

Skrivelse till Socialstyrelsen angående nationellt kunskapscentrum för postinfektiösa tillstånd

Varför behövs ett nationellt kunskapscentrum?

Postcovids inverkan på folkhälsa, hälso- och sjukvård samt samhällsekonomi är omfattande

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 Nyligen publicerade *the Lancet Regional Health Europe* en stor multinationell studie, genomförd av bland annat Karolinska Institutet, med 65 000 vuxna deltagare från Sverige, Island, Norge och Danmark. Resultaten visar en markant högre risk för allvarlig och långvarig postcovid för personer som varit sängliggande i minst sju dagar under SARS-CoV-2-infektionen (svår covid-19) samt att postcovidsymtomen för många består över tid. Artikelförfattarna konstaterar att postcovid innebär en stor påverkan på folkhälsan.⁴ Amerikanska Brookings Institute uppskattar att 4 miljoner amerikaner är arbetsförmögna på grund av postcovid.⁵ Även EU-kommissionens expertgrupp konstaterar att postcovids konsekvenser för hälso- och sjukvård, socialtjänst och ekonomisk tillväxt "kommer att vara substantiell".⁶ 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.⁷ Patienterna finns här nu, och nya tillkommer vid varje smittovåg.

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 Qing Shen et al, COVID-19 illness severity and 2-year prevalence of physical symptoms: an observational study in Iceland, Sweden, Norway and Denmark, 27 oktober 2023, <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100756>

⁵ 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>

⁶ 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

⁷ 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>

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 inte nuvarande system?

Samtidigt som postcovid påverkar samhället negativt saknas det fortfarande mycket 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. Europakommissionen rekommenderar att forskning om postcovid på ett klinisknära sätt möjliggörs och påtalar att alla postcovid-patienter måste ges möjlighet att delta i kliniska studier.⁸ Samtidigt räcker det inte att bara forskning görs, kunskapen måste också komma ut till hälso- och sjukvårdspersonal snabbt och effektivt.. Förutsättningar behövs för att kunna skapa ett *accelererat och cirkulärt lärande*.⁹

Att postcovid är ett multisystemiskt tillstånd och därför inte har en naturlig hemmahörighet inom en medicinsk disciplin, utan är relevant för flera, innebär flera utmaningar när det kommer till kunskapsutveckling, kunskapsstyrning och vårdorganisation. Rent konkret riskerar postcovid att hamna mellan stolarna när det saknas en naturlig ansvarig aktör.

Vi ser att Sveriges respons i förhållande till postcovid *därtill* har försvårats och försenats av det faktum att styrningen av hälso- och sjukvården är uppdelad på 21 separata och självstyrande huvudmän som inte har samverkat i frågan i tillräcklig utsträckning.¹⁰ I jämförelse med många andra länder har det i Sverige tagit tid, både att inrätta specialistmottagningar och ta fram adekvata kunskapsstöd till sjukvården om postcovid.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar också i sin kartläggning av postcovidvården att den kunskap som finns om postcovid inte når ut på ett effektivt sätt idag.¹¹ Postcovidvården i Sverige, eller kunskapen om postcovid, är inte heller jämlik i landet.

Ett nationellt kunskapscentrum bidrar till att postinfektiösa tillstånd får en hemmahörighet samt till ett nationellt kunskapslyft över tid

Att det finns områden där kompetens och forskning behöver koncentreras i kompetenscentrum, men där verksamheten inte nödvändigtvis lämpar sig som tillståndspliktig vård enligt definitionen för nationell högspecialiserad vård, har Socialstyrelsen konstaterat.¹² SCF menar att postinfektiösa tillstånd utgör ett sådant område och noterar att vikten av att särskilt uppmärksamma nya patientgrupper för

⁸ 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

⁹ 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

¹⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken (2022), <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

¹¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken (2022), <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

¹² Socialstyrelsen, Förutsättningar för kompetenscentrum inom nationellt högspecialiserad vård.

kunskapsbyggande och adekvat omhändertagande i vården har också varit tydligt vid tidigare epidemier, till exempel vid tillstånd som postpolio och HIV.¹³

Ett nationellt nav för att accelerera kunskapsutvecklingen i Sverige skulle bidra till att överkomma de utmaningar som beskrivits ovan i förhållande till nuvarande system. Med hänsyn till postcovids omfattning, den snabba kunskapsutvecklingen samt det faktum att vi kommer behöva leva med SARS-CoV-2 och dess följd effekter över tid menar SCF att nationellt kunskapscentrum behöver inrättas, för att fungera som nav i forskning och kunskapsutveckling och en kanal för att kontinuerligt föra ut den senaste forskningen till hälso- och sjukvårdens alla nivåer. Ett nationellt kunskapscentrum bidrar till att postcovid får en hemmahörighet samt till ett nationellt kunskapslyft över tid.

Därtill skulle det också öka Sveriges beredskap inför kommande pandemier eftersom det ger kunskapsutveckling kring postinfektiosa tillstånd den naturliga hemmahörighet som idag saknas.

Hur bör ett nationellt kunskapscentrum utformas? Utbildning, forskning, kommunikation och klinik under samma tak

Det nationella kunskapscentret bör ha en multidisciplinär och multiprofessionell kompetens och erfarenhet. Utbildning, forskning, kommunikation och klinik bör utgöra kärnan i centrets uppdrag. På så sätt skapas förutsättningar för ett *accelererat och cirkulärt lärande* som är centralt på området och bygger på närhet mellan klinisk kunskapsutveckling.¹⁴

Ett samarbete med kunskapsstyrningen samt regioner och sjukvårdsregioner (postcovidmottagningar/team) i landet är nödvändigt för att göra kunskapsutvecklingen och kunskapsspridningen effektiv. Därtill bör centret samverka med en aktör som har erfarenhet av att överbygga organisatoriska hinder/infrastrukturmässiga utmaningar kopplat till forskning och hälso- och sjukvård - som idag omöjliggör nationell samordning i postcovidfrågan. Utöver att bygga, samla och sprida bästa tillgängliga kunskap om postcovid i hälso- och sjukvården kan centret bistå till beslutsfattare, myndigheter och andra relevanta aktörer med kunskap och beslutsunderlag.

Uppdragsgivare bör vara regeringen genom Socialdepartementet/Utbildningsdepartementet samt Region Stockholm.

Huvudmän bör vara Karolinska Institutet (forskning, utbildning, kommunikation) samt Region Stockholm (klinik, Karolinska Universitetssjukhuset).

Kunskapscentret bör **samverka** med SciLife Lab, patientorganisationer, kunskapsstyrningen och andra relevanta aktörer.

¹³ 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.

¹⁴ 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

Verksamheten bör **finansieras** genom en direkt satsning från staten samt, gällande klinik, Region Stockholm.

Huvuduppdraget bör vara:

- Utbildning
- Forskning
- Kommunikation
- Klinik

Mer konkret kan arbetet innebära att:

- Bedriva patientnära forskning om diagnostik/utredning samt rehabiliterings- och behandlingsmetoder vid postcovid
- Upparbeta ett forsknings- och professionsnätverk (på sikt nära samarbete med postcovidmottagningar/team i landets regioner och sjukvårdsregioner)
- Upparbeta ett nätverkssamarbete med aktuella myndigheter och andra relevanta aktörer inom kunskapsstyrningen, 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

Goda exempel

Nationellt

Nationellt Centrum för Kvinnofrid (NCK)

SCF menar att det kan vara relevant för Socialstyrelsen att titta närmare på NCK:s organisationsstruktur.

NCK bildades genom ett regeringsuppdrag till Uppsala universitet 2007. Kärnan i NCK:s uppdrag är forskning, utbildning, kommunikation och klinik. NCK menar att det är nödvändigt att ha alla dessa delar under samma tak och att det ger flera positiva synergieffekter. Huvudmän är Uppsala universitet och Region Uppsala. Universitetet ansvarar för forskning, utbildning och kommunikation. Den verksamheten finansieras av statliga medel. Regionen ansvarar för specialistklinik och stömlinje, där kliniken finansieras av regionen och stödlinjen av statliga medel (även om personalen är anställd vid regionen).

NCK arbetar aktivt med nätverksträffar med regionerna, utbildar, tar fram webbstöd till vården, sammanställer och tillhandahåller regionernas vådrutiner etc.

Internationellt

Mot bakgrund av att många länder tillämpar en annan modell för styrning av hälso- och sjukvården än Sverige kan det vara svårt att hitta överförbara exempel på nationella kunskapscentrum. Flera av de länder som har legat i framkant i den nationella hanteringen av postcovid har kunnat hantera utmaningarna med postcovid inom ramen för sina befintliga kunskaps- och vårdstyrningssystem på ett sätt som inte är möjligt i den svenska vårdmodellen. Med andra ord har de identifierat behov av samordnat accelererat lärande (där forskning, klinik och utbildning ingår) på ett nationellt plan, men har inte nödvändigtvis behövt starta ett nationellt kunskapscentrum för att uppnå det målet.

SCF menar därför att det är viktigt att det som ett första steg görs en behovsanalys, och som andra steg utreds hur de behoven kan tillgodoses i en svensk förvaltningskontext.

Office of Long COVID Research and Practice (USA)

USA har inrättat ett Office of Long COVID Research and Practice (där flera myndigheter samverkar) samt antagit en nationell handlingsplan för forskning om postcovid. Se bl.a.

<https://www.hhs.gov/about/news/2023/04/05/fact-sheet-biden-harris-administration-makes-progress-whole-government-response-long-covid.html>

<https://www.covid.gov/sites/default/files/documents/National-Research-Action-Plan-on-Long-COVID-08012022.pdf>

<https://www.hhs.gov/about/news/2023/07/31/hhs-announces-formation-office-long-covid-research-practice-launch-long-covid-clinical-trials-through-recover-initiative.html>

NHS & NICE (Storbritannien)

NHS och NICE har tidigt arbetat nationellt och strukturerat med kunskapsutveckling. Se särskilt Long Covid Task Force.

<https://www.england.nhs.uk/coronavirus/post-covid-syndrome-long-covid/>