

Behov av en nationell handlingsplan för postcovid

Varför är det viktigt?

Covid-19-pandemin har på flera sätt påverkat människors liv och vardag, oavsett om man har insjuknat i covid-19 eller inte. Effekterna på samhället och på enskilda individer är stora och vi kan ännu inte överblicka pandemins totala påverkan. En effekt är dock de långvariga symtom som vissa personer får efter att ha smittats av Sars-CoV-2. Idag vet vi att många lever med komplikationer efter infektion, och att postcovid är ett betydande och växande folkhälsoproblem i Sverige och övriga länder.¹ Enligt en väl genomförd studie publicerad i *The Lancet* drabbas 1 av 8 av långvariga symtom efter covid-19.² En stor registerstudie visar att risken för långtidskomplikationer ökar ju fler gånger man smittas.³ Amerikanska Brookings Institute uppskattar att 4 miljoner amerikaner är arbetsförmögna på grund av postcovid.⁴ Även EU-kommissionens expertgrupp konstaterar att postcovidens konsekvenser för hälso- och sjukvård, socialtjänst och ekonomisk tillväxt "kommer att vara substantiell".⁵ Spridningen av Sars-Cov-2 förväntas inte heller avta i närtid, och även om vaccin i viss utsträckning minskar risken för postcovid så elimineras den inte.⁶ Patienterna finns här nu, och nya tillkommer vid varje smittovåg. Därför ligger det i hela samhällets intresse att bygga en infrastruktur som effektivt kan skapa och sprida kunskap om postcovid, med målet att på sikt finna botande behandling. Ett sådant arbete skulle också lämna oss bättre rustade inför kommande pandemier.

Varför räcker det inte med nuvarande system?

Samtidigt som postcovid påverkar samhället negativt saknas det fortfarande kunskap om bakomliggande mekanismer och behandling. Behovet av flervetenskaplig forskning och en effektiv infrastruktur för att sprida kunskap och handlägga patienterna i vården är stort. I jämförelse med andra länder har det i Sverige tagit tid, både att inrätta

¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Postcovid i praktiken* (2022) s. 16, <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/> samt Kungliga Vetenskapsakademien, *Postakut Covid-19-syndrom – långtidskomplikationer av Covid-19* (2021), <https://www.kva.se/app/uploads/2021/04/covidrapport3210426FINAL.pdf>

² 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)

³ Bowe, B., Xie, Y., & Al-Aly, Z. (2022). Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. *Nature medicine*, 28(11), 2398-2405, DOI: <https://doi.org/10.1038/s41591-022-02051-3>

⁴ Brookings Institute, New data shows long Covid is keeping as many as 4 million people out of work (2022), <https://www.brookings.edu/research/new-data-shows-long-covid-is-keeping-as-many-as-4-million-people-out-of-work/?amp>

⁵ Facing the Impact of Post-Covid-19 Condition (Long Covid) on Health Systems, Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH), 2022, s. 58 https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-12/031_longcovid_en.pdf

⁶ 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>

specialistmottagningar och ta fram kunskapsstöd till sjukvården om postcovid. Därtill saknas det fortfarande ett nationellt nav för att accelerera kunskapsutvecklingen i Sverige.⁷

Förslag på åtgärder

För att stävja de negativa samhällskonsekvenserna av postcovid behövs en nationell handlingsplan. Nedan följer förslag på åtgärder som bör ingå i en sådan.

1. Ge SBU ett längre och utökat uppdrag om postcovid

Bakgrund

Sverige är i behov av en samlad omvärldsbevakning avseende postcovid. SBU:s senaste uppdrag begränsade sig till forskningsstudier avseende behandling och rehabilitering vid postcovid och slutrapportering skedde i augusti 2022, vilket medförde att det inte fanns mycket att redovisa.⁸ Det innebär också att ingen svensk myndighet har följt kunskapsutvecklingen avseende omfattning (prevalens) och allvar (bakomliggande mekanismer), vilket blir en brist i kunskapsunderlaget till beslutsfattare inom vård, politik och myndigheter.

För att skapa förutsättningar för Socialstyrelsen att ta fram ett uppdaterat kunskapsstöd behövs ett uppdaterat kunskapsunderlag som inte enbart begränsar sig till behandling och rehabilitering.

Hur bör uppdraget utformas?

SBU bör få i uppdrag att löpande utvärdera och sprida kunskap om det vetenskapliga stödet avseende förekomst (prevalens), mekanismer, diagnostik, behandling och rehabilitering vid postcovid, i syfte att ge Socialstyrelsen ett underlag att ta fram ett uppdaterat kunskapsstöd. Uppdraget kan också förväntas underlätta prioriteringar i forskning. Uppdraget bör löpa över 3 år och delredovisningar ske.

Uppdraget bör **finansieras** särskilt.

I uppdraget bör ingå att:

- Presentera resultatet på översiktligt, tillgängligt och visuellt sätt enligt tidigare framtagen metod.
- Särskilt uppmärksamma effekter av covid-19 på barn.
- I samverkan med Socialstyrelsen ta fram ett arbetssätt så att resultat och bedömningar löpande kan förmedlas till Socialstyrelsen.
- Följa och utvärdera andra internationella aktörers arbete med frågan.

⁷ Vikten av att särskilt uppmärksamma nya patientgrupper för kunskapsbyggande och adekvat omhändertagande i vården har varit tydligt vid tidigare epidemier, t ex vid tillstånd som postpolio och HIV. Se t ex Halstead (2011). A brief history of postpolio syndrome in the United States. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 92(8), 1344-1349, s. 1347f och Grun, L., & Murray, E. (1995). Acceptability of shared care for asymptomatic HIV-positive patients. *Family practice*, 12(3), 299-302, s. 301.

⁸ Se SBU (2022). Postcovid - behandling och rehabilitering: En evidenskartan. [Postcovid – behandling och rehabilitering \(sbu.se\)](#)

- Utveckla ett arbetssätt för att löpnade identifiera områden där det finns behov av forskning avseende förekomst, mekanismer och diagnostik samt behandling och rehabilitering av postcovid.
- Kommunicera resultat och forskningsbehov till Folkhälsomyndigheten, Vetenskapsrådet samt andra relevanta myndigheter och aktörer.

2. Ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett nationellt kliniskt kunskapsstöd som uppdateras löpande

Bakgrund

Det saknas ett konkret nationellt kunskapsstöd som riktar sig till kliniker, vilket kan antas bidra till den ojämlika postcovidvården.⁹ I regeringsuppdraget till Socialstyrelsen angavs att myndigheten skulle samverka med huvudmännens nationella system för kunskapsstyrningen och ta fram en plan för hur stödet i ett nästa steg kan utvecklas, kompletteras och samordnas med insatser för att ytterligare förstärka förutsättningarna att möta patientgruppens behov.¹⁰ Någon sådan plan har inte tagits fram.¹¹ Det angavs även att stödet skulle uppdateras löpande med hänsyn till den snabba kunskapsutvecklingen.¹² Inte heller så har skett. Socialstyrelsens beslutsstöd är från april 2021, innehåller få rekommendationer till kliniskt verksamma och går mer ut på att uppmana regioner och kommuner att ta fram lokala kunskapsstöd.¹³

Myndigheten för vårdanalys konstaterar att mer konkreta och uppdaterade kunskapsstöd efterfrågas av professionen.¹⁴ Vi noterar också att de kunskapsstöd som finns enbart riktar sig primärvården, samtidigt som de med svårast postcovid också har behov av specialiserad vård på sjukhusnivå.

Vi menar att det varken är realistiskt eller resurseffektivt att låta 290 huvudmän stå för omvärldsbevakning och framtagande av grunden för riktlinjer på postcovidområdet.

⁹ Se Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport Postcovid i praktiken (2022), <https://www.vardanalys.se/rappporter/postcovid-i-praktiken/>

¹⁰ Regeringsbeslut S2021/01100 (delvis), Uppdrag att utveckla ett stöd för hälso- och sjukvården gällande patienter med långvariga symptom efter genomgången covid-19 infektion, s. 2.

¹¹ Enligt Socialstyrelsen har myndigheten enbart skickat beslutsstödet till NPO:erna.

Kunskapsstyrningens samverkansytta för covid-19 och postcovid har - trots att postcovid skulle utgöra fokusområde under 2022 - inte arbetat aktivt med frågan på ett sätt som kommer patientgruppen till del. Arbetet har fokuserats på en registerstudie om vårdkonsumtion och förekomst av tilläggsdiagnosen för postcovid för PCR-positiva - inte på implementering av bästa möjliga kunskap i vården. Enligt företrädare för ytan är framtiden för samverkansytan är dessutom oviss, liksom var ansvaret för postcovid bör ligga inom ramen för kunskapsstyrningen - eftersom den också arbetar i stuprör medan postcovid är multisystemiskt.

¹² Världshälsoorganisationens (2023) kliniska riktlinjer är levande, se [Clinical management of COVID-19: Living guideline, 13 January 2023 \(who.int\)](https://www.who.int/publications/m/item/clinical-management-of-covid-19), liksom de som tagits fram av NICE (2022), se [Guideline COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19 \(nice.org.uk\)](https://www.nice.org.uk/guidance/ng19).

¹³ Socialstyrelsen (2021). Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2). [Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/rapporter/postcovid-i-praktiken/)

¹⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport Postcovid i praktiken (2022), s. 82, <https://www.vardanalys.se/rappporter/postcovid-i-praktiken/>

I Sverige saknas också - till skillnad från i många andra länder - officiell information om postcovid som riktar sig till enskilda.¹⁵

Hur bör uppdraget utformas?

Regeringen genom Socialdepartementet bör uppdra **Socialstyrelsen** att ta fram ett nationellt kliniskt kunskapsstöd för postcovid, som riktar sig till både primär- och specialistvård och uppdateras löpande under en treårsperiod.

Uppdraget bör genomföras **i samverkan med SBU**, Karolinska Universitetssjukhuset, Region Stockholm genom Karolinska universitetssjukhuset, Kunskapsstyrningen inom SKR och patientföreningar.¹⁶

Uppdraget bör **finansieras** särskilt.

I uppdraget bör ingå att:

- Rekrytera en multidisciplinär och tvärprofessionell expertgrupp, med strukturerad klinisk erfarenhet av patientgruppen/som forskar på postcovid, samt patientrepresentanter för framtagandet av kunskapsstödet. Tillräcklig tid måste avsättas för skrivandet av texter och remissrunda.¹⁷
- Ta fram stöd med rekommendationer om utredning/diagnostik, behandling och rehabilitering för såväl primärvård som specialistvård.
- Utforma stödet så det explicit omfattar barn med postcovid.
- Utforma stödet så det explicit även omfattar den kommunala hälso- och sjukvården
- Bevaka och inhämta erfarenheter från andra internationella aktörers arbete med frågan.
- Löpande uppdatera kunskapsstödet i nära dialog med SBU.
- Ta fram en plan för löpande spridning och implementering av kunskapsstödet i samarbete med SKR:s kunskapsstyrning. Planen bör redovisas särskilt.
- Samverka med andra relevanta myndigheter och aktörer.
- Ta fram evidensbaserad patientinformation

¹⁵ Jmf. bl.a. England, NHS (2022) Long-term effects of coronavirus: [Long-term effects of coronavirus \(long COVID\) - NHS \(www.nhs.uk\)](https://www.nhs.uk) och Norge, Folkehelseinstituttet (2022) Senfølger etter covid-19 ("long covid"): [Senfølger \("long covid"\) - FHI](https://www.fhi.no)

¹⁶ Socialstyrelsen har till skillnad från hälsomyndigheter i bl.a. England haft svårigheter att löpande förmedla bästa tillgängliga kunskap till vården. De länder som har lyckats bäst är de som har ett fungerande och effektivt samarbete mellan myndigheter, postcovidforsare, postcovidvård och patienter. Jmf. Englands Long Covid Task Force och Rapid Guidelines. Både WHO och EU-kommissionens expertgrupp understryker vikten av patientsamverkan i alla led. Se Facing the Impact of Post-Covid-19 Condition (Long Covid) on Health Systems, Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH) (2022), s. 59. https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-12/031_longcovid_en.pdf samt Policy Brief 39, In the wake of the pandemic, Preparing for long covid, s. 5, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339629/Policy-brief-39-1997-8073-eng.pdf>

¹⁷ Vid framtagandet av det aktuella kunskapsstödet saknades flera viktiga discipliner i expertgruppen, texten togs fram på drygt två månader och remisstiden var två dagar.

3. Inrätta ett nationellt kunskapscentrum för postcovid

Bakgrund

Med hänsyn till den snabba kunskapsutvecklingen på postcovid är det viktigt att det finns ett nationellt kunskapscentrum som fungerar som nav i forskningen och omvärldsbevakningen och kan vara en kanal för att föra ut den senaste forskningen till hälso- och sjukvårdens alla nivåer.

Europakommissionen rekommenderar att forskning om postcovid på ett kliniknära sätt möjliggörs.¹⁸ Alla postcovid-patienter måste också ges möjlighet att delta i kliniska studier. Samtidigt räcker det inte att bara forskning görs, kunskapen måste också komma ut till hälso- och sjukvårdspersonal snabbt och effektivt. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar i sin kartläggning av postcovidvården att den kunskap som finns om postcovid inte når ut på ett effektivt sätt idag.¹⁹

Hur bör uppdraget utformas?

Det nationella kunskapscentret bör ha en multidisciplinär och multiprofessionell kompetens och erfarenhet. Ett nära samarbete med postcovidmottagningar i landet är nödvändigt för att göra kunskapsutvecklingen och kunskapsspridningen effektiv. Därtill bör centret samverka med en aktör som har erfarenhet av att överbrygga organisatoriska hinder/infrastrukturmässiga utmaningar kopplat till forskning och hälso- och sjukvård - som idag omöjliggör nationell samordning i postcovidfrågan.

Uppdragsgivare bör vara regeringen genom Socialdepartementet/Utbildningsdepartementet.

Huvudman bör vara Karolinska Institutet.

Uppdraget bör genomföras **i samverkan med** Karolinska Universitetssjukhuset, Region Stockholm, SciLife Lab, patientorganisation och andra relevanta aktörer.

Verksamheten bör **finansieras** genom en direkt satsning från staten.

Huvuduppdraget bör vara att utgöra ett nationellt kunskapsnav för postcovid där det ingår att bygga, samla och sprida bästa tillgängliga kunskap om postcovid i hälso- och sjukvården samt till beslutsfattare, myndigheter och andra relevanta aktörer. Det kan ske genom att:

- Bedriva patientnära forskning om diagnostik/utredning samt rehabiliterings- och behandlingsmetoder vid postcovid
- Upparbeta ett forsknings- och professionsnätverk (på sikt nära samarbete med postcovidmottagningar i landets sjukvårdsregioner, se förslag 4)

¹⁸ Facing the Impact of Post-Covid-19 Condition (Long Covid) on Health Systems, Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH), 2022, s. 60.

https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-12/031_longcovid_en.pdf

¹⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken (2022), <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

- Upparbeta ett nätverkssamarbete med aktuella myndigheter och andra relevanta aktörer inom civila samhället, akademien samt beslutsfattare.
- Utgöra en nationell konsultationsfunktion för hälso- och sjukvården i regionerna
- Omvärldsbevaka, sammanställa och förmedla bästa tillgängliga kunskap inom området till hälso- och sjukvården
- Utforma och sprida informations- och utbildningsmaterial samt vara aktiva medaktörer vid konferenser etc.
- Verka för att kunskapsutvecklingen ges en praktisk och tillämpbar inriktning
- Vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare.
- Aktivt verka för frågor inom området när det gäller samarbete med andra länder och internationella organisationer, t.ex. i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information.
- Samverka med FoU-verksamheter runt om i landet.

4. Stötta specialiserade postcovidsmottagningar i varje sjukvårdsregion genom öronmärkta statsbidrag

Bakgrund

Hälso- och sjukvården var hårt belastad redan innan pandemin. Utöver den vårdskuld som uppstått på grund av inställd vård har en helt ny, icke obetydlig, patientgrupp uppstått som en konsekvens av pandemin, nämligen postcovidspatienterna. Ny svensk forskning visar att postcovid innebär en ökad vårdkonsumtion upp till ett år efter insjuknandet i covid-19.²⁰

Samtidigt som primärvården bör utgöra basen för postcovidsvården måste patienter med komplexa, multisystemiska och funktionsnedsättande postcovid få tillgång till vård av multidisciplinära och multiprofessionella team som är *specialiserade på postcovid*. Detta är något som Socialstyrelsen omnämner i sitt beslutsstöd och som Europakommissionens expertgrupp rekommenderar.²¹ Tillgång till sådan vård saknas dock i flera regioner och flera postcovidsmottagningar lägger nu ner.²² Det får till följd att de svårast sjuka står helt utan specialiserad postcovidsvård som är uppdaterad på kunskapsläget, samtidigt som de saknar hemmahörighet hos en enskild specialistdisciplin. Det kan starkt ifrågasättas om dessa patienter kan erbjudas en personcentrerad och patientsäker vård under sådana förutsättningar. En del regioner säger öppet att det är ett ekonomiskt beslut, andra anger det som den informella anledningen.²³ Detta sker samtidigt som Myndigheten för vård och omsorgsanalys rapporterar att 78% av personer med postcovid tycker det är viktigt med en postcovidsmottagning i deras hemregion, att postcovidspatienter har sämre erfarenhet av

²⁰ Hedberg P et al. (2023). Post COVID-19 condition diagnosis: A population-based cohort study of occurrence, associated factors, and healthcare use by severity of acute infection. *J Intern Med*. 293:246–258.

²¹ Socialstyrelsen (2021). Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2), s. 7. [Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 \(socialstyrelsen.se\)](https://socialstyrelsen.se) samt Facing the Impact of Post-Covid-19 Condition (Long Covid) on Health Systems, Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH), 2022, s. 62. https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-12/031_longcovid_en.pdf

²² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken (2022), s. 54f <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

²³ Se exempelvis [Uppsalas postcovid-mottagning kan läggas ned – trots långa väntetider | SVT Nyheter](https://svt.se/nyheter/2022-12-08/upp-salas-postcovid-mottagning-kan-laggas-ned-trots-langa-vaentetider)

vården än andra patienter med kroniska sjukdomar och att kunskapsspridning är en stor utmaning.²⁴ Myndigheten konstaterar att personer med postcovid har tvingats söka vård i en annan region eftersom vården inte finns där de bor eller för att kvaliteten på vården är bättre i en annan region. Vården är på så vis inte jämlik.

Hur bör uppdraget utformas?

För att säkerställa en god och nära vård som är jämlik, personcentrerad och patientsäker behövs specialiserade postcovidmottagningar i varje sjukvårdsregion. Mottagningarna bör ha en multidisciplinär och multiprofessionell kompetens och erfarenhet där patienter med svår postcovid kan få vård, samtidigt som mottagningen bidrar till kunskapen om postcovid i samarbete med andra postcovidmottagningar, kunskapsstyrningen och det nationella kunskapscentret. Kvaliteten och effektiviteten i vården blir bättre när patienten får möta vårdpersonal som har en strukturerad erfarenhet av patientgruppen och förutsättningar att aktivt följa kunskapsutvecklingen.

Uppdragsgivare bör vara regeringen genom Socialdepartementet.

Huvudmän bör vara regionerna genom samarbete i sjukvårdsregionerna. Uppdraget bör genomföras **i samverkan med** regionerna och sjukvårdsregionerna, SKR, patientorganisation och andra relevanta aktörer.

Verksamheten bör **finansieras** genom en direkt satsning från staten genom statsbidrag.

Huvuduppdraget bör vara att alla sex sjukvårdsregioner etablerar ett, utifrån befolkningsantal, passande antal multidisciplinära och multiprofessionella postcovidmottagningar som kan erbjuda specialiserade utredning/diagnostik, symtomlindrande behandlingar, rehabiliteringsinsatser och uppföljningar som bygger på bästa evidens och beprövad erfarenhet. För att säkra en god och nära vård som är personcentrerad, patientsäker och jämlik behöver alla specialiteter och professioner inom ett universitetssjukhus samarbeta för att skapa en postcovidmottagning, med tyngdpunkt på förslagsvis infektionssjukdomar och immunologi, lungmedicin, kardiologi, neurologi och hälsoprofessioner med flera.²⁵

Uppdraget bör innebära att:

- Erbjuder specialiserad och fördjupad utredning/diagnostik, symtomlindrande behandlingar, rehabiliteringsinsatser och uppföljningar över tid.
- Samverka med primärvård och andra specialistmottagningar för sammanhållna vårdprocesser där endast medicinskt motiverade väntetider förekommer

²⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken (2022) s. 66, <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

²⁵ På Karolinska sjukhuset har mottagningen i Solna (2021) behövt kompetenser inom dessa områden: Infektionssjukdomar, lungmedicin, kardiologi, neurologi, njurmedicin, reumatologi, intensivvård, psykiatri, diagnostisk radiologi, klinisk fysiologi, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, kurator och psykolog (se Verksamhetsberättelse 2020-21). Även andra kompetenser är viktiga så som t gastroenterologi, öron-näsa-hals, ögonspecialister, hematologi, koagulation, medicinsk rehabilitering och allmänmedicin. Av dessa skäl är ett brett samarbete inom ett universitetssjukhus helt avgörande för god vård.

- Medverka i patientnära forskning om utredning/diagnostik, rehabiliterings- och behandlingsmetoder vid postcovid
- Delta i nationella nätverkssamarbeten kring postcovid för en effektiv kunskapsstyrning
- Vara uppdaterade på bästa tillgängliga kunskap inom området
- Bidra till en effektiv och ändamålsenlig vård för postcovidpatienter
- Ge stöd till närstående och information till patienter