

Svenska Covidföreningens valkompass

Om oss och valkompassen

Svenska Covidföreningen (SCF) är en ideell patientförening som företräder de som drabbats av covid-19 och postcovid. Vi arbetar för att främja forskning och kunskap om SARS-CoV-2:s alla medicinska och sociala följder, samt för en adekvat vård för patientgruppen. Målet är att alla som genomgått en covid-19-infektion också ska få tillfriskna.

Valkompassens åtta frågor nedan ställs till samtliga partier nationellt. Svaren kommer att sammanställas, skickas till medlemmar och publiceras på SCF:s hemsida. Sista dagen att svara (till projekt@covidforeningen.se) är **den 26 augusti**.

Om postcovid

För de allra flesta som blivit sjuka i covid-19 går symtomen över. Samtidigt får vissa personer symtom som inte går över eller nya symtom som utvecklas senare men som kopplas till covid-19-infektionen. Det kallas för postcovid eller långtidscovid.

Postcovid är ett paraplybegrepp snarare än en specifik diagnos eller sjukdom, och omfattar många olika symtom och följdkomplikationer. Symtomen kan också variera över tid och i omfattning. Vissa får svåra symtom som har stor påverkan på det dagliga livet (svår postcovid) medan andra får mildare och mindre funktionsnedsättande symtom. Både personer som fått vård på sjukhus på grund av svårare akut covid-19-infektion och personer som har haft mildare initial infektion och inte fått vård på sjukhus kan utveckla postcovid. Även barn kan få postcovid.

Postcovid är multisystemiskt och kan påverka alla organsystem i kroppen. Vanliga symtom är hjärntrötthet, fatigue, hjärt- kärlkomplikationer, huvudvärk, smärta, långvarig feber och mag- och tarmproblem.

Samband mellan diagnostik, behandling och rehabilitering

Det ovan sagda innebär att *diagnostiken* är viktig. Ett och samma symtom kan nämligen ha olika grundorsaker. Beror andningssvårigheterna på lungskador, hjärtkomplikationer eller störningar i det autonoma nervsystemet? För att kunna erbjuda patienten anpassad behandling och rehabilitering räcker det inte att konstatera "postcovid".

Vad orsakar postcovid?

I dagsläget vet man inte exakt vad som händer i kroppen vid postcovid, men det finns flera teorier som börjar få stöd i forskning:

1. Viruset har i den akuta sjukdomsfasen orsakat skador på organ och nerver.
2. Viruset aktiverar immunsystemet som hos vissa personer överreagerar och angriper kroppens funktioner och organ, så kallad autoimmunitet.
3. Virusrester finns kvar i kroppens vävnader och orsakar inflammation som ger upphov till nya eller återkommande symtom.

4. Viruset påverkar celler på insidan av blodkärlen (endotel) och stör blodets leveringsförmåga vilket påverkar syretillförseln, exempelvis via mikroskopiska blodproppar.

Hur många drabbas?

Enligt tidskriften The Lancet visar den hittills mest pålitliga studien att ungefär en av åtta, 12,7 procent, har kvarstående symtom i tre till fem månader efter infektion (längre har man inte mätt i studien).¹ Mot bakgrund av antalet smittade, och att vi fortfarande lever med viruset, rör det sig inte om ett fåtal. En ny studie från USA visar dessutom att risken för långtidskomplikationer kan öka ju fler gånger du smittas.² Vaccin eliminerar inte risken för postcovid.³

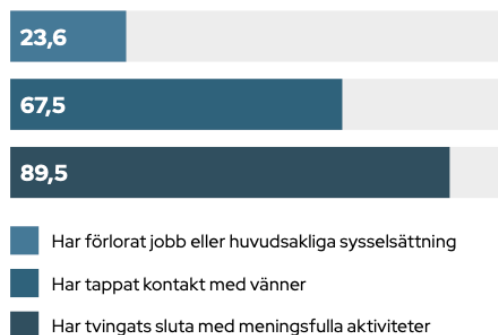
Hur ser prognosen ut?

En del drabbade blir bättre över tid, medan andra inte blir det. Några försämras sent in i förloppet. Forskning pågår och vi kommer att lära oss mer om prognosen på sikt. *Det står dock klart att inte alla tillfrisknar.* Ett inte obetydligt antal människor har varit sjuka i funktionsnedsättande symtom sedan pandemins start.

Hur mår våra medlemmar?

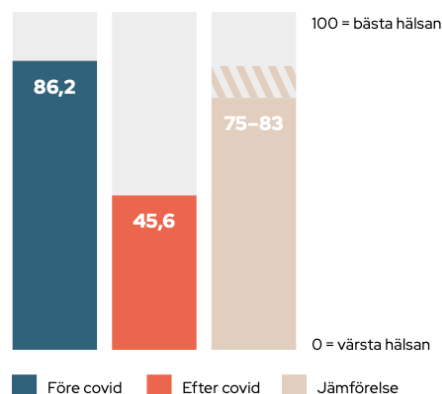
I juni 2022 genomförde SCF en medlemsenkät där personer som själva led av postcovid och var över 18 år fick delta. Resultaten visar att hälsan före och efter covid nästan hade halverats på gruppnivå (från 86,2 till 45,6 på en skala 0–100 där 100 är perfekt hälsa. Medelvärde i populationsstudier ligger på 75–83). Ca 24 procent har förlorat sitt jobb eller huvudsakliga sysselsättning på grund av postcovid. Sammantaget leder funktionsnedsättningarna hos personer med postcovid inte bara till ett stort lidande för de enskilda drabbade och deras familjer, utan också till samhällsekonomiska kostnader. Flera av våra medlemmar beskriver vad det gör med dem att inte kunna ta hand om sina barn och jobba, eller att som vuxen behöva flytta hem till sina föräldrar för att klara vardagen.

Så här svarar våra medlemmar när vi frågar vad de förlorat på grund av postcovid



Medlemmars hälsa har påverkats kraftigt av covid-19

Staplarna visar att självrapporterad hälsa innan och efter covid nästan har halverats på gruppnivå. Vanligt medelvärde i populationsstudier är mellan 75–83.



¹ Aranka V Ballering, Sander K R van Zon, Tim C olde Hartman, Judith G M Rosmalen

Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study, August 2022, The Lancet, DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01214-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01214-4)

² Ziyad Al-Aly, Benjamin Bowe, Yan Xie et al. Outcomes of SARS-CoV-2 Reinfection, 17 June 2022, PREPRINT (Version 1) available at Research Square, DOI: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1749502/v1>

³ Al-Aly, Z., Bowe, B. & Xie, Y. Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection. Nature Med 28, 1461–1467 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01840-0>

Våra frågor till partierna

Kunskapsbrist om postcovid

Sars-CoV-2 är ett helt nytt virus för människan och det finns mycket kvar att lära om dess långtidskonsekvenser. För att kunna erbjuda evidensbaserad vård krävs mer forskning och en nationell struktur för kunskapsinsamlande. I jämförelse med Storbritannien och USA har Sveriges regering avsatt ytterst små medel per capita till postcovidforskningen. Ytterligare resurser behövs för att kunna förbättra människors hälsa och livssituation. Med hänsyn till den stora smittspridningen och att vi fortfarande lever med viruset menar vi att det också ligger stora samhällsekonomiska intressen i att på sikt kunna bota postcovid.

1. Hur ställer sig partiet till mer öronmärkta medel till postcovidforskningen?
2. Hur ställer sig partiet till ett nationellt kvalitetsregister för postcovid?

Vården behöver stärkas

Det återstår mycket att lära om postcovid. Samtidigt så vet vi mer idag än för två år sedan och forskningsfältet växer snabbt. För att vården ska ha en chans *följa, bygga och sprida kunskap* om postcovid behövs kunskapsnav, som också kan ta hand om patienterna med svår postcovid.

Idag är kvalitén i postcovidvården mycket ojämlig i Sverige. Hur den organiseras, och om specialiserad postcovidvård finns att tillgå, skiljer sig åt mellan regionerna. Som patientorganisation ser vi tydligt att ordinarie vård inte klarar av att hantera de svårast sjuka. Patienter i vissa regioner är fortfarande sängliggande i tillstånd som utreds och behandlas symtomlindrande i andra regioner. En annan faktor som kan bidra till ojämligheten är att det nationella kunskapsstödet avseende postcovid är utdaterat och innehåller mycket få konkreta råd till kliniker. I länder som Norge, Danmark och England uppdaterar hälsomyndigheterna kunskapsstöden kontinuerligt, just eftersom det rör sig om ett kunskapsområde som rör sig snabbt framåt.

Att samla patienter med svår postcovid, olika läkardiscipliner och hälsoprofessioner på multidisciplinära mottagningar effektiviserar lärandet enligt WHO och Kungliga Vetenskapsakademien.⁴ Socialstyrelsen konstaterar att de med komplexa symtom kan behöva vård av multidisciplinära och multiprofessionella team som är *specialiserade på postcovid*.⁵ Trots det lägger flera regioner ner sina postcovidmottagningar, bland annat på grund av bristande resurser. Staten skulle finansiera all pandemirelaterad vård hette det. Det måste gälla även postcovid.

3. Hur ställer sig partiet till att inrätta ett Nationellt kunskapscenter för postcovid, som fungerar som ett kunskapsnav till övriga vården och kontinuerligt kan

⁴ WHO Europe, Policy brief – In the wake of the pandemic: preparing for long COVID (2020), <https://www.who.int/europe/news/item/24-02-2021-new-policy-brief-calls-on-decision-makers-to-support-patients-as-1-in-10-report-symptoms-of-long-covid> och Kungliga Vetenskapsakademien, Postakut Covid-19-syndrom – långtidskomplikationer av Covid-19, april 2021, <https://www.kva.se/app/uploads/2021/04/covidrapport3210426FINAL.pdf>

⁵ Socialstyrelsen, Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19, Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-4-7351.pdf>

uppdatera kunskapsstöd till primärvård, postcovidmottagningar och specialiserad sjukhusvård?

4. Hur ställer sig partiet till att föreslå "postcovidmiljarden" för att stärka den regionala postcovidvården och förhindra nedläggningar av postcovidmottagningar?

Barn drabbas av postcovid

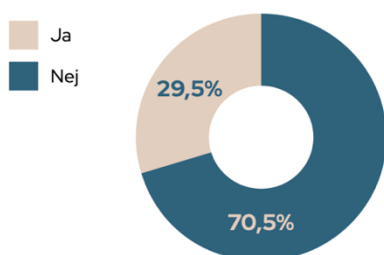
Barnombudsmannen konstaterar att barn med postcovid har varit en väldigt utsatt grupp under pandemin och pekar på att det finns behov av att följa hur rättigheterna har påverkats specifikt för barn med postcovid.⁶ Barn med postcovid missar utbildning de har rätt till, kan inte träffa kompisar eller utöva fritidsaktiviteter. Samtidigt är tillgången till specialiserad postcovidvård ännu sämre för barn än för vuxna och inga av de forskningspengar som regeringen har avsatt för postcovid har gått till forskning på barn. Skolan är inte heller rustad att ta hand om barnen som inte kan vara i skolan alls eller har hög frånvaro på grund av sin postcovid.

5. Vad kommer ditt parti göra för att säkerställa att barn med postcovid får den vård och det stöd de har rätt till?
6. Vad kommer ditt parti göra för att säkerställa att barn med postcovid får den utbildning de har rätt till i alla kommuner?

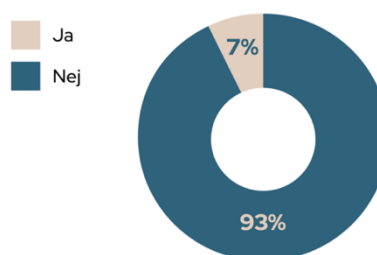
Den kommunala vården och omsorgen behöver stöd

Den kommunala sjukvården är den största omvårdnadsgivaren i Sverige, med 290 huvudmän. Trots att Socialstyrelsen konstaterat att den kommunala vården och omsorgen måste kunna identifiera postcovid och hänvisa vidare för bedömning så visar SCF:s kommunenkät att 93 procent av de svarande inte har fått någon utbildning om postcovid. 70,5 procent uppgav att de inte har specifika rutiner för identifiering av misstänkt postcovid eller för uppföljning av postcovid i verksamheten.⁷

Finns det några specifika rutiner för identifiering och uppföljning av postcovid/misstänkt postcovid i din verksamhet?



Hur har du som MAS/MAR fått någon utbildning om postcovid?



⁶ Barnombudsmannen, Covid-19-pandemins konsekvenser för barn, juni 2021,

<https://www.barnombudsmannen.se/aktuellt/covid-19-pandemins-konsekvenser-for-barn/>

⁷ Svenska Covidföreningens enkät till kommunerna, <https://covidforeningen.se/wp-content/uploads/2022/03/SCF-2022-03-07-Behov-av-kunskap-om-postcovid-i-aldrevarden-2.pdf>. MAS = medicinskt ansvarig sjuksköterska, MAR = medicinskt ansvarig för rehabilitering.

Det är inte rimligt att förvänta sig att 290 kommuner ska kunna följa kunskapsutvecklingen om postcovid på ett effektivt sätt. För att kunna identifiera och ge adekvat vård och omsorg till postcovidpatienter behöver kommunerna samordnat stöd i att öka sin kunskap.

7. Vad kommer ditt parti att göra för att den kommunala vården och omsorgen ska få ökad kunskap om postcovid?

Brister i sjukförsäkringssystemet

Postcovid har satt ljuset på flera brister i sjukförsäkringssystemet.⁸ Patientgruppen har extra svårt att styrka sin **nedtagna arbetsförmåga på grund av sjukdom** genom läkarintyg. Dels eftersom kunskapsnivån om postcovid fortfarande är låg, dels eftersom forskning ännu inte har identifierat vilka utredningar som leder till fynd av biomarkörer hos patientgruppen (och de metoder som börjar utkristallisera sig i forskning är ännu inte tillgängliga i Sverige). Därtill saknar postcovid **prognos**.

Som patientförening ser vi hur medlemmar med stora funktionsnedsättningar utförsäkras. Att bli utförsäkrad och därmed stå utan någon form av ekonomisk försörjning när man är svårt sjuk leder ofta till att man mår ännu sämre. Vägen till ett tillfrisknande och att komma tillbaka till arbetsmarknaden riskerar att bli onödigt lång. Patienter med svår postcovid behöver kunna vara sjukskrivna med ersättning tills de återfår sin arbetsförmåga. När vi frågar våra medlemmar vad de vill säga till er politiker är ett av de mest återkommande ämnena att sjukförsäkringen inte fungerar på ett adekvat sätt.

8. Vad kommer ditt parti göra för att förhindra att personer utan arbetsförmåga förlorar sin sjukpenning?



⁸ De kursiverade delarna anspelar på rekvisit i lagtext.