

Vision Smärtvård 2030

Planeringsprojekt 2019



Medverkande

Anna Grimby Ekman
Li Alemo Munters
Marcus Österberg
Robert Feldt
Richard Torkar
Malin Kim
Marcelo Rivano
Maria Larsson
Martin Adiels

Förord

Denna rapport är ett resultat av ett visionsdrivet arbetssätt. För flera av oss i projektgruppen innebar detta planeringsprojekt ett ganska nytt sätt att arbeta. Vi vill därför passa på att reflektera kort över detta. Vi har arbetat med visioner tidigare, men inte på samma fokuserade sätt. I detta projekt har visionen och delmålsformulering vara det centrala. Arbetet med omvärldsanalys har varit omfattande. Vi har nätverkat, skapat nya kontakter inom organisation och samhälle och att ta reda på hur olika verkligheter ser ut har varit betydligt mer omfattande än vad vi kunnat räkna med. Detta arbete kommer behöva fortsätta kontinuerligt i vidare projekt. Att få möjlighet att arbeta visionsdrivet, vilket inneburit att få tänka på helhet och olika parter aspekter i en fråga, har varit oerhört bra och givande. Vi tror dock att det är viktigt att parallellt med visionsarbetet också arbeta kontinuerligt med konkreta projekt kopplade till delmålen. Vi har rört oss mellan det abstrakta och konkreta, vilket gjort att planering av konkreta projekt kunnat ge feedback till vår formulering av delmål och vice versa. På samma sätt är det viktigt att få med olika parter tankar, kunskap och erfarenheter. Det är då viktigt att inkludera en bred representation av parter, som finns både uppåt och nedåt i organisationer, samt såväl olika grupper inom samhället och dess organisationer.

Vi vill härmed också tacka Vinnova för finansiering, som möjliggjort aktiviteter som lett fram till denna rapport.

Medverkande

Anna Grimby Ekman, Docent, Projektledare, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet

Li Alemo Munters, PhD, forskningschef, Reumatikerförbundet

Marcus Österberg, utvecklingsledare, avd. vårdens digitalisering, Västra Götalandsregionen

Robert Feldt, Professor, Software Engineering, Data- och informationsteknik, Chalmers Tekniska högskola

Richard Torkar, Professor, Software Engineering, Computer Science and Engineering, Göteborgs universitet

Malin Kim, överläkare, smärtenheten vid Södra Älvsborgs sjukhus

Marcelo Rivano, PhD, psykolog, region Skåne och Registerhållare Nationellt Register över Smärtrehabilitering

Maria Larsson, Docent, PhD, Primärvårdschef FoU, Västra Götalandsregionen

Martin Adiels, PhD, Sahlgrenska Akademin och Matematiska vetenskaper, Göteborgs universitet

Innehåll

Förord	1
Bakgrund	4
Visionen	5
Definition av varje enskilt begrepp i visionen	6
Patient	6
Långvarig smärta	6
Mekanistisk indelning av smärta	6
Diagnostisering	8
Diagnosen långvarig smärta enligt ICD-11	9
Multimodal smärtrehabilitering (MMR)	10
Primärvården	10
Omhändertagande	11
Evidensbaserat	12
Personcentrerat	12
Visionen ur ett patientperspektiv	13
Visionen i relation till WHO:s hållbarhetsmål	14
Mål 1 - Ingen fattigdom	14
Mål 3 - Hälsa och välbefinnande	14
Mål 5 - Jämställdhet	14
Mål 10 - Minskad ojämlikhet	14
Delmål för förverkligande av visionen	16
Delmål 1 - Kunskap och kompetensutveckling	17
Delmål 2 - Interaktivt kliniskt kunskapsstöd	18
Delmål 3 - Identifiering och triagering	18
Delmål 4 - Tillgängliggöra och möjliggöra behandlingsmetoder	19
Delmål 5 - Vård och omvårdnad ur patientperspektivet	19
Genomförda aktiviteter och omvärldsanalys	21
Workshop - Patientperspektivet	21
Att hantera vardagssituationer	21
Patientresan i de bästa av världar	22
Patientreflektioner på projektidéer	23

Möten med professionerna	24
Rehabenhet - Östra VGR	24
Vårdcentral och rehabenhet - Norra VGR	24
Enhet direkt under Närhälsan	25
Möten på flera nivåer - Myndighet till patient	25
Öppen dialog om smärtvården	25
Brister i smärtvård	25
Geografiska ojämlikheter	26
Resultat – Att göra för att uppnå optimal och jämlik smärtvård	26
Levnadsvanor påverkar prognosen	27
Teamomhändertagande i basen (primärvård)	27
Implementering av den kunskap som finns	27
Läkares administrativa arbete	27
Övriga osorterade reflektioner från dialogmötet	27
Kontakter med Koncernkontoret inom Västra Götalandsregionen	28
Tillgängliga digitala plattformar	28
Befintliga initiativ och program	29
AI/machine learning och långvarig smärta - Litteraturgenomgång	29
Litterature review in english	29
Chronic pain	30
Specific diagnoses	30
Fortsatt arbete – Vad händer nu?	32
Samverkansform	32
Prioriterade projekt	34

Bakgrund

Långvarig smärta är ett komplext folkhälsoproblem som drabbar ca 20 % av Europas befolkning. Långvarig smärta innebär stort lidande för individen, men också stora kostnader för individer, arbetsgivare, vårdssystem och samhället i stort¹. Direkta och indirekta kostnader för patienter med diagnoser relaterade till smärta till har uppskattats till i genomsnitt 6400 EUR per patient och år². Adekvat vård finns endast tillgängligt i liten grad för dessa patienter. I en rapport från 2016, som togs fram på uppdrag av Nationell Samverkansgrupp för Kunskapsstyrning (NSK), beskrivs tydliga brister och omotiverade skillnader i vård och behandling av patientgruppen med långvarig smärta i Sverige.³ Kartläggningen visade att primärvården till mycket stor del saknar kompetens och struktur för handläggning av patienter med långvarig smärta. Det saknas på alla vårdnivåer läkare, sjukgymnaster/ fysioterapeuter, sjuksköterskor samt utbildningsläkare (ST) med området smärtlindring som inriktning. Det framkom även från intervjuer med patientorganisationer (Reumatikerförbundet, Personskadeförbundet RTP, Fibromyalgiförbundet, Huvudvärksförbundet/Svenska Migränförbundet och Nackskadeförbundet) att vården ansågs ojämlig, med brister i bemötande, tillgänglighet och kompetens hos professionen både i primärvård, men också i specialistvård. Det finns också två regionala rapporter, från 2014 respektive 2019, kring smärtvården i Västra Götalandsregionen, vilka bekräftar bilden om en bristande smärtvård.

Att detta projekt kom till är resultatet av flera faktorer som sammanföll. De tre rapporterna, nämnda ovan, är viktiga pusselbitar, ihop med att vården just nu står inför flera omställningar. Dessa är att vården skall utvecklas mot; mer vård nära patienten (via primärvård och närsjukhus), en kunskapsorganisation och en mer digitaliserad vården där man tar till vara på möjligheter med IT-utvecklingen. Allt detta sätter press på vårdens dagliga verksamhet. En sista viktiga delen, som möjliggjort arbetet bakom denna rapport, är Vinnovas utlysning *Visionsdriven hälsa*, som kom hösten 2018.

¹ Breivik, H., et al. (2013). "The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care." [BMC Public Health](#)

² Gustavsson, A., et al. (2012). "Socio-economic burden of patients with a diagnosis related to chronic pain – Register data of 840,000 Swedish patients." [Eur J Pain](#).

³ Rivano-Fischer M, et al. (2016) Nationellt uppdrag - Smärta, (National mission - Pain). Sweden's municipalities and county councils.

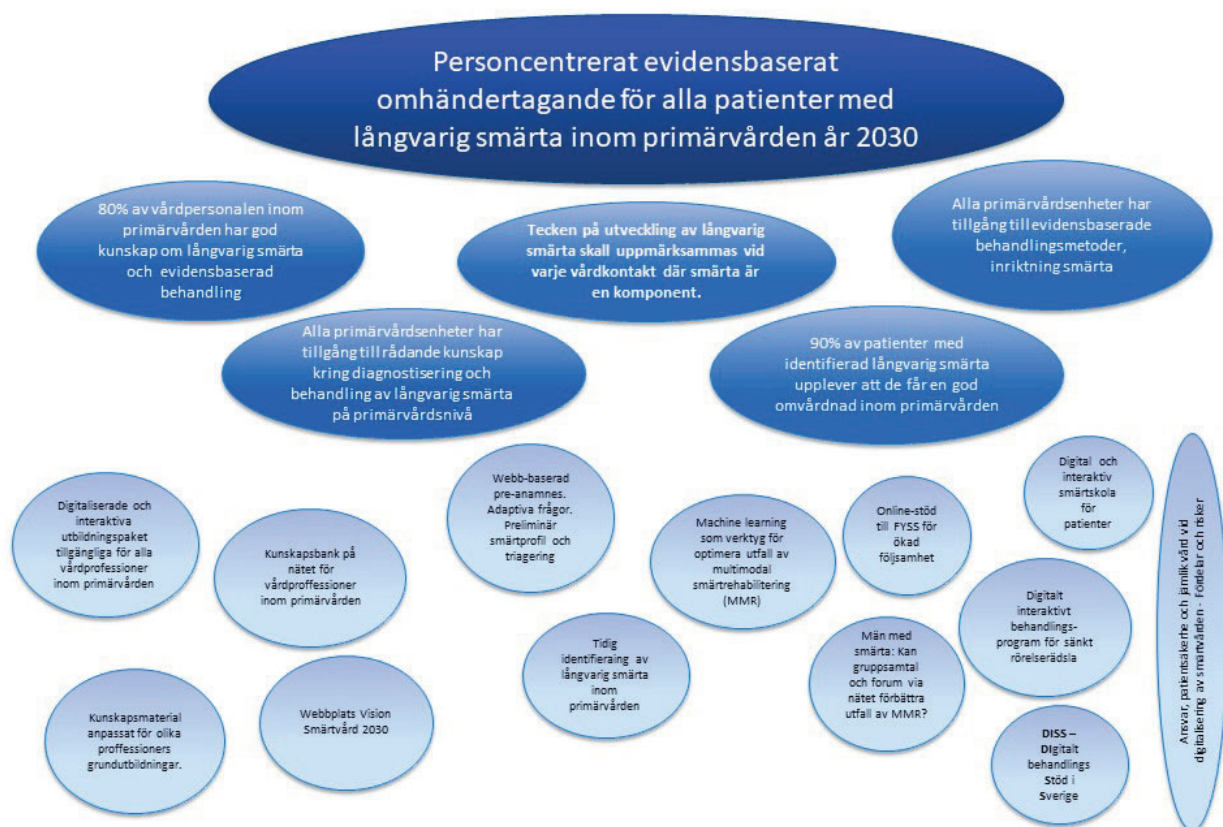
Visionen

Personcentrerat evidensbaserat omhändertagande för alla patienter med långvarig smärta inom primärvården, år 2030

Vi skall i detta kapitel gå igenom visionen i detalj, definiera vad vi menar med de begrepp som ingår och förklara vad de står för ur ett patientperspektiv. Detta lägger grunden för hur vi formulerat delmål och projekt som leder mot denna vision.

Bilden här nedan är en grafisk illustration av vår vision, tillhörande delmål och tänkbara specifika projekt. Allt detta kommer presenteras i mer detalj i denna rapport.

Vi kommer också att relatera visionen och våra delmål till de i sammanhanget relevanta hållbarhetsmålen.



Definition av varje enskilt begrepp i visionen

Patient

I visionen har vi valt att använda begreppet *patient*. Med detta menar vi de personer som söker vård inom Hälso- och sjukvården i avsikt att få någon form av konsultation, behandling eller omvårdnad. Ett annat begrepp som används ibland i rapporten, men särskilt i andra sammanhang, är *brukare*. En patient är en brukare av vård, men en brukare behöver inte nödvändigtvis vara en patient. Vi kan tex referera till brukare när vi pratar om personer med långvarig smärta oavsett om de söker vård eller inte.

Långvarig smärta

Långvarig smärta definieras här som en smärta som pågått minst 3 månader, och som inte visar på en pågående förbättringsprocess genom ett kontinuerligt och stabilt avklingande.

Notera dock att långvarig smärta inte bara är en akut smärta utsträckt i tid, med pågående nociceptiv signalering. I vissa fall är den långvariga smärtan förknippad med förändringar i smärtsystemen och de perifera vävnaderna, nedan definierad som *nociplastisk smärta* (NoPlaS). Förändringarna i smärtsystemet kan ske både i perifera och centrala nervsystemet. Föreställningen om att neurobiologiska förändringar och processer saknas vid långvariga smärtor visar sig alltmer vara felaktig.

Mekanistisk indelning av smärta

Här nedan beskrivs en mekanistisk indelning av smärta, inte att förväxlas med diagnos. Hos en person med långvarig smärta kan smärtan vara av enbart en av typerna eller en kombination av flera.

Nociceptiv smärta, NoS: *Smärta som uppstår från verklig eller hotande skada på icke-nervvävnad p.g.a. aktivering av nociceptorer (IASP Pain Taxonomy, 2011).*

Denna term beskriver smärta som förekommer med ett normalt fungerande somatosensoriskt nervsystem. NoS, kan karaktäriseras av övergående symtom och symtom till följd av akut skada. NoS innebär aktivering av primära afferenta nociceptorer belägna i det perifera nervsystemet i somatisk (hud, muskler eller ben) eller visceral (kroppsorgan) vävnad.⁴

Neuropatisk smärta, NeuS: *Smärta orsakad av skada eller sjukdom i det somatosensoriska nervsystemet (IASP Pain Taxonomy, 2011).*

Detta är en klinisk beskrivning, som kräver en påvisbar skada eller en sjukdom som uppfyller etablerade neurologiska diagnostiska kriterier. Begreppet *skada* (på engelska används termen *lesion*) används vanligtvis när diagnostiska undersökningar (t.ex. röntgen, neurofysiologi, biopsier, laborietester) avslöjar något onormalt, eller efter ett uppenbart trauma. Begreppet

⁴ Smärtanalys och Diagnossättning vid Kroniska Smärtor inom Specialiserad Smärtvård Diagnosgruppen inom Nationellt Register över Smärtrehabilitering (NRS), Rapport 2014:3

sjukdom används vanligtvis när skadans underliggande orsak är känd (t.ex. stroke, vaskulit, diabetes mellitus, genetisk defekt). *Somatosensorisk* refererar till information om kroppen i sig, inklusive visceral organ, snarare än information om yttervärlden (t.ex. syn, hörsel eller luktsinne). Förekomsten av symptom eller tecken (t.ex. beröringsutlöst smärta) motiverar inte ensamt användningen av begreppet neuropatisk (NRS Rapport 2014:3).

Nociplastisk smärta, a NoPlaS: *Smärta som uppstår vid förändrad nociception. Detta trots att (inga tydliga tecken på) faktisk eller hotande vävnadsskada saknas, vilken annars skulle orsaka aktiveringen av perifera nociceptorer. Inte heller närvaro av sjukdom eller lesion hos det somatosensoriska systemet orsakar smärtan.*⁵

Med denna term åsyftas en smärta som inte har grund i en underliggande skada, utan beror på ett uppretat smärtsystem med överdriven benägenhet att skicka smärtsignaler. Smärtan blir då ett eget sjukdomstillstånd, som kan fortgå utan underliggande skada eller sjukdomsprocess. Den nociplastiska smärtan kan uppkomma spontant, men uppkommer ofta till följd av smärta av annan typ. De mekanismer i nervsystemet som leder till utveckling av nociplastisk smärta sammanfattas ofta med termen sensitisering eller störd smärtmodulering. Till dessa mekanismer hör aktivering av gliaceller, förändrad frisättning av transmittorsubstanser i nervsystemet och ändrade kommunikationsmönster i hjärnan.

De ovanstående två grupperna, NoS och NeuS, har beskrivits på ungefär samma sätt över längre tid. Som kan ses ovan, valde vi sedan att som tredje grupp beskriva den nyare mer mekanistiska termen NoPlaS. Det har hittills varit vanligare att man istället kompletterat NoS och NeuS med termen *generaliserad smärta*, se NRS Rapport 2014:3.

Generaliserad smärta (GS): *Smärta i antingen tre av fyra kroppskvadranter, alternativt i två kontralaterala kvadranter, i kombination med axial smärta (nacke, brösttrygg och/eller ländrygg).* Denna definition utgår alltså snarare från en symptombeskrivning och kräver att smärtan är spridd över stora delar av kroppen (NRS Rapport 2014:3).

Fler termer för andra typer av smärta förekommer. En sådan term är *psykogen smärta*, som berör en mycket liten grupp av personer. Psykogen smärta är smärta orsakad av psykoser eller hallucinationer. Tyvärr används denna ibland slarvigt och förväxlas med smärta associerad med psykologiska faktorer.

En term som kanske bör nämnas, men som inte beskriver mekanismerna bakom smärtan, är *idiopatisk smärta* eller *smärta utan känd orsak*. Personer, som beskrivs ha denna typ av smärta, har egentligen någon av de andra nämnda typerna, bara att man i ett specifikt fall inte kan avgöra vilken. Därför är denna term inte användbar här, men kanske i vissa praktiska/kliniska situationer.

⁵ Kosek, E., et al (2016). "Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states?" Pain 157(7)

Den långvariga smärtan kan vara ett ensamt sjukdomstillstånd, utan annan sjukdom närvarande. T.ex. är fibromyalgi (NoPlaS) en diagnos som representerar ett tillstånd där smärtan är en sjukdom i sig. Ibland passar ingen av de idag specifika diagnoserna in, t.ex. inom ICD-10, och då kallar man ibland smärtan för ospecifik. I dessa fall är det kanske snarare frågan om en nociplastisk smärta, men som är svår att identifiera och att man saknar lämplig diagnoskod. Exempel på långvariga smärttillstånd som ofta benämns ospecifika är långvariga nack-skuldersmärtor, långvariga ryggsmärtor, långvariga besvär efter whiplashtrauma. Nociplastisk smärta kan också vara ett sjukdomstillstånd som finns i kombination med andra tillstånd och då lätt kan missas. T.ex. kan en person med reumatisk sjukdom ha både en nociceptiv smärta och en nociplastisk smärta närvarande. Den nociplastiska smärtan är då svår att upptäcka. På motsvarande sätt kan smärta hos en person med knäartros vara en kombination av NoS och NoPlaS, vilket kan anas om personen efter insättning av knäprotes ändå har smärtproblematik. I båda dessa fall tänker vi att man har mer eller mindre stort inslag av NoPlaS, dvs ett smärtsystem som är uppskruvat och har dysfunktionell smärtmodulering.

Diagnostisering

Behovet av ett klassifikationssystem för smärttillstånd har diskuterats under lång tid, men det finns fortfarande inte tydlig konsensus i frågan. Inom IASP:s taxonomigrupp har man tagit fram ett avancerat, multidimensionellt klassifikationssystem med en fem-siffrig kod, som inkluderar:

1. smärtans lokalisation
2. berörda organsystem
3. temporala karakteristika
4. intensitet och tidslängd
5. etiologi

Detta är troligen ett för komplicerat system för att användas i klinisk praxis och är inte heller synkroniserat med diagnossystemet ICD-10. Det illustrerar dock tydligt komplexiteten med att klassificera smärttillstånd. I en rapport från diagnosgruppen inom NRS föreslogs 2014 en modifierad användning av Socialstyrelsens riktlinjer för diagnossättning inom specialiserad smärtvård:

“Under rådande kunskapsläge bör således diagnostisering och smärtmekanistiskt klassifikation ses som två parallella utfall av en smärtanalys: man ställer diagnos och tar ställning till smärtmekanismen/erna” (NRS Rapport 2014:3)

Svårigheterna med att hitta ett fungerande klassificeringssystem illustrerar svårigheten och variationen i diagnossättning i klinisk praxis. Detta bidrar också till variation i hur man ser på och behandlar olika långvariga smärttillstånd.

Ett ytterligare arbete kring att förbättra klassifikationen av långvarig smärta är utvecklingen av den nya uppdaterade versionen av diagnossystemet ICD. Inom ramen för detta har ett stort arbete gjorts för att förbättra diagnoskoderna för långvariga smärttillstånd. Den senaste uppdaterade versionen av diagnossystemet ICD, ICD-11, kommer när den införs i hela vårdssystemet tydligare att visa på att smärta i vissa fall skall ses som en sjukdom i sig.

Diagnosen långvarig smärta enligt ICD-11

Nedan visas alla diagnoser och underdiagnoser inom långvarig smärta (chronic pain) i ICD-11⁶.

Chronic pain (persistent or recurrent pain lasting longer than 3 months)

1. Chronic primary pain

- 1.1. Widespread chronic primary pain (including fibromyalgia syndrome)
- 1.2. Localized chronic primary pain (including nonspecific back pain, chronic pelvic pain)
- 1.x. Other chronic primary pain
- 1.z. Chronic primary pain not otherwise specified

2. Chronic cancer pain

- 2.1. Chronic pain due to cancer and metastases
- 2.2. Chronic chemotherapy-induced pain (primary parent: chronic neuropathic pain)
- 2.3. Chronic pain due to cancer surgery (primary parent: chronic postsurgical and posttraumatic pain)
- 2.4. Chronic pain due to radiotherapy
- 2.x. Other chronic pain related to cancer
- 2.z. Chronic cancer pain not otherwise specified

3. Chronic postsurgical and posttraumatic pain

- 3.1. Chronic postsurgical pain
- 3.2. Chronic posttraumatic pain
- 3.x. Other chronic postsurgical and posttraumatic pain
- 3.z. Chronic postsurgical and posttraumatic pain not otherwise specified

4. Chronic neuropathic pain

- 4.1. Peripheral neuropathic pain
- 4.2. Central neuropathic pain
- 4.x. Other neuropathic pain
- 4.z. Neuropathic pain not otherwise specified

5. Chronic headache and orofacial pain

- 5.1. Chronic primary headaches*
- 5.2. Chronic secondary headaches*
- 5.3. Chronic orofacial pains†
- 5.z. Headache and orofacial pain not otherwise specified*

6. Chronic visceral pain

- 6.1. Chronic visceral pain from persistent inflammation
- 6.2. Chronic visceral pain from vascular mechanisms
- 6.3. Chronic visceral pain from obstruction/distension
- 6.4. Chronic visceral pain from traction/compression
- 6.5. Chronic visceral pain from combined mechanisms
- 6.6. Chronic visceral pain referred from other locations
- 6.7. Chronic visceral pain from cancer (primary parent: chronic cancer pain)
- 6.8. Functional or unexplained chronic visceral pain (primary parent: chronic primary pain)
- 6.x. Other chronic visceral pain
- 6.z. Chronic visceral pain not otherwise specified

7. Chronic musculoskeletal pain

- 7.1. Chronic musculoskeletal pain from persistent inflammation
- 7.2. Chronic musculoskeletal pain from structural osteoarticular changes
- 7.3. Chronic musculoskeletal pain due to disease of the nervous system (All neuropathic pain will be classified under 4. Chronic neuropathic pain. Here, other chronic musculoskeletal pain originating from diseases of the nervous system, eg, spastic pain will be listed.)
- 7.4. Chronic nonspecific musculoskeletal pain (primary parent: chronic primary pain)
- 7.x. Other chronic musculoskeletal pain syndromes

⁶ Treede, R.-D., et al (2015). "A classification of chronic pain for ICD-11." Pain 156(6): 1003-1007.

7.z. Chronic musculoskeletal pain not otherwise specified

Multimodal smärtrehabilitering (MMR)

Det finns ingen definition av Multimodal smärtrehabilitering (MMR), utan det kan ses mer som en samlingsbeteckning på behandlingsmetoder. Gemensamt för metoderna är att de inbegriper såväl fysiologiska och medicinska som psykologiska och sociala insatser. De har utvecklats för att behandla patienter med förhållandevis stora och komplexa rehabiliteringsbehov. MMR förutsätter ett fast multimodalt team. Teamet består av flera professioner, som tillsammans planerar och samordnar åtgärder enligt ett visst program för att uppnå gemensamma mål som definierats tillsammans med patienten. Man vill med detta arbetssätt samtidigt påverka flera olika faktorer, då dessa tillsammans orsakar och vidmakthåller smärttillståndet. Programmen måste vara av tillräcklig intensitet och pågå under en sammanhängande längre period, i syfte att kunna bryta invanda mönster så att patienten kan få ett mer välfungerande liv. Vad gäller intensiteten är det vanligt att man har planerade aktiviteter 3-5 dagar i veckan och varje dag är ofta 4-6 timmar. Utöver detta förekommer uppgifter, som patienten förväntas göra hemma. Längden på programmen varierar, men vanligt är att de är mellan fyra till åtta veckor. MMR behandling delas ofta in i två nivåer MMR1 och MMR2. Vanligt är att MMR1 är erbjuds inom primärvården och MMR2 erbjuds huvudsakligen inom den sjukhusanslutna specialistvården. Båda nivåerna kan dock erbjudas inom både primärvård och den sjukhusanslutna specialistvården. Om något benämns MMR1 eller M;MR2 styrs inte av vilken vårdnivå som den utförs på, utan det är teamets kompetens och programmets innehåll som avgör. Vilken av nivåerna patienten skall erbjudas skall avgöras av symtomens och rehabiliteringsbehovets komplexitet och allvarlighetsgrad.^{7, 8}

Primärvården

Med primärvård menar vi här vårdcentraler och rehabiliteringsenheter inom primärvård, men också sådana enheter som kan ligga inom primärvård men "styckfinansieras". Då en verksamhet finansieras via särskilda ekonomiska satsningar utanför det ordinarie systemet kallas detta ibland "styckfinansiering". Verksamheten klassas då varken som vårdcentral eller rehabiliteringsenhet. I vår vision ingår både patientens väg in i primärvården, patientens vård inom primärvården, patientens avslut av en vårdperiod, samt patientens eventuella rörelse mellan primärvård och specialistvård.

Vi har medvetet valt att fokusera visionen på denna del av smärtvården. Detta med tanke på den stora patientvolym som redan finns inom primärvården och med tanke på att den med all sannolikhet kommer öka genom vårdens omställning till mer nära vård.

En av de vanligaste anledningarna till besök i primärvården är smärta. Man räknar med att i ca 30% av fallen är detta sökorsaken. Till exempel var det år 2017 ca 350 000 personer i Västra Götalandsregionen som besökte primärvården och fick en diagnos som härrör till det muskuloskeletala systemet. Dessa patienter stod för drygt 1,3 miljoner besök i primärvården.

⁷ *Multimodal rehabilitering vid långvarig ländryggssmärta*, SBU-rapport 2015_07

⁸ *Indikation för multimodal rehabilitering vid långvarig smärta*, Rapport 2011:02 från samarbetsprojektet Nationella medicinska indikationer

Omhändertagande

Med omhändertagande menar vi att patienten får den vård eller det stöd till egenvård som är relevant utifrån patientens behov, livssituation och kunskapsläget.

Ett önskat läge, för att kunna ge rätt vård, är att mekanismen eller mekanismerna bakom patientens smärta kan klargöras. Detta är i många fall svårt idag och därför är det vanligt att man via uteslutning av övriga möjliga diagnoser sätter en ospecifik smärtdiagnos. Det kan då vara svårt att förhålla sig till möjliga behandlingsalternativ, då mekanismer eller orsaker till smärtproblematiken kanske inte identifierats. Om diagnos via uteslutning görs på ett strukturerat sätt kan det ändå ge ett stöd för hur man skall förhålla sig till olika behandlingsalternativ. Att som vårdgivare vara strukturerad i sitt sökande efter besvärs-orsak eller behandlingsalternativ menar vi är en pusselbit till gott omhändertagande. I en nyligen publicerad översiktsartikel, i *British Journal of Sports Medicine*, ger man 11 rekommendationer för omhändertagande vid muskuloskeletal smärta (upplevd smärta i muskler och leder).⁹

1. Patientcentrering, vilket i artikeln beskrivs som vård som utgår från patientens individuella sammanhang, samt använder sig av god kommunikation och ett delat beslutsfattande.
2. Screena patienter för att identifiera dem med stor sannolikhet för allvarliga patologiska tillstånd, så kallade röda flaggor.
3. Bedöma psykosociala faktorer (långvarigt smärttillstånd är ofta en komplex och dynamisk process, där det är viktigt att uppmärksamma hur psykologiska faktorer kan samspela med olika miljöfaktorer).
4. Radiologisk undersökning avråds, såvida inte
 - a. Allvarlig patologi är misstänkt.
 - b. Svar på konservativ vård är otillfredsställande eller en oförklarlig progression av tecken och symtom ses.
 - c. Det är troligt att det skulle ändra behandlingen.
5. Genomför fysisk undersökning, innefattande neurologiska screeningtester, bedömning av rörlighet och muskelstyrka.
6. Patienternas framsteg bör utvärderas löpande, inkludera användningen av vedertagna utfallsmått.
7. Ge patienterna utbildning om deras smärttillstånd och smärthantering.
8. Ge behandling och stöd för fysisk aktivitet eller träning.
9. Använd manuell terapi endast som ett tillägg till annan evidensbaserad behandling.
10. Erbjud alltid evidensbaserad icke-kirurgisk behandling före kirurgi, om inte annan specifik indikation föreligger (t ex röd-flagg-tillstånd).
11. Planera omhändertagandet för att på olika plan främja återgång i arbete eller fortsatt arbete.

⁹ Lin, I., et al. (2019). "What does best practice care for musculoskeletal pain look like? Eleven consistent recommendations from high-quality clinical practice guidelines: systematic review." *Br J Sports Med*.

Evidensbaserat

Evidensbaserat omhändertagandet innebär att de metoder man använder sig av har sitt ursprung i vetenskapliga studier. I vissa frågeställningar är det svårt att designa studier som kan ge tydliga vetenskapliga svar som stöd för val av behandlingsstrategi. Professionell konsensus baserat på kliniskt beprövad erfarenhet är ett komplement till vetenskap i sådana fall och betraktas som evidensbaserat. Beprövad erfarenhet är därför inte en fråga om hur enskilda kliniker gör något utan snarare en noggrant designad process som syftar till att få konsensus utifrån erfarenhet i frågor som inte kunnat besvaras vetenskapligt. Strukturerat arbetssätt, dokumentation och transparens är därför viktiga komponenter.

Personcentrerat

Personcentrerad vård innebär en ömsesidig respekt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal som tar hänsyn till båda parter perspektiv. Praktisk tillämpning av en personcentrerad etik innebär att identifiera patientens förmågor och möjligheter, vilka är en underanvänd resurs i vården, och att använda dessa som en tillgång för att hantera sjukdom och nå uppsatta mål. Personcentrerad vård tar sin utgångspunkt i patientens berättelse och möjliggör för patienten att vara medskapare och en aktiv partner, tillsammans med närstående, i planering, beslut och genomförande av vård och behandling.¹⁰

Tre nödvändiga delar för att bedriva personcentrerad vård är¹¹:

1. Lyssna på patientens berättelse. Diskutera igenom patientens nuvarande situation, hur tillståndet känns och tidigare erfarenheter av vård och behandling. Identifiera möjligheter, resurser, behov och hinder hos den enskilde patienten och i hans omgivning.
2. Samskapa en hälsoplan med ett eller flera realistiska mål.
3. Dokumentera hälsoplanen i patientjournalen eller på annat sätt så att patient (och eventuellt närstående) har ständig tillgång till den och ansvarar för att den följs upp och revideras vid behov.

Vid långvarig smärta blir hela personen påverkad och konsekvenserna av tillståndet sträcker sig inom flera områden. Forskningen visar att personer med långvarig smärta upplever sig vara ifrågasatta i sina symptom. Arbete med personer med långvarig smärta bör alltid utgå från att smärta är en komplex och en subjektiv upplevelse, dvs personen i fråga är den som upplever smärtan. Därför är ett personcentrerat förhållningssätt centralt i mötet med personer med dessa problem. I ett sådant möte ska kunskap och information förmedlas från båda parter, vilket kommer att styra val av strategier, mål och behandling.

För att kunna ställa om till en hållbar, kostnadseffektiv och personcentrerad högkvalitativ vård, behövs en förändring av nuvarande strukturer, riktlinjer, styrsystem och arbetsstöd. Vid utveckling och implementering av resultat från våra projekt bör därför utveckling och

¹⁰ Ekman I. Eur Heart J. 2018 Feb 14;39(7):495-496.

¹¹ Ekman I, et al. (2011). *Person-centered care--ready for prime time.* Eur J Cardiovasc Nurs 10(4).

uppbyggnad av sådana strukturer och arbetsstöd diskuteras. Strukturförändring och utvecklande av riktlinjer ingår i det kommande uppdraget för den nya kunskapsorganisationen, som just nu startas upp både nationellt och regionalt. Det är därför positivt och viktigt för vårt projekt att representanter för kunskapsorganisationen finns med i projektets styrgrupp. Lika viktigt är också att utbildningar inom smärta och smärtbehandling genomförs av, och tydliggör, hur en personcentrerad etik kan tillämpas i praktik.

Visonen ur ett patientperspektiv

Nedan redovisas reflektioner från samtal och möten med ett antal patienter och brukare, där de tillfrågades att spontant uttrycka sina beskrivningar av vad orden i visionen betyder för dem. Denna sammanställning är inte utförd enligt någon vetenskaplig metod, utan skall ses som exempel på vad visionen kan stå för om vi lyssnar till brukare och patienter.

Evidensbaserat	Forskning, trygghet, bevisligen något som hjälper
Personcentrerat	Det är så det skall vara, att det är hela jag som kommer till tals och hela min situation lyssnas på, personen i centrum (antingen med hela livet runt sig, eller med hela världen runt sig), team med patienten i mitten. Mina behov tydliggörs och jag är delaktig.
Omhändertagande	Väldigt brett, olika typer av omhändertagande, vårdens uppgift, får inte bli daltande, att man ser personen som söker hjälp och man engagerar sig, man möts med respekt, mänskliga aspekten i bemötandet, mellan två personer
För alla patienter	Bra formulering, bra att det gäller för alla, inte specifika grupper
Med långvarig smärta	Diagnostiserat, brett men påverkar så många, individuellt
Inom primärvården	Innebär tillgänglighet för alla, inte bara dem med specifik diagnos
År 2030	Bra att det finns ett mål när man skall vara "i hamn"

Nedan är ett försök, från vår sida, att sammanfatta och reflektera kring diskussionen vid genomgången av orden ovan, deras betydelse enskilt och ihop med varandra.

Visonen uttryckt ur ett patientperspektiv

Kunskapsbaserad behandling och tryggt omhändertagande finns tillgängligt för alla patienter med långvarig smärta som söker sig till primärvården, oavsett diagnos, ålder, geografisk hemvist eller annan gruppering, år 2030. I mötet med vården är personen i centrum och man ser till hela personens livssituation.

Visionen i relation till WHO:s hållbarhetsmål

Mål 1 - Ingen fattigdom

FN definierar här fattigdom att omfatta fler dimensioner än bara den ekonomiska. Här menas även brist på frihet, inflytande, hälsa, utbildning och säkerhet. I detta vidgade perspektiv är vår vision en strävan efter en ökad hälsa genom ökad tillgång till vård, då sådan behövs. Även en ekonomisk aspekt kan relateras till då patienter med långvarig smärta ofta lider av sänkta ekonomiska möjligheter, då långvarig smärta är associerat med långvarig sjukskrivning och sänkt arbetsförmåga. I patientberättelser har vi fått tagit del av ekonomiska svårigheter, så som utförsäkring från Försäkringskassan, svårigheter att betala hyran och en begränsad ekonomisk situation.

Mål 3 - Hälsa och välbefinnande

Detta mål är det mest centrala för vår vision. Av delmålen vill vi särskilt lyfta kopplingen till delmål Mål 3.8 - TILLGÄNGLIGGÖR SJUKVÅRD FÖR ALLA.

FN beskriver detta delmål med följande ord:

“Åstadkomma allmän hälso- och sjukvård för alla, som även skyddar mot ekonomisk risk, tillgång till grundläggande hälso- och sjukvård av god kvalitet liksom tillgång till säkra, effektiva och ekonomiskt överkomliga grundläggande läkemedel och vaccin av god kvalitet.”

Om man i slutet på den sista meningen gör tillägget **behandlingar**, utöver läkemedel och vaccin blir kopplingen ännu starkare till visionen.

Mål 5 - Jämställdhet

I detta mål beskrivs jämställdhet mellan kvinnor och män som en förutsättning för en hållbar och fredlig utveckling. Jämställdhet beskrivs som en rättvis fördelning av makt, inflytande och resurser. Jämställdheten är på flera sätt påverkad inom området långvarig smärta. Brister inom vården och inom forskningsfinansiering för denna grupp drabbar ett större antal kvinnor än män, då långvarig smärta är betydligt vanligare bland flickor och kvinnor än bland pojkar och män. Ett annat jämställdhetsproblem för denna patientgrupp är att den kunskap och behandling som finns för långvarig smärta oftast utgår från grupper av kvinnor. Inom forskningen finns män med, men utgör i många studier en för liten grupp för att undersökas i detalj eller för att bli väl representerade. Inom vården utgår ofta behandlingar från kunskap baserat på kvinnor och gruppbehandlingar är ofta dominerade av kvinnor.

Mål 10 - Minskad ojämlikhet

Detta mål handlar om att man skall verka för en rättvis tillgång till resurser och möjlighet att delta i och påverka samhällsutvecklingen, både inom och mellan länder. I den mer detaljerade beskrivningen av målet nämns följande:

“Rättvis tillgång till hälsoservice och till förhållanden som främjar en god hälsa främjar god livskvalitet och möjligheter till försörjning, även för människor med begränsade resurser.”

Detta kopplar tydligt till vårt projekt då vi inom gruppen med långvarig smärta ser

- Ojämlighet gentemot andra patientgrupper.
- Geografisk ojämlikhet över landet i smärtvården, vilket redovisas i rapporten Nationellt uppdrag - Smärta.¹² Att jobba för jämlikare vård kan komma att innebära att man måste minska en del av skillnaderna mellan de regionala Hälso- och sjukvårdssystemen.
- Att försäkringsmedicinska bedömningar ser olika ut i landet
- Ojämlika förutsättningar för god vård för etniska minoriteter, som inte behärskar svenska språket. Att behärska det svenska språket eller att ha tillgång till skriftlig och muntlig kommunikation på det egna språket är en förutsättning för att kunna ge en jämlik smärtvård. Smärta är en personlig upplevelse och smärta är subjektivt, därför är språket en viktig del i både identifieringen av sjukdomstillståndet och i behandlingen.

¹² Rivano-Fischer M, et al. (2016) Nationellt uppdrag - Smärta, (National mission - Pain). Sweden's municipalities and county councils.

Delmål för förverkligande av visionen

För att kunna arbeta målmedvetet och konkret mot vår vision är det viktigt att vi har mätbara delmål, som tydligt leder oss närmare visionen. Baserat på betydelsen av vår vision bör delmålen innebära en strävan mot att

- vården skall kunna identifiera om patienter, som söker primärvård, har långvarig smärta och kunna skilja på smärta som symptom och smärta som sjukdomstillstånd.
- vården skall erbjuda kunskapsbaserat omhändertagande inom primärvård eller hos annan vårdgivare. För att detta skall vara möjligt måste vårdprofessionerna inom primärvården ges resurser i form av kunskap, kompetens och behandlingsmetoder.
- vården ser personen med långvarig smärta i dess livssammanhang och personen är en aktiv part i sin behandling.
- Vården skall ge patienter tillgång till vårdkontakter och behandlingsmetoder oavsett patientens kön, utbildning, samsjuklighet, geografisk hemvist, språkliga eller andra hinder.

Baserat på våra aktiviteter och vår omvärldsanalys under planeringsprojektet (se kapitlet *Genomförda aktiviteter och omvärldsanalys*) har vi identifierat ett antal brister eller områden i behov av insatser för att vi skall kunna uppnå det ovan beskrivna. I vår omvärldsanalys och "kund-involvering" kunde vi identifiera nya, men också bekräfta även tidigare identifierade, problemområden med dagens smärtvård inom primärvården:

- Bristen på utbildning kring smärta, särskilt långvarig smärta, hos vårdpersonal. Bristen finns både under själva grundutbildningen, men rör även möjligheterna till kompetensutveckling och vidareutbildning under arbetslivet. Det är viktigt att här poängtera att bristen ligger i att det inte finns tillgänglig utbildning för vårdpersonalen och att resurserna för kompetensutveckling är begränsade. Vårdpersonalen ges med andra ord inte möjlighet att ha en adekvat kompetens inom smärta.
- Även om det finns eldsjälur och bemötandet av patienter många gånger är bra finns det ofta brister i patientmötet. Patienterna rapporterar ofta en känsla av att inte bli tagna på allvar och en oförmåga hos sjukvården att tillvarata patientens egen kunskap. Detta kan troligen förklaras av otillräcklig kunskap, avsaknad av strukturer och andra typer av resursbegränsningar.
- Inlåsningar i form av att strukturer och organisation av primärvården försvårar arbete i tvärprofessionella vårdlag eller i vårdteam, vilket är ett viktigt arbetssätt för en god vår när det gäller komplexa sjukdomstillstånd och multisjukdom.
- Bristen på kontinuitet i vårdkontakten.
 - Att behöva berätta sin historia igen och igen, men också att som person med kronisk (eller mycket långvarig) sjukdom behöva ta nya kontakter och inte få kontinuitet i kontakter eller uppföljningar inom vården.
 - Tillgänglighet och disponibel tid i primärvården kanske behöver se olika ut för de patienter som för akuta åkommor (t.ex. om man har halsfluss eller en stukad fot) respektive kroniska tillstånd (t.ex. för en person med diagnosen kronisk migrän eller fibromyalgi).

- Resurseffektiva behandlingsstöd under längre perioder är en annan dimension av kontinuitet, som är viktig för många patienter med långvarig smärta, då behandlingar ofta är av en rehabiliterande karaktär.
- Den långa sjukdomsresan innan sjukdomen är identifierad och innan behandling/rehabilitering kan erbjudas.
- Dålig tillgänglighet till adekvat vård.
Detta kan bero på avsaknad av implementerade vårdprogram på primärvårdsnivå respektive avsaknad av uppdrag inom de regionala vårdplaneringarna.

Utifrån detta har vi satt upp delmål som täcker tre huvudteman: Utbildning och kompetens hos vården, identifiering och triagering av patienter, samt tillgång och tillgänglighet till evidensbaserade behandlingsmetoder/verktyg.

Vi presenterar här nedan en beskrivning av vart och ett av delmålen. Delmålen, som de är formulerade idag, är resultat av det arbete inom omvärldsanalys och "kundinvolvering" som vi bedrivit under planeringsprojektet. Vi kommer även i den fortsatta omvärldsanalysen att arbeta med patient-, professions- och samhälls-involvering. Detta kommer med högsta sannolikhet att leda till att delmålen vidareutvecklas.

En bred förståelse av ekosystemets inlåsningar och möjlighet, samt en tydlig patient- och professions-involvering är även försettningsvis av största vikt för att vi skall kunna lyckas i vår strävan mot visionen. Att jobba mot visionen och hållbarhetsmålen innebär att jobba mot målet att alla personer med långvarig smärta, som söker primärvård, har samma möjlighet till det stöd man har behov av för att uppnå ett så rikt liv som möjligt.

Delmål 1 - Kunskap och kompetensutveckling

80% av vårdpersonalen inom primärvården har god kunskap om långvarig smärta och evidensbaserad behandling

Detta delmål handlar om att höja kunskapen och kompetensen inom området långvarig smärta, hos alla vårdprofessioner verksamma inom primärvård. Långsiktigt kan detta ske både genom förändringar i grundutbildningarna, ökad tillgång till smärtutbildning vid inträde i arbetslivet och en ökad tillgång till löpande kompetensutveckling under arbetslivet.

Principer för arbetet inom detta delmål är att kurser och utbildningsmaterial som utvecklas

- Skall bygga på vetenskap, kvalitetssäkras och kontinuerligt uppdateras för att spegla senaste kunskapen inom smärtområdet.
- Skall ta vara på pedagogiska möjligheter med den nya tekniken. T.ex. att material kan förmedlas via tal, text eller film, men också att inläringen och befästandet av kunskap kan vara mer eller mindre interaktivt (klassiska kunskapsfrågor, problemlösning, online-diskussion av fiktiva patientfall eller via datorspel/gameifiering).
- Skall vara tillgängligt för alla vårdprofessioner inom hela primärvården. Tillgängligheten skall inte bero på geografiska, organisatoriska eller ekonomiska strukturer på någon nivå.
- Skall aktivt involvera en bred samling av parter från akademien (inom smärta och pedagogik), hälso- sjukvårdsorganisationen, professions-organisationer, kommande användare (personal inom primärvården), patientgrupper och företag.

Delmål 2 - Interaktivt kliniskt kunskapsstöd

Alla primärvårdsenheter har tillgång till rådande kunskap kring diagnostisering och behandling av långvarig smärta på primärvårdsnivå

Detta delmål kan ses som ett komplement till delmål 1 angående kunskap och kompetens. Delmål 1 handlar om att personalen har en gedigen, men trots allt grundläggande, kompetens och samsyn kring långvarig smärta. Delmål 2 handlar om att förenkla inhämtandet av ytterligare kunskap inom specifika områden då behov uppstår. Detta kan till exempel vara fördjupad kunskap kring smärtmekanismer, olika smärtdiagnoser/smärttillstånd eller olika behandlingsmodeller.

Principerna nämnda under Delmål 1 gäller även här: kvalitet, evidens, pedagogiska aspekter, möjligheter med nya IT-baserade lösningar, tillgängligt och utveckling i samarbete med en bred samling parter.

Delmål 3 - Identifiering och triagering

Tecken på utveckling av långvarig smärta skall uppmärksammas vid varje vårdkontakt där smärta är en komponent.

Detta delmål handlar om att långvarig smärta inte skall missas, utan identifieras, och att tiden som patienter får vandra runt förkortas mot vad fallet ofta är idag. I många fall kan man snabbt utesluta att det föreligger någon komplicerad långvarig smärtproblematik. Tydligare strukturer och processer för identifiering, än i dag, är nödvändig för att också kunna ge relevant vård. Det ovan formulerade delmålet kan ses som ett första nödvändigt steg mot att komplexare smärtproblematik identifieras och relevanta behandlingsval sker. Detta kan bland annat innebära att vi använder ny teknik och metoder som deep-learning för att utveckla diagnostiseringsverktyg för sensitisering och störd smärtmodulering, samt beslutsstöd för selektion av patienter (så kallad triagering) till vissa specifika behandlingsmetoder. Inom detta delmål är det viktigt att undersöka vilka lösningar som utvecklats inom helt andra områden än de medicinska och ta vara på engagemanget inom mindre innovativa företag i detta fält.

För detta delmål vill vi främst lyfta följande områden:

- Identifiering av smärtproblematik inför, vid och efter ett vårdbesök.
- Identifiering av aspekter av smärtproblematiken.
Tillexempel att tillgängliggöra enkla modeller och verktyg för hur viktiga aspekter för en mer komplex smärta skall kunna identifieras. Ett exempel kan vara att kunna identifiera om smärta i samband med reumatisk sjukdom är enbart en typ av smärta (nociceptiv) eller en kombination av nociceptiv och nociplastisk smärta. Enkla modeller kan tex komma att bygga på smärtteckningar som analyseras på ett strukturerat och kvantifierat sätt, samt metoder för att kliniskt identifiera störd smärtmodulering.
- Beslutsstöd för selektion till behandling. Ett bra avstamp för att börja utveckla beslutsstöd är inom det väl etablerade multimodal smärtrehabiliterings (MMR) konceptet. Detta är bio-psyko-socialt baserade, multiprofessionella teambehandlingar, som finns för olika nivåer av komplex smärtproblematik. Inom detta område finns det dessutom ett kvalitetsregister både på specialist- och primärvårdsnivå.

Delmål 4 - Tillgängliggöra och möjliggöra behandlingsmetoder

Alla primärvårdsenheter har tillgång till evidensbaserade behandlingsmetoder, inriktning smärta

Ekonomiska, organisatoriska och strukturella förutsättningar måste finnas för att göra befintliga och effektiva behandlingar tillgängliga för vården, vilket också gäller för nya behandlingar som utvecklas. Detta delmål innebär därför att hitta lösningar på inläsningar och att förändra strukturer, men också att arbeta smart och identifiera möjligheter med befintliga strukturer. Detta kan också innebära att helt nya behandlingar behöver utvecklas eller nya behandlingsformer, baserade på en redan befintlig behandling. Ett exempel på det senare är tanken med en digital smärtskola för patienter. Konceptet med smärtskola används redan flitigt inom smärtrehabilitering och är välkänt, men brister i tillgänglighet inom primärvård. Moderna tekniska lösningar ur ett brett perspektiv ger oss en fantastisk flexibilitet och möjlighet att anpassa och kombinera traditionella behandlingskoncept för vara både tillgängliga och relevanta för en mycket större andel av patienterna i behov, än vad som idag är fallet. Digitalisering av behandlingar eller en kombination av traditionella behandlingsformer och digitala lösningar är därför centralt inom detta delmål.

Delmål 5 - Vård och omvårdnad ur patientperspektivet

90% av patienter med identifierad långvarig smärta upplever att de får en god vård och omvårdnad inom primärvården

Detta delmål är formulerat helt utifrån patientens perspektiv och på så sätt en indikator på hur väl de övriga delmålen lyckas göra skillnad för patienten.

Viktiga faktorer, som framkommit i vår omvärldsanalys, för att uppnå målet är

- Kontinuitet
 - Behandlingar över tid. Behandlingskontakter måste för dessa patienter många gånger vara över längre tid, betyder inte alltid att det är så många kontakter, men tid att processa och förändra beteenden eller vanor.
 - Man skall inte, som kroniker, behöva ta nya kontakter och "berätta hela sin historia igen"
- Tillgänglighet
 - För personer med långvariga eller kroniska besvär ser behovet på tillgänglighet annorlunda ut än för personer med övergående sjukdomstillstånd.
- Relevant behandling
 - Utifrån mig som person
 - Utifrån min livssituation
 - Utifrån eventuell samsjuklighet m.m.
- God kommunikation
 - Mellan specialister och primärvård, åt båda håll
 - Mellan patient och vårdgivare
 - Mellan vårdpersonal av olika kategorier

Insatser inom detta delmål kommer att fokusera på att beskriva patientresan, dvs hur det är att leva med långvarig smärta. Det är viktigt att få god förståelse för och skapa tydlig illustrationer av hur det är att leva med långvarig smärta och hur patient- eller livsresan kan se ut. Detta är en bas för att få med sig ett patientperspektiv i allt annat arbete kring visionen. Arbetet kommer också fokusera på att förstå hur kontinuitet i vårdkontakten och mellan vårdnivåer kan åstadkommas. En djupare förståelse av på vilka olika sätt vårdkontakten kan utformas för att ge patienter den kontinuitet som efterfrågas. I vår omvärldsanalys framkom behov av en anpassad vårdkontakt då man har långvariga eller kroniska besvär. En djupare analys bör göras av vilka dessa behov är och hur vårdkontakten skulle kunna struktureras för att tillgodose dessa. Om detta kan åstadkommas inom dagens organisation eller om nya innovativa lösningar behövs.

Genomförda aktiviteter och omvärldsanalys

I detta kapitel presenteras en kort redogörelse för resultatet av vår omvärldsanalys. Slutsatser och implikationer av den redovisas i vår framtagna vision, dess delmål och de konkreta projekt vi planerar.

Under våren 2019 har vi genomfört aktiviteter i form av workshops, strukturerade samtal i möten med grupper och organisationer, samt enskilda möten och nätverkande. Det har varit av stort värde att fånga många olika parterers perspektiv, på flera olika nivåer och i flera olika mötesformer. Vi har läst en mängd dokument och utredningar. Vi har via olika webbsidor, dokument på nätet och via kontakter identifierat redan befintliga lösningar och pågående närliggande initiativ inom smärtområdet eller relevanta andra områden.

Vi har också deltagit i både nationella och internationella konferenser inom smärta och primärvård. Några nationella exempel är *Smärta i Primärvården* (mars 2019), *Västsvenska smärtemötet* (maj 2019) och *Nationella Registret över Smärtrehabilitering - Forskarnätverksmöte* (maj 2019). Vi deltog på den internationella smärtforsknings-konferensen anordnad av EFIC (sept 2019). Från detta möte är det av särskilt intresse att nämna en uppstartad kontakt med den internationella multi-stakeholder plattformen Social Impact of Pain (SIP).

Omvärldsanalysen är inte avslutad i och med denna rapport, utan snarare bara påbörjad. Det kommer vara ett löpande arbete som måste fortsätta parallellt med det fortsatta arbetet med Visionsprojektet. En löpande omvärldsanalys är nödvändig och central. Området är oerhört mångfacetterat och arbetet innebär att vi rör oss inom ett komplext ekosystem, vilket vi bara börjat kartlägga. De delmål, insatser och den samverkansform vi nu planerar måste vara fast förankrad, men också under utveckling, vilket en kontinuerlig omvärldsanalys kommer hjälpa oss med.

Workshop - Patientperspektivet

I detta avsnitt kommer vi berätta kort om en del av resultaten och våra slutsatser från en heldags patientworkshop, som anordnades under våren 2019. Reumatikerförbundet, Fibromyalgiförbundet och Huvudvärksförbundet distribuerade inbjudan till denna workshop till sina medlemmar och via andra informationskanaler. Totalt deltog 15 personer med långvarig smärtproblematik, varav tre män och 12 kvinnor. Åldersspannet var från 33 år till 79 år. Alla hade haft sin smärtproblematik i många år, några redan sedan uppväxten.

Det fullständiga materialet kommer bearbetas av en masterstudent inom sjuksköterskeprogrammet på Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet. Här nedan kommer vi att summera resultatet från tre moment som genomfördes, samt våra korta reflektioner och tankar från detta. Vi tog del av deltagarnas kunskap, erfarenheter och tankar kring smärtvård nu och i framtiden.

Att hantera vardagssituationer

I det första momentet fick deltagarna sitta i par och intervjua varandra. De ombads beskriva tre exempel på vardagssituationer som kunde upplevas svåra och hur de löste eller hanterade

dessa. Efter intervjuerna var klara samlades man i stor grupp och gick igenom alla berättelser, reflekterade på varandras olika och lika upplevelser och kompletterade med några nya. De fick ett antal teman och gärna berätta om en situation från varje tema: *Hemma, i mötet med vården, utanför hemmet, övrigt.*

Här följer en sammanfattning om behov som framkom under första momentet.

- **Behov i kontakt med vården:** Bra bemötande, bli tagen på allvar, få respekt och att patientens egen kunskap och erfarenhet om sin sjukdom tas tillvara. Att ha kontinuitet i kontakten.
- **Behov runt jobbet:** Få rum att experimentera med egna lösningar i arbetsmiljön, få legitimitet att göra annorlunda, ha eget mod att uttrycka behov utan att skämmas eller tveka.
- **Behov hemma:** Lära om praktiska tips, styra själv över dagen.

Förutom de behov, som nämns ovan, framkom det att deltagarna ständigt är i en intensiv lärprocess, eftersom livet innehåller så många utmaningar. Därför finns stort behov att kunna lära effektivt, både resurseffektivt och resultateffektivt. Att hitta metoder och stöd för att lära snabbare och mer pricksäkert är relevant och viktigt.

I berättelserna förstod man att personerna varit ensamma och utsatta i sin strävan efter att hitta lösningar. Nu lär sig många personliga lösningar den hårda vägen. De får hitta lösningarna själva efter mycket försök och misslyckanden. En reflektion är att de inte ska behöva vara helt själva i denna lärprocess, utan få stöd av vården för en effektivare lärprocess. Berättelserna vittnar om att det tar mycket resurser och ork, vilken man inte alltid har då man är i en utsatt situation. Man kan lätt "falla på vägen" om man inte har ett starkt socialt stöd. "Man måste orka för att orka", vilket blir delvis motsägelsefullt. Det finns redan idag en del initiativ för att stödja personerna, till exempel patientrepresentant på smärtskola inom primärvård och diskussionsgrupper under rehabiliteringsprogram. Dessa insatser når dock bara ett fåtal patienter, kommer ofta sent i sjukdomsresan och är till stor del relativt korta insatser.

Patientresan i de bästa av världar

I det andra momentet satt man i mindre grupper om fem deltagare i varje grupp. Under momentet skulle deltagarna reflektera över hur vårdkontakten skulle se ut i de bästa av världar, fundera på vad som hindrar eller behöver ändras från dagens situation och vilka möjligheter man ser för att komma dit man behöver komma. Deltagarna skulle fundera över patientresan, det vill säga början på vårdkontakten, den löpande vårdkontakten och vad som händer sedan. De skulle försöka sätta in sina tankar och kommentarer på en tidsaxel. Alla tre gruppernas arbete gick sedan igenom i stor grupp och nya tankar togs tillvara och fördes fram.

Materialet från deltagarna handlar mycket om hur dagens system kan förbättras snarare än hur ett helt nytt system kan se ut 2030. Det som ligger närmast dem är brister de ser, samtidigt berättar de vilken skillnad det skulle vara om bristen avhjälpes – så de har på sitt sätt berättat om det önskade tillstånd som de tänker sig när bristen inte finns. Återkommande framkom behov av kontinuitet i kontakten, att inte behöva börja om varje gång, att tillgänglighet till primärvården behöver se olika ut för de patienter som kommer på akuta besöken och vårdkontakten för de mer kroniska besvären (t.ex. för en person med diagnosen kronisk migrän,

som fått ett nytt skov av migränattacker). Resurseffektiva behandlingsstöd under längre perioder diskuterades också, t.ex. stöd från sjukgymnaster vid uppstart av hemträningsprogram och ökad fysisk aktivitet.

Patientreflektioner på projektidéer

I det tredje och sista momentet fick deltagarna gå runt mellan tre stationer. Vid varje station låg en kort beskrivning på endast ett par meningar av en projektidé. De ombads att skriva ner sina spontana reflektioner utan att diskutera. Kommentarer samlades in och man gick sedan igenom kommentarerna och diskuterade dem och nya tankar som kom fram.

Idén om digital smärtskola: Fanns en tydlig samstämmighet i att en digital patientskola säkert är bra, men den får aldrig ersätta det riktiga mötet. De är rädda att förlora de riktiga mötena. Detta är viktigt att komma ihåg och bemöta när man från projektet utvecklar nya idéer och i hur man informerar om idéerna. Tanken med digital smärtskola är att det skall finnas en behandlare bakom och att detta kan ge dem som annars inte erbjudits något en chans till alternativ. Från projektet sida förtydligade vi därför att de idéer vi har är för att *komplettera* befintlig vård. De personliga kontakterna skall inte minska eller försvinna, utan vårt mål är att tillgängliggöra vård och hitta alternativa lösningar för detta. Vi fick med oss att alltid reflektera över det riktiga mötet i våra lösningar. Vi kan i vidare arbete framåt fördjupa oss i vad personer uppfattar som riktiga möten, vad som krävs för att de skall känna att en kontakt är det de har behov av.

Idén om att beskriva sin smärtproblematik på 1177: Flera ger uttryck för att man behöver vara stark i mötet med vården. Idén ger möjlighet att använda processen med att beskriva sin smärta, och även själva smärtprofilen, till att stärka patientens position gentemot vården. Behovet är alltså att vara stark i förhållande till vården, men också att både patient och behandlare lättare kan följa både symptom och behandling över tid. Kommer nya behandlare in i bilden är tanken att patienten inte skall behöva berätta allt igen.

Idén om behandlingsstöd/coachning under längre period: Det verkar finnas behov av kontinuitet på två plan. Det ena är kontinuitet över tid så att saker hänger ihop och verkligen blir av. Det andra är kontinuitet mellan vårdaktörer, så att negativa effekter (stress, osäkerhet, merarbete, dubbel-informerande, tidsförluster, ...) av glapp och diskontinuitet minskar eller försvinner. Många såg positivt på t.ex. att få ett regelbundet stöd under längre period av sjukgymnast vid införandet av ett nytt hemträningsprogram. Man återkom dock till kommentarer om att det måste vara en reell behandlare bakom eventuella telefon-appar och internetstöd, inte en dator eller robot.

Möten med professionerna

Rehabenheter - Östra VGR

I samtal med rehabenheter inom, och parter utanför, Västra Götalandsregionen (VGR) har det framkommit att det råder stora skillnader mellan de ekonomiska ersättningssystemen inom landets primärvård.

T.ex. kan, enligt vår och rehabenheterernas kännedom, inte rehabenheter inom VGR i dagsläget få en direkt ekonomisk ersättning för internetbaserad eller digitala behandlingar, endast för "vårdbesök" via internet med både ljud och bild, så kallade videobesök. Den "överfinansiering" som sker vid ersättning av vanliga vårdbesök förväntas idag finansiera initiativ som internetbaserad behandling. Man arbetar på Västra Götalandsregionens koncernkontor med hur ersättningssystemet skall se ut i framtiden.

Även den ekonomiska ersättningen för gruppbehandlingar skiljer sig stort över landet. I en del regioner tycks det fördelaktigt ekonomiskt att driva gruppbehandlingar, medan det inom rehabenheter i primärvården i VGR är betydligt snävare ramar.

Vi har lyft frågan kring ekonomisk ersättning för digitala behandlingar inom rehabenheter upp till en grupp på VGRs koncernkontor, som jobbar just med detta. Vi kommer i projektet följa upp deras arbete och återkoppla till rehabenheter, samt också fortsätta diskussionen med gruppen på koncernkontoret om behov finns.

Vårdcentral och rehabenhet - Norra VGR

Tankar och reflektioner vi tar med oss från dessa möten är flera. Tex bör vi i alla projekt och insatser fundera på över risken att medikalisera, det vill säga risken att fokus ligger på läkemedelsbehandling istället för rehabilitering och andra centrala behandlingsalternativ. Medikalisering riskerar också att passivisera patienten och man tar då inte heller vara på patientperspektivet.

Allmänläkare i gruppen upplevde att specialister (ortoped, kirurger m.fl.), som de remitterat smärtpatienter till, ofta hade ett stuprörstänk, medikaliserade patienten och inte såg helheten. Hinder för god vård av personer med långvarig smärta: Organisation och system kring primärvården premierar tillgänglighet före kontinuitet. God tillgänglighet för de många med lätta symptom och dålig kontinuitet för de patienter som har komplexa symptom och situation. Vi fråga om vilka framgångsfaktorer de kunde identifiera den egna verksamheten. Svaret blev att de arbetar tvärprofessionellt i vårdlag, där istade patienter delas ut mellan vårdlagen för att öka möjlighet till kontinuitet och samma personalgrupp som är i kontakt med patienten. Har aktiv rehabkoordinator, vilket ses som en viktig pusselbit.

En reflektion från vår sida, utifrån vad vi hörde, är att förväntningar eller vilket uppdrag olika parter har, sjukhusvård (specialistenheter inom sjukhus och slutenvård) kontra primärvård, kändes oklart och eventuellt utan samsyn. Detta blir då en källa till missförstånd och försämrad kommunikation och överlämnande kring patienten.

Enhet direkt under Närhälsan

Närhälsan är Västra Götalandsregionens organisation för den offentligt utförda primärvården. Samtal fördes med representant från en så kallad "styckfinansierad" enhet, som lyder direkt under Närhälsan. Denna enhet bedriver multimodal smärtrehabilitering nivå 2 (MMR2). En delning av förvaltningen Närhälsan gjordes i januari 2019 och de delar som tidigare låg under Styrelsen för beställd vård men drevs av Närhälsan kommer omorganiseras till att vara placerad under styrelsen för Regiongemensam Hälso- och sjukvård, som kommer att ha en egen förvaltning. Detta är en annan, mer ovanlig, lösning. Det är vanligare att en vårdcentral och en rehabiliteringsenhet försöker bygga upp nära samarbete för att kunna bedriva MMR-program. Den aktuella enheten arbetar tydligt teambaserat och multimodalt. De har fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykologer, kuratorer, smärtläkare (anestesiolog) och möjlighet att anlita psykiatriker för kortare insatser. Flera professioner delar på ansvaret för rehabkoordinationen. Enhetens gedigna teamarbete lyftes fram som en framgångsfaktor. En dag i veckan vigs helt åt teammöten och inga patienter tas emot, men teamet diskuterar olika lösningar för olika patienter och hur man bäst går vidare med respektive patient. Patientens helhetssituation är viktig. Det poängterades att ett äkta teamarbete har avsaknad av professions-prestige och att alla inser vikten av olika professioners olika synsätt eller unika kompetens. Den individuella kompetensen är oerhört viktig, men kommer hela teamet till godo.

Är styckfinansiering lösningen för att kunna bedriva en god multimodal rehabiliteringsvård inom primärvården oavsett om det handlar om t.ex. smärta eller mental ohälsa?

Möten på flera nivåer - Myndighet till patient

Öppen dialog om smärtvården

Smärtvården i Sverige är ojämlig, på mer än ett sätt. Det är en viktig slutsats från den öppna dialogträffen om smärtvården som vårt projekt arrangerade i Stockholm i april 2019. Inbjudna var personer med annan infallsvinkel till frågan om smärtvård jämfört med de andra träffar vi arrangerat, vilka samlat smärtpatienter respektive personal inom primärvården.

Deltagarna på träffen representerar olika organisationer som arbetar strategiskt med vårdfrågor; Reumatikerförbundet, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Fysioterapeuterna och Lunds Universitet. Professioner och positioner som var representerade var regional ledare för kunskapscenter för smärta, psykolog, allmänläkare, fysioterapeut, forskningschef, samt ordförande för patientförbund. Flera av de närvarande har varit eller är kliniskt aktiva inom vård av långvarig smärta.

Brister i smärtvård

Långvarig smärta betyder egentligen bara att smärtan inte är akut utan är kvarstående mer än tre månader. Förebyggande vård bör prioriteras och förbättras för att minska utvecklingen av långvarig smärta, det ansåg samtliga deltagare på mötet. Finansieringsform, ersättningssystemet och ekonomistyrning beskrevs som orsaker till att den investeringspuckel det innebär att jobba förebyggande inte tas.

Kopplar man smärtvården till de globala hållbarhetsmålen är det två mål som framför allt behöver förbättras. Smärtvården är inte bara ojämlig, utan deltagarna nämnde även att den inte

är jämställd mellan könen.

Geografiska ojämlikheter

När det gäller ojämlikheten så är det på många olika plan det brister. Geografisk närhet och tillgång till smärtspecialister var det som deltagarna diskuterade mest, bland annat att Stockholm har lyckats samla på sig fler smärtspecialister per capita jämfört med orter i glesbygden.

En annan geografisk olikhet är att det var högst varierande var i landet man jobbar i smärtteam organiserade runt patienten. Vårdpersonal med smärt-kompetens samt teambaserad smärtvård anses vara evidensbaserad vård vid långvarig smärta och således en framgångsfaktor för effektiv diagnostik och behandling. Det finns goda exempel, i Lund och Linköping, där smärtvården inom primärvård arbetar evidensbaserat. En framgångsfaktor som nämndes var att kunskapscentrum för långvarig smärta fanns i dessa regioner. Teambaserad bedömning och behandling finns på primärvårdsnivå på sina håll, exempelvis i Skåne och Linköping, men på andra håll är det inom specialistvården, som i Stockholm. Att inte ha kompetensen i primärvården ökar risken för längre väntan, mer lidande och mer medicinering.

En risk som togs upp är att patienter med långvarig smärta får ett dåligt bemötande på de platser där kompetensen brister och där man inte arbetar evidensbaserat. En deltagare berättade att om man bemöter patienter med långvarig smärta empatiskt bidrar det till en bättre prognos.

Ett exempel på ojämställdhet mellan könen som togs upp var att utbudet av terapi inte beaktade olika behov i form av gruppdiallog eller i enskilt format. Att män i större utsträckning än kvinnor skulle ha svårt med gruppterapi var underförstått, men att man ändå bara erbjöd gruppterapi.

Resultat – Att göra för att uppnå optimal och jämlik smärtvård

Under dialogträffen verkar konsensus finnas att det är låg status att arbeta med smärtproblematik. De läkare som väljer att arbeta med långvarig smärta inom primärvård får ofta en administrativt belastande arbetssituation. Det kan bidra till att få inom professionerna väljer det som specialisering, vilket i sin tur hämmar kompetenshöjning inom primärvårdens smärtvård. Vidare diskuterades att i grundutbildning för framför allt läkare var undervisning om smärta begränsad. Deltagarna ansåg att kunskapen om smärta behöver höjas i läkarkåren inom primärvård, så de vet hur de hanterar en patient med smärtbesvär innan smärtan blir långvarig och i värsta fall kronisk. Kunskapsläget inom primärvården behöver bättras när det gäller; smärtans sjukdomsmekanismer, diagnosticering och evidensbaserad behandling.

De samhällsekonomiska vinsterna med att förebygga smärta kan mätas/kvantifieras exempelvis med följande:

1. Mindre läkemedelskonsumtion, vilket minskar risken för biverkningar. Även i Sverige ökar förskrivningen av opioider vid långvarig smärta, om än från en ganska låg nivå, en medicinering som medför risk för utvecklande av beroende och missbruk.
2. Mindre konsumtion av vård, vilket ökar tillgängligheten för andra.
3. Ökad arbetsförmåga, det vill säga mindre sjukskrivningar, vilket bidrar till förbättrad direkt och indirekt ekonomi.
4. Ökad livskvalitet och funktionsförmåga för individerna.

I de fall sekundärvården behöver bli inblandad kan högre kvalitet på remisserna hjälpa för att avlasta primärvården på sikt (om man förhindrar att smärtan blir kronisk) genom att de inte studsar tillbaka i samma utsträckning.

Levnadsvanor påverkar prognosen

Som med praktiskt taget alla saker som har med hälsa att göra är prognosen bättre för de som förbättrar sina levnadsvanor. Detta kan kräva ett mer individanpassat stöd. Ett bättre förebyggande stöd behöver erbjudas allmänheten, bland annat genom folkbildning om kända riskfaktorer som dålig sömn, kost, stress, övervikt. Det är extra viktigt i socioekonomiskt utsatta grupper.

Cirka hälften av de med smärta kommer inte till vården. Hur identifierar man och hjälper dem? Varför kommer de inte? Om vi inte frågar kommer vi aldrig veta.

Det finns evidens för kognitiv beteendeterapi (KBT) och fysisk aktivitet vid smärtproblematik, vilket då behöver kombineras med motiverande insatser samt erbjudas även digitalt.

En brist som borde gå att förebygga är avsaknad av kontinuitet i vårdkontakten, vilket gör att patienten gång på gång måste vara kommunikativ för att få bra vård. Det behövs en stabil läkarbemanning för en jämlik vård.

Teamomhändertagande i basen (primärvård)

Man bör organisera smärtvården i team runt patienten istället för i isolerade professionsgrupper. Även inom primärvården bör sådana team finnas. De behöver jobba som riktiga team, där man kan tillräckligt mycket om de andra professionernas arbete för att kunna samarbeta på ett bra sätt.

Implementering av den kunskap som finns

Befintlig kunskap måste implementeras. Exempelvis vad gäller kunskap om orsaker till långvarig smärta, diagnostisering och evidensbaserad vård/ behandling. Det kan leda till bättre kvalitet på remisser till sekundärvården och det borde avlasta primärvården på sikt (om man förhindrar att smärtan blir kronisk).

Det finns kunskap om hur svårighetsgrad av långvarig smärta bedöms och anpassning av behandlingen därefter. Hur vida spridd är kunskapen och stödverktygen idag för att göra detta? Att bemöta patienter med långvarig smärta empatiskt bidrar till bättre prognos. Det borde inte komma som en överraskning att ett personcentrerat och empatiskt förhållningssätt fungerar.

Läkares administrativa arbete

Ett omfattande administrativt arbete konkurrerar med tiden för patientmötet. Bland annat nämns cirka 200 olika intyg en läkare kan behöva utfärda. Samarbetet mellan sjukskrivande läkare och Försäkringskassan anses ofta svårt runt patienter med långvarig smärta.

Övriga osorterade reflektioner från dialogmötet

Man nämnde vikten av att

- Arbeta evidensbaserat med beteendeförändring för goda levnadsvanor för att minska risk för sämre hälsa och förbättra prognos
- Genomföra organisationen som finns beskriven i "Nationellt uppdrag – smärta"¹³ i hela landet och därmed uppnå en mer jämställd smärtvård nationellt
- Öka utbildningen om långvarig smärta i läkarprogrammet
- Öka möjligheten till forskning och utvecklingsarbete inom primärvården.
- Tillgängliggöra evidens- och teambaserad smärtvård i primärvård i alla regioner.
- Öka samhällets fokus på långvarig smärta – allmänheten har mer kunskap om sjukdomsmekanismer.

¹³ SKL – <https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/nationellt-uppdrag-smarta.html>

- Öka tillgången till kunskapscentrum om långvarig smärta i landets alla regioner. Finns redan i Skåne, Linköping och är på gång i Umeå.
- Införande av kvalitetsindikatorer för smärta inom primärvård.

Kontakter med Koncernkontoret inom Västra Götalandsregionen

Möten har hållits vid upprepade tillfällen med olika medarbetare på Koncernkontoret, Västra Götalandsregionen, vilket lett till djupare samarbete inom projektet med några parter. Syftet med mötena har varit dels att skapa kontakter, dels att få kunskap om organisationen och dess pågående arbete och dels för att föra upp identifierade inläsningar till diskussion.

Ämnen som diskuteras har varit frågor kring ‘

- Vårdens digitalisering. Vi fick information om att en checklista arbetas fram i syfte att stödja och underlätta digitaliseringsinitiativ inom verksamheterna Planeras vara färdig efter sommaren 2019. Avdelningen *Vårdens digitalisering* har också fått i uppdrag att genomföra handlingsplanen från digitaliseringsstrategin. Detta kommer projektet att följa upp under hösten 2019.
- Ekonomiska ersättningssystemen. Dels har diskussioner förts kring systemet generellt, men specifikt kring hur ekonomiska ersättningssystemet är tänkt att se ut för digitala tjänster inom Primärvården (VC resp Rehabilitering). Detta diskuterades både utifrån ett regionalt perspektiv, men också utifrån arbete på mer nationell nivå. Samtal har också förts med arbetsgruppen kring Krav- och kvalitetshandboken och hur man tänker kring nationellt samarbete för att möjliggöra jämlik vård. Vi frågade också hur tänker man kring att, om jag uppfattat rätt, att Krav- och kvalitetshandboken justeras varje år, vilket kan innebära ganska stor osäkerhet ekonomiskt för enheter och därmed svårighet att planera för långsiktig utveckling. I detta skede har vi väckt fler frågor än vi fått svar på.
- Stöd och behandlingsplattformen (SoB). Vi har inom projektet försök att få fram information om hur vi skulle kunna samarbeta med SoB för att stötta dess vidareutveckling nationellt.

Tillgängliga digitala plattformar

Då digitalisering är centralt i våra specifika insatser och projekt, för att kunna uppfylla våra delmål till fullo, beskriver vi här kortfattat de mer generella digitala plattformar vi identifierat.

- Inera och 1177 - Nationellt. Inera är ett företag som ägs av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), samt regioner och kommuner. En av de största tjänsterna är 1177. En intressant läsning är länken *Intressant länk med olika utredningar* <https://www.inera.se/digitalisering/strategiska-utredningar/>
- SoB - Stöd och Behandlingsplattformen. SoB sköts och utvecklas också av Inera och ingår i 1177 Vårdguidens e-tjänster. Det är en nationell plattform som möjliggör för regioner, kommuner och privata vårdgivare med vårdavtal att erbjuda invånare stöd- och behandlingsprogram på nätet.
- Lärplattformen - VGR. Detta är en digital undervisningsplattform, men som är regional. Den har en hel del brister och därmed kanske inte de funktioner vi behöver eller vill ha för att kunna använda till kompetensutveckling för vårdprofessioner.

Befintliga initiativ och program

Här nedan presenteras mycket kort några av de befintliga initiativ och insatser som vi identifierat som relevanta för visionsprojektet. Det finns betydligt fler initiativ runt om i landet i olika grad av tillgänglighet och i olika stadier av utveckling. De vi presenterar nedan är några av de initiativ vi under projekttiden kommit i kontakt med och som vi vill prioritera att titta närmare på och se om samverkan i någon form mellan projektet och initiativtagare kan bli möjligt.

Av stort intresse för oss är tjänsten PER, Patientens Egen Registrering, som Svensk Reumatologisk Förening (SRF) utvecklat. Det är en internetbaserad tjänst via 1177. Patienten svarar på frågor om sin hälsa innan ett läkarbesök. Frågorna handlar bland annat om vad man klarar av i sitt vardagliga liv, smärta och livskvalitet. Patienten kan svara på frågorna hemma på din sin dator eller på mottagningens dator som har en pekskärm.

Andra exempel på intressanta nationella initiativ, från en lista vi fått via SoB, är:

- Stödprogram för grupprehabilitering vid smärtrehabilitering som är utvecklat i egen regi i region Halland.
- Stöd/rehabprogram vid långvarig smärta utvecklat i egen regi av Danderyds sjukhus.
- Stödprogram vid smärtrehabilitering utvecklat av PBM.

Inom VGR har vi hittat en mängd initiativ av olika grad av implementering och tillgänglighet: iKBT (flera olika versioner finns), internetbaserad sömnskola (ePsykiatrienheten), iACT, iStress, flera olika appar för stöd i att öka fysisk aktivitet. VGR har ännu inte tagit ställning fullt ut i frågorna kring hur delning av programmen skall formaliseras och struktureras framöver.

AI/machine learning och långvarig smärta - Litteraturgenomgång

Inom projektet gjordes en enkel litteratur genomgång av den vetenskapliga litteraturen gällande utvecklande, användning och utvärdering av digitaliserade eller AI-baserade verktyg eller modeller inom området långvarig smärta. Som man kan se i texten nedan hittades inte mycket inom detta ämne, men det som hittades gav en första bild av metoder som använts och diskussioner kring några svårigheter. Sammanfattningsvis kan sägas att här finns väldigt lite kunskap och stort utrymme för nya idéer och utvecklingsarbete.

Litterature review in english

This is not a complete systematic overview. However, we can conclude that there are only a few publications in this area, but the number of publications seem to accelerate, in line with most other fields where AI/ML is increasingly used. Several methods, including most of the commonly used AI/ML algorithms, have been applied. Several challenges are pointed out: **Overfitting** (The model works well on the data used to develop the model, but not on other data sets), **Qualitative data** (AI/ML methods may not work well on data from questionnaires, self-reported data), **Heterogeneity** (Individuals respond differently to seemingly identical treatments) and **Interpretability** (Difficulties to extract information about how decisions are made).

Chronic pain

In 2013 Pombo et al. published a systematic review of clinical decision support systems for pain management for the years 1992–2011.¹⁴ By the end of 2011, only 39 publications matched their inclusion criteria, of which 10 publications were related to chronic pain.

The review consider both chronic and acute pain, thus the study provides some valuable input to our project. Their findings indicate that statistical overfitting is particularly worrisome when applying AI/ML on medical data (it is difficult for medical experts to build valid models when too many variables affect the process), which is something we have concluded in other projects. Nevertheless, among all techniques Pombo et al. found Artificial Neural Networks (ANNs) to report the highest median accuracy (87.5%), but Bayesian networks, logistic regression and fuzzy logic presented higher accuracy for medical diagnoses (100%). In short, their conclusion was that ANNs had difficulty in explaining decisions and lacked transparency of data, i.e., how did an ANN reach its conclusion.

Norbury and Seymour recently (2018) published a paper where they point out that response heterogeneity is a challenge when assessing chronic pain.¹⁵ They provide convincing arguments that causal inference modelling approaches should be used for response prediction. One such approach, to gather more relevant data could be Aung et al.'s proposal to detect avoidance of behaviors in chronic pain patients with sensors—this is, however, early work.¹⁶

Provenzano et al. provided arguments already in 2007 that qualitative data might not be easy to use when applying ML/AI approaches. However, we have seen recent advances in this area (Jiang et al., 2017).^{17, 18}

Specific diagnoses

If we instead turn our attention to specific diagnoses we find Faruqui et al.'s study on chronic back pain (BaPA), where they used unsupervised multi-level temporal Bayesian network to provide a compact representation of the relationship between the emergence of multiple chronic conditions and patient level risk factors over time.¹⁹ They used a subset of 250,000 patients and compared the performance of the proposed unsupervised Bayesian network to Bayesian

¹⁴ Pombo, N., et al. (2014). Knowledge discovery in clinical decision support systems for pain management: A systematic review. *Artificial Intelligence in Medicine*, 60(1).

¹⁵ Norbury, A., & Seymour, B. (2018). Response heterogeneity: Challenges for personalised medicine and big data approaches in psychiatry and chronic pain. *F1000Research*, 7, 55.

¹⁶ Aung, M. S., et al. (2013). Getting RID of pain-related behaviour to improve social and self perception: A technology-based perspective. *2013 14th International Workshop on Image Analysis for Multimedia Interactive Services (WIAMIS)*.

¹⁷ Provenzano, D. A., et al. (2007). Computer Assessment and Diagnostic Classification of Chronic Pain Patients. *Pain Medicine*, 8(Suppl 3).

¹⁸ Jiang, F., et al. (2017). Artificial intelligence in healthcare: Past, present and future. *Stroke and Vascular Neurology*, 2(4), 230-243.

¹⁹ Faruqui, S. H., et al. (2018). Mining patterns of comorbidity evolution in patients with multiple chronic conditions using unsupervised multi-level temporal Bayesian network. *Plos One*, 13(7).

networks, developed based on supervised and semi-supervised learning approaches, as well as multivariate probit regression, multinomial logistic regression, and latent regression Markov mixture clustering are focusing on traumatic brain injury (TBI), post-traumatic stress disorder (PTSD), depression (Depr), substance abuse (SuAb), and back pain (BaPa). The subset contained 7,633 patients, with 2,277 having a BaPa diagnosis. In total they reached a false negative of 225 and false positive of 2,507, which is clearly discouraging.

Sari et al. (2010), also looked into BaPa diagnosis and reached the conclusion that using ANNs or adaptive neuro-fuzzy inference with two predictors (skin resistance and visual analog scale) they could classify pain intensity reliably (>0.97 correlation with the empirical data set).²⁰ However, it was also clear that straightforward nonlinear regression reached a high degree of explaining the variation in the data, R^2 of 0.935. The latter is potentially an indication of overfitting.

In the above study, one could also argue that only using two predictors is a simplification and other studies have used more advanced data collection procedures as, e.g., MRI data, to better classify chronic low back pain²¹. Of course, once again, self-report seems to trump any AI as Robinson et al. (2015) showed concerning models derived from self-report data outperformed neuroimaging models by an average of 22%.²² Neuroimaging is also called brain imaging, and refers to the use of different techniques to directly or indirectly **image** the **structure** or function of the nervous system..

In several studies mentioned above, they did not take self-report into account, however Robinson et al. showed that even though, e.g., neuroimaging clearly provides useful insights for understanding neural mechanisms underlying pain processing, *self-report is reliable, accurate, and continues to be clinically vital*. In short, self-report must likely be a key component of any system based on AI/ML techniques, and only in one case, migraine, do we have early results showing that self-report might not be necessary²³.

²⁰ Sari, M., et al. (2010). Prediction of Low Back Pain with Two Expert Systems. *Journal of Medical Systems*, 36(3), 1523-1527.

²¹ Ung, H., et al. (2012). Multivariate Classification of Structural MRI Data Detects Chronic Low Back Pain. *Cerebral Cortex*, 24(4), 1037-1044.

²² Robinson, M. E., et al. (2015). Comparison of Machine Classification Algorithms for Fibromyalgia: Neuroimages Versus Self-Report. *The Journal of Pain*, 16(5), 472-477.

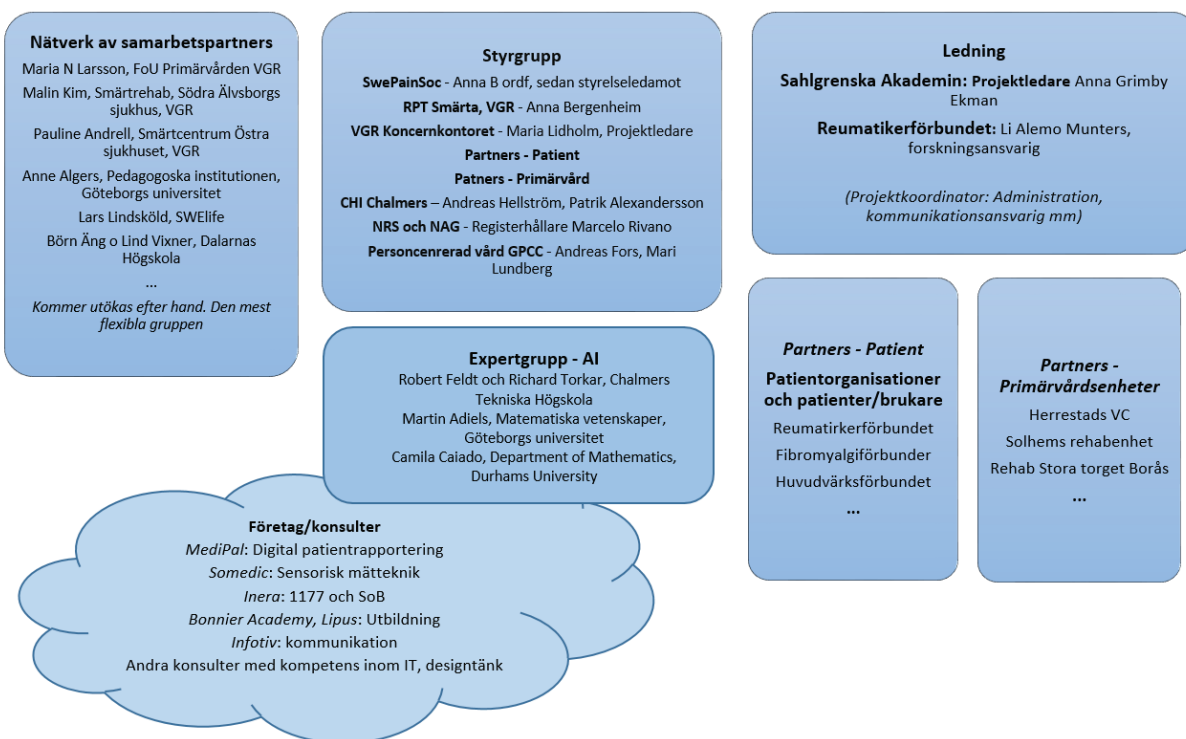
²³ Çelik, U., et al. (2014). Migraine diagnosis by using artificial neural networks and decision tree techniques. *AJIT-e: Online Academic Journal of Information Technology*, 5(14),

Fortsatt arbete – Vad händer nu?

Samverkansform

Under planeringsprojektet har en samverkansform vuxit fram. Den består av en ledning, styrgrupp, Partners (Primärvård resp. Patient) och Nätverk, se figur nedan. Utöver detta kommer arbetsgrupper för delmål tillsättas under perioder då det är relevant. Interna projektledningar för specifika projekt kommer att samlas på ledningens eller arbetsgruppernas initiativ, men också externa projektledningar med intresse för samverkan. Denna struktur kommer drivas i projektform under de första åren

Samverkansform från HT-19



Ledningen

Ledningen ansvarar för att arbetet går framåt. De ansvarar för att medel söks för de koordinerande och samordnande delarna och ansvarar för kommunikation både mellan alla nivåer och parter inom Visionsarbetet, men också kommunikation, information och nätverkande utåt. Ledningen ansvarar för att det generella arbetet mot visionen går framåt, genom att: Ledningen skall leda arbete med att utveckla av mätindikatorer för måluppfyllelse och uppföljning av att arbetet går mot visionen.

Ledningen består idag av en projektledare från Sahlgreiska Akademin vid Göteborgs universitet och Reumatikerförbundets forskningschef, men planeras utökas med en person till och helst då en man som representerar en vårdprofession.

Ledningen har redan nu en tydlig samverkan med Västra Götalandsregionens processteam för smärta (RPT Smärta) och därmed en kommunikationskanal in i Nationella Arbetsgruppen Smärta (NAG Smärta). Denna samverkan består dels av att en representant i VGR:s RPT Smärta ingår i styrgruppen för Vision Smärtvård. Ledningen kommer via NAG Smärta att arbeta för en nationellt ökad samverkan kring smärtvården med fler av de regionala processteamerna RPT Smärta i landet.

Styrgruppen

Styrgruppen är insatta i visionsarbetet och bidrar med kompetens, nätverk och ställer kritiska frågor som gör att arbetet går åt rätt håll och undviker att stagnera eller tappa fokus.

Styrgruppen är också en resurs för att underlätta en flexibel samverkansform. Medlemmar och parter ur styrgruppen kan smidigt och effektivt gå in och ut ur olika arbetsgrupper eller ansvar, då de är insatta och engagerade i arbetet, men de kan också vara kontaktytor för att tillföra andra parter.

Partners - Patienter

En tydlig patientinvolvering skall vara en ledstjärna genom hela projektet. Därför är det viktigt med en organisation där vi har väl uppbyggda kommunikationsvägar och en struktur för samarbete med både patientorganisationer och enskilda patienter (forskningspartners, spetspatienter m.fl.).

Partners - Primärvård

De som arbetar ute i vården är de som utför det faktiska dagliga arbetet, som kan leda mot att visionen uppfylls. Det är därför viktigt att dessa personer är med och utformar nya strukturer och verktyg för att kunna förbättra smärtvården. Till att börja med kommer detta ske i nära kontakt med några enstaka enheter, för att sedan involvera fler. Det viktiga är att denna grupp ges möjlighet att kontinuerligt kunna diskutera hinder, lösningar, användarperspektivet och föra fram frågor som behöver kommuniceras uppåt i organisationen. Allt för att främja en god smärtvård bedriven inom en god arbetsmiljö.

Expertgrupp - AI

Då AI, machinelearning och digitalisering är centrala metoder för att hitta lösningar på i alla fall en del av de hinder vi identifierar är detta en viktig expertgrupp.

Nätverk

Nätverket är en mindre formell del av samverkansformen, med en mycket flexibel struktur där deltagare kommer och går. De parter som nu ingår är engagerade och har samlats under planeringsprojektet. De som är med i nätverket arbetar aktivt med att stötta Vision Smärtvård, men det är en stor bredd i nedlagd tid inom projektet. Många av de som ingår i nätverket kommer ingå också i specifika arbetsgrupper kring ett delprojekt.

Prioriterade projekt

Digital smärtutbildning för primärvårdspersonal (Delmål 1)

I detta projekt kommer flera processer pågå samtidigt. Vi kommer att utveckla en kurs-prototyp av en internet-baserad utbildning för vårdpersonal, för att kunna testa det pedagogiska konceptet och få feedback användarvänlighet från vårdpersonal. Parallellt med detta kommer vi att bygga kontakter och samarbeten med relevanta parter. För att ta fram underlag för innehållet i utbildningen är detta tex Socialstyrelsen, NAG (nationell arbetsgrupp) inriktning smärta och utbildningsansvariga för avancerad nivå inom vårdutbildningar på landets lärosäten.

Visionen är att smärtutbildningen kommer att bestå av flera delar, men detta och de olika delarnas innehåll är något som måste arbetas fram ihop med de olika parterna. Förberedande arbete, utveckling och utvärdering av en grundläggande kurs beräknas vara ett 4-årigt projekt.

Under de första två åren kommer projektet ihop med specialister, forskare inom smärtområdet, Socialstyrelsen, NAG (nationell arbetsgrupp) inriktning smärta och utbildningsansvariga för avancerad nivå inom vårdutbildningar på landets lärosäten skissa på lämpligt innehåll.

Eventuellt kommer detta arbete göras helt inom nationella arbetsgrupper och regionala processteam med inriktning smärta, på uppdrag av den nya kunskapsorganisationen i vården. En kvalitativ studie kommer genomföras för att fånga personalens upplevelse av sin kompetens inom smärtområdet i relation till de patienter man möter, respektive personalens upplevelse av möjlighet till kompetenshöjning när man upplever behov av detta.

Ihop med vårdprofessioner och pilot-primärvårdsenheter, via ett kundinvolveringsperspektiv, tas en kurs-skiss fram. Viktiga aspekter är relevans, tillgänglighet, användarvänlighet och att den känns engagerande för vårdpersonalen inom primärvården.

Relevanta pedagogiska strukturer, där man tar vara på möjligheter med det internetbaserade formatet, kommer att tas fram ihop med forskare vid Pedagogiska institutionen på Göteborgs universitet och företag med kompetens inom digitala lösningar och design.

En teknisk plattform kommer också väljas. Vi kommer i första hand att se på lösningar baserade på redan implementerade plattformar, så som SoB, eller utforma utbildningspaketen för import till befintliga lärplattformar.

Tredje året kommer kursen att testas på pilot-enheter. Efter ca 12 månader, under fjärde året, kommer en ny kvalitativ studie genomföras för att utvärdera upplevelsen av kursens relevans, tillgänglighet, användarvänlighet och om den var engagerande.

Beslutsstöd vid selektion av patienter till MMR (Delmål 3)

Baserat på data från kvalitetsregistret NRS utvecklas här ett beslutsstöd att användas i samband med selektion till multimodal rehabilitering på specialistenhet (MMR2). Ett pilotprojekt, baserat på data från tre specialistsmärtenheter, finns med resultat av intresse att bygga vidare på.

Inom projektet kommer dels en prediktionsmodell att utvecklas och valideras, samt ett digitalt användargränssnitt för en användarvänlig implementering i form av ett beslutsstöd.

Materialet för utvecklingsdelen av prediktionsmodellen kommer här vara den databas som projektet har tillgång via samarbete med Björn Äng och Linda Vixner vid centret RePS (Research center for Public health and Sports), Dalarnas Högskola. I denna databas har data från NRS, för åren 2005 – 2019, kopplats samman med data på bl.a. sjukskrivning, läkemedelsanvändning och slutenvård.

Under År 1 kommer fokus ligga på a) deskriptiv statistik, b) variabelselektion (feature selection), c) modelldesign, d) validering av initiala statistiska modeller.

Avseende År 2 kommer fokus ligga på utvecklingen av interface för beslutstöd. Här kommer genomförandet ske genom en eller flera fallstudier med syfte att ta fram scenarier för simulering.

För År 3 förväntas vi vidareutveckla ett flertal tänkbara kandidater avseende lämpliga interface. Genom explorativa fallstudier kommer vi ha möjligheten att samla in önskemål från slutanvändare. I slutändan förväntas vi genomföra ett kontrollerat experiment för att utröna vilken/vilka angreppssätt som är mest lämpade att gå vidare med. Målet är att koppla interface direkt till en beslutsstödsmodell.

Slutligen, under År 4, genomförs en statisk och dynamisk validering av prototyp. Detta kommer med stor sannolikhet ske med en kombination av fallstudier och experiment.

Digital patientutbildning kring smärta (Delmål 4)

En digital patientutbildning innehållandes delar av den smärtskola, som idag erbjuds på smärtrehabiliteringsenheten vid Södra Älvsborgs sjukhus, kommer att utvecklas. Här är patientinvolvering och designtänk centrala arbetssätt.

I samarbete med en primärvårdsenhet och patientföreningar kommer en motsvarande patientutbildning, anpassad för behov inom primärvården, att utformas. Denna anpassning kan komma att innebära att patientutbildningen utvecklas i flera varianter, t.ex. en grundläggande kortare utbildning för enklare smärttillstånd och en mer avancerad utbildning mer lik den man i första steget utvecklade för specialistvården.

I ett andra steg kommer en av de digitala stöd, som identifierats under planeringsprojektet, att kombineras med den digitala smärtskolan. Kombinationen kommer sedan utvärderas i en klinisk tillämpad miljö på rehabiliteringsmottagningar.

Patientresan: att leva med långvarig smärta (Delmål 5)

Ett pilotarbete kring patientens upplevelse av sin "resa" genom liver och vården gjordes i och med patientworkshopen. Materialet har bara enkelt sammanställts i denna rapport. En kvalitativ analys planeras som uppsatsarbete inom sjuksköterskeprogrammet. Efter detta planeras en mer fullständig studie kring patienternas beskrivning av sin upplevelse, vilket är tänkt att resultera i ett par illustrationer av patientresor som förekommer. Dessa kan användas som bas i olika diskussioner.