVÄRFUNKTIONELL FORSKNING	13
YTTERLIGARE UTVECKLINGSOMRÅDEN	13
NUVARANDE INFORMATION OCH RIKTLINJER KRING POSTINFEKTÖSA LÅNGTIDSSYMTOM	14
<u>ANALYS</u>	<u>15</u>
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	15
ANALYS AV FÖR VÅRDKEDJAN VIKTIGA VÄRDEN OCH FÖRUTSÄTTNINGAR	15
REMISSHANTERING	17
AVGRÄNSNINGAR	17
<u>FÖRSLAG</u>	<u>18</u>
BESKRIVNING AV FÖRSLAG PÅ VÅRDFLÖDE	18
ARBETSGRUPPEN FÖRESLÅR FÖLJANDE:	19
KONKLUSIONER	20
HR-ASPEKTER OCH EKONOMISKA EFFEKTER.....	21
<u>TIDPLAN OCH UPPFÖLJNING</u>	<u>21</u>
<u>BESLUT OM REKOMMENDATIONER I SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN</u>	<u>22</u>
BILAGA 1. BESKRIVNING AV MOTTAGNINGSVERKSAMHETEN PÅ SKÅNES UNIVERSITETSSJUKHUS AVSEENDE POSTINFEKTÖSA SYMPTOM HOS BARN INKLUSIVE REMISSKRITERIER.	23

Sammanfattande slutsatser

Arbetet som presenteras i denna rapport sker inom ramen för Samarbete för bättre vård i delprojekt 26 steg 2 och beskriver hur ett utformande av omhändertagande för barn/ungdomar med postinfektiösa långtidssymptom kan göras inom Södra sjukvårdsregionen. Uppdraget var att basera förslaget på den pilotverksamhet som idag bedrivs på Skånes universitetssjukhus.

Arbetsgruppen har kartlagt nuläget för barn och ungdomar inom Södra sjukvårdsregionen med postinfektiösa besvär ur patientens, vårdnadshavare, primärvårdens, elevhälsans och specialistvårdens perspektiv. Förslag till vårdkedja och utformning av verksamhet har stämts av med chefsråd Barn- och ungdomsmedicin som ställer sig bakom förslagen. Verksamheternas förutsättningar behöver beaktas för att kunna verkställa förslagen.

Arbetsgruppen föreslår följande:

- Tvärprofessionella team för barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom etableras inom barn- och ungdomsklinikerna i Kronoberg (Växjö/Ljungby), Halland (Halmstad/Falkenberg, Varberg, Kungsbacka), Blekinge (Karlskrona) och Skåne (Skånes Universitetssjukhus, Helsingborg, Kristianstad och Ystad). Teamen ska möta patientgruppens behov av helhetsbedömning och erbjuda samordnade insatser med god kontinuitet nära barnets vardagsmiljö för att främja hälsofaktorer som skolgång och nära relationer.
- Teamet bör erbjuda tillgång till arbetsterapi, fysioterapi, psykosocialt stöd samt barnmedicinsk och -psykiatrisk specialistkunskap efter behov. Teamens exakta sammansättning behöver beslutas i varje region för att utifrån lokala förutsättningar kunna möta patientgruppens behov på bästa sätt. I de fall någon av dessa kompetenser saknas i verksamheten, behöver detta tillgodoses.
- Stöd och insats till denna patientgrupp kan med fördel samordnas med stöd till andra patientgrupper för att undvika fragmentisering av kompetens och resursutnyttjande och inte försämrar tillgängligheten för barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom.
- Skånes universitetssjukhus ska erbjuda konsultfunktion till professionen samt ta emot specialistremisser efter konsultation i Södra sjukvårdsregionen gällande barn- och ungdomar med de mest komplexa symtomen.
- Chefsamråd barn och ungdomars hälsa ansvarar för att ett nätverk bildas för kunskapsutveckling, erfarenhetsutbyte och samordning inom Södra sjukvårdsregionen.
- Mottagningsstruktur och riktlinjer inom Skånes universitetssjukhus för postinfektiös mottagning av barn-/ungdomar används av regionerna tills nya medicinska riktlinjer tas fram av nationellt system för kunskapsstyrning alternativt av Socialstyrelsen.

Bakgrund



Idag saknas en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen. Det finns ett behov av särskild verksamhet för fördjupad utredning och behandling av såväl vuxna som barn i Södra sjukvårdsregionen.

Efter Initiativ från Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne beslutade Ledningsgruppen att inom ramen för Samarbete för bättre vård att starta ett delprojekt

om Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) för både barn och vuxna i två steg. Det första steget täckte kartläggning av behov och befintliga resurser för patienter med ME/CFS, misstänkt eller diagnostiserad. Slutrapport och vidare rekommendationer godkändes av Södra regionvårdsnämnden 2022-09-30. Beslutet innebär att det ska tas fram ett förslag på utformning av verksamhet för barn och ungdomar som drabbas av postinfektiösa långtidssymtom inkluderat misstänkt ME/CFS.

I arbetet med delprojekt 26 steg 1 lyftes behovet av att tydliggöra och samordna vårdkedjan för barn och ungdomar (upp till 18 år) som drabbas av långtidssymtom efter infektion samt har misstänkt ME/CFS föreslogs en fördjupad utredning. Erfarenheter från aktuell pilotverksamhet på Skånes universitetssjukhus ska inkluderas. Uppdraget ska ge förslag på utformning av verksamhet för barn och ungdomar som drabbas av långtidssymtom efter infektion samt har misstänkt ME/CFS. Arbetsgruppen ska också föreslå vilken/vilka barnkliniker inom Södra sjukvårdsregionen som ska bedriva aktuell verksamhet. Slutligen ska arbetet också omfatta beskrivning av vårdkedja samt remissförfarande till föreslagen verksamhet.

Målsättning för delprojekt 26: II

Uppdraget syftar till att:

- Göra en fördjupad utredning baserad på de erfarenheter av den verksamhet som bedrivs på Skånes universitetssjukhus idag.
- Ge förslag på utformning av verksamhet för barn och ungdomar som drabbas av långtidssymtom efter infektion eller har misstänkt ME/CFS.
- Föreslå vilken/vilka barnkliniker inom Södra sjukvårdsregionen som ska bedriva aktuell verksamhet.
- Beskriva vårdkedja och remissförfarande till föreslagen verksamhet.

Arbetsgruppen har gjort en nulägesbeskrivning för vårdkedja och vård för barn och ungdomar med postinfektiösa symtom inklusive ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen samt tagit fram förslag på utformning av en verksamhet för att möta patientgruppens behov av utredning och insats. Förslaget inkluderar lokalisering och organisatorisk hemvist samt en vårdkedja till föreslagen verksamhet.

I uppdraget ingår inte att ta fram kunskapsstöd eller lokal riktlinje om ME/CFS. För framtagning av kunskapsstöd hänvisas till Nationellt system för Kunskapsstyrning.

Gruppmedlemmar

Anna Bårtås, ordförande, barnläkare/verksamhetschef, Barn- och ungdomskliniken Region Kronoberg

Anna Hawkins, processledare, verksamhetsutvecklare, Verksamhetsområde barnmedicin Skånes universitetssjukhus

Kerstin Heiling, anhörigrepresentant Riksförbundet för ME-patienter

Tove Lundberg, patientrepresentant Svenska Covidföreningen

Richard Lundfelt, patientrepresentant

Gitte Svensson, anhörigrepresentant

Mia Olsson Engman, barnläkare barnneurologi, barn- och ungdomskliniken Region Blekinge
Veronika Demmer Selstam, strateg, enheten för medicinskt ledningsansvar, Lunds kommun
Erik Hägerdal, framtagande av statistik och datauttag, Södra sjukvårdsregionens kansli
Nils Lundin, barnläkare och skolhälsovård, Verksamhetsområde barn och ungdom, Region Skåne, Helsingborgs Lasarett
Emma Claesdotter-Knutsson, barnpsykiatriker, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Carl-Magnus Forslund, barnpsykiatriker, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Fredrik Löfgren, områdeschef, psykolog, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Annika Brorsson, specialist i allmänmedicin, Primärvården, Region Skåne
Ingrid Almén Uvnäs, barnläkare, Verksamhetsområde barnmedicin Skånes universitetssjukhus
Gunnar Sigurdsson, barnläkare neurologi och habilitering, Verksamhetsområde barnmedicin Skånes universitetssjukhus
Silvia Vermes, arbetsterapeut Verksamhetsområde Barnmedicin Skånes universitetssjukhus
Teresa Lindstedt, fysioterapeut Verksamhetsområde Barnmedicin Skånes universitetssjukhus
Liselotte Petersson, kurator Verksamhetsområde Barnmedicin Skånes universitetssjukhus
Hanna Järnehage, psykolog Verksamhetsområde Barnmedicin Skånes universitetssjukhus

Tidplan

Arbetet började med uppstartsmöte den 230922. Arbetsgruppen har träffats tre gånger under tiden och planerar att ha slutredovisning i mars 2024.



Nuläge

Patientperspektivet

Ur patientrepresentanternas perspektiv upplevs vårdkedjan som splittrad, har låg tillgänglighet och det är svårt att komma till rätt instans. Känslan är att man som patient och närstående behövt kämpa för att bli förstörd och för att få hjälp. Kunskapen hos dem man möter i primärvård och elevhälsa har upplevts låg. Det beskrivs att professionen inom elevhälsan och primärvården velat och försökt hjälpa men inte haft rätt resurser, kunskap och struktur.

I arbetet har det framkommit exempel på betydelsefulla vårdkontakter och andra erfarenheter som har underlättat såväl för patient och närstående som för vårdgivare i vårdkedjan. Arbetsterapeut har en viktig roll i mötet med patienten och kan göra mycket genom rådgivning och stöd till hjälpmedelsanvändning. För arbetsterapeuter är det viktigt med ett flexibelt arbetssätt i mötet med patienten. En annan synpunkt som lyftes var att det är värdefullt att som patient möta en primärvårdsläkare med kunskap om postinfektiösa långtidssymtom. Detta kan bidra till bättre förutsättningar för patientens fortsatta vårdkedja och omhändertagande. Under omhändertagandet inom vården är det viktigt med en fysioterapeut och/eller arbetsterapeut som har kunskap om. Andra områden som kan behöva kompletteras till vårdteamet ur ett patientperspektiv är möjlighet till dietistkontakt för stöd med nutrition.

Närståendeperspektivet

I kartläggningsfasen har närståenderepresentaterna framfört följande kommentarer på områden som är viktigt att få hjälp och stöttning med samt tydlighet kring. I de fall där barn-/ungdomen är nära att fylla 18 år är det viktigt med en bra övergång från barn- till vuxensjukvård och få hjälp och stöttning så att barn och närstående inte upplever att "trilla mellan stolarna". Stöd och vägledning kring frågor som vad som kan göras i de fall skolgången inte har gjorts klar, eller där det inte finns förmåga att arbeta efter 18 års ålder. Vilken hjälp och stöttning finns att få avseende frågor kring oro och framtiden? Närstående har också uttryckt att det är svårt att få hjälp via LSS.

Vårdens perspektiv

Nedan följer en sammanställning av insamlad information om vård och insatser för barn- och ungdomar med postinfektiösa långtidssymptom inom regionerna. Bilden är inte heltäckande utan syftar till att ge exempel på nuvarande förutsättningar. Det förekommer stora lokala skillnader även inom regionerna och kommunerna är ansvariga. Då data på faktiskt antal diagnossatta patienter är svårt att få fram ges i de flesta fallen en uppskattning. Där så är möjligt är informationen uppdelad mellan de olika vårdinstanserna.

Skåne

Elevhälsan

Den aktuella skollagen (SFS 2010:800 och SFS 2022:1315) infördes 2010. Alla elever i skolan ska ha tillgång till elevhälsa, som omfattar medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser. Elevhälsans uppdrag ska främst vara förebyggande och hälsofrämjande och det är elevernas utveckling mot utbildningens mål som ska stödjas. Arbetsinsatsen ska bedrivas på individ-, grupp- och skolenhetsnivå och ske i samverkan

med lärare och övrig personal liksom utgöra en del av skolans kvalitetsarbete. Elevhälsan ska även vid behov samverka med hälso- och sjukvård liksom socialtjänst.

Elevhälsans medicinska insatser (EMI, tidigare kallad "skolhälsovård") består av skolsköterska och skolläkare.

Skolsköterskan möter enskilda elever ensamma eller tillsammans med vårdnadshavarna upprepade gånger under deras skoltid vid de systematiskt erbjudna hälsobesöken, vaccinationstillfällena och däremellan ett flertal gånger på skolsköterskans öppna mottagning. Fokus ligger på salutogena faktorer för att stödja elevens styrkor och resurser. Skolsköterskan samlar en djup kunskap om enskilda elever, men även om deras familjer. Skolläkaren bistår med medicinsk rådgivning till skolsköterskan och vid enskilda elevkonsultationer, men även medicinska bedömningar vid inlärningssvårigheter.

Elever med postinfektiösa långtidssymtom kan erbjudas anpassad skoltid om intyg från behandlande läkare finns. Skolläkaren kan vid behov ha dialog med behandlande läkare som en del i samarbetet med regionen, vilket inte alltid finns upparbetat. Skolläkaren kan finnas med i elevhälsoteamet för att skapa fördjupad förståelse i rektorssammanhang. Skolsköterskan kan bidra med sin kompetens kring anpassningar och vid olika möten med pedagoger, övrig elevhälsa och vid Samordnad individuell plan (SIP) möten. Skolsköterskan kan bidra med information om elevens funktion och behov vid anpassning av skolgången. Allt ska ske i samråd med elev och vårdnadshavare så att familjen upplever stöd och intresse från både sjukvård och skola.

Som exempel kan nämnas att i Lunds kommun finns enstaka fall av barn med postinfektiösa långtidssymtom identifierade. Vårdnadshavarna till dessa barn beskrivs få rollen som "ambassadör" för sina barn och beroende på hur resursstarka de är varierar tillgången till vård, vilket skapar en ojämlikhet. Det beskrivs också en oro för att barn till mindre resursstarka vårdnadshavare, som har postinfektiösa långtidssymtom, inte har identifierats och eventuellt finns i gruppen med barn med problematisk skolfrånvaro.

Primärvården Region Skåne

Idag är det ett fåtal barn som har diagnoser för postinfektiösa långtidssymtom. Postinfektiösa symtom har avgränsats till följande ICD-10koder: U09.9 (postinfektiöst tillstånd efter covid-19), R53.9 (Sjukdomskänsla och trötthet) samt G93.3 (trötthetssyndrom efter virusinfektion inkluderat ME/CFS). Antalet patienter som fått diagnos varierar stort mellan primärvårdsenheterna. Representanter från primärvården beskriver ett behov av riktlinjer för när diagnoserna ska misstänkas och vilka kriterier som gäller för när patienterna ska remitteras vidare. Uppfattningen är att diagnoserna U09.9, R53.9 och G93.3 bör sättas i specialiserad vård. Detta då det är differentialdiagnoser och tiden från första symptom till dess diagnos kan sättas är viktigt.

Skånes universitetssjukhus, Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom

Sedan Covid-19pandemin finns en dedikerad mottagning inom verksamhetsområde (VO) barnmedicin på Skånes universitetssjukhus (Bild 1). Till mottagningen kommer barn och ungdomar på remiss från primärvård, barnmottagning och elevhälsan eller via egenremiss.

På Skånes universitetssjukhus har under de senaste två åren cirka 80 barn utretts/behandlats. Av dessa är det ett fåtal barn som har varit så sjuka att det behövt behandling och uppföljning under längre tid än ett år.

Teamet arbetar tvärprofessionellt och individualiserat efter barnets behov. Flertalet barn beskrivs förbättrade efter en förhållandevis kort tid och med en mindre omfattande insats från teamet. Utredning, teamkonferens och återkoppling till barn och vårdnadshavare beskrivs centralt och är tillräckligt för många. Enstaka barn har omfattande problematik med mycket stor påverkan på barnets hela livssituation. Dessa följs och får stöd av alla teamets professioner under lång tid. I denna grupp finns också en del barn som diagnosticeras med funktionell neurologisk sjukdom.

Patienten/vårdnadshavaren träffar vid ett första besök lämpliga professioner utifrån behov, alltså inte alltid fysioterapeut först som skissen anger, (Bild 1). Psykologens uppdrag är inte enbart riktat till barn över åtta år, men för barn under åtta år skräddarsys kontakten tillsammans med kurator utifrån barnens mognad och behov.

Barnpsykiater finns med i teamet och har en konsultativ roll i flödet. Behov av barnpsykiatrisk kompetens lyfts på teamkonferens och utifrån detta tas beslut om remiss till Barn och Ungdoms Psykiatri (BUP) är nödvändigt eller ej. Beroende på art/grad är första linjen inom BUP eller specialistpsykiatri remissmottagare.

Det kan också hända att det på BUP:s behandlingskonferens lyfts patienter som sedan remitteras till teamet på Skånes universitetssjukhus, men detta är ingen formellt beslutad struktur.

Mottagningen har inte ett formellt högspecialiserat uppdrag men medarbetarna fungerar i vissa fall som konsult/stöd till kollegor i Södra sjukvårdsregionen.

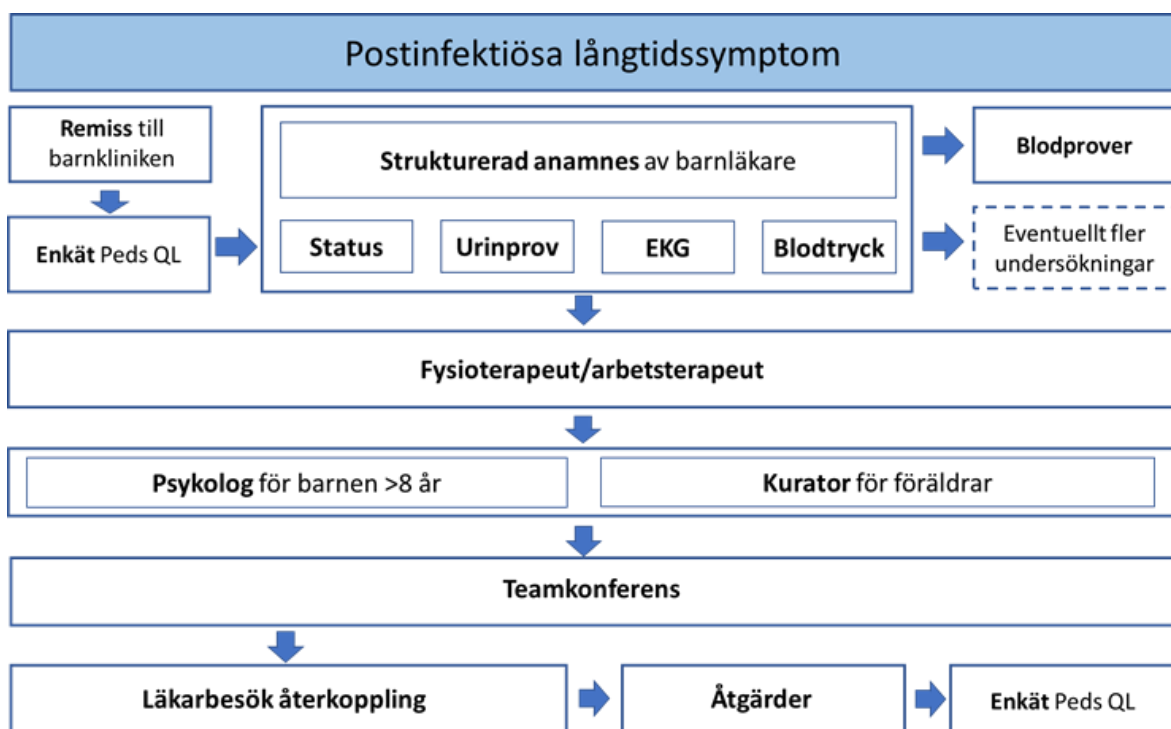


Bild 1. Översiktsbild över mottagningsstrukturen på Skånes universitetssjukhus. Rutinerna beskrivs närmre i Bilaga 1

Övriga barn- och ungdomskliniker i Region Skåne

På Ystads lasarett är antalet patienter lågt som söker för postinfektiösa långtidssymptom. Enstaka remisser skickas från primärvården och elevhälsan till barn- och ungdomskliniken. Barnet träffar i första hand barnläkare. Det finns inget dedikerat team, men man skapar ett tillfälligt tvärprofessionellt team vid behov. Kliniken har en fysioterapeut och en kurator, men psykolog och arbetsterapeut saknas i teamet. Vid behov av mer högspecialiserade insatser remitteras patienten till Skånes universitetssjukhus. Vid behov av barnpsykiatrisk kompetens remitteras patienten till BUP.

På sjukhuset i Kristianstad och lasarettet i Helsingborg finns inget dedikerat team, men man skapar ett tillfälligt tvärprofessionellt team efter behov. Vid behov av barnpsykiatrisk kompetens remitteras patienten till BUP. Detta samarbete har utvecklingspotential.

Region Blekinge

Primärvården

Uppfattningen är att dessa patienter inte i någon större utsträckning söker inom primärvården. Eventuellt söker dessa barn via första linjen inom BUP eller direkt till ungdomsmottagningen. Sammanfattningsvis har inte primärvården träffat mer än enstaka barn och ungdomar med dessa symptom de senaste åren

Barn- och ungdomskliniken

Antalet identifierade patienter i målgruppen med postinfektiösa långtidssymtom är lågt det rör sig om färre än 5 inom kliniken i Karlskrona. Enstaka remisser skickas från primärvården till barn- och ungdomskliniken. Barnet träffar i första hand barnläkare. Det finns inget dedikerat team, men man skapar ett tillfälligt tvärprofessionellt team vid behov. Kliniken har en fysioterapeut med erfarenhet av att möta patienter med post-covidsymtom övriga har inte stor erfarenhet av postinfektiösa symptom. Arbetsterapeut finns på kliniken och kan konsulteras efter behov. Skånes universitetssjukhus konsulteras vid behov. Psykolog saknas i teamet. Vid behov av barnpsykiatrisk kompetens skrivs remiss till BUP.

Region Kronoberg

I Region Kronoberg används sammanhållen journalföring vilket innebär att det är samma journalsystem i såväl den regionala som i den kommunala hälso- och sjukvården. Detta förenklar informationsöverföring mellan huvudmännen och underlättar samarbetet för hälso- och sjukvård och elevhälsa. För att ytterligare stärka samverkan mellan all kommunal verksamhet och regionen har en gemensam samverkansmodell och verktyg för samverkan tagits fram vid namn *Kronobarnsmodellen*. Modellen implementerades under 2023 och för barn med behov av insatser från minst två instanser sker nu gemensam dokumentation och planering i en så kallad "barnets plan".

Primärvården

En riktlinje finns för utredning och rehabilitering vid post-covid inom primärvården. I första hand gäller den för vuxna, primärvården har ingen formulerad riktlinje för barn och ungdomar.

Barn- och ungdomskliniken i Växjö

Antalet identifierade patienter med postinfektiösa långtidssymtom är lågt och rör sig om färre än 5 barn. Enstaka remisser skickas från primärvården, ett fåtal kommer på egenremiss.

Barn- och ungdomskliniken arbetar teambaserat med möjlighet till samlad insats av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, fysioterapeut och sjukhuslärare vid alla tillstånd där detta behövs. Barn med postinfektiösa långtidssymtom har tillgång till denna insats, men har ingen egen eller given teamtillhörighet. En given teamtillhörighet finns för barn med kardiologiska och onkologiska sjukdomar. Det upplevs som en brist för barn med postinfektiösa långtidssymtom inte har tillgång till en liknande teamstruktur. Kliniken har ett rehab-team, i samarbete med barnhabiliteringen, för barn med förvärvad hjärnskada. Arbetsgruppen kan konstatera att detta tvärprofessionella team arbetar i stora drag på

det vis som barn med postinfektiösa långtidssymtom troligen skulle ha nytta av. Teamet är sammansatt genom omfördelning av resurser utan tillskott. Det faktiska behovet av rehabilitering för barn i Kronoberg är redan idag betydligt större än detta team kan möta.

Avsaknaden av ett formellt team avseende postinfektiösa långtidssymptom har bidragit till att ingen barnläkare har spetskompetens inom området. Skånes universitetssjukhus konsulteras vid behov. Enstaka mycket komplexa fall finns och där har det behövts samverkan mellan barnmedicin, barnpsykiatri och elevhälsa/skola. Samordnad individuell plan (SIP) är ett viktigt redskap. Sjukhuslärare har varit mycket värdefull för rätt anpassning och bemötande i barnets hemskola.

Region Halland

Barn- och ungdomskliniken

Då Region Halland inte har haft någon representant i arbetsgruppen är nedan text en sammanfattning av inkommen skriftlig information från verksamhetschefen i regionen. En riktlinje för postinfektiösa långtidssymptom hos barn finns och är skapad utifrån modellen på Skånes universitetssjukhus för att få enhetligt arbetssätt på alla mottagningarna. Patienterna tas emot på samtliga barn- och ungdomsmottagningar i Halland. Team sätts ihop kring patienten utifrån individuellt behov.

I de mer komplexa fall man haft har det krävts samarbete mellan många aktörer så som Barn och Ungdomsmottagning, BUP, primärvård, hemsjukvård, skola och med universitetssjukhus. I de svåraste fallen hade det inte fungerat om inte primärvården deltagit i teamet nära patienten. Detta anges som ett viktigt skäl att inte centralisera vård och insatser till Skånes universitetssjukhus.

Volym och prevalens inom Södra sjukvårdsregionen

Postinfektiösa långtidssymptom hos barn och ungdomar har fått ökat uppmärksamhet till följd av covid-19-pandemin, men symptombilden som syns vid postcovid har varit känd länge. Det finns välbeskrivna epidemier av kronisk trötthet genom åren och dessa syndrom har haft olika namn. Det är till exempel välkänt att upp till 10% av tonåringar som får körtelfeber upplever trötthet en längre tid efter infektionen. Kroniskt trötthetssyndrom är också en diagnos som har ett postinfektiöst förlopp och en snarlik symptombild men svårighetsgraden kan variera. Det är därför svårt att uppskatta prevalensen på postinfektiösa långtidssymptom.

I prevalensstudier finns det olika kriterier för inkludering både angående ålder och symptombild. Många fokuserar på barn med en svår sjukdomsbild som oftast kallas kroniskt trötthetssyndrom eller ME/CFS.

Prevalens för barn med ME/CFS är rapporterat till mellan 0,1% och 1,9% beroende på olika kriterier. En stor metaanalys visade $0,89 \pm 0,82$ %. En studie från Storbritannien visade 3,2–8,9 per million barn med allvarlig ME/CFS.

Prevalens för postcovid syndrom hos barn varierar mycket i de olika studierna p.g.a. tidsaspekter och kriterier för diagnos.

Den enhet inom Södra sjukvårdsregionen som har sett flest barn med postinfektiösa symptom är mottagningen för barn- och ungdomar på Skånes universitetssjukhus. Mottagningen har totalt träffat, utrett och gett insatser till ca 80 barn under de två år som mottagningen har funnits. Enstaka barn har vid 18 års ålder remitterats över till primärvården. Mottagningen använder sig av ett salutogent förhållningsätt, det görs en handlingsplan för att återställa god hälsa för barnet och ungdomen. Flertalet barn har tillfrisknat eller blivit så bra att de inte behöver kontakt med sjukvården. Idag finns en handfull patienter med långvariga (>1år) och svåra besvär med behov av stöd och insats från mottagningen. I denna grupp finns också barn som bedöms ha en funktionell neurologisk sjukdom.

Kompetensförsörjning- och resurssituationen idag och framåt

Barn- och ungdomsklinikernas tillgängliga kompetenser för att kunna omhänderta barn med postinfektiösa långtidssymptom redovisas per region och profession (Bild 2). Kartläggningen gjordes med Skånes universitetssjukhus postinfektiösa mottagning som norm för vilka professioner som bör ingå i det tvärprofessionella teamet.

Kompetens	Region Skåne, Sus	Region Skåne, Ystad	Region Skåne, Helsingborg	Region Skåne Kristianstad	Region Blekinge, Karlskrona	Region Kronoberg, Växjö/Ljungby	Region Halland, 4 barnmottagningar/ 3 team
Barnläkare	X	X	X	X	X	X	X
Barnpsykiater	X	X	X	X	X	X	X
Fysioterapeut	X	X	X	X	X	X	X
Arbets-terapeut	X			X	X	X	X
Psykolog	X		X			X	X
Kurator	X	X	X	X	X	X	X
Etablerat tvärfunktionellt team för postinfektiösa symptom	X						X

Bild 2. Kartläggning av kompetens och team för regionerna och deras barnmottagning på länssjukhusen.

Liksom för flera andra barnmedicinska tillstånd är patientantalet förhållandevis lågt, men behoven av stöd och insats hos ett fåtal individer är mycket stort. Detta inom barnsjukvårdens vanliga scenario innebär en svårighet gällande resurstilldelning då det inte finns behov av heltidsresurser inom varje profession, men alla kompetenser behöver finnas tillgängliga när behov uppstår. Arbetsgruppen bedömer inte att antalet patienter kommer att förändras i stor utsträckning framöver.

Värt att nämna är att det nu planeras eller pågår implementering av två nya nationella vårdförlopp för långvarig smärta och förvärvad hjärnskada hos barn. Även om patientgrupperna skiljer sig åt finns likheter i behov av tvärprofessionell teaminsats och rehabilitering. I regionerna Skåne, Blekinge och Kronoberg finns smärteam eller team för barn med förvärvad hjärnskada, dessa team den kompetens och profession som efterfrågas till stor del

Utifrån Bild 2 anser arbetsgruppen att regionerna behöver se över möjligheterna till att omfördela eller anställa professionerna som "saknas" för att tillgodose ett gott omhändertagande av patientgruppen.

FoU, kliniska studier, registerforskning, tvärfunktionell forskning

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering har fått ett regeringsuppdrag att göra en kunskapssammanställning inom området med postinfektiösa tillstånd inklusive postcovidsymtom (Socialdepartementet, diarienummer S2023/01432). Denna sammanställning beräknas vara klar under senare delen av 2024. Syftet är primärt att kartlägga vilken forskning det finns inom behandling och rehabilitering.

Även Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag att ta fram ett kunskapsstöd för postinfektiösa tillstånd för barn och vuxna med slutrapportering augusti 2024 (S2023/01431).

I övrigt hänvisar arbetsgruppen till den sammanställning som finns i [Slutrapport delprojekt 26, ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen 2022-09-30 \(sodrasjukvardsregionen.se\)](#)

Ytterligare utvecklingsområden

Under arbetet med framtagande av denna rapport lyftes område med förslag på utvecklingsområde som gruppen har valt att sammanfatta under denna rubrik. Gruppen tycker att de är viktiga att lyfta för att skapa en helhet för denna patientgrupp.

Arbetsgruppen har försökt tydliggöra att i omhändertagandet av barn och ungdomar med postinfektiösa besvär måste hela familjen/syskon/vårdnadshavare få möjlighet till hjälp och stöttning, till exempel från skola, socialtjänsten, Försäkringskassan et cetera. Arbetsgruppen har inte haft som uppdrag att titta på kopplingen till socialtjänsten eller Försäkringskassan men bedömer detta som ett utvecklingsområde för vidare och fördjupad analys.

Nuvarande information och riktlinjer kring postinfektiösa långtidssymtom

Under kartläggningsfasen har arbetsgruppen identifierat att material och information riktat till patienter och vårdnadshavare inte är anpassat för barn. Flertalet material riktar sig till vuxna med postinfektiösa symptom medan barn och ungdomar inte nämns. Nedan finns länkar till det material som arbetsgruppen känner till. Dokumentet över ME/CFS är det enda kunskapsstöd som Nationellt kliniskt kunskapsstöd identifierat inom postinfektiösa långtidssymtom.

[Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS - Nationellt kliniskt kunskapsstöd \(nationelltklinisktkunskapsstod.se\)](http://nationelltklinisktkunskapsstod.se)

Region Skåne har vårdriktlinjer för primärvården angående ME/CFS som bygger på det nationella dokumentet ovan. Dessa är inte anpassade för barn och ungdomar utifrån vår analys, tex nämns inte barn eller ungdom i texten.

Region Kronobergs riktlinjer för vuxna behöver uppdateras baserat på utredningen som gjordes i arbetet med delprojekt 26, [OpenDoc.aspx \(regionkronoberg.se\)](http://OpenDoc.aspx(regionkronoberg.se))

På 1177 finns följande patientinformation:

- [ME/CFS - 1177](#) , här finns ett kapitel om ME/CFS hos barn.
- [Trötthet vid sjukdom - Fatigue - 1177, det](#) står i inledningen att denna text riktar sig till personer över 18 år.
- [Så kan du må bättre efter covid-19 - 1177, det](#) står inget i texten om barn och ungdomar.

Arbetsgruppen vill lyfta att NPO Barn- och ungdomars hälsa tar fram ett kunskapsstöd för postinfektiösa långtidssymtom avseende barn och ungdomar 0–18 år och efterlyser att det också tas fram en patientinformation och egenvårdsråd, som presenteras på 1177.



Analys

Tillvägagångssätt

Arbetsgruppen har fokuserat på uppdraget att ge förslag på utformning och uppbyggnad av en verksamhet för barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom för att skapa en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja inom Södra sjukvårdsregionen.

Den fördjupade analysen är baserad på de erfarenheter och den verksamhet som bedrivs på Skånes universitetssjukhus.

Baserat på Skånes universitetssjukhus mottagningsmodell har arbetsgruppen tittat på vilka förutsättningar som kan och bör gälla för de olika barnklinikerna.

Förutsättningarna skiljer sig mellan regionerna baserat på volymer. Utgångspunkten för analysen har varit att utgå från hur en verksamhet kan utformas för att ge barn och ungdomar med postinfektiösa symtom det bästa omhändertagande i Södra sjukvårdsregionen. Fokus har huvudsakligen legat på beskrivning av behov och vårdens innehåll.

Analys av för vårdkedjan viktiga värden och förutsättningar

Barn och unga med postinfektiösa långtidssymtom är en svåravgränsad patientgrupp, eftersom antal identifierade patienter med diagnoskod G93.3, R53.9 och U09.9 inte har gått att ta fram för att kunna göra jämförelse mellan regionerna. Flertalet av de drabbade barnen är i skolåldern. Det finns även geografiska skillnader inom regionerna med ett förhållandevis större antal identifierade barn i Skåne än i övriga regioner. Möjliga förklaringsfaktorer till att antal barn och unga med diagnos skiljer sig åt mellan regionerna kan vara vilken vård och vårdstruktur som finns etablerad. Tvärfunktionella team finns inte etablerade i varje region. En rad andra möjliga orsaker har diskuterats, tex är detta en patientgrupp som riskerar att underdiagnosticeras men även överdiagnostiseras om inte rätt kompetens finns tillgänglig. En annan möjlig faktor kan vara att barn-/ungdomar tillfrisknar till större grad och snabbare än vuxna och inte får diagnoserna för postinfektiösa symtom.

I slutrapporten konstateras att patientgruppens ofta komplexa svårigheter behöver mötas av ett tvärprofessionellt team som flexibelt har förutsättningar att möta individens behov

på rätt nivå och med rätt kompetens. I uppdraget skall erfarenheterna från Sus mottagning för postinfektiösa långtidssymtom vara en viktig utgångspunkt för delprojektet 26:2 rekommendationer. Genomlysningen av befintliga kompetenser på barnklinikerna visar att det saknas vissa av de professioner som ingår i Skånes universitetssjukhus team i de övriga verksamheterna i Södra sjukvårdsregionen. Till exempel har teamet på Skånes universitetssjukhus en "fast" deltagare från barn- och ungdomspsykiatri i konsultativ roll. Förutsättningarna ser olika ut inom Södra sjukvårdsregionen, vilket påverkar sammansättningen av kompetenser i teamen.

Ytterligare behöver vård och insatser individualiseras för att på ett effektivt och ändamålsenligt vis möta behoven både hos dem med lättare besvär och dem med stora svårigheter. Ett litet antal barn har mycket stora och komplexa behov som behöver mötas av ett team med tvärprofessionell kompetens under lång tid. Även om ME/CFS klassas som neurologisk diagnos är symptombilden komplex och stöd från och samarbete med flera olika specialiteter kan behövas.

Arbetsgruppen ser likheter med de tvärprofessionella team som är etablerade för smärta eller barn med förvärvad hjärnskada och som finns på några av våra sjukhus inom regionerna. Arbetsgruppen analyserade inte om det är möjligt att befintliga team utgör bas för kunskapsöverföring lokalt eller tar ansvar även för postinfektiösa symptom om möjlighet ges resursmässigt, detta kan varje region analysera utifrån sina förutsättningar vid beslut om etablering av tvärfunktionella team.

Utredning, medicinsk behandling samt rehabiliterande insatser ska präglas av kontinuitet och samordning, inom vården och med övriga aktörer (skola, socialtjänst och hemsjukvård). Målet med behandlingen är en fungerade vardag där skola är en viktig del.

Omhändertagande och stöd behöver se till barnets helhetssituation. Hela familjen påverkas och vårdnadshavares och syskons behov behöver inkluderas i arbetet runt barnet. Insatsen behöver integreras i barnets vardag, ske nära hemorten och i samarbete med skola/elevhälsa för att ge förutsättningar för ett vardagsliv med bibehållna relationer till familj och vänner samt skolgång.

I de fall andra aktörer bättre möter behoven ska familjen lotsas rätt till skola, socialtjänst, och Försäkringskassa.

Antalet barn med behov av utredning och insats bedöms inte så stort att separata mottagningar är ändamålsenliga. Ansvar för vård och insatser bör därför lämpligen ligga hos de respektive regionala barn- och ungdomsklinikerna inom Södra sjukvårdsregionen.

Primärvården behöver kunna identifiera patienterna när de söker vård, ha god generell kunskap om postinfektiösa symptom och en riktlinje gällande vilka som ska remitteras till barn- och ungdomsklinik. Därför behövs tydliga kriterier för den basala utredningen. De

barn som har de lindrigaste besvären samt barn som är i en tillfrisknandefas kan i vissa fall följas i primärvård.

Elevhälsans arbete är idag fokuserat på att varje elev ska ha hälsomässiga förutsättningar att uppnå läroplanens mål, men medicinsk sjukdom och barnets behov tenderar att ges för lite uppmärksamhet. Detta beskrivs som ett hinder för stöd till denna patientgrupp i skolan. Det är viktigt att det finns möjlighet att inkludera den medicinska kunskapen hos elevhälsa och i den individuella planeringen för barnet för att kunna stödja barnet med åtgärder som hjälper tillfrisknandet, tex. säkerställa det personliga programmet för barnet kring vila och arbete.

Samarbetsformer mellan länskliniker och Skånes universitetssjukhus är betydelsefulla för likvärdig vård i regionen och för erfarenhetsutbyte. Idag är motsvarande samarbete formaliserat, enkelt och välfungerande inom flertalet barnmedicinska specialiteter. För gruppen barn med postinfektiösa besvär kan motsvarande samarbetsformer med fördel användas. Struktur för kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte finns inte idag inom Södra sjukvårdsregionerna.

Kunskapsfältet utvecklas snabbt och under 2024 kommer två viktiga vägledande dokument tas fram genom SBU:s genomlysning av kunskapsläget samt Socialstyrelsens regeringsuppdrag att ta fram en riktlinje. När dessa väl är klara behöver det utvecklas lokala tillägg till Socialstyrelsens riktlinje inom kunskapsläget respektive riktlinjer.

Remisshantering

Gruppen ser det svårt att förutspå vilken efterfrågan som kommer att finnas om tillgängligheten ökar. Detta behöver hanteras med tydliga och gemensamma remisskriterier så att rätt barn kan erbjudas teaminsatsen. Arbetsgruppen rekommenderar att klinikerna använder sig av de remisskriterier som finns framtagna för mottagningen inom Skånes universitetssjukhus inom Södra sjukvårdsregionen. Det har även identifierats en risk i att dessa team förväntas hantera patientgruppen barn med funktionella besvär alternativt oklara/otydliga/vaga/komplexa besvär. Dessa barn har ofta, liksom barn med de allvarligaste postinfektiösa besvären, stora och långvariga behov av vård, tvärprofessionell insats och samordning. Arbetsgruppens förslag tar inte höjd för att möta fler barn än de med postinfektiösa besvär.

Avgränsningar

Gruppen har även diskuterat vård och stöd till barn med PANS/PANDAS, som ett exempel på ett annat postinfektiöst tillstånd där vård och insats i flertalet regioner hålls ihop av barn- och ungdomspsykiatri. Arbetsgruppens slutsats är att nuvarande ordning bör kvarstå.

De avgränsningar som gjorts under analysfasen är att ny forskning inom utredning, behandling eller uppföljning inte är del av rapporten utan vi har utgått från det etablerade arbetssätt som används på Skånes universitetssjukhus.



Förslag

Arbetsgruppens förslag till vårdkedja bygger på den viktiga grundförutsättningen att insatsen måste integreras i barnets vardag, ske nära barnets hemort i samarbete med skola och elevhälsa. Därför föreslår gruppen att det ska finnas dedikerade team inom varje region på utvalda sjukhus enligt den modell som idag finns på Skånes universitetssjukhus. Dessa dedikerade team skulle uppfylla behovet av tvärprofessionell bedömning och insats, kontinuitet och samordning. Teamet kan samordnas med andra patientgrupper om det gynnar helheten avseende kompetens och resursnyttjande.

Beskrivning av förslag på vårdflöde

Arbetsgruppen har tagit fram förslag på ett vårdflöde för omhändertagande av barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom, som beskrivs i Bild 3.

Patient/vårdnadshavare

- Bra stöd 1177
- Egenvård
- Synliggöra de insatser som finns för innevånare och profession
- Familjeperspektiv vilket stöd finns för vårdnadshavare/syskon

Skola/Elevhälsa/Kommunal vård

- Tidiga insatser
- Tidig identifikation
- Tillgänglighet underlag och remisskriterier
- Behov att stärka den medicinska delen
- Samordning/Vårdplan-bidra/stötta

Primärvård

- Vårdflöde-utredning
- Tillgänglighet underlag och remisskriterier
- Konsultstöd från Länssjukhus

Länssjukhus BUM mottagningar

- Vårdflöde-Differentialdiagnos/Behandling/uppföljning
- Tvärprofessionell kompetens
- Tvärprofessionell team insats
- Samordning/Vårdplan
- Konsultstöd mot Elevhälsan och PV

Primärvård

- Vårdflöde-behandling/uppföljning Vilka patienter?
- 18 år
- Barn/ungdom med lättare besvär efter utredning inom specialistvård
- Vårdnadshavare i behov av stöd/hjälp som har sjukt barn.

Skånes universitetssjukhus

- Konsultstöd mot länssjukhus
- Patientkonferens MDK
- Forskning

Bild 3. Översiktsbild av förslaget på vårdflöde med ansvarsfördelning.

Förslaget inkluderar alla kontaktytor som patient och vårdnadshavare kommer i kontakt med. Vårdflödet täcker områden som inte direkt ingår i uppdraget, men som arbetsgruppen finner viktiga.

Idag och framöver kommer barn och vårdnadshavare först söka hjälp för symptom genom elevhälsa eller primärvården. Elevhälsan och primärvården skriver remiss till specialistvården på länssjukhusen. De remisskriterier som finns definierade för Skånes universitetssjukhus mottagning bedöms kunna fungera i hela sjukvårdsregionen och behöver spridas och göras kända (se bilaga 1). Region Halland har dessa remisskriterier på plats.

Vid respektive länssjukhus kommer sedan remissen att granskas och besvaras. I nästa steg kommer patienten att kallas till nybesök den beskrivning som finns och används på Skånes universitetssjukhus (Bilaga 1). Efter besök tas beslut i teamkonferens om behov av vidare utredning, behandling eller uppföljning.

Beroende på hur allvarliga symptom som barnet har och under hur lång tid som behandling och uppföljning behövs tas beslut om specialistvård eller primärvård har ansvaret framåt. Detta ansvar behöver tas av både specialistvård och primärvård beroende på vilka kompetenser som det finns behov av samt dessas tillgänglighet. Det måste också finnas en tydlig plan som mottagande instans kan ta del av.

Vid behov av samordning med andra myndigheter används SIP eller motsvarande struktur.

Skånes universitetssjukhus kommer att fortsätta driva det egna teamet. Uppdraget för Skånes universitetssjukhus är tänkt att vara konsultfunktion samt att de ska ta emot specialistremisser inom Södra sjukvårdsregionen och rådgivande för barn- och ungdomar med stora svårigheter gällande postinfektiösa långtidssymtom. Nedan förslag från arbetsgruppen är avstämt med chefsamråd Barn som ställer sig bakom förslagen, dock behöver verksamheterna få de ekonomiska/fysiska förutsättningarna för att kunna verkställa förslagen.

Arbetsgruppen föreslår följande:

- Tvärprofessionella team för barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom etableras inom barn- och ungdomsklinikerna i Kronoberg (Växjö/Ljungby), Halland (Halmstad/Falkenberg, Varberg, Kungsbacka), Blekinge (Karlskrona) och Skåne (Skånes Universitetssjukhus, Helsingborg, Kristianstad och Ystad). Teamen ska möta patientgruppens behov av helhetsbedömning och erbjuda samordnade insatser med god kontinuitet nära barnets vardagsmiljö för att främja hälsofaktorer som skolgång och nära relationer.

- Teamet bör erbjuda tillgång till arbetsterapi, fysioterapi, psykosocialt stöd samt barnmedicinsk och -psykiatrisk specialistkunskap efter behov. Teamens exakta sammansättning behöver beslutas i varje region för att utifrån lokala förutsättningar kunna möta patientgruppens behov på bästa sätt. I de fall någon av dessa kompetenser saknas i verksamheten, behöver detta tillgodoses.
- Stöd och insats till denna patientgrupp kan med fördel samordnas med stöd till andra patientgrupper för att undvika fragmentisering av kompetens och resursutnyttjande och inte försämrar tillgängligheten för barn och ungdomar med postinfektiösa långtidssymtom.
- Skånes universitetssjukhus ska erbjuda konsultfunktion till professionen samt ta emot specialistremisser efter konsultation i Södra sjukvårdsregionen gällande barn- och ungdomar med de mest komplexa symtomen.
- Chefsamråd barn och ungdomars hälsa ansvarar för att ett nätverk bildas för kunskapsutveckling, erfarenhetsutbyte och samordning inom Södra sjukvårdsregionen.
- Mottagningsstruktur och riktlinjer inom Skånes universitetssjukhus för postinfektiös mottagning av barn-/ungdomar används av regionerna tills nya medicinska riktlinjer tas fram av nationellt system för kunskapsstyrning alternativt av Socialstyrelsen.

Konklusioner

De utmaningar som patient- och anhörigrepresentanter har lyft är ofta relaterade till den okunskap som finns inom området postinfektiösa långtidssymtom hos barn och unga. Detta kan i sin tur bero på att det är ovanliga sjukdomstillstånd hos barn och ungdomar och därmed finns det en begränsad erfarenhet hos elevhälsa och primärvård, som är första instans. Den information som finns tillgänglig på tex 1177 är oftast riktad till vuxna, vilket också försvårar för barn och vårdnadshavare att komma vidare i att få hjälp.

Insatser behöver integreras i barnets vardag, ske nära barnets hemort och i samarbete med skola/elevhälsa. Därför föreslår gruppen att det ska finnas dedikerade team på sjukhusen.

Ett litet antal barn har mycket stora och komplexa behov som behöver mötas av ett tvärprofessionellt team under lång tid. Detta kan ske genom att regionerna ser över sina gemensamma samordningsmöjligheter. I de fall det finns team för barn med förvärvad hjärnskada eller barn med smärta kan man överväga att ge tilläggsuppdrag att även möta barn med postinfektiösa långtidssymptom. Resurstilldelning behöver ses över i dessa fall.

I likhet med flera andra tillstånd och diagnoser behöver samarbetsformer och kunskapsutbyten mellan sjukhus, regioner och Skånes universitetssjukhus byggas upp. Arbetsgruppen rekommenderar ett sjukvårdsregionalt kunskapsnätverk utgående från Södra sjukvårdsregionens barnkliniker med delat ansvar och ambulerande ordförandeskap.

Elevhälsan i Sverige har som mål att ge barnet hälsomässiga förutsättningar att nå de pedagogiska målen. Här är det viktigt att det finns möjlighet att inkludera den medicinska kunskapen från sjukvården i elevhälsans och skolans stöd till barnet tillsammans med pedagogerna. I de fyra regionerna inom Södra sjukvårdsregionen finns upparbetade kanaler för samarbete med skola och elevhälsa. Viktigt att fortsätta och att trycka på vikten av att elevhälsan är involverad i omhändertagandet från symtom till diagnosättning med behandling därefter.

Arbetsgruppen vill tydliggöra att i omhändertagandet av ett barn/en ungdom med postinfektiösa besvär måste hela familjen/syskon/vårdnadshavare få möjlighet till hjälp och stöttning, till exempel från skola, Socialtjänst och Försäkringskassa. Arbetsgruppen har inte haft som uppdrag att titta på kopplingen till socialtjänst eller Försäkringskassa så detta är inte utvecklat i denna rapport.

HR-aspekter och ekonomiska effekter

Flera nya nationella vårdprogram formulerar barns rätt till rehabiliterande insatser efter allvarliga tillstånd, exempelvis förvärvad hjärnskada och vid kronisk smärta. Detta gör att behovet av en tvärprofessionell teaminsats ökar för flera patientgrupper parallellt. Detta bidrar till att arbetsgruppen har svårt från att formulera behoven i detalj för en enskild förhållandevis liten patientgrupp.

Kompetensfrågan behöver hanteras lokalt utifrån respektive regions förutsättningar. Även samarbetsformer mellan barn- och ungdomskliniker och barn- och ungdomspsykiatri behöver bygga på lokala förutsättningar för att säkerställa att patientgruppen får stöd efter behov.

Förslaget innebär en ambitionshöjning och ökat resursbehov för samtliga ingående kompetenser, för patientarbete, kompetensutveckling och nätverkande. Idag saknas psykolog och vissa andra kompetenser på flera sjukhus (Bild 2). Gruppen rekommenderar regionerna att säkerställa att samtliga tvärprofessionella resurser och kompetenser som bör ingå i teamet finns att tillgå.

Arbetsgruppen föreslår att Skånes universitetssjukhus som högspecialiserad vårdnivå formaliseras och utvecklas för att fungera enligt det arbetssätt som redan finns etablerat för flertalet barnmedicinska patientgrupper. För att uppnå detta behöver teamet på Skånes universitetssjukhus fortsätta träffa patienter på samma sätt som idag men också avsätta resurser för kunskapsutveckling och kunskapsspridning.

Tidplan och uppföljning

Regionerna har varierande förutsättningar att införa förslaget. Arbetsgruppen bedömer att ett första steg är att regionerna börjar arbeta enligt riktlinjen med de delar man har tillgängliga och börjar samla erfarenhet. Om arbetsgruppens förslag godtas kan implementeringen påbörjas under 2024.

Följande frågeställningar kan ingå i ett uppföljande arbete:

- Om team har hunnit etableras enligt rekommendationen
- Hur interagerar teamet med elevhälsa respektive primärvård och hur fungerar remissförfarandet, behandling och uppföljning?
- Antal remisser och patienter
- Behov av kunskapsutveckling, översyn av vårdriktlinjer, syn på behov av utveckling framåt med flera liknande frågeställningar.
- Patient och närståendes synpunkter.



Beslut om rekommendationer i Södra regionvårdsnämnden

Efter ledningsgruppens beredning och godkännande går rapporten vidare till Södra regionvårdsnämnden för beslut om rekommendationer till regionerna. Härfter tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder/rekommendationer ska implementeras. Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.

Ordförandes beslutsförslag

- Södra regionvårdsnämnden rekommenderar regionerna att tillse att det finns dedikerade team inom varje region på utvalda sjukhus enligt den modell som idag finns på Skånes universitetssjukhus. Dessa dedikerade team skulle uppfylla behovet av tvärprofessionell bedömning och insats, kontinuitet och samordning. Teamet kan samordnas med andra patientgrupper om det gynnar helheten avseende kompetens och resursnyttjande.
- Södra regionvårdsnämnden rekommenderar att Skånes universitetssjukhus erbjuder konsultfunktion till professionen samt tar emot specialistremisser efter konsultation i Södra sjukvårdsregionen gällande barn- och ungdomar med de mest komplexa symtomen.
- Södra regionvårdsnämnden rekommenderar chefsamråd barn och ungdomars hälsa att utifrån arbetsgruppens förslag följa upp implementeringen, senast ett år efter beslutet.

Bilaga 1. Beskrivning av mottagningsverksamheten på Skånes universitetssjukhus avseende postinfektiösa symptom hos barn inklusive remisskriterier.

Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom på Skånes Universitetssjukhus, Verksamhetsområde barnmedicin

Bakgrund

Barn kan drabbas av långtidssymptom efter infektion. Det kan yttra sig på en hel del olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Ofta påverkar symptomen barnets funktion i skola och på fritiden. Dessa barn finns på olika ställen i vårdapparaten både i primärvården, barnmottagningar såväl som inom specialistvården. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden vilket gör att det finns tendens att söka mycket vård då en instans inte tar ett helhetsgrepp. Vi har därför startat en multidisciplinär mottagning där barn och ungdomar får en helhetsbedömning utifrån deras symptom inom ramen för utredningen. För att komma till mottagningen behövs det en remiss från en vårdgivare (Bilaga 1).

På vår mottagning får man träffa en barnläkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog. I de fall man behöver inhämta kunskap från någon annan specialitet görs det.

Det tvärprofessionella teamet möjliggör ett omhändertagande som ser till barnets och ungdomens behov. Med ett salutogent förhållningsätt görs en handlingsplan för att återställa god hälsa för barnet och ungdomen.

Definition

Barn eller ungdomar med långtidssymptom som misstänks ha triggats av en infektion och där symptomen på ett signifikant vis påverkar barnets vardag. Symptomen skall ha varat längre än 2 mån och inte ha förbättrats under den tiden.

Innan besöket och efter 3 månader

Enkät Peds QL.

Barnläkare

Barnläkaren bedömer barnet eller ungdomens somatiska status. Barnläkaren tar ställning till om det behövs ytterligare utredning utöver det som ingår i mottagningen och ordnar med att den blir av. Har barnet något som man kan åtgärda direkt såsom förstoppning eller dylikt kan barnet få behandling för det. Barnläkaren informerar om hur mottagningsstrukturen ser ut och att vår erfarenhet med postinfektiösa tillstånd generellt har god prognos hos barn och unga.

Anamnes och status

En omfattande anamnes där sociala faktorer, hereditet, det akuta infektionstillståndet samt långtidssymptomen penetreras noggrant. Det görs även ett fullständigt somatiskt status inklusive neurologstatus. I undersökningen ingår även EKG och blodtryck (Bilaga 2).

Provtagning

SR, CRP, Hb, diff, Trc, ASAT, ALAT, GT, ALP, Alb, Krea, Na, K, laktat, CK, ferritin, TSH, T4, vitamin D, Vitamin B och Folat.

Serologi SARS-CoV-2, Borrelia, EBV och CMV

Urinsticka.

Fysioterapi och arbetsterapi

Fysioterapeuten och arbetsterapeuten gör en sambedömning av funktionsförmågan, ADL och aktivitetsnivå.

Anamnes

Tar en anamnes för att få en övergripande bild av situationen, har läkaranteckningen som underlag. Frågar om aktuell aktivitetsnivå hemma, i skola och på fritiden samt hur sömnen är.

Bedömning

Test som kan används på alla:

- 6 min gångtest
- Chair-stand-test 30s
- Mätning av handstyrka med Grip-it

Individuell bedömning efter behov

- Smärta, Pain Interference Index (PII)
- ADL-taxonomin- barnversion i semistrukturerad intervju
- Aktivitetstrappa
- Muskelfunktionstest
- Funktionella rörelser
- Ledstatus
- Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) formulär

Psykolog

Psykologen träffar aktuella barn från 8 år och uppåt och kommer sambokas med kuratorernas samtal med föräldrarna om möjligt. För barn under 8 år görs en individuell bedömning av hur psykologens inkoppling ser ut.

Psykologbedömningen

1. Semistrukturerad intervju för att kartlägga barnets psykiska hälsa innefattande både svårigheter och resurser.
2. Becks ungdomsskalor som mäter symptom på ångest, depression, ilska och normbrytande beteende samt självbild. Skalan är normerad på svenska barn och ungdomar.

Kurator

När ett barn drabbas av långvarig sjukdom påverkas hela familjen och livssituationen kan förändras på flera olika plan. Det är vanligt att både barn och familj behöver stöd och hjälp för att hantera de påfrestningar som uppstår, både i form av samtalsstöd och vägledning kring det praktiska. Insatserna varierar beroende på hur barnets och familjens livskvalitet påverkas.

Kuratorn roll i teamet är att utreda hur man uppnå ett bra psykosocialt omhändertagande för familjen samt uppmärksamma eventuella svårigheter.

Bedömning

- behov av föräldrastöd

- identifiera psykosociala faktorer, både resurser och det som är problematiskt
- familjens behov av insats
- behov av råd och stöd i frågor gällande socialförsäkringsfrågor
- behov av samverkan med skola mm

Teamkonferens

Teamkonferensen är multidisciplinär och är tänkt att ge en helhetsbild av patienter och deras besvär. Alla yrkeskategorier ger sin bedömning av patienten utifrån det möte de haft med patienten och familjen. Fokus skall ligga på att konkret besvara frågan om ev fortsatt handläggning och behandling. Vid fortsatt uppföljning bör det vara tydligt på vilken nivå det bör ske och av vilken yrkeskategori.

Det multidisciplinära teamet består av: barninfektionsläkare, barnneurolog, barn- och ungdomspsykiater, fysioterapeut, arbetsterapeut, psykolog och kurator.

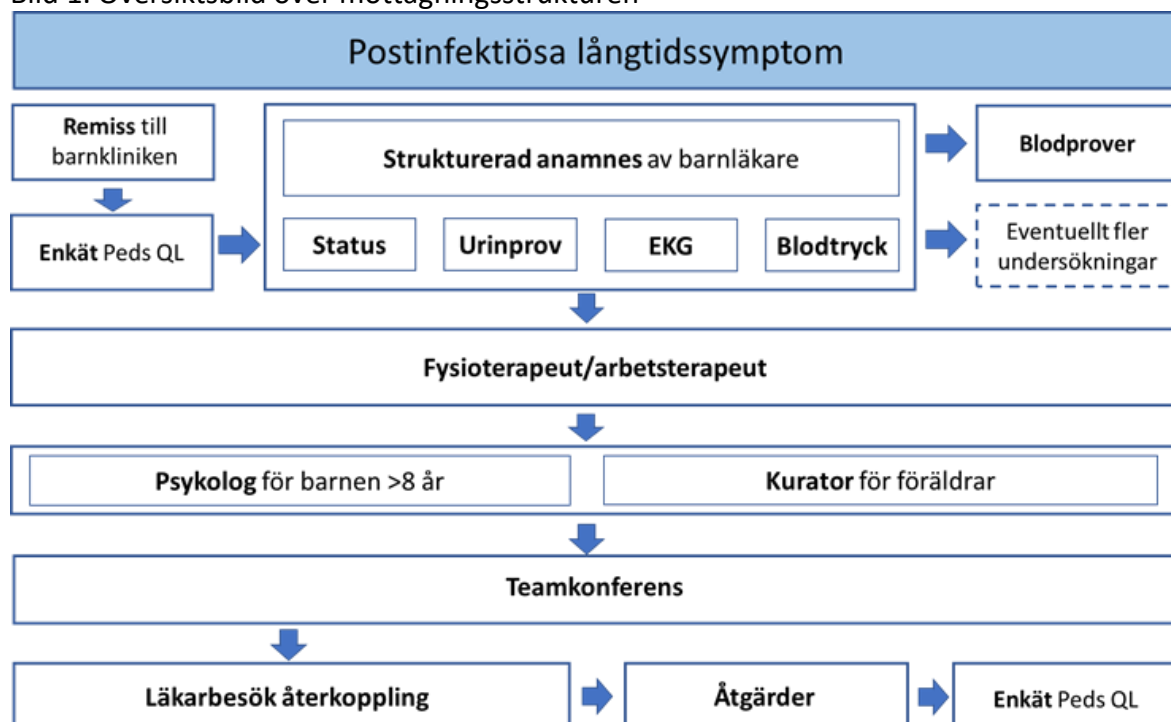
Vid behov kan andra specialister bjudas in såsom barnlungläkare, barnmagsläkare, barnreumatolog, barnkardiolog, smärtläkare och dietist

Återkoppling

Efter utredning återkopplar läkaren tillsammans med eventuell annan yrkeskategori vad som framkommit på teamkonferensen.

Vid fortsatt uppföljning är den anpassad efter barnets behov och kan ske på barnmottagning, inom specialistsjukvården, men även inom primärvården.

Bild 1. Översiktsskild över mottagningsstrukturen



Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom - riktlinjer för remittenter

Ibland, dock ganska sällan, drabbas barn av långtidssymptom efter infektion. Det kan yttra sig på en hel del olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Ofta påverkar symptomen barnets funktion i skola och på fritiden. Till vår mottagning kan man remittera barn med långtidssymptom som misstänks ha triggats av en infektion och där symptomen på ett signifikant vis påverkar barnets vardag. Symptomen skall ha varat längre än 2 mån och ska inte ha förbättrats under tiden.

På vår mottagning börjar vi med en barnläkarbedömning och tar blodprover. Sedan får barnet träffa fysioterapeut och arbetsterapeut vilka gör en bedömning av barnets fysiska förmågor och aktivitetsnivå i ett bredare perspektiv. Slutligen kopplas kurator och psykolog in för att bedöma psykosociala aspekter och ev. psykogen pålagring. När barnen har genomgått denna multiprofessionella bedömning, tas de upp på en temakonferens där vi diskuterar behov av ev. fortsatt utredning, uppföljning och ev. insatser. Den fortsatta uppföljningen är anpassad efter barnets behov och kan ske på barnmottagning, inom specialistsjukvården, men även inom primärvården.

I teamkonferensen ingår specialister inom barninfektion, barnneurologi och barn- och ungdomspsykiatri, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog och vid behov andra adjungerade specialister.

Innan remittering bör man ha tagit en utförlig anamnes, samt undersökt barnet för att kunna utesluta akuta orsaker till besvären och ge en bild av vad huvudproblemet är. Har barnet dessutom besvär från lungorna önskar vi att ni har genomfört en spirometri.

Skicka även med tillväxtkurvor.

I remissen skall det tydligt framkomma

1. Tid för insjuknande
2. Symptombeskrivning
3. På vilket sätt påverkas patienten av sina symptom i sin vardag (fysiskt, psykiskt och socialt)?
4. Resultat på genomförda prover och undersökningar
5. Svar på spirometri vid lungproblematik
6. Tillväxtkurvor
7. Er frågeställning