

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare kommenterar här den skrivelse som skickats från HSF till regionpolitikerna den 2021-03-08 (se bilaga).

En multisystemisk sjukdom

Långtidscovid har förvisso utlösts av en infektion men är en ny *multisystemisk* sjukdom vi vet mycket lite om. Ca [10 procent](#) av de som testat positivt för SARS-CoV-2 drabbas och många har varit sjuka sedan pandemins start. Sjukdomen kan drabba alla kroppens olika system och medföra en mängd olika symtom, organskador och tillstånd som kan utvecklas långt efter den initiala infektionen. Många av de drabbade har problem med andning, puls, cirkulation, fatigue och feber. Men även olika sorters neurologiska symtom och mag- och tarmsymtom förekommer i stor omfattning.

I skrivande stund uppgår antalet PCR-bekräftade fall av covid-19 till drygt 160 000 i region Stockholm vilket - om man bortser från den periodvis låga testkapaciteten - innebär ca 16 000 långtidssjuka. Beräkningar utifrån dödstal (ca 3 600) och letalitet (0,6 procent) visar dock att så många som 600 000 människor kan ha smittats av covid-19 i regionen, vilket antyder att uppemot 60 000 lider av långtidssymtom.

Alla dessa personer finns inte i vården, och hur dåligt individerna mår varierar. Men oavsett mående behöver vi vara ödmjuka inför att ingen vet hur deras hälsa påverkas på sikt. Många av symtomen är allvarliga och skulle inte ha negligerats om vården inte var överbelastad som nu under pandemin.

Diagnostik behöver utvecklas i specialistvården

Det låga kunskapsläget

HSF hänvisar till det regionala vårdprogrammet (viss.nu) och framhåller att en vårdkedja för utredning, diagnostisering, behandling och rehabilitering är tillgänglig i befintliga vårdflöden - utan att problematisera det låga kunskapsläget i vården och att vårdprogrammet på intet sätt är heltäckande. I ett läge där kunskapsläget är lågt kan fokus inte enbart läggas på vårdflöden, utan även på hur kunskap ska byggas för att dessa vårdflöden ska kunna fyllas med kunskapsbaserat innehåll.

HSF lägger det primära ansvaret för utredning, diagnostisering och behandling av patienter med långtidscovid på primärvården. Vi menar att primärvården i dagsläget inte har förutsättningar att axla det ansvaret. Långtidscovid är en ny och multisystemisk sjukdom. Primärvården arbetar med väletablerade sjukdomar med väletablerade behandlingar, och har ingen stark forskningstradition. Inte sällan saknar primärvården förutsättningar att följa forskningen som går snabbt framåt, och någon erfarenhetsbaserad kunskap byggs inte heller systematiskt eftersom varje husläkare enbart träffar en handfull patienter med långtidscovid. Några kriterier för hur patienter med långtidscovid ska identifieras finns inte heller.

Målsättningen måste såklart vara att primärvården ska ges förutsättningar för att bära huvudansvaret för patientgruppen. Men för att nå dit behöver kunskap byggas på speciella mottagningar, för att löpande föras ut i ordinarie primärvård.

Multidisciplinärt kunskapsbyggande

Långtidscovid är en ny företeelse. Vi befinner oss således i en kunskapsinsamlande och kunskapsutvecklande fas. Utredande multidisciplinära specialistmottagningar är en förutsättning för

lärandet. Patientunderlag, olika sorters specialistläkare och forskare måste samlas för att vi effektivt ska kunna bygga en förståelse för vad som orsakar de långvariga och multisystemiska symtomen och hur de kan behandlas. Behovet av multidisciplinärt kunskapsbyggande betonas särskilt av bland annat [WHO](#).

Mottagningen - Uppdraget bör vara att bygga och sprida kunskap i samarbete med KI

HSF å sin sida, nämner inte den multidisciplinära mottagningens roll i kunskapsutveckling och forskning, utan framhåller enbart att dess roll är att hjälpa patienter med särskilda medicinska behov. Detta visar på en dålig verklighetsförankring. Primärvården har i dagsläget dåliga förutsättningar att göra urvalet av vilka patienter som har behov av specialistvård på multidisciplinära kliniker. Inte ens expertisen känner till alla de komplikationer som primärvården bör screena för. Det är just sådan kunskap som den multidisciplinära mottagningen kan och bör ta fram.

Mot bakgrund av detta bör de multidisciplinära mottagningarnas roll inte begränsas till att hjälpa de som haft turen att få en remiss. Uppdraget bör också vara att sammanställa, utveckla och sprida kunskap om långtids covid till den övriga vårdapparaten. Det är även så Karolinskas mottagning i Solna arbetat.

Det räcker alltså inte att HSF pratar patientflöden och vårdkedjor med sjukhusledningen. För att kunskapsutvecklingen ska säkras bör alla beslut även analyseras utifrån förutsättningar att jobba med kunskapsutveckling. Detta måste drivas av en multidisciplinär utredande expertis, det vill säga olika sorters läkare och forskare, och en dialog med Karolinska Institutet är en förutsättning för detta.

Förutsättningar för lärande behövs i primärvården

Patientgruppen måste samlas för att främja lärande

För att skapa förutsättningar för lärande krävs centralisering. Det behövs ett större patientunderlag för att kunna se mönster för långtids covid och identifiera subgrupper. Att strössa ut patienterna på alla allmänläkare i primärvården motverkar detta. Den enskilde läkaren har varken möjlighet att läsa på och sammanställa lärdomar eller tillgång till de diagnostiska verktyg som behövs för att kunna anpassa behandlingen utifrån vad patienten lider av.

Tyresös husläkarmottagning

Multidisciplinära mottagningar kan samla patienter inom specialistvården. Men patientunderlag och lärdomar behöver även samlas inom primärvården. HSF beskriver att Tyresö husläkarmottagnings styrka varit ett gott samarbete med primärvårdsrehab. Men förvaltningen utelämnar betydligt viktigare förklaringar:

1. Att vårdcentralen lockat *ett större patientunderlag med långtids covid* från hela regionen, eftersom de som enda primärvårdsaktör specialiserat sig på patientgruppen. Med ett stort patientunderlag och ett strukturerat arbetssätt skapas förutsättningar för lärande.
2. Att personalen *strukturerat sammanställt sina erfarenheter* och byggt en vårdmodell utifrån sina lärdomar.
3. Att vårdcentralen satsat på *diagnostik före rehab*, så att patienter med olika yttringar av långtids covid fått anpassad behandling och rehabilitering. I diagnostiken har Tyresö husläkarmottagning haft ett tätt samarbete med Karolinskas multidisciplinära mottagning för långtids covid i Solna.

4. Att enbart lyfta fram vårdcentralens samarbete med primärvårdsrehab ger sken av att alla vårdcentraler ensamt kan klara detta. Det är felaktigt. Erfarenheterna visar snarare att det krävs centralisering både i specialist- och primärvård, och ett gott samarbete mellan dessa instanser.

HSF underlåter även att nämna att Tyresö Husläkarmottagning avvecklar sin satsning på långtidscovid, eftersom inte heller den mottagningen har fått ett uppdrag eller finansiering av regionen. En viktig slutsats av detta är att ett effektivt lärande inte skapas i primärvården - och bästa möjliga vård inte kan ges - om uppdrag och finansiering av regionen saknas.

Att inte ge uppdrag och finansiering till mottagningar som den på Tyresö går tvärtemot WHO:s rekommendationer och sedan den 4 mars 2021 även Socialstyrelsens uppmaning till regionerna: beslutsfattare måste skapa förutsättningar för ett systematiskt omhändertagande av patientgruppen.

Beslutet att flytta mottagningen från Solna till Huddinge

Beslutet ger anledning till oro

HSF har nu fattat beslutet att den multidisciplinära mottagningen i Solna ska flyttas till Huddinge. Detta medför givetvis stora strukturförändringar i alltifrån logistik till nyckelkompetenser. Vi har efterlyst en risk- och konsekvensanalys, både utifrån ett kunskapsutvecklingsperspektiv och utifrån att målsättningen måste vara att ge patientgruppen bästa möjliga vård.

Beslutet ger särskild anledning till oro eftersom

1. HSF har tagit bort Solna-mottagningen från det regionala vårdprogrammet (viss.nu) redan innan Huddinge öppnat och därmed lämnat Stockholms medborgare utan utbyggd multidisciplinär mottagning för långtidscovid, och primärvården utan konsultationsstöd.
2. Solna-mottagningen har en fungerande verksamhet med säkrat chefsstöd, multidisciplinär specialistkompetens på långtidscovid, logistik, utrustning och organisation för att expandera (enligt äskande). Detta samtidigt som strukturer och lösningar för Huddinge-mottagningen inte är framtagna.
3. Solna-mottagningen utgör ett kunskapsnav för långtidscovid, och inte bara kompetensutvecklar vårdpersonal regionalt utan även nationellt.
4. dialog med KI om hur kunskapsutveckling och forskning ska främjas, i enlighet med samverkansavtalet, inte verkar ha föregått beslutet.
5. argumentet för att flytta mottagningen består i att Huddinge har en större infektionsmottagning, när det är det *multidisciplinära arbetssättet* som är det viktiga (se nedan).

Slutligen bör noteras att varken Danderyd eller SÖS, som också anges som remissinstanser i vårdprogrammet (viss.nu) inte är multidisciplinära mottagningar och därmed inte har Solnas förutsättningar att utreda multisystemiska symtom.

Det politiska beslutet talar för att Solna bör få uppdraget

I dialog med HSF uppger förvaltningen att beslutet att lägga mottagningen i Huddinge ha sin grund i ett politiskt beslut från 2016 (Dnr HSN 2016-4792) som tar sikte på Solnas (NKS) respektive

Huddinges verksamhetsinriktning. Förvaltningen hänvisar till att Huddinge har ett bredare och större uppdrag inom infektion. Vi menar tvärtom att beslutet starkt talar för att NKS bör ges uppdraget. Sjukdomen är multisystemisk och komplex och behovet av forskning stort. I beslutet fastslås att NKS ska ha en multidisciplinär och multiprofessionell inriktning, liksom att verksamheten ska ägna sig åt vård som är särskilt forskningstung:

Tematisk vård, vårdflöden och vårdprocesser

Planeringsarbetet för NKS har utgått från att sjukhuset kommer att ha en temaindelad sjukvård vilket också fastslagits av landstingsfullmäktige. Skälen för en tematisk indelning är bland annat att modern universitetssjukvård blir alltmer komplex och resurskrävande, samt mer multidisciplinär och multiprofessionell till sin karaktär. Tematisk vård innebär att olika specialiteter och professioner samverkar i vårdens processer. Utgångspunkten är att vården ska organiseras kring patienten och dennes behov. En utgångspunkt i detta arbete har varit att identifiera områden där den medicinska utvecklingen kan främjas av att vissa vårdflöden och vårdsamband ytterligare kan förstärkas och fördjupas. En tematisk indelning är vanligt förekommande vid ledande universitetssjukhus i USA, Storbritannien och Nederländerna.

(s. 9 i Dnr HSN 2016-4792)

Verksamhet Karolinska Solna 2018

Karolinska Solna kommer att ha ett vårduppdrag som fokuserar på högspecialiserad och specialiserad vård, region- och rikssjukvård, samt vård som är särskilt forsknings- eller investeringstung. Karolinska Solna ska ha en stark integration och samverkan mellan sjukvård, klinisk forskning, utveckling och utbildning. Den nära kopplingen till Karolinska Institutet förstärks såväl verksamhetsmässigt som geografiskt. Lokaler för forskning och utbildning finns väl integrerade i den kliniska verksamheten.

(s. 10 i Dnr HSN 2016-4792)

Noteras bör att även [WHO:s senaste policy](#) kring långtidscovid talar för att mottagningen bör läggas på NKS. Den riktar sig specifikt till beslutsfattare och påtalar att sjukdomen är komplex och multisystemisk, och att ett multidisciplinärt omhändertagande och patientnära forskning är av största vikt.

Kunskapen ökar inte snabbt av sig självt

Solna-mottagningen har varit central i svensk kunskapsutveckling

HSF beskriver avslutningsvis att regionens vårdgivare är med och driver kunskapsutvecklingen framåt. Ironiskt nog utelämnar de att det är just Solna-mottagningen – som nu ska avvecklas - som bidragit till detta. De utgör idag Sveriges främsta expertis på långtidscovid, och har meddelat att de inte kan fortsätta sitt arbete om mottagningen flyttas till Huddinge.

NAG har inga svar – regionen måste skapa erfarenhetsbaserat lärande

HSF menar vidare att kunskapsutvecklingen om långtidscovid utvecklas snabbt i Sverige och underbygger detta påstående genom att hänvisa till en nationell arbetsgrupp (NAG) för uppföljning efter covid-19 som ska ta fram kunskapsstöd och riktlinjer till vården.

Om NAG kan dock följande konstateras:

- NAG är inte multidisciplinärt uppbyggt, utan saknar representation från viktiga discipliner som exempelvis neurologi, kardiologi, endokrinologi, reumatologi. Möjligheterna att ta fram diagnostiskt stöd har därför varit begränsad. Utöver två specialister på långtidscovid (från

Solna-mottagningen) så har aktörerna snarare fokuserat på bedömningar av funktionsnedsättningar.

- De två representanterna från Solna-mottagningen var de enda aktörerna som hade någon sammanhållen erfarenhet av kohorten hemmavårdade långtidssjuka, som är den absolut störst patientgruppen och skiljer sig från de sjukhusvårdade.
- De representanter i NAG som inte arbetat kliniskt med patientgruppen har inte haft någon tid avsatt tid för omvärldsbevakning och att läsa in sig på forskningen. Den enda centrala finansieringen för NAG har dessutom varit en administratörstjänst på 50 procent, medan ordföranden i arbetsgruppen enbart haft 20 procent av sin arbetstid avsatt för arbetet.

Sammantaget kan vi konstatera att förutsättningarna för lärande i NAG har varit kraftigt begränsade och resultaten har blivit därefter. Den nationella kunskapsstyrningen bygger på att ledamöterna har stor klinisk erfarenhet av patientgruppen att dela med sig av och att man är insatt i forskningen genom sitt arbete. Denna grund bygger inte sig själv. Regionerna måste agera för att sammanlänka patienterna med olika discipliner, professioner och forskare på specifika mottagningar. Endast på så sätt kommer platser i regionala och nationella arbetsgrupper inom kunskapsstyrningen kunna fyllas med experter på långtidscovid.

Siffrorna visar att båda mottagningarna behövs

Svenska Covidföreningen och *Läkare till läkare* är djupt oroade över att vårdbehoven återkommande estimeras utifrån antalet satta diagnoser (vårddata) och menar att HSF då inte uppfattat - eller kommunicerar - omfattningen av problemet. Vårddata är i dagsläget inte tillförlitlig eftersom diagnoskoden för långtidscovid är kraftigt underanvänd, vilket beror på att primärvården saknar förutsättningar och kunskap att identifiera patientgruppen på ett tillförlitligt sätt.

Så länge biomarkörer och diagnoskriterier saknas bör man istället gå på prevalenssiffror, som pekar på att betydligt fler är drabbade (16 000–60 000 i Stockholmsregionen). Då varken KS i Solna eller Huddinge har förutsättningar att växa i tillräcklig grad, är den enda rimliga vägen framåt att satsa på båda mottagningarna. Utan detta riskerar stora patientgrupper att nekas utredningar och diagnoser som fordras för att vården ska kunna avgöra vilka behandlingar eller rehabiliteringsinsatser som kan hjälpa.

Vi kan inte riskera den kunskap och den verksamhet som redan byggts upp. Att avveckla Karolinskas multidisciplinära mottagning i Solna i denna kritiska kunskapsuppbyggande fas är ta ett steg tillbaka i ett läge där vi istället borde rusa framåt.