

# Skrivelse till Socialdepartementet angående läget för postinfektiösa tillstånd i Sverige

## 1. Pågående nedmontering av vården för postinfektiösa tillstånd – regering och regioner drar åt olika håll

Svenska Covidförningen (SCF) välkomnar de nationella regeringsuppdrag som meddelades i april 2023 och som fokuserar på kunskapsutveckling gällande postinfektiösa tillstånd.

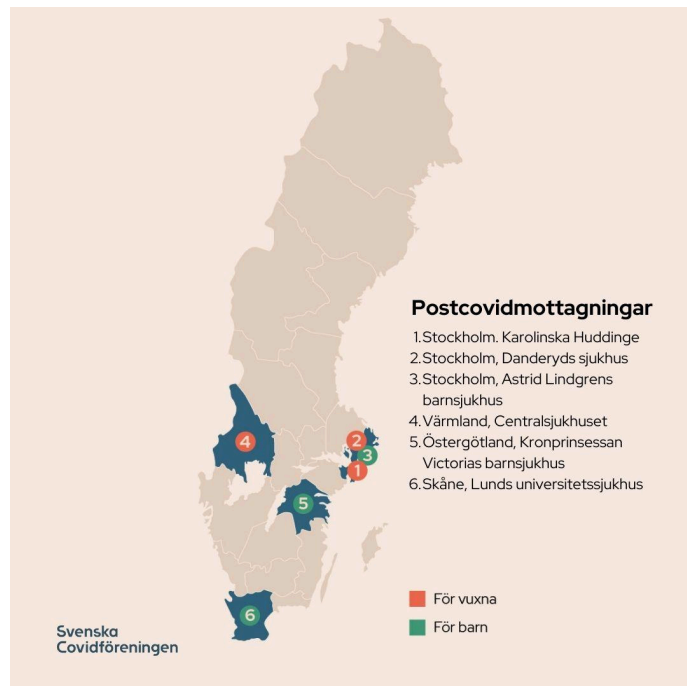
Vi ser dock med stor oro på den nedmontering av vård för postinfektiösa tillstånd som samtidigt pågår. I region efter region läggs specialistmottagningar för postinfektiösa tillstånd nu ner, inte sällan med hänvisning till resursbrist. Särskilt illa är situationen för barnen. Enligt vår kartläggning (januari 2024) finns specialistmottagningar i dagsläget endast i Region Stockholm (vuxna och barn), Region Östergötland (barn), Region Värmland (vuxna, enbart rehabilitering) samt Region Skåne (barn).

Denna bristande samordning mellan nationella och regionala initiativ riskerar i längden att bli onödigt kostsam och går i

slutändan ut över patienterna. Vi anser att det är ytterst olägligt att montera ner den kompetens som löpande byggs upp på välfungerande mottagningar samtidigt som regeringsuppdragen pågår. Ska Socialstyrelsens och SBU:s arbete göra konkret skillnad för patienterna kan vården i regionerna inte samtidigt läggas ner.

### Varför förekomst av specialistmottagningar är nödvändig

Att det finns specialistmottagningar i varje sjukvårdsregion är nödvändigt av flera skäl:



- För att kunna erbjuda de svårast sjuka en god, patientsäker och personcentrerad vård. Primärvård och övrig specialistvård saknar uppbyggd kunskap om diagnostik av vanliga tillstånd under postcovidparaplyet och om den symtomlindrande behandling som finns. Det leder till onödigt lidande för patienterna och i värsta fall till vårdskador.
- För att kunna genomföra patientnära forskning, eftersom det då finns en samlad kohort.
- För att kunna erbjuda konsultation och kompetensutveckling till primärvården och övrig specialistvård.
- För att kunna bygga upp inhemsk expertis om postinfektiösa tillstånd, som löpande ges förutsättningar att följa kunskapsutvecklingen. Det är nödvändigt att det finns experter på postinfektiösa tillstånd att rekrytera och rådfråga vid genomförande av myndighetsuppdrag och beslutsfattande för att kunna säkra kvalitén i arbete och beslut.

## Läget i primärvården

### ***Generella utmaningar får större konsekvenser för postinfektiösa tillstånd...***

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har konstaterat att utvecklingen på kompetensförsörjningsområdet generellt går åt fel håll i primärvården. I Ds 2023:23 konstateras att situationen i bästa fall kan beskrivas som oroande och, i värsta fall, som akut.<sup>1</sup>

Vårdanalys har vidare konstaterat att primärvården fortfarande inte fått bättre förutsättningar för att nå målet med omställningen till god och nära vård eller för att uppfylla väsentliga delar i primärvårdens grunduppdrag.<sup>2</sup> Enligt den senaste IHP-undersökningen bland primärvårdsläkare i tio länder har endast två tredjedelar av de svenska läkarna svarat att vårdcentralen där de arbetar har den kompetens och erfarenhet som behövs för att ta emot personer med kronisk sjukdom. Det är en tydlig försämring sedan 2019, och Sveriges resultat var bland de lägsta i undersökningen.<sup>3</sup> Allmänläkare i landet har dessutom vittnat om hur utbildningsinsatser har ställts in under pandemin, och i det ekonomiska läge som nu råder i regionerna har flera verksamheter infört fortbildningsstopp.

---

<sup>1</sup> Ds 2023:23 s. 97.

<sup>2</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ordnat för omställning? Utvärdering av omställningen till en god och nära vård: delrapport*, Rapport 2023:2 s. 4.

<sup>3</sup> Ds 2023:23 s. 98 samt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ordnat för omställning? Utvärdering av omställningen till en god och nära vård: delrapport*, Rapport 2023:2 s. 67.

Att så många medarbetare inom hälso- och sjukvården upplever att fortbildning inte prioriteras är anmärkningsvärt, inte minst mot bakgrund av att fortbildningens betydelse för en patientsäker vård är fastställd i lag.<sup>4</sup>

De utmaningar som beskrivits ovan gäller för primärvården generellt och för fler tillstånd än de postinfektiösa. Det finns dock flera faktorer som gör att de slår extra hårt mot tillstånd som postcovid och ME/CFS. Det bör noteras att Vårdanalys konstaterar att patienter med postcovid har *sämre* upplevelse av vården än patienter med andra kroniska tillstånd.<sup>5</sup>

### ***... eftersom postinfektiösa tillstånd dessutom står inför flera specifika utmaningar***

Postinfektiösa tillstånd som ME/CFS har behandlats ytterst styvmoderligt inom hälso- och sjukvården under lång tid. Kompetensen vid början av pandemin var därför ytterst låg och illa spridd. Sedan covid-19:s intåg för fyra år sedan har patientgruppen mer än fördubblats, vilket skapar ett stort behov av att accelerera lärandet i verksamheterna.

Specialistmottagningarnas funktion som kunskapsnav är än viktigare då patienter med postinfektiösa tillstånd inte faller under en enskild specialistdisciplin - något som medför att patientgruppen hamnar mellan stolarna i vård, kunskapsstyrningssystem och i förhållande till professionsföreningar.

Vår bild som patientförening är att primärvården saknar förutsättningarna att erbjuda patienter med svårare postinfektiösa tillstånd en god, patientsäker och personcentrerad vård samt att vården är ytterst ojämlig över landet. Detta får stora negativa konsekvenser för patienterna.

## **Svenska Covidföreningens frågor till Socialdepartementet**

- För Socialdepartementet någon dialog med SKR avseende hur en jämlik och kunskapsbaserad postinfektiös vård ska kunna erbjudas patienter över landet?

## **2. Regeringsuppdraget till SBU**

För Socialdepartementets kännedom har SBU avgränsat det uppdrag regeringen gav myndigheten, till att endast omfatta behandlingsstudier. Myndigheten kommer således inte att göra sökningar på studier avseende biomarkörer (jmf formuleringen "identifiera" i regeringsuppdraget).

<sup>4</sup> Se bl.a. 3 kap. samt 6 kap. 1 och 2 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).

<sup>5</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Postcovid i praktiken*, Rapport 2022:4, s. 43.

Konsekvenserna av denna avgränsning - som vi menar går emot uppdragets ordalydelse och syfte - blir flera:

- Få studier kommer att identifieras under den korta uppdragstiden. Antalet behandlingsstudier är fortfarande lågt, eftersom forskningen i dagsläget främst är inriktad på att hitta biomarkörer (som i sin tur kan leda till behandlingsstudier).
- Sverige står fortfarande - 2024 - utan myndighet som följer den accelererande internationella kunskapen om vad covid-19 orsakar i postcovidpatienternas kroppar.<sup>6</sup> Sådan information är av vikt för att kunna fatta välgrundade beslut om satsningar på vård och forskning, liksom för att kunna uppskatta riskerna med covid-19 och dess inverkan på folkhälsan. Teorier som så sent som i januari 2024 fått alltmer stöd i forskning är att orsaker till postcovid hos en del av de smittade kan vara kvarvarande SARS-CoV-2-virus, reaktivering av herpesvirus (inklusive Epstein Barr-virus), dysfunktionellt immunförsvar, systemisk inflammation samt mikroproppbildning. Se [bilaga 1](#).
- SBU fångar inte in studier gällande ansträngningsutlöst försämring (Post-exertional malaise, PEM) vid ME/CFS och postcovid. Det utgör en brist i det vetenskapliga underlaget som kommer att ligga till grund för Socialstyrelsens arbete och riskerar att få negativa konsekvenser för patientsäkerheten. Ny forskning antyder att PEM beror på att ansträngning leder till ytterligare dysfunktion i mitokondrier (kroppens energifabriker), allvarliga muskelskador och ökad förekomst av mikroproppar (se bilaga). Denna kunskap är avgörande för att kunna erbjuda patienterna med PEM en patientsäker vård.

### **Svenska Covidföreningens frågor till Socialdepartementet**

- Avser Socialdepartementet vidta någon åtgärd för att täppa igen ovan nämnda kunskapsluckor om SARS-CoV-2:s långvariga effekter i kroppen, exempelvis ge ett tilläggsuppdrag eller knyta en expertgrupp till regeringen med uppgift att sammanställa sådan forskning?

## **3. Folkhälsomyndighetens uppdrag att analysera pandemins konsekvenser på barns hälsa**

I regleringsbrevet 2022 gavs Folkhälsomyndigheten i uppdrag att analysera pandemins konsekvenser på barns hälsa. För Socialdepartementets kännedom har SCF, i kontakt med projektledaren, förstått att myndigheten avser avgränsa uppdraget på ett sätt som väljer bort

---

<sup>6</sup> Varken Folkhälsomyndigheten eller Socialstyrelsen bevakar frågan.

kunskap om hur samtliga direkta konsekvenser av smittspridningen påverkar hälsan, det vill säga konsekvenser med medicinsk koppling:

- Postcovid bland barn
- Att som barn vara anhörig till avliden i covid-19 eller sjuk i postcovid

Att undersöka de indirekta effekterna av pandemin (restriktioner etc) är väldigt viktigt. Det SCF beklagar är att perspektiven barn med postcovid och barn som anhöriga inte också kommer att inkluderas i uppdraget, som ju handlar om *pandemins* påverkan på barns hälsa. Det blir en konstig definition av pandemi, om alla direkta konsekvenser av smittspridningen (sjukdom, död) som påverkar barns livsvillkor, levnadsvanor och hälsa ensidigt väljs bort. Särskilt anmärkningsvärt är detta då Barnombudsmannen (som Folkhälsomyndigheten enligt uppdraget ska föra dialog med) har lyft dessa grupper som extra utsatta under pandemin och konstaterar att det finns behov av att följa dem.<sup>7</sup>

De risker SCF ser med att insamlad data analyseras utan att ha med sig de direkta konsekvenserna som perspektiv är att tolkningen av datan kan bli snedvriden, vilket i sin tur gör det svårare att lämna ändamålsenliga förslag på åtgärder enligt de folkhälsopolitiska målen och barnkonventionen - vilket ju också ingår i uppdraget.

Se [bilaga 2](#).

Ovan förhållningssätt, som genom sina avgränsningar riskerar att ge en snedvriden bild av folkhälsans utveckling samt orsakerna bakom denna, går i linje med hur myndigheten har resonerat sedan 2020:

Syftet med denna publikation är att belysa tänkbara negativa konsekvenser för folkhälsan på grund av covid-19-pandemin och samhällets smittskyddsåtgärder utifrån situationen i Sverige under våren 2020. Vi avgränsar oss från sjukdom och dödlighet till följd av covid-19 och andra smittsamma sjukdomar. Konsekvenserna av samhällets smittskyddsåtgärder kan för olika grupper vara gynnsamma för hälsa och betyda utvecklingsmöjligheter för folkhälsoarbetet. Här fokuserar vi oss dock på utmaningar för folkhälsan.<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> Barnombudsmannen, *Covid-19-pandemins konsekvenser för barn*, 30 juni 2021, <https://www.barnombudsmannen.se/aktuellt/covid-19-pandemins-konsekvenser-for-barn/>

<sup>8</sup> Folkhälsomyndigheten, *Pandemins tänkbara konsekvenser på folkhälsan*, 24 juni 2020, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/c/covid-19-pandemins-tankbara-konsekvenser-pa-folkhalsan/?pub=76637&fbclid=IwAR13LzFKuiZ8h7epYihwWbEZRe2qDMUcj3-SgesVVKB35s4mcBxxIKmfAL4>

Med andra ord så avgränsar myndigheten på förhand bort allt som kan innebära att smittskyddsåtgärder/prevention också kan *främja folkhälsan* i sina analyser - det vill säga sjukdom, dödlighet samt positiva effekter på hälsan.<sup>9</sup>

### Svenska Covidföreningens frågor till Socialdepartementet

- Avser Socialdepartementet ge Folkhälsomyndigheten ett tilläggsuppdrag för att förtydliga att uppdraget även måste omfatta kunskap om postcovid och anhörigskap?
- Avser Socialdepartementet på annat sätt se till att barn med postcovid och barn som anhöriga till avliden i covid-19/sjuk i postcovid följs upp?
- Avser Socialdepartementet vidta några åtgärder för att säkerställa att de direkta konsekvenserna av pandemin (sjukdom/död) inte ständigt exkluderas när pandemins påverkan på befolkningen analyseras?

## 4. Folkhälsomyndigheten och kunskapsläget om postcovid

Under hela pandemin har Folkhälsomyndigheten kontinuerligt hänvisat frågor om postcovid till Socialstyrelsen. SCF menar att postcovid är en fråga för *båda* myndigheterna – utifrån deras respektive instruktioner och perspektiv – och att Sverige utmärker sig när man enbart följer och informerar om mortalitet men inte morbiditet.

Hälsomyndigheter i exempelvis USA, Frankrike och Storbritannien liksom WHO och EU betecknar postcovid som ett allvarligt hot mot folkhälsan, medan svenska Folkhälsomyndigheten håller fast vid att det inte ens är en folkhälsofråga.<sup>10</sup> Myndigheten menar dessutom att postcovid inte är en smittskyddsfråga eftersom postcovid i sig "inte är att beteckna som en smittsam sjukdom".<sup>11</sup> Detta går direkt emot förhållningssättet som

---

<sup>9</sup> Samtidigt avgränsas postcovid också bort ur vågskålen som ska mäta vad som talar för smittskydd/prevention.

<sup>10</sup> Se exempelvis Santé Publique, 21 juni 2023, *COVID Long: 2 millions de personnes presentent une affection post-COVID*, <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/covid-long-2-millions-de-personnes-presentent-une-affection-post-covid-19-fin-2022>, CDC, 20 juli 2023, *Long COVID or post-COVID conditions*, <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html>, WHO Europe, 27 juni 2023, *Statement - 36 million people across the European Region may have developed long COVID over the first 3 years of the pandemic*, <https://www.who.int/europe/news/item/27-06-2023-statement---36-million-people-across-the-european-region-may-have-developed-long-covid-over-the-first-3-years-of-the-pandemic> och EU-kommissionen, 13 december 2022, *Facing the impact of post COVID-19 condition (Long COVID) on health systems*, <https://covidforeningen.se/eu-rapport-om-postcovid/>

<sup>11</sup> Folkhälsomyndigheten, mail från chefsjurist till SCF den 17 maj 2021. Efter denna konversation har kommunikationen från myndigheten varierat. Ibland sägs att de visst bevakar kunskapsutvecklingen om postcovid men inga konkreta svar kan ges på hur detta sker, vilken/vilka avdelningar som ansvarar för bevakningen och något form av underlag som bekräftar bevakning av forskning har inte

anammats av exempelvis CDC i USA. Att postcovid är en direkt konsekvens av covid-19-infektion, samt att myndigheten enligt lag och förordning har att följa smittsamma sjukdomars konsekvenser, långvariga symtom och smittsamma sjukdomars hot mot hälsan (morbidity), beaktas således inte av myndigheten.

## **Svenska Covidföreningens frågor till Socialdepartementet**

- Anser Socialdepartementet att det är en god ordning att landets folkhälso- och smittskyddsmyndighet inte bevakar eller informerar om covid-19:s långsiktiga hälsokonsekvenser - vare sig utifrån ett smittskydds- eller folkhälsoperspektiv?
- Om inte, vad avser Socialdepartementet vidta för åtgärder?

## **Slutord**

Det faktum att (bästa tillgängliga kunskap om) postcovid avgränsas bort ur konsekvensbeskrivningar och utvärderingar av pandemin tillsammans med att nästan alla regioner saknar en kunskapsbyggande postcovidvård får även negativa konsekvenser framåt. Sverige har dragit många viktiga lärdomar från covid-19-pandemin som kan användas för att förbättra framtida beredskap. Så länge postcovid tillåts utgöra en blind fläck i det arbetet får vi dock ingen helhetsbild och viktiga lärdomar går förlorade.

*Styrelsen Svenska Covidföreningen*

*Den 6 februari 2024*

---

gått att begära ut. Andra gånger uppges att de inte följer statistik bortom 28 dagar från infektion samt att myndigheten inte heller på andra sätt följer frågan.

## Bilaga 1

### Några intressanta studier från 2024

Det kommer ny forskning om postcovid varje vecka. Bara i januari 2024 har följande artiklar publicerats. Flera av dem är svenska eller har svenska forskare som medförfattare.

#### Immunpåverkan, reaktivering av virus och potentiella biomarkörer

En sammanfattande artikel om [immunpåverkan efter covid](#) av bland annat Petter Brodin, barnläkare och immunolog (Karolinska sjukhuset/institutet) har kartlagt vilka förändringar som kan uppmätas i immunförsvaret hos personer med postcovid. Man ser förändringar i immunförsvaret förenliga med *kvarvarande SARS-Cov-2-virus*. När immunförsvarets funktion påverkas, ser man tecken på att andra *virus som finns vilande i kroppen reaktiveras*. Det verkar till exempel gälla Epstein Barr-virus, vattkoppsvirus och andra herpesvirus. Brodins artikel beskriver också hur ämnet *kortisol* är lägre hos personer med postcovid.

En annan artikel som Petter Brodin är medförfattare till, beskriver hur man efter covid kan se [avvikelser i det så kallade komplementsystemet](#), en del av immunförsvaret som i sin tur påverkar flera andra system.

I en tredje artikel beskrivs hur en amerikansk studie genom detaljerade undersökningar av immunämnen kunde se [tydlig påverkan i immunförsvaret](#) efter covid, och att det var en pågående förändring som syntes även lång tid efteråt.

#### Aktivitetsutlöst försämring, PEM

Ett fenomen som beskrivs av personer med postinfektiös sjukdom såsom postcovid och ME är försämrade symtom efter aktivitet och ansträngning, det som på engelska heter *post-exertional malaise* eller PEM. Fenomenet utmanar en gängse uppfattning inom sjuk- och hälsovården, nämligen att aktivitet alltid är av godo. Många sjuka personer med PEM har på grund av kunskapsbrist missförstått och felbehandlats av vården och uppmanats att träna mer, varvid de försämrats ytterligare.

En studie gjord av nederländska forskare har nu kunnat visa hur [personer med postcovid har lägre ansträngningsförmåga, och att man i deras skelettmuskelceller kunde se olika sorters](#)



[skadliga slaggämnen som skadade muskelcellerna](#). En jämförelse av de biopsier som togs före och efter ansträngning visade att mitokondriernas funktion försämrades efter träning hos dem med postcovid. Man kunde alltså visa att det som patienterna beskriver har en biologisk förklaring.

## **Kognitiv påverkan och störningar i det icke-viljestyrda nervsystemet**

En studie från Kristian Borg med flera från Danderyds sjukhus visar på [kognitiv påverkan efter mild covid](#), det vill säga hos hemmavårdade och tidigare friska personer. Forskarna såg signifikant påverkan på flera tankemässiga funktioner som minne och språklig funktion. Den undersökta patientgruppen var högutbildad och tidigare välfungerande, men uppvisade nu resultat på testerna som låg en standarddeviation under normalfördelningen. Det var således nytillkomna förändringar (de hade inte kunnat uppnå sin höga universitetsutbildning med denna funktionsnedsättning). Vad kan sådan kognitiv påverkan få för effekter på folkhälsa, arbetsförmåga och BNP?

En annan studie med bland annat den svenske hjärtläkaren Artur Fedorowski (Karolinska sjukhuset/institutet) kartlägger aktuell kunskap om [POTS och annan covidrelaterad dysautonomi](#), det vill säga felaktigheter i det icke-viljestyrda nervsystemet. POTS och annan dysautonomi påverkar hjärt-/kärlsystemet och är ett vanligt följdillstånd efter covid, enligt forskarna drabbas upp till en tredjedel av personer som haft symtomgivande covid. Tillståndet är underdiagnostiserat men möjligt att åtminstone delvis behandla med symtomlindrande läkemedel och anpassad rehabilitering. Vid felaktig rehabilitering kan patienter tvärtom försämrans. Tillstånden är inte allmänt kända i primärvården och många patienter förblir på grund av kunskapsbristen odiagnostiserade, och kommer alltså inte i fråga för lindrande behandling. Detta medför att personer i onödan har en lägre funktionsförmåga, går miste om möjlighet att kunna återgå i arbete. POTS och dysautonomi är ett särskilt vanligt fenomen efter covid hos tonåringar och unga vuxna, men även inom barnsjukvården är tillståndet otillräckligt känt. Vi har fått flera rapporter om unga som fått undvikbara vårdskador på grund av vårdens bristande kunskap. Vad kostar de bristande kunskaperna om POTS i lidande och undvikbar sjukfrånvaro?

## **Ingen myndighet bevakar**

Insikterna från dessa olika artiklar öppnar alltså för utvecklingen av diagnostiska blodprover, ökad medvetenhet om postcovid och på sikt även riktade behandlingar. Det är i studierna ovan tydligt att man inte enbart kan betrakta postcovid som något självläkande tillstånd med

fördröjd återhämtning, där allmän rehabilitering och psykoterapeutiska behandlingsmetoder utgör huvudspåret för intervention.

**Ingen av dessa studier berör emellertid behandling eller rehabilitering av postcovid, och ingår därmed inte i SBU:s kunskapssammanställning, vilken är vad Folkhälsomyndigheten hänvisar till när man uttalar sig om postcovid eller hur beaktar postcovid vid beslutsfattande om smittskyddsåtgärder eller vaccination.** Här finns en stor, blind fläck. Det finns alltså anledning att reflektera över hur regeringsuppdragens utförande påverkar medborgarnas tillgång till relevant information, god och jämlik vård, och säkra fortsatt lärande.