

Nationellt vårdprogram för långvarig smärta hos barn

Nationellt programområde barns och ungdomars hälsa

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Datum	Version/beskrivning av förändring
2023-06-16	Version 1

Förord

Detta vårdprogram vänder sig till all vårdpersonal som möter barn och ungdomar med långvarig smärta. I vårdprogrammet används termen "barn" för alla personer under 18 års ålder.

Vårdprogrammet grundar sig på evidensbaserad praktik, där bästa tillgängliga kunskap tillsammans med expertisens och patienternas erfarenheter sammanställts.

Professionsföreningar och av arbetsgruppen utsedda experter har i två olika remissomgångar getts möjlighet att ha synpunkter på vårdprogrammets innehåll.

Generellt är målgruppen för ett vårdprogram i första hand vårdpersonal och ledning på olika nivåer som ansvarar för den aktuella vården. Vårdprogrammet är även tillgängligt för patienter, anhöriga och andra intressenter.

Eva Gåve, ordförande

2023-06-16

Uppsala

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Förkortningar	6
Förklaring av begrepp	7
1. Sammanfattning	8
2. Inledning.....	9
2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde.....	9
2.2 Förändringar jämfört med tidigare version.....	9
2.3 Standardiserade vårdförlopp	9
2.4 Lagstöd	9
2.5 Metodbeskrivning – Så har vårdprogrammet arbetats fram	10
3. Mål med vårdprogrammet.....	11
4. Bakgrund och orsaker	11
4.1 Primär eller sekundär långvarig smärta	11
5. Primär prevention.....	12
5.1 Levnadsvanor	12
6. Symtom och kliniska fynd	13
6.1 Symtom	13
6.2 Kliniska fynd	14
7. Utredning.....	15
7.1 Utredningens syfte	15
7.2 Målsättning med utredningen	15
7.3 Olika sätt att få information.....	19
7.4 Sammanställning och återkoppling av utredning.....	19
8. Behandling.....	21
8.1 Evidensläget	21
8.2 Syfte och mål.....	21
8.3 Behandlingens omfattning	22
8.4 Identifiera behov av mer omfattande insatser	24
8.5 Samsjuklighet och samtidigt förekommande problem	24
8.6 Samordning mellan vårdaktörer	25
8.7 Utvärdera kontinuerligt effekterna av behandlingsinsatsen	25
8.8 Bristande följsamhet eller utebliven effekt av behandlingen	25
9. Uppföljning	26
9.1 Mål med uppföljningen	26
9.2 Ansvar och uppföljningsrekommendationer.....	26

10. Kvalitetsindikatorer	27
10.1 Kvalitetsindikatorer och målnivåer	27
11. Underlag för nivåstrukturerings.....	29
11.1 Vårdkedjor och ansvarsfördelning	29
11.2 Regional organisation.....	29
11.3 Nationell organisation.....	30
12. Referenser	31
13. Nationell arbetsgrupp för barn och ungdomar med långvarig smärta	32
13.1 Nationella arbetsgruppens sammansättning	32
13.2 Nationella arbetsgruppens ordförande och medlemmar	32
13.3 Jäv och andra bindningar	33
13.5 Vårdprogrammets förankring	33
Appendix: Skattningsinstrument.....	34
Skattningsinstrument till barn/ungdom.....	34
Skattningsinstrument till föräldrar.....	36

Förkortningar

Förkortning	Beskrivning
ACT	Acceptance and Commitment Therapy
CRPS	Complex Regional Pain Syndrome
IASP	International Association for the Study of Pain
IBD	Inflammatory Bowel Disease (inflammatorisk tarmsjukdom)
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KBT	Kognitiv beteendeterapi
NAG	Nationell arbetsgrupp
NPO	Nationellt programområde
PREM	Patient Reported Experience Measures (mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården)
PROM	Patient Reported Outcome Measures (mäter hur patienten själv upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention)
RPO	Sjukvårdsregionala programområden
SIP	Samordnad individuell vårdplan
WHO	World Health Organization

Förklaring av begrepp

Begrepp	Beskrivning
Allodyni	Smärta framkallad av normalt icke-smärtsam retning som beröring, tryck och kyla
Biopsykosocial modell	Modell som beskriver att en individs hälsa eller ohälsa beror på samspel mellan biologiska, psykologiska och sociala aspekter
Dermatom	Det hudområde som innerveras av en specifik spinalnerv
Hyperalgesi	Kraftigare smärtsvar än normalt på smärtsam stimulering
Hyperestesi	Ökad känslighet för icke-smärtsamma stimuli
Hypoalgesi	Känslan av att ett smärtsamt stimuli upplevs mindre kraftigt än normalt
Hypoestesi	Minskad känslighet för icke-smärtsamma stimuli
Hälsorelaterad livskvalitet	De aspekter av livskvaliteten som påverkas av hälsan
ICD-10	Aktuell version av ICD
ICD-11	Förberedande arbete pågår av Socialstyrelsen inför ett svenskt införande av ICD-11
Interdisciplinär behandling	Multimodal behandling tillhandahållen av ett multidisciplinärt team som samarbetar i bedömning och behandling med hjälp av en gemensam behandlingsmodell och gemensamma mål
Katastrofiering	Förstorande av problemet, överdriven oro, ältande av tankar (ruminering) och känsla av hopplöshet vilket ofta orsakar upprepat vårdsökande
Långvarig smärta	Kontinuerlig eller återkommande smärta minst en gång per vecka i minst tre månader
Neuropatisk smärta	Smärta orsakad av skada eller sjukdom i det somatosensoriska nervsystemet
Nociceptiv smärta	Smärta orsakad av aktuell eller hotande vävnadsskada genom aktivering av nociceptorer med ett normalt fungerande somatosensoriskt system
Nociplastisk smärta	Smärta orsakad av förändrad nociception fastän ingen aktuell eller hotande vävnadsskada finns som orsakar aktivering av perifera nociceptorer, eller av sjukdom eller skada i det somatosensoriska systemet som orsak till smärtan
Opioider	Samlingsnamn för läkemedel som uppnår morfinliknande verkan
Primär långvarig smärta	Långvarig smärta som ska ses som en sjukdom i sig
Resiliens	Förmåga att stå emot och klara av förändring, samt återhämta sig och vidareutvecklas.
Sekundär långvarig smärta	Långvarig smärta som symptom på en underliggande sjukdom.
Sensitisering	Uppreglering av smärtsystemet som leder till en förstärkt smärtupplevelse
Validera	Bekräfta. Att förmedla till någon annan att du ser att hens känslor, tankar och handlingar är begripliga och går att förstå i en viss situation eller under vissa omständigheter

1. Sammanfattning

Vårdprogrammet uppmärksammar långvarig smärta som ett eget sjukdomstillstånd som ofta påverkar välbefinnandet och funktionsnivån i vardagen för både barn och deras vårdnadshavare. Med långvarig smärta avses den smärta som kvarstår eller upprepas under en period längre än tre månader. Detta vårdprogram inkluderar både primär smärta och sekundär smärta.

Långvarig smärta är vanligt förekommande och ofta komplext. För att på ett tillfredsställande sätt kunna förstå och påverka problematiken är ett biopsykosocialt perspektiv en förutsättning vid såväl utredning som behandling.

Utredning och behandling av barn och unga med långvarig smärta är i dagsläget ojämlig och det finns brister vad gäller tillgång till kompetens och organisation inom alla vårdnivåer.

Vårdprogrammet innehåller rekommendationer om utredning, behandling och nivåstrukturering baserad på kunskap och befintlig evidens.

Hur utredningen genomförs är av stor betydelse för familjens trygghet och känsla av delaktighet i vården. Detta är i sin tur viktigt för att familjen ska ta till sig utredningens resultat och behandlingsinsatserna. Ett respektfullt och validerande bemötande lägger grunden för ett konstruktivt samarbete med barnet och dess närstående, vilket är en förutsättning för en framgångsrik vård.

Behandlingen av långvarig smärta hos barn är primärt icke-farmakologisk och syftar till att stötta barnet och dess familj att handskas med sin situation oavsett hur komplex den är. Fokusskifte kan behövas både från barnet, dess familj och behandlare, från att söka symtomlindring till att aktivt arbeta med funktionshöjande insatser. Behandlingens primära mål är alltid ökad funktion och hälsorelaterad livskvalitet oavsett närvaro av smärta.

Vården behöver vara organiserad så att tillräckligt med tid kan avsättas för denna patientgrupp då förståelse för smärta och den egna smärtsituationen är en viktig grundbult i behandlingen.

Det är också av stor vikt med en fast vårdkontakt vid långvarig smärta då kontinuitet, förutsägbarhet och förtroende är förutsättningar för gott behandlingsresultat.

Samorganisering, och eventuell samlokalisering, av verksamheter som handlägger akut och långvarig smärta bör eftersträvas, liksom samarbete med smärtvård för vuxna.

Hur vården kring långvarig smärta ska organiseras i varje region måste anpassas beroende på de lokala förutsättningarna. Oavsett krävs en tydlig samverkan för ett strukturerat omhändertagande och informationsöverföring mellan olika vårdnivåer och organisationer. Varje region måste också tydliggöra specialistvårdens roll i utredning och behandling

Nationellt system för kunskapsstyrning leder det övergripande arbetet med att utveckla vårdprogram och detta dokument har utvecklats inom ramen för NPO barns och ungdomars hälsa. Genomförandet av vårdprogrammet har utförts av en nationell arbetsgrupp utsedd av programområdet.

2. Inledning

2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde

Definitionen av långvarig smärta hos barn och ungdomar är smärta som är kontinuerlig eller återkommande minst en gång per vecka i minst tre månader. Detta vårdprogram omfattar barn med såväl primär som sekundär långvarig smärta.

Vårdprogrammet riktar sig till alla vårdgivare som möter barn och ungdomar med långvarig smärta. Vårdprogrammet vänder sig också till:

- skolan i syfte att öka kunskap och ge en förbättrad samverkan mellan skolan och vården för elever med långvarig smärta
- socialtjänsten som är en viktig samverkanspart och kan använda vårdprogrammet för att öka kunskap och förståelse kring biopsykosociala faktorer vid långvarig smärta
- barn med långvarig smärta och deras familjer som kan ta del av vårdprogrammet som ett verktyg för att bättre förstå handläggning och behandling.

Vårdprogrammet utgör även en kunskapsresurs och beslutshjälp för olika aktörer såsom patienter, vårdgivare, hälso- och sjukvårdspersonal, beslutsfattare, patientorganisationer, forskare och politiker.

Materialet kan användas för att vidareutveckla rekommendationer för specifika patientgrupper, etablera lokala riktlinjer, ta fram metoder för kvalitetssäkring samt underlätta kommunikationen mellan vårdaktörer.

2.2 Förändringar jämfört med tidigare version

Detta är den första versionen av nationellt vårdprogram för långvarig smärta hos barn.

2.3 Standardiserade vårdförlopp

För behandling av långvarig smärta hos barn finns inga standardiserade vårdförlopp.

2.4 Lagstöd

Målet med hälso- och sjukvården är god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Den ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten enligt hälso- och sjukvårdslagen (kapitel 3 och 5), patientlagen (kapitel 5) samt patientsäkerhetslagen (kapitel 6).

När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas enligt patientlagen (kapitel 1) och hälso- och sjukvårdslagen (kapitel 5). Med barn avses personer under 18 år.

Sedan 1 januari 2020 gäller FN:s barnkonvention som svensk lag. I den finns fyra så kallade grundläggande principer. De är barnets rätt till icke-diskriminering (artikel 2), barnets bästa (artikel 3), barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling (artikel 6) samt barnets rätt att uttrycka sina åsikter och bli lyssnad på (artikel 12)(1). Principerna ska vara vägledande vid tolkningen och tillämpningen av de övriga bestämmelserna i konventionen, men har också en självständig betydelse.

Barnkonventionens principer har kommit till uttryck i ett flertal svenska författningar, bland annat patientlagen som anger vikten av att barn får information om hälsotillstånd och de metoder som finns för vård och behandling. När patienten är ett barn ska både vårdnadshavare och barnet få information. Patientlagen (2014:821) och barnkonventionen (artikel 12) anger också att barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

All personal inom hälso- och sjukvård som i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn fara illa är skyldiga enligt socialtjänstlagen 14 kap 1§ att genast anmäla sin oro till socialtjänsten.

2.5 Metodbeskrivning – Så har vårdprogrammet arbetats fram

De huvudsakliga stegen i utvecklingen av vårdprogrammet består av följande:

1. Definiera arbetsgruppen.
2. Klargöra syfte och mål.
3. Nulägesbeskriva befintligt omhändertagande av barn och ungdomar med långvarig smärta.
4. Identifiera existerande litteratur, framför allt sammanställningar.
5. Kvalitetsgranska existerande litteratur.
6. Formulera rekommendationer.
7. Sammanställa dokument för extern granskning.
8. Skicka vårdprogrammet på extern granskning.
9. Fastställa plan för implementering och kommunikation.

Innehåll och struktur har diskuterats i arbetsgruppen och beslut har fattats utifrån konsensus. Vårdprogrammet har granskats av externa experter och återremitterats till arbetsgruppen för revidering utifrån synpunkter.

Som en del av arbetet med vårdprogrammet har arbetsgruppen genomfört en kvalitativ och kvantitativ behovsanalys. Barn med långvarig smärta och deras vårdnadshavare har intervjuats om sitt perspektiv på omhändertagandet i vården. En enkät skickades ut till samtliga regioner i syfte att kartlägga befintligt omhändertagande och organisation samt för att få en bild av regionernas kunskapsnivå och behov förbättringar i vården av barn med långvarig smärta.

Arbetsgruppen lutar sig mot WHO:s globala nyligen publicerade riktlinjer för behandling av långvarig smärta hos barn, vilket inkluderat en systematisk litteraturöversikt (2). Arbetsgruppen har därför inte genomfört någon systematisk litteraturgenomgång.

Det nationella vårdprogrammet implementeras inom ramen för kunskapsstyrning.

3. Mål med vårdprogrammet

Barn med långvarig smärta har rätt till adekvat och jämlik vård, men kunskapen om långvarig smärta är låg och det finns få smärtemottagningar för barn, vilka är mycket ojämnt fördelade i landet (3). I arbetsgruppens egen kartläggning av tillgången till smärtemottagningar för barn framkom liknande resultat, vilket tydligt pekar på behovet av att förstärka tillgången till kvalificerad och evidensbaserad vård i alla regioner.

Målet med vårdprogrammet är att öka kunskapsnivån hos de som möter barn och ungdomar med långvarig smärta och underlätta samverkan mellan aktörer inom skola, hälso- och sjukvård. Innehållet i vårdprogrammet förväntas bidra till en mer jämlik vård och ökad kunskap kring utredning, behandling och uppföljning av insatser.

4. Bakgrund och orsaker

Långvarig smärta hos barn är vanligt förekommande (2). Internationella prevalensstudier anger att långvarig smärta förekommer hos cirka vart fjärde barn (4). Cirka 5 % av alla barn anger smärteproblematik av sådan dignitet att vardagslivet i måttlig till hög utsträckning påverkas negativt. Ungdomar upplever ofta smärta på flera ställen samtidigt och vanligast förekommande är huvudvärk följt av magont, ryggont och annan muskuloskeletal smärta (4).

I Sverige följs skolungdomars hälsovanor i årskurs 5, 7 och 9, däribland smärtförekomst, av Folkhälsomyndigheten. I rapporten år 2023 uppgav en stor andel av ungdomarna kroppsliga besvär (huvudvärk, magont, ryggvärk, nedstämdhet, irritation, nervositet, sömnsvårigheter och yrsel). Bland 13-åringar rapporterade 68 % av flickor och 39 % av pojkar minst två av dessa självrapporterade hälsobesvär, vilket är en ökning med mer än 50 % för flickor respektive ca 30 % för pojkar sedan senaste mätningen 2017/18. Bland 15-åringar var motsvarande rapporter 77 % för flickor och 46 % för pojkar år 2023, vilket också är en betydande ökning sedan 2017/18.

4.1 Primär eller sekundär långvarig smärta

En viktig uppgift i handläggningen av långvarig smärta är att avgöra om det rör sig om primär eller sekundär långvarig smärta (5). Exempel på primär smärta är huvudvärk av spänningstyp, migrän, funktionella mag- och tarmsjukdomar, ospecifik ledvärk, komplext regionalt smärtsyndrom (CRPS) och spridd muskuloskeletal smärta. Långvarig sekundär smärta är smärta som kan härledas till underliggande skada eller sjukdom, exempelvis långvarig cancerrelaterad smärta eller långvarig postoperativ eller posttraumatisk smärta.

I en del fall kan smärtdebut härledas till en specifik skada eller genomgången sjukdom men tillståndet har läkt ut eller kan inte till fullo förklara den nuvarande smärtupplevelsen. Då rör det sig om primär smärta som utlösts av en initial skada eller sjukdom, men där vidmakthållandefaktorerna är andra än den initiala orsaken.

För att differentiera mellan primär och sekundär långvarig smärta används anamnes, undersökning av patienten, riktad utredning som blodprover eller röntgenundersökningar. Varningsflaggor för att smärttillståndet är sekundärt eller kan behöva ytterligare utredning innan den kan klassificeras som primär är

- avvikande tillväxtkurva,
- viktnedgång,
- återkommande dokumenterade feberepisoder (inte relaterade till infektion),
- fynd i status till exempel avvikande neurologstatus, tecken till artrit eller organförstoring vid bukpalpation,
- successivt ökande symtom,
- ärftlighet för sjukdom som kan ge patientens smärtsymtom, till exempel ärftlighet för IBD, celiaki, inflammatorisk ledsjukdom.

Långvarig smärta definieras i ICD-11 som en egen diagnoskategori som tidigare saknats(5). ICD-11 är ännu inte översatt eller implementerat i Sverige. Vid långvarig primär smärta ska smärtan ses som en sjukdom i sig, medan vid långvarig sekundär smärta ska smärtan ses som ett symtom vid underliggande sjukdom eller skada. Undergrupperna till primär långvarig smärta är: utbredd smärta (widespread), komplext regionalt smärtsyndrom (CRPS), huvudvärk eller orofacial smärta, visceral smärta, muskuloskeletal smärta (6).

Diagnoskriterier för primär långvarig smärta enligt ICD-11 (IASP):

- A. Långvarig smärta eller återkommande smärta i mer än tre månader.
- B. Smärtan är associerad med minst en av följande:
 - B1. Emotionell påverkan på grund av smärta.
 - B2. Smärtan påverkar dagliga aktiviteter och social delaktighet.
- C. Smärtan kan inte förklaras av annat långvarigt smärttillstånd.

För diagnoskriterier avseende sekundär långvarig smärta hänvisas till ICD-11.

5. Primär prevention

5.1 Levnadsvanor

Alla verksamheter inom hälso- och sjukvården bör kunna hantera frågor som gäller levnadsvanor. Arbetet bör bygga på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder för levnadsvanor. Stöd kan även hämtas från vårdprogrammet vid ohälsosamma levnadsvanor på Nationellt kliniskt kunskapsstöd (7, 8).

6. Symtom och kliniska fynd

6.1 Symtom

Patientens symtom och kliniska fynd är en del i att bedöma patientens huvudsakliga förmodade smärtmekanism som nociceptiv, neuropatisk, nociplastisk eller blandad.

6.1.1 Nociceptiv smärta

Vid nociceptiv smärta finns tecken på

- inflammation
- skada
- annan förklaring till smärtimpulserna.

6.1.2 Neuropatisk smärta

Neuropatisk smärta definieras som smärta orsakad av nervskada eller sjukdom i centrala nervsystemet, där smärtan och eventuell sensorisk påverkan följer neuroanatomisk utbredning, till exempel perifera nerver, dermatom och central innervation (9).

6.1.3 Nociplastisk smärta

Vid nociplastisk smärta kan följande karaktäristika vara vanliga:

- diffus utbredning
- smärtan flyttar mellan olika kroppsdelar över tid
- nedsatt, ökad eller förändrad känsel som växlar och inte överensstämmer med neuroanatomiska strukturer
- allodyni och/eller hyperalgesi, såväl beskriven som vid undersökning (till exempel att patienten beskriver smärta vid hårborstning eller inte kan ha vissa kläder)
- smärtkaraktären är inte vägledande, beskrivningar som huggande, molande eller brännande kan förekomma vid samtliga smärtyper
- smärtan svarar sällan på analgetika.

Till hjälp för bedömning av nociplastisk smärta hänvisas till riktlinjer för bedömning av muskuloskeletal smärta från IASP 2021, vilken är utformad för vuxna men bör kunna ge vägledning även för barn och ungdomar (10).

6.1.4 Associerade symtom

Associerade symtom är mycket vanligt vid långvariga smärttillstånd (2). Exempel på vanliga associerade symtom är trötthet (fatigue), sömnstörning, koncentrationssvårigheter, yrsel, hjärtklappning, illamående, oro/ångest och nedstämdhet.

Det är också vanligt att smärta förekommer i flera olika kroppsdelar samtidigt.

6.2 Kliniska fynd

Sambanden mellan objektiva fynd, smärtintensitet och funktionspåverkan relaterad till smärtan är inte nödvändigtvis proportionerliga. Även vid små eller inga objektiva fynd kan betydande smärtintensitet och funktionspåverkan förekomma. Patientens subjektiva smärtupplevelse måste alltid beaktas.

Smärtans lokalisering och utveckling ligger till grund för undersökningen. Utöver basal kroppsundersökning bör följande undersökning göras:

- **Psykiskt status**
Tecken som bör uppmärksammas är till exempel förhöjd ångestnivå, nedstämdhet, psykomotorisk oro (som vid hyperaktivitet), avvikande emotionell kontakt eller social interaktion (som vid autism).
- **Undersökning av drabbad kroppsdel**
Kan smärtan utlösas av undersökningen? Finns sensoriska avvikelser i området (se nedan)? Kvarvarande smärta eller avvikande sensationer efter undersökningen (så kallad eftersmärta)?
- **Sensoriska avvikelser**
Sensoriska avvikelser kan förekomma vid samtliga smärtyper. Endast i smärtområdet eller även utanför? Följer smärtan den neuroanatomiska strukturen talande för neuropatisk smärta? Är smärtan avlägsen från smärtområdet, vilket kan indikera nociplastisk smärta.

Avvikande sensorik kan vara allodyni (smärta vid normalt icke-smärtsamt stimuli, till exempel smärta av beröring, lättare tryck och kyla), hyperalgesi (ökad smärta från stimuli som normalt är smärtframkallande till exempel stick), hypoestesi (minskad eller ökad känslighet för stimuli), hyperestesi (förändrad, ofta obehaglig, känsla vid stimulering) och dysestesi (förändrad, ofta obehaglig, känsla vid stimulering). För mer ingående information hänvisas till nyligen publicerad litteratur om smärta (9, 11).

7. Utredning

Långvarig smärta är komplext och har normalt en betydande påverkan på vardagen. För att på ett tillfredsställande sätt kunna förstå och påverka problematiken är ett biopsykosocialt perspektiv en förutsättning (2).

Hur utredningen genomförs är av stor betydelse för familjens trygghet och känsla av delaktighet i vården. Detta är i sin tur viktigt för att familjens ska ta till sig utredningens resultat och för att kommunicera kring vidare åtgärder. Ett validerande bemötande lägger grunden för ett konstruktivt samarbete med barnet och dess närstående, vilket många gånger är en förutsättning för en framgångsrik utredning.

Att förbereda besöket blir därför viktigt, framför allt att klargöra om det finns tidigare vårdkontakter och barnets tidigare sjukdomshistorik. Avsätt ordentligt med tid för samtalet, och planera för återbesök om det inte finns förutsättningar att vid första besöket slutföra utredningen.

7.1 Utredningens syfte

Utredningen innefattar en analys av smärtans orsaker och mekanismer samt smärtans påverkan på vardagen och förmågan att hantera den. En väl genomförd utredning skapar förutsättningar för att kunna validera patienten och dess närstående, och på ett tillfredsställande sätt förklara problematiken. En ökad förståelse minskar patientens och omgivningens rädsla för symtom, och skapar optimala förutsättningar för en effektiv hantering av den långvariga smärtan i vardagen. Utredningen ska också uppmärksamma medicinska tillstånd som bör behandlas, och ger hälso- och sjukvården förbättrade möjligheter till samordning av vårdinsatser.

7.2 Målsättning med utredningen

I korthet är målsättningen med utredningen att klargöra följande:

- A. Om bakomliggande sjukdom orsakar smärtan
- B. Smärtans karaktär och variation över tid
- C. Smärtmekanismer
- D. Pågående och tidigare prövad behandling för smärta
- E. Medicinsk och/eller psykiatrisk samsjuklighet samt förekomst av trauma
- F. Fysiskt, psykiskt och socialt fungerande i vardagen
- G. Resiliensfaktorer (förmåga att agera konstruktivt i närvaro av smärta och relaterat obehag)
- H. Familjens förklaringsmodell och önskemål

A. Om bakomliggande sjukdom orsakar smärtan

En medicinsk bedömning krävs för att bedöma om smärtan är primär eller sekundär till annan behandlingsbar sjukdom. Eventuell bakomliggande sjukdom kan normalt identifieras i en enklare screening och klinisk undersökning, och kan oftast göras i öppenvård.

Det är viktigt att vara tydlig med vad som ska göras i utredningen och när den är klar. Ett överdrivet sökande efter orsaker till smärtan kan leda till oro och bidra till en försiktighet att utföra aktiviteter vilket i sin tur kan inverka negativt på funktionsförmågan. Finns behov av flera undersökningar för att klargöra om smärtan är primär eller sekundär är det viktigt att i ett tidigt skede tydliggöra vilka undersökningar som behöver göras, och göra dem nära i tid till varandra för att minska tiden som barnet befinner sig i en pågående utredning.

B. Smärtans karaktär och variation över tid

Faktorer av betydelse för smärtan kan identifieras genom att skapa en tydlig bild av hur smärtan varierar över tid och mellan olika situationer. Kartläggning av lindrande och försämrande faktorer bidrar också till att förstå smärtan i sitt sammanhang. Följande frågor kan vara bra att utgå ifrån:

- Är smärtan kontinuerlig eller återkommande? Finns helt smärtfria perioder?
- Hur varierar den över dygnet? Är det skillnad mellan vardag och helg, skolveckor och lov?
- Förekommer nattliga uppvaknanden och hur upplevs smärtan vid dessa tillfällen?
- Är smärtan associerad med naturliga funktioner såsom födointag, defekation, miktion, menstruation etc?
- Vilka faktorer bidrar till mindre smärta?
- Vilka faktorer bidrar till ökad smärta?

För patienter med långvarig smärta förekommer ofta flera symtom samtidigt, och det är inte alltid enkelt att separera olika upplevelser och symtom från varandra. Det finns därför en risk att många former av obehag beskrivs som smärta. Långvarig smärta är ett komplext tillstånd med många olika former av obehag som trötthet, orkeslöshet, låg självkänsla, nedstämdhet, oro och yrsel. Smärtan är ofta ett av flera olika symtom som barnet har och ibland behövs direkta frågor för att förtydliga och sortera bland olika besvär.

C. Smärtmekanismer

Klassificering av patientens smärta (nociceptiv, neuropatisk, nociplastisk eller blandad) är viktig för att kunna ge en god förklaringsmodell och kan i vissa fall ha betydelse för val av behandling. Se symtom och kliniska fynd för vägledning i smärtklassificering.

D. Pågående och tidigare prövad behandling för smärta

Vilka behandlingar har barnet prövat och vad har dessa haft för effekter och bieffekter? Är någon behandling pågående eller planerad? Inkludera både farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsmetoder i kartläggningen.

E. Medicinsk och/eller psykiatrisk samsjuklighet samt förekomst av trauma

Utgå från följande frågor vid kartläggningen av samsjuklighet, och ställ fördjupande följdfrågor vid behov:

- Finns medicinsk samsjuklighet?
- Finns psykiatrisk samsjuklighet?
- Finns, eller finns anledning att misstänka, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning?

- Finns psykosociala aspekter som inverkar på hälsa, välbefinnande och vardaglig funktion?
- Förekommer aktuella eller tidigare trauman?
- På vilket sätt inverkar samtidigt förekommande problematik på smärta, välbefinnande och funktionsförmåga?
- Bör insatser för att hantera andra problem än långvarig smärta prioriteras och i vilken utsträckning kan olika åtgärder kombineras? Finns misstanke om att ett barn med långvarig smärta far illa ska detta anmälas till socialtjänsten oavsett om primär eller sekundär smärta föreligger.

F. Fysiskt, psykiskt och socialt fungerande i vardagen

Frågorna nedan syftar till att få en uppfattning om det finns begränsningar i vardagen som hindrar barnet från att göra saker som upplevs betydelsefulla.

Skola:

- Hur är närvaro i skola/förskola? Om den är låg, vilka tänkbara orsaker finns?
- Klarar barnet att fokusera på uppgifter i skolan och läxor? När barnet målen i skolan?
- Görs några anpassningar för att underlätta i skolan? Finns det några anpassningar som barnet eller vårdnadshavarna tror skulle vara hjälpsamma?
- Vad gör barnet på rasterna?

Fysisk aktivitet:

- Deltar barnet i skolidrotten?
- Är barnet fysiskt aktiv på fritiden?
- Har barnet regelbundna fysiska aktiviteter utanför hemmet?
- Avstår barnet från eller avbryter aktiviteter och deltagande av på grund av smärta eller risk för smärta?

Emotionellt och kognitivt:

Kartläggningen av smärtans påverkan på känslor och tankar syftar till att klargöra hur smärtan upplevs och om den påverkar barnet och/eller vårdnadshavares beslut och handlingar. Man kan utgå från följande frågor:

- Finns det oro och ångest kopplat till smärtan? Vad handlar oron om?
- Hur hotfull upplevs smärtan? Känns den skrämmande eller farlig?
- Finns en påtaglig oro hos vårdnadshavare?
- Förekommer påverkan på sinnesstämning, exempelvis nedstämdhet, ilska/irritation?
- Förekommer påverkan på koncentration och minne?
- Undviker barnet att planera aktiviteter på grund av smärta eller risk för smärta?
- På vilket sätt påverkar smärtan barnets beslut och handlingar i vardagen?
- Vad gör barnet när smärtan är sämre? Hur hanterar barnet sin smärta?
- Vad gör vårdnadshavarna när smärtan är sämre? Hur hanterar de barnets smärta?

Sömn:

Sömnproblem är vanligt förekommande hos barn med långvarig smärta och har ett tydligt samband med nedstämdhet och funktionsbegränsningar.

- Har barnet sömnstörningar eller sömnsvårigheter, och hur ser dessa i så fall ut (insomningsproblem, frekventa uppvaknanden, för tidigt uppvaknande)?
- Hur ser kvällsrutinerna ut?
- Förekommer dagvila, inklusive tupplurar?

Näringsintag:

- Äter barnet frukost?
- Äter barnet lunch i skolan?
- Äter barnet regelbundet och näringsriktig mat?
- Förekommer rökning, alkohol, droger?

Social aktivitet och delaktighet:

- Har barnet vänner? Hur ofta umgås de? Fysiskt eller digitalt?
- Har barnet regelbundna sociala aktiviteter utanför hemmet?
- Hur ser barnet på sin sociala situation? Är hen nöjd? Vad skulle hen vilja göra mer/mindre?

Familjefunktion:

- Hur fungerar familjen i vardagen?
- Har familjen anpassat sina rutiner på grund av barnets smärttillstånd?
- Finns långvarig smärta eller liknande tillstånd i familjen eller hos närstående?
- Finns annan ohälsa, fysisk eller psykisk, i familjen?
- Finns andra sociala faktorer av betydelse för barnets vardag? Exempelvis växelboende, konflikt mellan vårdnadshavare, missbruk (känt eller dolt) i familjen.
- Vem vänder sig barnet till när hen behöver prata om något som är jobbigt?

G. Resiliensfaktorer

Med resiliensfaktorer menas faktorer som utgör en gynnsam förutsättning för vidmakthållande av vardagsfunktioner, struktur i vardagen, välbefinnande och hälsa. Ibland benämns resiliensfaktorer som friskfaktorer, buffertfaktorer eller motståndskraft. Följande frågor kan ställas för att öka förståelsen för resiliens hos barnet i dess sammanhang:

- Finns det tillfällen när barnet mår bra? Beskriv exempel.
- Har barnet och familjen färdigheter att hantera smärtan och dess konsekvenser i vardagen?
- Vilka motivationsfaktorer finns? I vilka situationer är barnet motiverat att utföra aktiviteter trots att dessa kan medföra ökad smärta eller annat obehag?
- Får barnet ett adekvat stöd av vårdnadshavare att upprätthålla viktiga funktioner i vardagen, exempelvis skolnärvaro?
- Har barnet ett bra stöd i skolan, som understödjer medverkan och ansvarstagande?
- Har barnet vänner som betyder mycket? Umgås barnet med vännerna?

H. Familjens förklaringsmodell och önskemål

- Vad tänker barnet och vårdnadshavare om barnets smärttillstånd, inklusive utlösande händelser eller orsaker till smärtan?
- Vilka förklaringsmodeller har barnet och familjen fått avseende smärttillståndet?
- Vad efterfrågar barnet och vårdnadshavare för hjälp?

7.3 Olika sätt att få information

Informationsinhämtning sker i huvudsak genom samtal med barn och vårdnadshavare, antingen separat eller gemensamt. Barn från skolåldern ska erbjudas (del av) samtal i enrum utan vårdnadshavares närvaro. Ibland finns ett värde i att också involvera andra personer med god inblick i barnets smärthantering och vardagsfunktion.

Kartläggningen kan kompletteras med självskattningar. En mängd olika formulär finns att tillgå, inklusive funktionsskattningar, smärtskalor, smärteckning, dagböcker med mera. Använd i första hand åldersanpassade instrument, företrädesvis validerade svenska versioner. Valet av instrument görs efter vad som är relevant i det enskilda sammanhanget. Se Appendix för exempel på skattningsinstrument.

Även om barnet tidigare har träffat olika vårdgivare ska man inte underskatta vikten av klinisk undersökning, som både ger god bild av barnets funktion och är till hjälp för att öka barnets tilltro till bedömningen.

För barn med större påverkan på vardagliga funktioner krävs ofta kompletterande psykosocial utredning. Det kan exempelvis vara barn som har svårigheter att delta i skolan eller umgås med kamrater, eller där det förekommer en hög grad av oro och/eller neuropsykiatrisk samsjuklighet som kan bidra till svårigheter i vardagen.

7.4 Sammanställning och återkoppling av utredning

En biopsykosocialt orienterad utredning bidrar med en helhetssyn genom att fånga centrala och betydelsefulla faktorer som kan bidra till att ge en förståelse för barnets smärttillstånd och vardagsfungerande.

När flera professioner samarbetar i utredningen är det viktigt att den sammanställning som återges till barnet och vårdnadshavaren är samstämmig, för att skapa trygghet och minska risken för osäkerhet. En väsentlig del i detta är att kommunicera en för patienten begriplig diagnos och/eller förklaringsmodell. Även journaldokumentationen behöver vara samstämmig. Notera att ICD-10 bör användas för bedömning och diagnosnummer i väntan på ICD-11 där specifika nummer för smärtdiagnoser kommer att finnas. Det är också viktigt att tydligt kommunicera de eventuella problemområden som identifierats i vardagen, både fysiskt, psykiskt och socialt.

Återkopplingen av utredningen är i sig en viktig intervention, vilken bör genomföras med både barnet och vårdnadshavare närvarande. När återkopplingen sker på ett begripligt sätt kan det påtagligt minska den oro och fortsatt vårdsökande som ofta blir konsekvenser när begripliga

förklaringsmodeller uteblir. Avsätt därför ordentligt med tid för att möjliggöra att återkopplingen genomförs med hög kvalitet.

För ytterligare information om utredning av långvarig smärta hänvisas till litteraturen. (9, 11)

8. Behandling

8.1 Evidensläget

Behandlingsforskningen inom området barn och unga med långvarig smärta har ökat kraftigt de senaste decennierna. Dock finns fortfarande behov av ytterligare utvärderingar, exempelvis för vissa specifika patientgrupper såsom barn med långvarig smärta där samsjuklighet förekommer. Kombinationer av interventioner, olika typer av behandlingsformat (inklusive digitala interventioner) och insatser till stöd för familj och vårdgivare är exempel där mera forskning är nödvändigt.

I framtagandet av WHO:s globala riktlinjer för behandling av långvarig smärta hos barn och unga sammanställdes existerande forskning (2). Resultaten från studier på farmakologiska, fysioterapeutiska och psykologiska interventioner presenteras i rapporten. Sammanfattningsvis rapporteras att:

- Psykologisk behandling i form av kognitiv beteendeterapi (KBT) och Acceptance and Commitment Therapy (ACT) är de metoder som är mest beforskade. Evidensen visar att denna typ av behandling kan ha positiv effekt på funktion (låg till måttlig tillförlitlighet). Den psykologiska behandlingen kan ges såväl vid fysiska möten, på distans eller genom en kombination av dessa (måttlig tillförlitlighet).
- Det finns viss evidens för fysioterapeutiska interventioner, både som enskild insats och i kombination med andra behandlingar (mycket låg tillförlitlighet).
- Generellt har läkemedel vid långvarig smärta liten effekt och evidensen för läkemedel är svag. Opioider ska ej användas i behandlingen av långvarig smärta hos barn, bortsett från att det kan vara aktuellt i samband med livets slutskede för ett barn som är terminalt sjukt under vissa specifika former.

8.2 Syfte och mål

Behandling av långvarig smärta hos barn ska utgå från ett biopsykosocialt förhållningssätt och vägledas av den information som framkommit under utredningen (2). Barnet och familjen är en del av teamet. Deras resurser ska inventeras och användas i behandlingen.

Behandlingen syftar till att stötta barnet och dess familj att hantera sin situation oavsett hur komplex den är. För framgångsrik behandling är det viktigt att barnet, vårdnadshavare och andra vårdgivare har en gemensam målbild och förståelse för vilka behandlingseffekter som är realistiska att uppnå. Behandlingsmål bör vara långsiktiga och fokusera på att öka barnets resiliens, med andra ord förmågan att effektivt hantera symtom och obehag, för att kunna bibehålla eller öka funktion och livskvalitet.

8.3 Behandlingens omfattning

Grunden för all behandling av barn och unga med långvarig smärta är ett validerande och respektfullt bemötande samt information om vad långvarig smärta är och hur man bör förhålla sig till den.

En klar och tydlig återkoppling av utredningen är en viktig del av behandlingen. Denna bör få ta ordentligt med tid, i syfte att barnet och vårdnadshavarna ska kunna ställa frågor och få möjlighet till förtydligande.

Insatser riktade till vårdnadshavare i syfte att öka förmågan att stötta barnet mot ökad funktion och livskvalitet kan ingå som del i behandlingen. Även syskonaspekter kan behöva beaktas (2).

Beroende på smärtproblemets karaktär, komplexitet och påverkan på vardagen kan olika nivåer av insatser behövas (Figur 1).

A. Återkoppling och rådgivning

För vissa barn med en relativt låg påverkan på vardagsfunktion och livskvalitet kan återkopplingen av utredning samt ett kortare samtal med förklaringsmodell av barnets smärttillstånd räcka för att hjälpa barnet återgå till aktiviteter utan några ytterligare insatser.

Ett sådant samtal kan fokusera på att långvarig smärta är vanligt, att smärtan inte är farlig, och att man bör eftersträva att bibehålla sina vardagliga rutiner inklusive skola, fritidsaktiviteter och umgänge med vänner även om det medför situationer som riskerar att öka smärtan.

B. Smärtutbildning

Att få en förklaring av sitt tillstånd på en nivå som är anpassad efter ålder och utveckling, ofta vid upprepade tillfällen kan leda till en betydande minskning av oro och negativa tankar kring smärta. Detta kan i sin tur medföra att smärtan inte uppmärksammas i samma utsträckning, för att den inte upplevs lika hotfull, vilket kan leda till att symtomen upplevs mindre kraftiga och/eller frekventa.

Ökad kunskap om smärtan och de följdproblem i form av sömnsvårigheter, problem att koncentrera sig eller ett motstånd mot att göra sådant som upplevs obehagligt på grund av risken för ökad smärta kan påtagligt öka följsamheten i behandlingsinsatserna. Förslag på vad som kan ingå i smärtutbildningen:

- skillnader mellan akut och långvarig smärta
- ökad smärtekänslighet på grund av en uppreglering av smärtsystemets reaktivitet (sensitisering)
- smärtans påverkan på humör, trötthet och koncentration
- smärtans funktion och upplevda hotvärde (få oss att undvika saker som kan vara farliga)
- svårigheten att välja eller kontrollera tankar och känslor
- möjligheten att välja och påverka sin situation genom sitt handlande och agerande
- värdet av att bibehålla återuppta eller skapa rutiner avseende sömn, mat, skola, fysiska och sociala aktiviteter.

Vad som kan ingå i utbildningsinsatser vid långvarig smärta hos barn beskrivs mer utförligt i ett flertal artiklar och bokkapitel (9, 11, 12).

C. Strukturerat behandlingsprogram

När barnet uppvisar större funktionsnedsättningar eller mer komplexa problem krävs ofta mer omfattande behandlingsinsatser.

En tydligt strukturerad och systematisk intervention i syfte att öka patientens resiliens, funktion och hälsorelaterad livskvalitet bör utgå från evidensbaserade principer och interventioner, exempelvis KBT/ACT (13) och graderad träning (2, 14, 15). Denna typ av interventioner för ökad livskvalitet och funktion kan utföras av en eller flera vårdgivare. Specifika och relevanta behandlingsmål sätts upp tillsammans med barnet och familjen. Teamet runt barnet (inklusive vårdnadshavarna) stöttar därefter barnet i att gradvis öka målaktiviteter, också när dessa medför en ökning av smärtan.

Normalitet i basala behov såsom fungerande sömn, näringsriktig regelbunden kost, fysisk aktivitet, fungerande skolgång och omsorg behöver uppnås. Om barnets basala behov inte är tillgodosedda bör dessa faktorer prioriteras. Utöver sedvanliga råd kring detta krävs ofta aktiva interventioner för att barnet och familjen ska kunna implementera dem i sin vardag.

D. Interdisciplinär smärtrehabilitering

Ibland är funktionsbegränsningarna så allvarliga och problemen så komplexa eller svåra att förändra att en mycket omfattande insats krävs. Dock, under förutsättning att adekvata insatser enligt ovan finns tillgängliga är detta nödvändigt endast för en liten andel patienter.

Interdisciplinär multimodal smärtrehabilitering bör ske i fast sammansatta team som jobbar utifrån en gemensam behandlingsmodell. Behandling i detta format bör erbjudas barn med stor funktionspåverkan relaterad till sin långvariga smärta och där problemen är komplexa och/eller det förekommer påtagliga svårigheter att uppnå beteendeförändringar och ökad funktionsförmåga (16).



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

8.4 Identifiera behov av mer omfattande insatser

Att identifiera vilka barn som har behov av mer omfattande behandlingsinsatser är av stor vikt och bör ske så tidigt som möjligt (17). Faktorer som indikerar en risk för dålig följsamhet och otillfredsställande behandlingsutfall, och som därför bör uppmärksammas tidigt i processen för att eventuellt initiera mer omfattande insatser kan vara:

- stor påverkan på vardagen
- hög skolfrånvaro
- minskat socialt umgänge med jämnåriga
- minskade fritidsaktiviteter
- undvikande av situationer och aktiviteter som riskerar att öka smärtan
- ökad smärtekänslighet (ont på flera ställen, uttalad allodyni)
- fysisk funktionsnedsättning och/eller rörelseinskränkning på grund av smärta
- mycket negativa tankar om smärtan och framtiden (katastrofiering), hos barn och vårdnadshavare
- betydande oro relaterad till smärtan, hos barnet eller vårdnadshavarna.

8.4.1 Farmakologisk behandling

Farmakologisk behandling kan användas vid vissa specifika smärttillstånd och ibland fungera som ett stöd i arbetet med att öka funktion och livskvalitet, där symtomreducerande insatser inklusive medicinering, kan utgöra ett komplement till beteendeorienterade insatser. För preparatval, dosering och ytterligare information om enskilda läkemedel hänvisas till ePed, FASS och Läkemedelsverkets sammanställning och behandlingsrekommendationer vid långvarig smärta hos barn och vuxna (18).

För att använda läkemedel som del i behandling av långvarig smärta hos barn krävs erfarenhet av läkemedlet och dess användning i patientgruppen. Saknas detta bör erfaren kompetens konsulteras alternativt ska behandling med läkemedel ej ske.

8.5 Samsjuklighet och samtidigt förekommande problem

Långvarig smärta är definitionsmässigt ett komplext tillstånd där flera olika smärtmekanismer kan förekomma och där ett flertal faktorer kan påverka såväl smärtan som förmågan att hantera den. Dessa faktorer kan vara relaterade till varandra, och många gånger kan de övergripande målen uppnås utan att varje enskild faktor måste adresseras separat.

Ibland framkommer, i utredningen eller under pågående behandling, andra påtagliga problem eller samsjuklighet. Det är viktigt att behandlingsinsatserna koordineras och prioriteras utifrån behov och möjligheterna att kombinera olika åtgärder. Psykiatrisk samsjuklighet liksom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver ibland bedömas och behandlas innan, eller parallellt med, smärtrehabiliterande insatser. Exempelvis kan det vara prioriterat att få till en fungerande skolgång och sömn, eller att få ett ätstörningsbeteende under kontroll innan andra insatser initieras.

8.6 Samordning mellan vårdaktörer

Framgångsrik behandling förutsätter tillräckliga kunskaper om långvarig smärta, organisatoriska förutsättningar, tillräckligt med tid samt möjlighet till kontinuitet.

Om flera aktörer är involverade måste dessa samverka för att säkerställa koordinerade insatser och kongruenta budskap och behandlingsmål. Detta gäller i synnerhet om det finns flera behandlande vårdgivare. Samverkan säkerställer samsyn och att alla stöttar barnet i samma riktning, samt att all betydelsefull information beaktas. Samverkan mellan vårdgivare och skolan är ofta av stor vikt.

Vilken kompetens och profession som finns tillgänglig i behandlingsarbetet beror på det vårdssammanhang som barnet befinner sig i. Avgörande för möjligheten till en god effekt av insatserna är vad som görs och hur välorganiserad insatsen är, inte vem eller vilka professioner som medverkar. Alla professioner besitter unik expertis i vissa avseenden, men en stor del av den kunskap och färdighet som krävs för ett gott omhändertagande av barn och ungdomar med långvarig smärta kan genom erfarenhet och vidareutbildning inom relevanta områden förekomma bland de flesta vårdyrken.

8.7 Utvärdera kontinuerligt effekterna av behandlingsinsatsen

Behandlingsinsatser ska systematiskt och kontinuerligt utvärderas utifrån formulerade målsättningar. Detta är värdefullt för både behandlare, patient och vårdnadshavare och möjliggör välgrundade beslut om något behöver ändras eller om insatserna kan eller bör avslutas på grund av att tillräcklig effekt har uppnåtts. Ineffektiva insatser där ingen förbättring sker bör avslutas. Se [appendix](#) för förslag på frågeformulär utvecklade för barn med långvarig smärta.

8.8 Bristande följsamhet eller utebliven effekt av behandlingen

Det är viktigt att ha med sig att det inte är genom att komma på mottagningsbesök som barnet når behandlingsresultat, utan genom de förändringar som sker mellan besöken. Ibland stannar vårdinsatsen av på grund av avbokningar och uteblivna besök. Uppgiften för vårdgivaren blir då att dokumentera att planerad vård inte blivit av, försöka förstå vad som ligger bakom detta och uppmuntra framtida kontakt.

Ibland avböjer familjen utredning och behandling av långvarig smärta för sitt barn. Kanske har familjen dåliga erfarenheter av tidigare vårdkontakter, tror inte att det hjälper eller så finns det andra, större, problem i familjen. Det kan också vara att familjen inte tror på förklaringsmodellen och behandlingen, eller att de driver vidare att barnet inte är färdigutredd. Patientansvarig vårdgivare måste vidmakthålla en kontakt för att följa upp och försöka motivera insatser. Med tillgång till ett multiprofessionellt team kan olika kontaktvägar utnyttjas för att minska risken för att väcka ytterligare motstånd. Elevhälsans medicinska insats kan också vara en bra samverkanspartner.

Det får inte finnas tveksamheter kring barnets rättighet att få adekvata insatser vid funktionsnedsättande tillstånd. Ibland är barnets medicinska och sociala situation så allvarig att en utebliven kontakt motiverar anmälan enligt socialtjänstlagen.

9. Uppföljning

9.1 Mål med uppföljningen

Målet med uppföljning av behandling är att

1. utvärdera effekt av behandlingen
2. utvärdera nöjdhet med behandlingen
3. skapa underlag kvalitetsuppföljning, utveckling och forskning.

1. Har behandling och andra åtgärder fått förväntad effekt på de specifika behandlingsmål som satts upp?

Utvärdera behandlingsinsats och mål, till exempel fysisk, psykisk och social funktion, skolnärvaro, smärta. Låt barnet och föräldrarna beskriva förändringar jämfört med före behandling. Använd validerade skattningsinstrument som mäter syftet med interventionen. [6, 18, 19]

De skattningsformulär som använts i bedömning och/eller behandling ska följas upp för både barn och föräldrar. Utvärderingen ska ske före (baslinje), under och efter behandling. Utvärdera om barnet har haft möjlighet att ta del av planerad behandling och åtgärder. Följ upp om det har tillstött komplikationer och/eller barnet har fått särskilda symtom.

2. Är patienten nöjd med behandlingen?

Ge patient och föräldrar möjlighet att delge sina upplevelser av behandling och bemötande skriftligt och/eller muntligt.

3. Skapa förutsättningar för utveckling och forskning?

Uppföljning av mål och åtgärder skapar förutsättningar för kontinuerligt förbättringsarbete. Idag finns inga nationella register för diagnostik, behandling och uppföljning för barn och ungdomar med långvarig smärta, vilket försvårar vetenskaplig uppföljning och utveckling.

9.2 Ansvar och uppföljningsrekommendationer

Det ska vara fastställt vem eller vilka som ansvarar för uppföljning och eventuell receptförskrivning. Patienten ska informeras om vem som har ansvaret.

10. Kvalitetsindikatorer

10.1 Kvalitetsindikatorer och målnivåer

Bedömningen är att dessa indikatorer fångar barn och unga med långvarig smärta och att de är mätbara. Urvalet av patienter är sannolikt specifikt men sensitiviteten av urvalet lågt. Andra indikatorer diskuterades men ansågs svåra att mäta eller alltför komplexa för att begränsa gruppen till de personer som står i fokus. I ICD-10 tillgängliga diagnoskoder är begränsande för ett bättre urval av patienter. Kvalitetsmätningen kan troligtvis förbättras vid införande av ICD-11.

Tabell 1. Kvalitetsindikatorer.

Patientgrupp	Täljardefinition – "Recept" för grunddokumentation – täljare	Nämnardefinition – "Recept" för grunddokumentation – nämnaire
Andel patienter med långvarig smärta som upplever att de är nöjda med den vård de erhåller (PREM)	Antal patienter enligt nämnares beskrivning som angett svar 4 ("?"") eller 5 ("Ja, helt och hållet") på frågan "Är du nöjd med hur du får hjälp med din långvariga smärta" i Nationella patientenkäten 1 år (+/- x månader?) efter första diagnos.	Antal patienter 6 till 17 år med huvuddiagnos enligt nedan under mätperioden (cirka 12 månader bakåt i tiden) och som 24 månader innan dess inte har någon sådan diagnos ICD-10-SE: R52.1 Kronisk behandlingsresistent smärta R52.2 Annan kronisk smärta eller värk R52.9 Smärta eller värk, ospecificerad M25.5 Ledvärk M79.6 Extremitetssmärta R10 Abdominell smärta G44, R51 Huvudvärk vid minst 3 fysiska kontakter senaste 12 månaderna Gäller kontakt i primärvård och specialiserad vård och som har svarat på frågan "Är du nöjd med hur du får hjälp med din långvariga smärta" i Nationella patientenkäten.

Patientgrupp	Täljardefinition – "Recept" för grunddokumentation – täljare	Nämnardefinition – "Recept" för grunddokumentation – nämnaire
Andel och eller antal patienter med långvarig smärta som fått diagnosanpassad information vid första kontakt med vården	<p>Antal patienter enligt nämnares beskrivning som vid första vårdkontakt med huvuddiagnos enligt nedan fått diagnosanpassad information</p> <p>ICD-10-SE: R52.1 Kronisk behandlingsresistent smärta R52.2 Annan kronisk smärta eller värk R52.9 Smärta eller värk, ospecificerad G44.2 Spänningshuvudvärk vid minst 3 fysiska kontakter senaste 12 månaderna</p> <p>KVÅ: QV007 Information/undervisning om hälsoproblem</p>	<p>Antal patienter 6 till 17 år med huvuddiagnos enligt nedan under mätperioden (de senaste 12 månaderna) på akuten eller i primärvård</p> <p>ICD-10-SE: R52.1 Kronisk behandlingsresistent smärta R52.2 Annan kronisk smärta eller värk R52.9 Smärta eller värk, ospecificerad G44.2 Spänningshuvudvärk vid minst 3 fysiska kontakter senaste 12 månaderna</p>

11. Underlag för nivåstrukturering

11.1 Vårdkedjor och ansvarsfördelning

En god smärtvård kräver att akut smärta behandlas adekvat så att risken för att utveckla långvarig smärta minskar. Det är också av stor vikt med en fast vårdkontakt vid långvarig smärta då kontinuitet, förutsägbarhet och förtroende är förutsättningar för gott behandlingsresultat. Bilden vid långvarig smärta är ofta komplex och hänsyn måste tas till att denna patientgrupp är mer tidsmässigt resurskrävande än genomsnittet.

Samorganisering, och eventuell samlokalisering, av verksamheter som handlägger akut och långvarig smärta bör eftersträvas, liksom samarbete med smärtvård för vuxna. Syftet med samordningen är att säkra ömsesidig kompetensutveckling och kollegialt stöd. Detta kan också ge förutsättningar för att förebygga att barn och ungdom med akut smärta utvecklar långvarig smärta, samt förbättra smärtvården för de barn med långvarig smärta som även drabbas av en akut smärta. Hur övergången mellan barnsjukvården och vuxensjukvården går till behöver struktureras och tydliggöras då förekomsten av smärta hos barn och ungdomar ökar med barnets ålder. Detta tillsammans med att behandlingarna ofta tar lång tid innebär att det kan bli ett glapp i vården när personen med smärta fyller 18 år. Detta glapp, eller oron inför detta vårdglapp, kan vara stressande för individen och kan i sig kan försämra smärttillståndet.

Barn med långvarig smärta behöver få sin långvariga smärta identifierad tidigt och därefter erbjudas behandling i enlighet med detta vårdprogram för att bryta dysfunktionella smärtbeteenden så tidigt som möjligt. För detta krävs kunskap och samverkan mellan de olika nivåer som finns inom sjukvården samt externa aktörer där familjer kan få stöttning. De nivåer som avses är barnhälsovården, elevhälsans medicinska insats, primärvården och specialistsjukvården. I nuläget finns i Sverige inte kompetenscentrum för barn och ungdomar med långvarig smärta, något som detta vårdprogram anser bör finnas. Den regionala hälso- och sjukvården behöver också samverka med socialtjänsten och med kommunal hälso- och sjukvård.

11.2 Regional organisation

Hur vården kring långvarig smärta ska organiseras i varje region måste anpassas beroende på de lokala förutsättningarna. Oavsett krävs en tydlig samverkan för ett strukturerat omhändertagande och informationsöverföring mellan olika vårdnivåer och organisationer. Varje region måste också tydliggöra specialistvårdens roll i utredningar och behandling. Det behöver också vara tydligt vilken vårdgivare som ansvarar för samordning genom att till exempel kalla till SIP-möten när det finns flera vårdgivare involverade, och hur informationsöverföringen ska ske i samband med avslutande av en vårdkontakt.

Närhetsprincipen bör eftersträvas för att underlätta för familjerna, men mottagningens kompetens och möjlighet till långsiktig behandling är minst lika viktig. Samverkansinsatser krävs också med socialtjänsten och kommunal hälso- och sjukvård kring barn med långvarig smärta som behöver

särskilt stöd, till exempel på grund av funktionsnedsättningar (fysiska, psykologiska eller neuropsykiatriska), eller för de familjer där vårdnadshavare har bristande förmåga att tillgodose barnets behov.

Långvarig smärta kan innebära att vårdbehovet varierar över tid. Basutredningen och den efterföljande behandlingen kan ske i primärvård eller i den specialiserade vården beroende på hur vårdkedjan är uppbyggd. I många regioner bygger vårdkedjan på generella uppdrag till barn- och ungdomsmedicinska mottagningar med stöd från en eller flera specialistmottagningar knutna till barnsjukhus på en högre vårdnivå. En hierarkisk uppbyggnad kan skapa oklara förväntningar samt gränsdragningsproblematik både utifrån den enskilde patientens och de olika vårdaktörernas perspektiv.

En risk med att lägga uppdrag hos många aktörer kan vara svårigheter att etablera och upprätthålla ett fungerande multiprofessionellt team -vilket är en förutsättning för en framgångsrik behandling i komplexa smärtsituationer. Vården kan också organiseras utifrån några geografiskt spridda specialiserade enheter. Med ett större patientunderlag bör det vara enklare att etablera varaktiga team som på ett bättre sätt kan upprätthålla hög kompetens och sammansvetsat arbetssätt som kan individualiseras utifrån den enskilda familjens behov, barnets ålder och smärttillståndets komplexitet. För att kunna ta ett helhetsansvar för dessa individer krävs stora resurser, varför specialistcentra också kan behöva begränsa sina åtaganden till specifika avgränsade insatser som konsultativt stöd till den fasta vårdkontakten.

Oavsett hur vården organiseras kring ett barn med långvarig smärta är det viktigt att klarlägga arbetsfördelning, roller och målsättning vårdgivare emellan och därefter kommunicera detta till barnet med vårdnadshavare så det blir tydligt för dem hur barnets vård är organiserad.

11.3 Nationell organisation

Det är av stor vikt att de specialiserade enheter som finns, eller bör finnas, har gemensamma kontaktytor för att följa kunskapsutvecklingen, utbyta erfarenheter, främja utveckling och harmonisera erbjuden vård i landets olika delar. Detta bör ske genom nationell samordning. Det behöver också finnas specialiserade enheter, eller kompetenscentrum, som verkar som kunskapsresurs för andra vårdgivare, bedriver forskning och har ett utbildningsansvar gentemot såväl professionella som beslutsfattare och allmänheten. Det vore också av stort värde att skapa ett nationellt kvalitetsregister som skulle kunna kvalitetssäkra och underlätta vidareutveckling av vården samt underlätta forskning.

12. Referenser

1. Unicef Sverige. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. Internet; 2018. [Barnkonventionen | unicef.se](https://www.unicef.se/barnkonventionen)
2. World Health Organization. [Guidelines on the management of chronic pain in children](https://www.who.int/publications/m/item/guidelines-on-the-management-of-chronic-pain-in-children). Geneva: World Health Organization; 2020..
3. Alfven G, Caverius U, Nilsson SR. [Pain in children and adolescents a neglected area: Deficiencies in care according to a questionnaire]. *Lakartidningen*. 2012;109(19):966-7.
4. King S, Chambers CT, Huguet A, MacNevin RC, McGrath PJ, Parker L, et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain*. 2011;152(12):2729-38.
5. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019;160(1):19-27.
6. Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain*. 2019;160(1):28-37.
7. Folkhälsomyndigheten. Skolbarns hälsovanor i Sverige 2021/2022. Internet; 2023.
8. Nationellt programområde för levnadsvanor. [Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling \(pdf\)](https://www.folkhalsomyndigheten.se/rapporter-och-publiceringar/levnadsvanor-och-halsa/levnadsvanor-prevention-och-behandling) 2021.
9. Bäckryd E, Werner M (red) Långvarig smärta. Stockholm: Liber; 2021. 784 p.
10. Kosek E, Clauw D, Nijs J, Baron R, Gilron I, Harris RE, et al. Chronic nociplastic pain affecting the musculoskeletal system: clinical criteria and grading system. *Pain*. 2021;162(11):2629-34.
11. Lundeberg S (red) Smärta och smärtbehandling hos barn och ungdomar. 2:1 ed. Lund: Studentlitteratur; 2023. 263 p.
12. Robins H, Perron V, Heathcote LC, Simons LE. Pain Neuroscience Education: State of the Art and Application in Pediatrics. *Children*. 2016;3(4).
13. Eccleston C, Palermo TM, Williams AC, Lewandowski Holley A, Morley S, Fisher E, et al. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2014(5):CD003968.
14. Lopez-de-Uralde-Villanueva I, Munoz-Garcia D, Gil-Martinez A, Pardo-Montero J, Munoz-Plata R, Angulo-Diaz-Parreno S, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis on the Effectiveness of Graded Activity and Graded Exposure for Chronic Nonspecific Low Back Pain. *Pain Med*. 2016;17(1):172-88.
15. Coronado RA, Brintz CE, McKernan LC, Master H, Motzny N, Silva FM, et al. Psychologically informed physical therapy for musculoskeletal pain: current approaches, implications, and future directions from recent randomized trials. *Pain Rep*. 2020;5(5):e847.
16. Hechler T, Kanstrup M, Holley AL, Simons LE, Wicksell R, Hirschfeld G, et al. Systematic Review on Intensive Interdisciplinary Pain Treatment of Children With Chronic Pain. *Pediatrics*. 2015;136(1):115-27.
17. Simons LE, Smith A, Kaczynski K, Basch M. Living in fear of your child's pain: the Parent Fear of Pain Questionnaire. *Pain*. 2015;156(4):694-702.
18. [Läkemedelsbehandling av långvarig smärta hos barn och ungdomar - rekommendation](https://www.lakemedelsverket.se/om-lakemedelsverket/om-lakemedelsverket/om-lakemedelsverket). Information från Läkemedelsverket. 2017;28(3):23 - 53.

13. Nationell arbetsgrupp för barn och ungdomar med långvarig smärta

13.1 Nationella arbetsgruppens sammansättning

Den nationella arbetsgruppen består av representanter från sjukvårdsregionerna samt patientföreträdare och har tillsatts av Nationellt programområde (NPO) barns och ungdomars hälsa.

Arbetsgruppen är utsedd av NPO barns och ungdomars hälsa som utgörs av representanter från följande sjukvårdsregioner, sjukvårdsregion Mellansverige, sjukvårdsregion Stockholm-Gotland, Västra sjukvårdsregionen, Sydöstra sjukvårdsregionen, Södra sjukvårdsregionen. Vidare har arbetsgruppen representerats av Gislaveds kommun och brukarrepresentant från Unga reumatiker.

Gruppen är multiprofessionell med kompetens inom fysioterapi, omvårdnad, psykologi, arbetsterapi och medicin med gemensamt bred klinisk och akademisk erfarenhet. Patientperspektivet har belysts genom patientföreträdare i arbetsgruppen.

13.2 Nationella arbetsgruppens ordförande och medlemmar

Ordförande

Eva Gåve, universitetsadjunkt, fysioterapeut, specialist i pediatrik fysioterapi, Smärtcentrum Akademiska sjukhuset, Institutionen för kvinnor och barns hälsa, Uppsala universitet, Sjukvårdsregion Mellansverige.

Arbetsgruppens medlemmar

- Ulla Caverius, doktorand, överläkare, specialist inom smärtlindring samt anestesi och intensivvård, Barn- och ungdomsmottagning smärta, Skånes universitetssjukhus, Södra sjukvårdsregionen.
- Malin Lanzinger, doktorand, fysioterapeut, specialist inom smärta och smärtrehabilitering, Barn- och ungdomsmottagning smärta, Skånes universitetssjukhus, Södra sjukvårdsregionen.
- Ellen Odéus, doktorand, arbetsterapeut, specialist arbetsterapi barn, Enheten för arbetsterapi och fysioterapi barn, Drottning Silvas barnsjukhus, Västra sjukvårdsregionen.
- Cecilia Grinsvall, med dr, ST-läkare i barn- och ungdomsmedicin, Drottning Silvias barnsjukhus, ST-läkare i smärtlindring, Smärtcentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Västra sjukvårdsregionen.
- Gunilla Ekström, skolsköterska, Gislaveds kommun.
- Karin Berg, smärtsjuksköterska, Barnsmärtenheten, Universitetssjukhuset i Linköping, Sydöstra sjukvårdsregionen.
- Philipp Mittermaier, specialistläkare i smärtlindring samt anestesi och intensivvård, Barnsmärtenheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus/ Karolinska universitetssjukhuset, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland.

- Rikard Wicksell, professor och forskargruppleddare, Institutionen för klinisk neurovetenskap, psykolog och FoU-ansvarig, Smärtkliniken Capio S:t Görans sjukhus, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland.

Processledare

- Martina Larsson, barnsjuksköterska, Region Jönköping, Sydöstra sjukvårdsregionen.

Tidigare medlemmar i vårdprogramgruppen

- Madeleine Beerman, patientrepresentant för Unga reumatiker (till och med september 2021)
- Camilla Wiwe Lipsker, med dr, psykolog, sjukvårdsregion Stockholm-Gotland (till och med september 2021)

13.3 Jäv och andra bindningar

Inga jävsbindningar har rapporterats från gruppen.

13.5 Vårdprogrammets förankring

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av NPO barns och ungdomars hälsa, vilken utsett Eva Gåve till vårdprogramgruppens ordförande.

Efter sammanställning av de inkomna synpunkterna och revidering som följd av den första remissrundan, har vårdprogrammet skickats på ytterligare en remissrunda.

Arbetsgruppen har i enlighet med det generiska ramverket haft en intern remissrunda där kliniker och organisationer har haft möjlighet att lämna synpunkter på vårdprogrammets innehåll.

Efter den första remissrundan gjordes en sammanställning av de inkomna synpunkterna med efterföljande revidering.

Därefter har vårdprogrammet skickats på ytterligare en andra remissrunda vilken varade under tre månader.

Efter den andra remissrundan har vårdprogrammet ytterligare bearbetats och slutligen godkänts av NPO barns och ungdomars hälsa.

Appendix: Skattningsinstrument

Urval av instrument som kan användas för bedömning och behandlingsutvärdering för barn och ungdomar med långvarig smärta. Dessa instrument bör ses som förslag, och är framtagna utifrån en sammanvägning mellan klinisk relevans, psykometrisk utvärdering och tillgänglighet på svenska.

Valet av vilket eller vilka instrument som ska användas görs utifrån vad som är relevant i det enskilda sammanhanget.

Skattningsinstrument till barn/ungdom

Tabell 2. Självskattningsskalor

Variabel	Formulär	Referens
Smärtintensitet	NRS <i>Numeric Rating Scale</i> CAS <i>Color Analogue Scale</i>	Wicksell RK, Olsson GL, Hayes SC. Mediators of change in acceptance and commitment therapy for pediatric chronic pain. <i>Pain</i> . 2011;152(12):2792-801. Birnie KA, Hundert AS, Lalloo C, Nguyen C, Stinson JN. Recommendations for selection of self-report pain intensity measures in children and adolescents: a systematic review and quality assessment of measurement properties. <i>Pain</i> . 2019 Jan;160(1):5-18.
Smärtlokalisering	Smärtteckning	von Baeyer CL, Lin V, Seidman LC, Tsao JC, Zeltzer LK. Pain charts (body maps or manikins) in assessment of the location of pediatric pain. <i>Pain Manag</i> . 2011;1(1):61-8.
Livskvalitet. Subskalor: fysisk, emotionell, social och skolrelaterad funktion	PedsQL <i>Pediatric Quality of Life</i>	Petersen S, Hagglof BL, Bergstrom EI. Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. <i>Pediatrics</i> . 2009;124(4):e759-67.
Smärtrelaterad oro	PRS <i>Pain Reactivity Scale</i>	Wicksell RK, Olsson GL, Hayes SC. Mediators of change in acceptance and commitment therapy for pediatric chronic pain. <i>Pain</i> . 2011;152(12):2792-801.
Katastrofiering	PCS <i>Pain Catastrophizing Scale for children</i>	Cederberg JT, Weineland S, Dahl J, Ljungman G. A preliminary validation of the Swedish version of the Pain Catastrophizing Scale for Children (PCS-C) for children and adolescents with cancer. <i>J Pain Res</i> . 2019 Jun 6;12:1803-1811. doi:

		10.2147/JPR.S191378. PMID: 31239758; PMCID: PMC6559773.
Depression	CES-DC <i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale</i>	Olsson G, von Knorring AL. Depression among Swedish adolescents measured by the self-rating scale center for epidemiology studies-depression child (CESDC). Eur Child Adolesc Psychiatry 1997;6:81–7.
Ångest	SCARED-R <i>Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorder Revised</i>	Ivarsson T, Skarphedinsson G, Andersson M, Jarbin H. The Validity of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders Revised (SCARED-R) Scale and Sub-Scales in Swedish Youth. Child Psychiatry Hum Dev. 2018;49(2):234-43.
Sömn	ISI <i>Insomnia Severity Index</i>	Kanstrup M, Holmstrom L, Ringstrom R, Wicksell RK. Insomnia in paediatric chronic pain and its impact on depression and functional disability. European journal of pain. 2014;18(8):1094-102.
Smärtans påverkan på vardagen	PII <i>Pain Interference Index</i>	Holmstrom L, Kemani MK, Kanstrup M, Wicksell RK. Evaluating the Statistical Properties of the Pain Interference Index in Children and Adolescents with Chronic Pain. Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP. 2015;36(6):450-4.
Psykologisk flexibilitet; undvikande & kognitiv fusion	PIPS <i>Psychological Inflexibility in Pain Scale</i>	Wicksell RK, Lekander M, Sorjonen K, Olsson GL. The Psychological Inflexibility in Pain Scale (PIPS)-statistical properties and model fit of an instrument to assess change processes in pain related disability. Eur J Pain. 2010 Aug;14(7):771.e1-14.

Skattningsinstrument till föräldrar

Tabell 3. Självskattningsskalor

Variabel	Formulär	Referens
Oro för sitt barns smärta	PRS <i>Pain Reactivity Scale</i>	Wicksell RK, Olsson GL, Hayes SC. Mediators of change in acceptance and commitment therapy for pediatric chronic pain. <i>Pain</i> . 2011;152(12):2792-801.
Psykologisk flexibilitet hos föräldrar gällande barnets smärta.	PPFQ-10 <i>Parental Psychological Flexibility Questionnaire</i>	Wiwe Lipsker C, Kanstrup M, Holmstrom L, Kemani M, Wicksell RK. The Parent Psychological Flexibility Questionnaire (PPFQ): Item Reduction and Validation in a Clinical Sample of Swedish Parents of Children with Chronic Pain. <i>Children</i> . 2016;3(4).
Katastrofiering	PCS <i>Pain Catastrophizing Scale for parents</i>	Cederberg JT, Weineland S, Dahl J, Ljungman G. Validation of the Swedish version of the Pain Catastrophizing Scale for Parents (PCS-P) for parents of children with cancer. <i>J Pain Res</i> . 2019 Mar 18; 12:1017-1023.

Tabell 4. Skattning av föräldrar by proxy (om sitt barn)

Variabel	Instrument	Normvärden
Livskvalitet Subskalor: fysisk, emotionell, social och skolrelaterad funktion	PedsQL-p <i>Pediatric Quality of Life</i>	Petersen S, Hagglof BL, Bergstrom EI. Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. <i>Pediatrics</i> . 2009;124(4):e759-67.
Smärtans påverkan på vardagen	PII-p <i>Pain Interference Index</i>	Martin S, Nelson Schmitt S, Wolters PL, Abel B, Toledo-Tamula MA, Baldwin A, Wicksell RK, Merchant M, Widemann B. Development and validation of the English Pain Interference Index and Pain Interference Index-Parent report. <i>Pain Med</i> . 2015 Feb;16(2):367-73.