

Möte den 12 februari 2021

## Vad är långtidscovid?

- Multisystemiska och pendlande förlopp.
- Drabbar alla grupper: unga, tidigare friska, barn och äldre.
- Majoriteten har fått vårda sig själva i hemmet under hela sjukdomsperioden. Även personer med mild inledande infektion kan bli långtidssjuka.
- Ett pågående sjukdomsförlopp, och inte en återhämtningsfas. Vi vet inte var covid-19, och/eller eventuell följsjukdom, börjar eller slutar. Utredningsfokus krävs därför, inte bara rehabilitering.
- Brett spektrum på mående. Det gemensamma är att man inte kan återgå till sitt ordinarie liv (som arbetstagare, student, företagare, konsument, förälder, civilsamhällesaktör etc.) Många jobbar från soffan men kan inte ta en promenad.
- Möjlighet att stoppa utvecklande av kronisk sjukdom är ofta störst i början av ett sjukdomsförlopp. Tiden är en faktor.

## Prevalensen

- Endast en undersökning i Sverige utifrån ett representativt urval av befolkningen. Novus Coronastatus: 160 000 drabbade i januari (sjuka mer än 10 veckor). Inga myndigheter har försökt att fastställa eller justera dessa siffror - uttrycker bara en skepsis och att de nog är för höga.
- Den mest tillförlitliga prevalensdata som finns idag kommer från Storbritanniens Office for national Statistics och pekar på att 10 procent av de smittade drabbas (sjuka mer än 12 veckor).
- Vi uppskattar (utifrån Folkhälsomyndighetens data på dödstal och letalitet) att ca 1,5 - 2 procent av svenska folket drabbats av eller vara på väg att utveckla långtidscovid.
- Långt ifrån alla har fått korrekt diagnos på grund av det låga kunskapsläget.
- Långt ifrån alla med långtidscovid återfinns inom hälso- och sjukvården. Några av anledningarna till detta är att vissa klarar att jobba från sjuksängen och att inte alla söker vård eftersom hjälp och behandling inte kan erbjudas idag.

## Avsaknad av nationellt ansvarstagande

- Ingen myndighet undersöker i vilken grad svenska folket tillfrisknar efter en covid-19-infektion.
- Ingen myndighet har information om långtidscovid riktad till allmänheten (jmf. Hälsomyndigheter i Danmark, Norge, USA, Storbritannien.) Därmed ges inte medborgarna korrekt information om riskerna med att smittas av covid-19. Risken att drabbas av långtidscovid lyfts inte heller som en aspekt på pressträffarna.
- Det saknas adekvata analyser på konsekvenserna av smittspridningen för samhälle och individ eftersom långtidseffekterna inte följs upp.
- På grund av avsaknad av information tar man inte rätt initiativ att hjälpa patientgruppen.
- Regionerna, som ansvarar för vården, behöver nationellt beslutsunderlag och tydliga nationella signaler för att veta hur fort och i vilken riktning de ska springa. Annars blir det som idag, att ett fåtal initiativ tas i några av regionerna medan övriga regioner avvaktar i väntan på nationella riktlinjer. Det är inte att uppfylla Hälsö- och sjukvårdslagets målsättning om jämlik vård. Vi har inte heller tid att vänta på att 21 regioner ska uppfinna hjulet. Jämför Danmark där riktlinjer gavs till vården redan i oktober 2020 och uppmaning att inrätta multidisciplinära kliniker i november 2020.
- Ovanstående signaler behövs även för att forskningsmedel i proportion till problemet skall anslås.

- Det vi ser i vården idag är nämligen:
  - Lärandet sker inte effektivt. Patienterna strösslås ut på vårdcentraler där den enskilda läkaren lämnas ensam utan stöd/riktlinjer och strukturella förutsättningar.
  - Kunskapsinsamlingen och kunskapsspridningen fungerar inte. Det krävs ett här- och nu perspektiv såväl som ett långsiktigt perspektiv.
  - Sverige bygger inte expertis i den utsträckning som krävs.
  - Mottagningar som har byggt upp ett multidisciplinärt team med fungerande processer och effektivt lärande finansieras inte (regionerna ger dem inte uppdrag). Det är beklagligt och visar på att strukturerna för att handskas med långtidscovid inte är på plats. Sverige riskerar att förlora den kunskap och organisation som byggts upp - och alltså ta ett stort kliv bakåt (se Karolinska och Tyresö Husläkarmottagning i region Stockholm).

## Vad behöver göras?

### Synliggörande

- Verklighetsbilden måste sättas för att rätt åtgärder ska vidtas.
- Kunskapsinhämtning, kunskapsspridning och analyserande av långtidscovids konsekvenser för samhälle och individ måste till. Folkhälsomyndigheten tar idag inte sitt ansvar enligt myndighetsinstruktionen, och regeringen agerar inte.

### Prevalens

- Ett officiellt erkännande av problemets omfattning. I detta får man utgå från den data som finns, och löpande förbättra den. Såväl Danmark som Storbritannien utgick i tidigt skede från Covid Symptom Studys siffror (som egentligen inte kan skalas upp på befolkningsnivå eftersom studien inte är gjord på representativt urval) och började agera därefter. Idag har Office for National Statistics (ONS) i Storbritannien tagit fram mer tillförlitliga siffror.
- Varför utgår inte Sverige från ONS siffror i avvaktan på egna data?
- Den svenska strategin är att gå på vårddata. Det är inte en realistisk väg framåt. I det låga kunskapsläge som råder är det omöjligt att uppskatta omfattningen av långtidscovid utifrån vårddata hos Socialstyrelsen, eftersom det bygger på felaktiga antaganden att vården kan identifiera ens majoriteten av alla fall av långtidscovid. Det kommer ta år innan kunskapsläget kommit ikapp så att patienter som inte testats kan få tillförlitliga diagnoser.
- Sverige behöver kunna utgå från tillförlitliga data snabbt, och då är den enda effektiva vägen framåt att kartlägga långtidscovid enligt brittisk modell. Covidförbundet föreslår:

1. Att regeringen uppdrar åt statistikmyndigheten SCB att utföra en studie som undersöker prevalensen av långtidscovid.
2. Att studien utformas i dialog med SBU och patientföreträdare (förbundet) för att säkerställa frågorna fångar upp de symtom som är normalt förekommande bland de drabbade.
3. Att regeringen uppdrar åt Folkhälsomyndigheten att bistå SCB med tillgång till registerdata från Sminet.

### Lärandet

För att få till ett effektivt och erfarenhetsbaserat lärande och snabbt bygga expertis fordras dels forskningsanslag motsvarande omfattningen av problemet, dels multidisciplinära mottagningar med utredande läkarteam där både patientgruppen och läkarprofessionen samlas. Det krävs en nationell satsning för att detta ska kunna skapas i samtliga regioner.