

PM 2022:2

# **Postcovid under utredning**

Delrapport om vården och omsorgen  
av personer med postcovid

# Vård- och omsorgsanalys PM-serie

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys produkter redovisas i olika serier. Våra analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i rapportserien. Promemorior, metodresonemang och liknande material som är underlag eller stöd för rapporterna publiceras i PM-serien.

De underlag som ingår i PM-serien har relevans för kunskapsbildningen på respektive ämnesområde. De kan exempelvis vara intressanta för en vidare läsarkrets, men inte rymmas inom ramen för planerade eller utgivna rapporter. De kan vara mer tekniskt orienterade texter eller bidra med en fördjupning i ett ämne.

Syftet med varje promemoria framgår av respektive förord. Om vi har anlitat externa författare står författarna själva för innehållet.

Promemorior i PM-serien går att ladda ner från [www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se). Där kan även Vård- och omsorgsanalys övriga publikationer laddas ner.

Citera gärna ur Myndigheten för vård- och omsorgsanalys publikationer, men ange alltid källa.

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

ISBN: 978-91-88935-49-6

[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

# **Postcovid under utredning**

Delrapport om vården och omsorgen  
av personer med postcovid

# Beslut

Beslut om den här promemorian har fattats av generaldirektören Jean-Luc af Geijerstam. Utredaren Siri Lindqvist Ståhle har varit föredragande. Analyschefen Caroline Olgart Höglund och projektdirektören Joakim Ramsberg har deltagit i den slutliga handläggningen.

Stockholm 2022-03-11

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Jean-Luc af Geijerstam

*Generaldirektör*

Siri Lindqvist Ståhle

*Föredragande*

# Förord

Covid-19-pandemin har försatt hela samhället, och inte minst hälso- och sjukvården samt omsorgen i ett krisläge. Pandemins långsiktiga påverkan på folkhälsan är ännu okänd, men det står klart att pandemin har tydliggjort ett utvecklingsbehov inom vården och omsorgen som funnits redan tidigare. Postcovid är en ny diagnos och har medfört ett ökat vårdbehov. Vården och omsorgen måste ha förutsättningar att möta gruppens behov även i en situation där det saknas kunskap, och där vården och omsorgen är i ett ansträngt läge.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga eventuella regionala skillnader i vård och omsorg av personer med postcovid. Den här promemorian är vår delredovisning av uppdraget. Promemorian ger en överblick över erfarenheter av vården bland personer med postcovid, en kartläggning av riktlinjer och kunskapsstöd samt en beskrivning av vårdens organisering. Vi kommer att fördjupa våra analyser och presentera slutsatser och rekommendationer i vår slutrapport, som kommer i oktober 2022. Genom vårt arbete vill vi bidra med analyser och faktaunderlag som vi hoppas kan ligga till grund för utvecklingen av vården och omsorgen för personer med postcovid.

Arbetet med promemorian har utförts av utredaren och projektledaren Siri Lindqvist Ståhle, utredaren Ylva Kalin, analytikern Erik Antonsson och juristen Eva Bucksch.

Vi vill rikta ett stort tack till alla som har deltagit i intervjuer och svarat på våra enkäter och genom det bidragit till att genomföra uppdraget. Stort tack även till Alison Godbolt, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, Judith Bruchfeld, specialistläkare i infektionssjukdomar och Emma Moderato, sekreterare i Svenska Covidföreningen som har bidragit med värdefulla synpunkter i vårt arbete. Vi vill även tacka Anders Berg, utredare vid Socialstyrelsen, och Elizabeth Åhsberg, projektledare vid Statens beredning för social och medicinsk utvärdering som deltagit i kvalitetssäkringen av vårt arbete.

Stockholm i mars 2022

Jean-Luc af Geijerstam  
*Generaldirektör*

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

# Sammanfattning

Den samlade kunskapen som vi har i dag visar att de flesta som blir sjuka i covid-19 blir friska efter några dagar eller veckor. För vissa personer går symtomen inte över, eller så utvecklas nya symtom senare. Det kallas postcovid. Tillståndet varierar mycket mellan olika personer, både när det gäller symtombild och hur mycket det påverkar det dagliga livet. Även om det fortfarande är mycket vi inte vet om de bakomliggande orsakerna för postcovid, samt om utredning och behandling, så finns det i dag mer kunskap om tillståndet än vid pandemins inledning.

## Vi kartlägger vården och omsorgen för personer med postcovid

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga eventuella regionala skillnader i vård och omsorg av personer med postcovid (S2021/06047). Uppdraget ska slutredovisas senast den 3 oktober 2022.

Vi har tre fokusområden för vårt arbete:

- kartläggning av hur personers olika behov tas tillvara
- kartläggning av kvaliteten i vården och omsorgen av personer med postcovid
- kartläggning av regionernas organisation av vården och omsorgen för personer med postcovid.

Den här promemorian är vår delredovisning av uppdraget och vi ger i denna en översikt av våra resultat för de tre fokusområdena. I vår slutrapport fördjupar vi våra analyser och lämnar slutsatser och rekommendationer om hur vården kan utvecklas.

I arbetet med promemorian har vi använt information från flera olika källor. Vi har bland annat gjort en enkätstudie i befolkningen. Utöver det har vi genomfört intervjuer med sakkunniga, bland annat företrädare för professionsorganisationer och det nationella systemet för kunskapsstyrning. Vi har även intervjuat personer som har postcovid och företrädare för patientorganisationen Svenska Covidföreningen samt nätverket Läkare till läkare. För att få en överblick över de kunskapsstöd som finns, har vi gjort en dokumentstudie.

## Regionala skillnader är svåra att kartlägga

Vi kommer att kunna belysa skillnader i hur vården är organiserad i de olika regionerna. Det handlar om struktur- och processmått, som var det finns postcovidmottagningar och hur man arbetar i de olika regionerna. Våra förutsättningar att belysa effekten av regionala skillnader i vårdens organisering, personernas upplevelse och kvalitet i vården är begränsade. Det beror på flera olika orsaker.

Det är svårt att kartlägga alla faktorer som påverkar upplevelsen av vården och effekterna av organiseringen för personer med postcovid. Vi kan inte isolera effekter och andra faktorer som påverkar upplevelser och resultat av vården. Det kan bland annat handla om skillnader i socioekonomiska förutsättningar och hälsa.

Det finns även metodologiska svårigheter att nå personer med postcovid. Vi behöver nå ett stort antal personer i varje region för att kunna analysera eventuella regionala skillnader. Det innebär att en enkätundersökning måste vara mycket omfattande. I det här uppdraget har det inte funnits förutsättningar att genomföra en enkätundersökning med en omfattning som möjliggör regionala jämförelser av olika personers upplevelser av vården. Däremot kan vi fånga det på nationell nivå.

När det gäller analysen av kvaliteten i vården finns det en utmaning i att det saknas kunskap om vad som är det bästa omhändertagandet. Vi har därför svårt att identifiera relevanta process- och utfallsmått. Vi begränsas också av att relevant information inte finns tillgänglig. När det gäller patientrapporterade utfalls- och resultatmått begränsas vi åter igen av att det är svårt att nå ett tillräckligt stort urval av personer med postcovid för att vi ska kunna uttala oss om regionala skillnader.

## **Svårt att få en helhetsbild av postcovid**

Bland de som får postcovid kan symtombilden skilja sig åt. De har ofta flera olika symtom samtidigt och symtomen kan variera över tid. Alltifrån personer som haft en lättare covid-19-infektion, och inte behövt sjukvård för själva infektionen, till personer som varit svårt sjuka och inlagda på sjukhus, kan få postcovid. Barn kan också insjukna i postcovid, även om det troligen är mindre vanligt jämfört med vuxna.

Det är svårt att veta hur många som har postcovid i Sverige i dag. Det beror på flera olika faktorer, bland annat att postcovid har definierats på olika sätt, men också att vi inte vet hur många som har haft covid-19. Det är svårt att dra generella slutsatser från både svenska och internationella forskningsstudier som undersöker förekomsten av postcovid. Resultaten från studierna varierar, men andelen vuxna som får postcovid uppskattas till mellan 2 och 21 procent av alla som haft covid-19.

## **Personer med postcovid har olika erfarenheter och behov**

En central del i vårt uppdrag handlar om de behov som personer med postcovid har och hur väl de tillgodoses i vården. Våra resultat visar på brister när det gäller personcentrering, samordning och väntetider. Det är brister som vi även har identifierat i tidigare analyser av hälso- och sjukvården generellt.

## **Olika upplevelser av att ha fått den vård man behöver**

Vi baserar våra resultat på en enkät och intervjuer. De flesta upplever att de har fått vård i den utsträckning de behöver, men vården är inte alltid anpassad utifrån personens behov och önskemål. Omkring hälften av personerna som svarat på vår enkät uppger att de blivit nekade vård vid något tillfälle.

Många upplever att vårdpersonalen saknar kunskap om postcovid, att de inte blivit tagna på allvar i vården och att det är långa väntetider för utredning och behandling. Det är svårt att uttala sig generellt om upplevelserna av vården, och våra resultat är inte alltid samstämmiga. Sakkunniga betonar vikten av att personerna tas på allvar och får ett bra bemötande, samt att vården utgår ifrån de symtom personen har i kombination med förutsättningarna att klara av vardagen.

Vår analys av erfarenheterna i vården bland personer med postcovid visar att flera av de brister som våra resultat pekar på i många fall är gemensamma med tidigare kända utmaningar. Det handlar om brister i bemötande och personcentrering, långa väntetider och bristande samordning. Socialstyrelsen har exempelvis påpekat att vården behöver förbättras för grupper med liknande behov av helhetsbedömningar som personer med komplexa symtom av postcovid, exempelvis många eller komplexa symtom efter svår influensa, sepsis eller intensivvård.

### **Barn har liknande erfarenheter som vuxna**

Vår kartläggning visar att de erfarenheter som barn med postcovid har av vården är relativt samstämmiga med vuxnas erfarenheter. Upplevelserna varierar mellan personer och i olika situationer. Två tydliga teman i vårt material är bristen på kunskap och upplevelsen av att inte tas på allvar i vården.

Vårdnadshavare, Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare beskriver i intervjuer och underlag som vi tagit del av att väntetiderna är långa, och att återkopplingen ofta brister. Vårdnadshavarna upplever att de själva måste samordna vården, och i vissa fall kämpa för att barnet ska få den vård som barnet behöver.

En del barn med postcovid har svårt att orka med skolan med hög frånvaro som följd. Svenska Covidföreningen beskriver att stödet från skolan varierar i stor utsträckning. Socialstyrelsen betonar att elevhälsan och barnhälsovården är viktiga aktörer i att uppmärksamma symtom på postcovid och ge stöd för att barnen ska klara undervisningen och kunna fortsätta delta i ett socialt sammanhang.

### **Behov och upplevelser av vården skiftar mellan anhöriga**

Behovet av stöd och graden av delaktighet i vården varierar mellan anhöriga till både vuxna och barn utifrån hur omfattande symtomen på postcovid är, och hur mycket det påverkar det dagliga livet. För anhöriga till personer som har komplexa symtom är behovet av stöd troligen större.

I vår enkät frågade vi om anhörigas erfarenheter av vården. Många av de som svarade hade bra erfarenheter av vården. Negativa erfarenheter var ofta bristande möjligheter att ställa frågor, upplevelsen att inte bli tagen på allvar och långa väntetider. De sakkunniga som vi intervjuat menar att det är viktigt att beakta de anhörigas situation och erbjuda stöd. I synnerhet när barn är anhöriga. Det är även något som Barnombudsmannen kommer fram till i sin kartläggning av konsekvenserna av pandemin.

## **Kunskapsutvecklingen om postcovid sker kontinuerligt**

Postcovid är ett nytt tillstånd och det finns ett behov av mer kunskap. Samtidigt har det utvecklats flera nationella och regionala kunskapsstöd för vården. Vi har undersökt vilka kunskapsstöd som finns tillgängliga nationellt och regionalt. Utöver det beskriver vi kortfattat några riktlinjer i postcovidvården från andra länder.



### **Personer med postcovid och sakkunniga vill ha mer kunskaper**

Både personer med postcovid och sakkunniga som vi har intervjuat beskriver att det finns ett behov av mer kunskap om postcovid. Det handlar både om kunskap om varför vissa personer blir sjuka, men även om diagnostisering och behandling. Resultaten från vår enkät visar att omkring hälften av personerna med långvariga symtom efter covid-19 upplever att vårdpersonalen inte har tillräckliga kunskaper om postcovid.

Eftersom tillståndet är nytt, finns det ännu begränsat med evidensbaserade arbetssätt för att utreda, behandla och rehabilitera personer med postcovid. Kunskapsläget för behandling av barn med postcovid är särskilt svagt. Det pågår dock mycket forskning om postcovid, och kunskapsläget om både underliggande mekanismer och behandling växer snabbt. Det tar samtidigt tid att genomföra forskningsstudier och bygga upp ny kunskap. Det är viktigt att den nya kunskapen sprids till vårdens medarbetare på ett effektivt sätt.

Det finns flera pågående initiativ för att öka kunskapen om postcovid. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har i uppdrag att löpande utvärdera och sprida kunskap om det vetenskapliga stödet för behandling och rehabilitering av personer med långvariga effekter av sjukdomen covid-19. De har även genomfört en undersökning för att kartlägga var kunskapsbehoven är som störst. Vetenskapsrådet har fördelat forskningsmedel till projekt för att utveckla vården för personer med postcovid.

### **Nationella och regionala kunskapsstöd har tagits fram**

Socialstyrelsen har tagit fram flera kunskapsstöd för långvariga symtom efter covid-19. De omfattar bland annat en beskrivning av olika aktörer inom vården vid postcovid, stöd vid diagnostisering och insatser samt processmodeller för rehabilitering. Kunskapsstöden är bland annat baserade på erfarenheter från vård vid sjukdomar med liknande symtom.

Flera nationella programområden inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning har gått ihop för att diskutera kring pandemirelaterade frågor, med fokus på uppföljning av covid-19 och postcovid. Arbetet syftar till att samverka brett inom kunskapsstyrningen, eftersom uppföljning av covid-19 berör flera olika områden samtidigt. En arbetsgrupp inom det nationella systemet för kunskapsstyrning har också tagit fram ett stöddokument för utredning och bedömning. Stödet riktar sig till primärvården.

Ett antal regioner har tagit fram egna kunskapsstöd för postcovidvården. De regionala kunskapsstöden riktar sig i första hand till primärvården, men varierar i omfattning och utformning. Flera av underlagen betonar multiprofessionellt och multidisciplinärt omhändertagande. Några av stöden beskriver även vårdprocessen för personer med postcovid.

Flera av professionsföreningarna har tagit fram egna riktlinjer och informationsmaterial om postcovid. Några av dem har även ordnat seminarier eller föreläsningar för att sprida mer kunskap om postcovid.

Vi har inte analyserat om insatserna för att sprida den kunskap som finns i dag till vården är tillräckliga. Detta kommer vi återkomma till i slutrapporten.

## **Andra länder har också tagit fram kunskapsstöd och riktlinjer**

Vi har gjort en mindre internationell utblick med fokus på förekomsten av nationella kunskapsstöd riktade till vården och deras innehåll. Vår kartläggning fokuserar på Danmark, Norge, Finland och Storbritannien.

Mottagningar för personer med postcovid finns i alla länder som vi undersökt, men vi saknar information om mottagningarnas exakta uppdrag eller hur tillgängliga de är.

Det finns nationella kunskapsstöd i Norge, Danmark och Storbritannien. Kunskapsstöden beskriver att många med postcovid kan få vård inom primärvården, men att personen vid behov bör remitteras till den specialiserade vården eller till en specifik postcovidmottagning.

I Finland finns ännu inte några nationella kunskapsstöd. Däremot har den finska regeringen tillsatt en expertgrupp som ska analysera hur vård och rehabilitering av personer med postcovid ska organiseras.

## **Regionala skillnader i vårdens organisering**

En central fråga i vårt uppdrag är hur vården är organiserad i de olika regionerna och om det finns regionala skillnader. Vi har gjort en överskådlig kartläggning och kan konstatera att det finns skillnader, men vi kan inte uttala oss om vad skillnaderna får för effekter.

## **Viktigt att utgå ifrån personens behov i vårdens organisering**

I Socialstyrelsens rekommendationer för vården av personer med postcovid betonas att primärvården har en central roll i vården. Samtidigt medför den stora variationen i symtom och svårighetsgrad ett behov av att vården individanpassas. Om symtomen är lindriga och avgränsade kan de gå över utan omfattande behandling. I de fallen kan det enligt Socialstyrelsen räcka med en uppföljning av personen inom primärvården. Personer med komplexa symtom som påverkar flera organ behöver ofta remitteras till den specialiserade vården. Socialstyrelsen betonar att det är viktigt att regionerna beaktar de individuella skillnaderna i vårdbehov när de strukturerar vården för personer med postcovid.

Mångfalden av symtom medför att flera olika kompetenser kan behövas i vården. Det handlar dels om olika professioner, som läkare, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och psykologer, dels om läkare med olika specialistkompetens, som kardiolog, infektionsläkare, lungläkare, neurolog och rehabiliteringsläkare. Vården kan alltså behöva vara både multiprofessionell och multidisciplinär. Personens behov och förutsättningar måste vara avgörande för vilka specialiteter och professioner som bör vara involverade i vården.

## **Primärvården är basen men specialiserade mottagningar förekommer**

I samtliga regioner är primärvården den första ingången i vården för personer med postcovid, och de flesta med postcovid får vård inom primärvården. Samtidigt skiljer sig primärvårdens utformning mellan regioner vilket kan påverka vilka kompetenser som finns tillgängliga på en vårdcentral. Det kan påverka förutsättningarna för ett multiprofessionellt omhändertagande.

Ett antal regioner (12 av 21 i januari 2022) har etablerat specifika postcovidmottagningar. Mottagningarna skiljer sig i arbetssätt, organisering och vilka kompetenser som finns tillgängliga.

Tre regioner har inrättat multidisciplinära konferenser för postcovid. Det innebär att primärvården vid behov kan skicka en remiss till ett specifikt team med olika kompetenser. Teamet fungerar som stöd till primärvården i utredning och bedömning av personer med komplexa symtom av postcovid.

När det gäller barn med postcovid är primärvården också navet i vården. Tre regioner har postcovidmottagningar för barn. I flera regioner får barn med postcovid även vård på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar.

Det sker hela tiden förändringar i hur vården för personer med postcovid är organiserad. Olika initiativ tillkommer, andra avslutas och vissa uppdrag omformuleras efter utvärdering. Den sammanställning vi presenterar är en ögonblicksbild som förändras.

### **Viktigt att omsorgspersonal kan identifiera vårdbehov vid postcovid**

Inom omsorgen är det viktigt att personal känner igen symtom på postcovid samt att de kan avgöra om personerna behöver bedömning och eventuella åtgärder. Omsorgen omfattar många olika insatser, som ekonomiskt bistånd, insatser för barn och unga, missbruksvård och hemtjänst.

Det är svårt att få en överblick över hur väl omsorgen tillgodoser de behov som personer med postcovid har. I våra intervjuer framkommer både att det är få personer med postcovid som har ett behov av insatser från socialtjänsten, men också att det kan vara svårare att upptäcka postcovid hos en person som redan har ett stort omsorgsbehov.

## **I slutrapporten fördjupar vi våra resultat**

Vi kommer i vår slutrapport att presentera resultat från en undersökning till regionerna för att få en djupare förståelse av vårdens organisering och förutsättningarna för ett jämlikt omhändertagande av personer med postcovid.

För att få mer kunskaper om behov och erfarenheter bland personer med postcovid kommer vi att genomföra ytterligare en enkät till personer med postcovid. Undersökningen kommer inkludera fler personer än den undersökning vi presenterar i den här delredovisningen. Vi kommer dessutom ställa fler frågor vilket ger förutsättningar för en mer djupgående analys. En del av enkäten kommer även vara riktad till anhöriga till personer med postcovid.

I den här delredovisningen har vi beskrivit vilka kunskapsstöd som finns. Nästa steg i vårt arbete kommer att vara att undersöka hur regionerna använder dem och om vården följer de råd som finns. Vi kommer även fokusera på att identifiera kunskapsluckor där det finns ett behov av ytterligare stöd eller rekommendationer. Utöver det kommer vi även att resonera om vad god kvalitet i postcovidvården är.

# Innehåll

|          |                                                                  |           |
|----------|------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>Inledning .....</b>                                           | <b>12</b> |
| 1.1      | Vi ger kunskap om vården och omsorgen vid postcovid.....         | 12        |
| 1.2      | Så här har vi lagt upp promemorian .....                         | 13        |
| <b>2</b> | <b>Symtom och definition av postcovid .....</b>                  | <b>15</b> |
| 2.1      | Postcovid omfattar en stor mängd symtom .....                    | 15        |
| 2.2      | Postcovid har definierats på flera olika sätt .....              | 17        |
| 2.3      | Svårt att veta hur många som har postcovid .....                 | 19        |
| 2.4      | Även barn kan få postcovid .....                                 | 21        |
| <b>3</b> | <b>Metod och genomförande .....</b>                              | <b>22</b> |
| 3.1      | Vi använder flera olika metoder .....                            | 22        |
| 3.2      | Svårt att analysera regionala skillnader .....                   | 24        |
| <b>4</b> | <b>Behov och erfarenheter bland personer med postcovid .....</b> | <b>27</b> |
| 4.1      | Upplevelserna i vården varierar .....                            | 27        |
| 4.2      | Barns erfarenheter av vården liknar vuxnas .....                 | 39        |
| 4.3      | Likartade upplevelser i andra grupper.....                       | 42        |
| 4.4      | Anhöriga har olika behov och upplevelser .....                   | 43        |
| <b>5</b> | <b>Kunskapsstöd om postcovid.....</b>                            | <b>45</b> |
| 5.1      | Det behövs mer kunskap om postcovid.....                         | 45        |
| 5.2      | Socialstyrelsen har tagit fram flera kunskapsstöd .....          | 47        |
| 5.3      | Regionerna arbetar med kunskapsutveckling och stöd.....          | 49        |
| 5.4      | En del regioner har tagit fram egna kunskapsstöd .....           | 50        |
| 5.5      | Professionsföreningar har spridit kunskap .....                  | 51        |
| 5.6      | WHO ger rekommendationer om postcovidvården .....                | 52        |
| 5.7      | Andra länder har också utvecklat kunskapsstöd om postcovid ..... | 52        |
| <b>6</b> | <b>Vårdens organisering.....</b>                                 | <b>55</b> |
| 6.1      | Riktlinjer för vårdens organisering .....                        | 55        |
| 6.2      | Regionerna organiserar vården olika .....                        | 59        |
| 6.3      | Omsorgen för personer med postcovid .....                        | 61        |

|          |                                                            |           |
|----------|------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>7</b> | <b>Vår kartläggning fortsätter.....</b>                    | <b>63</b> |
| 7.1      | Kartläggning av regionernas organisering av vården .....   | 63        |
| 7.2      | Fördjupad enkät till personer med postcovid .....          | 63        |
| 7.3      | Analys av kunskapsanvändning och kvalitetsskillnader ..... | 64        |
|          | <b>Referenser .....</b>                                    | <b>65</b> |
|          | <b>Bilagor .....</b>                                       | <b>71</b> |

# 1 Inledning

I slutet av 2019 upptäcktes ett nytt virus som snart skulle bli känt som SARS-CoV-2 och som orsakar sjukdomen covid-19. På några månader hade viruset spritt sig över världen och utlöst en global pandemi som fortfarande pågår. Virusets medfört ett stort antal dödsfall, enbart i Sverige har hittills (februari 2022) över 15 000 personer avlidit i covid-19 (Socialstyrelsen 2022a). Redan tidigt under pandemin kom det även rapporter om personer som fick flera långvariga symtom efter covid-19. Detta kom senare att få ett samlingsbegrepp, postcovid.

Det finns ett behov av mer kunskap om både diagnostisering, behandling och rehabilitering av personer med postcovid. Samtidigt har kunskapsläget förbättrats jämfört med vid inledningen av pandemin när det var ett nytt och okänt tillstånd. Det har funnits flera definitioner av postcovid, som ibland fortfarande används. I oktober 2021 kom Världshälsoorganisationen (WHO) med en definition av postcovid. Beroende på vilken definition som används omfattas till viss del olika personer.

Vi har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga vården och omsorgen för personer med postcovid i Sverige (S2021/06047). Det här är en delredovisning av vårt uppdrag.

## 1.1 Vi ger kunskap om vården och omsorgen vid postcovid

Vårt uppdrag handlar om att undersöka hur vården och omsorgen är organiserad och hur den kunskap som finns i dag används. En central del av uppdraget handlar om att kartlägga vilka behov personer med postcovid har och hur väl behoven tillgodoses i vården och omsorgen. I vårt uppdrag framgår att vi även ska visa hur vård och omsorg erbjuds barn med postcovid och om det sker på ett jämlikt sätt. Vi ska även beakta anhörigperspektivet i vården. Utöver det ska vi belysa kvaliteten i den vård och omsorg som erbjuds, med ett specifikt fokus på regionala skillnader. Till sist ska vi kartlägga hur regionerna använder de kunskapsstöd som har utvecklats. Vi gör även en internationell utblick över de rekommendationer och kunskapsstöd som finns i andra länder.

Vårt arbete syftar till att belysa hur vården tillgodoser de behov som personer med postcovid har, samt arbetet med att tillämpa kunskapen om postcovid. Genom det kan vi bidra med ny kunskap och förbättra förutsättningarna för en mer jämlik vård.

Vi har fokuserat på tre övergripande frågor med tillhörande delfrågor utifrån vårt uppdrag från regeringen (figur 1).

Figur 1. Våra frågor.

|                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kartläggning av regionernas organisation av vården och omsorgen</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Finns det regionala skillnader i vården och omsorgen av personer med postcovid?</li> <li>• Vad består skillnaderna av och hur stora är de?</li> <li>• Finns det regionala skillnader i organiseringen av den vård och omsorg som erbjuds barn med postcovid?</li> </ul>                     |
| <b>Kartläggning av hur personers olika behov tas till vara</b>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vilka behov har personer med postcovid?</li> <li>• Hur upplever barn och olika grupper, exempelvis utifrån kön och socioekonomi, att deras behov möts i vården och omsorgen?</li> <li>• Hur tillgodoses anhörigas behov av delaktighet och stöd?</li> </ul>                                 |
| <b>Kartläggning av kvaliteten i vården och omsorgen av personer med postcovid</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hur kan kvalitet i postcovidvården definieras?</li> <li>• Hur ser eventuella regionala skillnader i kvalitet i vården och omsorgen av personer med postcovid ut?</li> <li>• Finns det skillnader i kunskapsstöd och behandlingsrekommendationer mellan Sverige och andra länder?</li> </ul> |

Uppdraget ska slutredovisas senast den 3 oktober 2022. I uppdraget ingår också att lämna en delredovisning senast den 31 mars 2022, vilket vi gör med den här promemorian. Syftet med delredovisningen är att ge en översiktlig lägesbild av postcovidvården i Sverige med utgångspunkt i våra tre övergripande frågor. I slutet av den här delredovisningen beskriver vi även vårt fortsatta arbete med att besvara uppdraget.

### 1.1.1 Vi avgränsar vårt arbete

Mycket av den forskning som hittills genomförts fokuserar på att kartlägga symtom och att identifiera tillståndets bakomliggande mekanismer. I vårt arbete ingår inte att undersöka förekomsten av postcovid i Sverige, vilka symtom som är vanligast eller hur de bäst behandlas. Vi undersöker inte heller hur vaccination mot covid-19 påverkar förekomsten av postcovid. Däremot kommer vi beskriva symtomen av postcovid bland de personer som deltar i den enkät som vi genomfört.

Villkor för sjukskrivning och förutsättningar att få ersättning från Försäkringskassan är områden som kan ha stor betydelse för personer med postcovid. I vårt arbete har vi avgränsat oss från att belysa frågor inom socialförsäkringen, eftersom vi bedömer att det ligger utanför det uppdrag som vi fått från regeringen.

## 1.2 Så här har vi lagt upp promemorian

I kapitel 2 sammanfattar vi vad postcovid är, hur diagnosen tar sig uttryck och hur många personer som uppskattas ha postcovid i Sverige.

I kapitel 3 beskriver vi hur vi genomfört vårt arbete, med fokus på den enkät vi gjort för att kartlägga behov och erfarenheter. Vi ger också en bild av de begränsningar vi har när det gäller att kartlägga regionala skillnader.

I kapitel 4 ger vi en översiktlig bild av erfarenheterna i vården bland personer med postcovid baserat på en enkät och den information som framkommit i intervjuer. Vi jämför även våra resultat med resultat från andra studier.

I kapitel 5 presenterar vi de kunskapsstöd och riktlinjer som finns i dag, och hur arbetet med att utveckla och ta fram kunskap om postcovid går till. Vi gör även en kort internationell utblick, där vi ger exempel på de kunskapsstöd som finns i andra länder.

I kapitel 6 ger vi exempel på hur vården är organiserad i de olika regionerna och beskriver de riktlinjer som finns i relation till vårdens utformning.



## 2 Symtom och definition av postcovid

Postcovid är ett paraplybegrepp snarare än *en* specifik diagnos eller sjukdom. Begreppet omfattar de långvariga symtom och besvär som uppstått på grund av covid-19. På samma sätt som sjukdomsbilden för covid-19 skiljer sig mycket mellan olika personer, varierar även symtom och svårighetsgrad för personer med postcovid. Det är vanligt att ha symtom i flera organ samtidigt. Vissa personer får milda symtom utan större begränsning på vardagen, medan andra blir svårt sjuka med sjukskrivning och stor påverkan på det dagliga livet.

I det här avsnittet beskriver vi vad postcovid är och vanliga symtom som förknippas med postcovid. Vi sammanfattar även kunskapsläget för hur vanligt postcovid är.

### 2.1 Postcovid omfattar en stor mängd symtom

Personer med postcovid har ofta en rad olika symtom och det är vanligt att ha flera symtom samtidigt (Michelen m.fl. 2021; Sudre m.fl. 2020). Många av symtomen för postcovid liknar de symtom som förekom under den akuta fasen av covid-19-infektionen (SBU 2020). Nya symtom kan också uppstå efter infektionen, samtidigt som andra symtom kan komma och gå under en längre tid (Michelen m.fl. 2021; SBU 2020; Sudre m.fl. 2020).

Symtomens svårighetsgrad varierar mellan personer. Samtliga system i kroppen kan vara påverkade samtidigt och tillståndet kan ha en påtaglig påverkan för personers vardag och arbetsförmåga (Huang m.fl. 2021; Michelen m.fl. 2021). Vissa personer har organskador som orsakar symtomen, andra personer har symtom utan att vårdas, av olika anledningar, kan hitta fysiologiska förändringar. Tabell 1 visar vanliga symtom som kopplas till postcovid enligt Socialstyrelsens sammanställning.

**Tabell 1.** Vanliga symtom vid postcovid.

| Symtom                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------|
| Andfåddhet eller andningssvårigheter (dyspné)                            |
| Extrem trötthet (fysisk och mental)                                      |
| Feber eller feberkänsla                                                  |
| Förändrat lukt- och smaksinne                                            |
| Huvudvärk                                                                |
| Hög vilopuls eller hjärtklappning (takykardi)                            |
| Kognitiv nedsättning, till exempel minnes- och koncentrationssvårigheter |
| Mag- och tarmproblem                                                     |
| Muskelsvaghet                                                            |
| Neurologiska symtom, till exempel domningar                              |
| Psykisk ohälsa, till exempel depression, ångest eller nedstämdhet        |
| Smärta, till exempel bröstsmärta eller muskel- och ledvärk               |
| Sömnstörningar                                                           |

Källa: Socialstyrelsen 2021a.

Komplikationer efter infektioner, så kallade postinfektiösa tillstånd, förekommer även efter andra virusinfektioner. Till exempel är det känt att långvariga symtom även uppstod för vissa personer som haft och överlevt SARS och MERS som likt SARS-CoV-2 är så kallade coronavirus (Tansey m.fl. 2007; Lam m.fl. 2009; Moldofsky & Patcai 2011). I vissa fall kan personer även få långvariga symtom efter genomgången influensainfektion (Akins m.fl. 2010; Magnus m.fl. 2015).

Symtombilden för postcovid är även i vissa avseenden lik de symtom som förekommer vid andra långvariga hälsobesvär. Svår akut lungsvikt (ARDS), KOL och reumatiska sjukdomar kan ha liknande symtombild som postcovid (Socialstyrelsen 2021a). Det finns även vissa likheter med ME/CFS (Bornstein m.fl. 2021; Wostyn 2021).

### 2.1.1 Personer med postcovid delas in i olika grupper

Som vi tidigare konstaterat finns det stora variationer i symtom och sjukdomsbild mellan personer med postcovid. Detta har lett till svårigheter att överblicka vidden av de besvär som personer med postcovid har samt hur de ska hanteras av hälso- och sjukvården samt omsorgen. Förekomsten av postcovid har noterats i två övergripande grupper som insjuknat i covid-19 (Socialstyrelsen 2021a).

- Personer som har varit lindrigt till måttligt sjuka och inte behövt sjukhusvård. Detta kan även röra sig om personer som varit svårt sjuka, men som av olika anledningar inte blivit inlagda på sjukhus.
- Personer som har varit svårt sjuka och behövt vara inlagda på sjukhus, främst på grund av andningssvårigheter.

Vissa symtom förekommer i ungefär lika stor utsträckning hos de båda grupperna, medan det finns tydliga skillnader i förekomsten av andra symtom. Det finns även demografiska skillnader mellan grupperna. De sjukhusvårdade kännetecknas av högre ålder och en övervägande andel män, medan de hemmavårdade kännetecknas av lägre ålder där en övervägande andel är kvinnor (Michelen m.fl. 2021; Socialstyrelsen 2022b; Westerlind m.fl. 2021).

Personer som fått vård i respirator eller annan avancerad vård för covid-19 kan ha långvariga symtom på grund av den krävande behandlingen. Detta tillstånd kallas postintensivvårdssyndrom (PICS) och kan vara svårt att skilja från de långtidseffekter som covid-19 ger (Socialstyrelsen 2021a). Med förbättrad behandling i akutskedet har vårdtider och behov av respiratorbehandling minskat avsevärt vilket kan underlätta jämförelser mellan de olika tillstånden.

Utöver den här övergripande indelningen av personer med postcovid varierar sjukdomsbesvären stort även inom dessa grupper. Det kan exempelvis röra sig om symtombilden, men även hur stora besvären är och i hur hög grad de påverkar vardagliga aktiviteter. Behovet av vård skiljer sig utifrån symtom och deras svårighetsgrad.

Testkapaciteten att verifiera virusförekomst genom PCR- eller antigeneteknik byggdes upp under en längre tid och var låg i början av pandemin. Den allmänna testningen började komma igång först i början av sommaren 2020 (SOU 2021:89). Det har medfört att det ofta varit svårt att fullt ut konstatera att personer som inte vårdats på sjukhus har haft covid-19. Det finns samtidigt inget krav på att personer ska ha haft laboratoriebekräftad covid-19 för att få diagnosen postcovid.

## 2.2 Postcovid har definierats på flera olika sätt

I början av pandemin saknades en internationellt erkänd definition av postcovid. Det handlar dels om vilka symtom som ingår, dels om hur länge symtomen ska ha pågått för att klassas som postcovid. Olika länder och forskargrupper har därför definierat postcovid på olika sätt.

Socialstyrelsen rekommenderar att tillståndet med långdragna och nytillkomna symtom där covid-19 är den enda förklaringen till symtomen ska kallas postcovid. Postcovid är en kortform av *postinfektiöst tillstånd efter covid-19*. Termen postcovid gör det möjligt att skilja mellan en pågående infektion (covid-19) och ett efterföljande hälsotillstånd utan infektion (postcovid) – oavsett hur länge tillstånden varar (Socialstyrelsen 2021a). Därmed använder vi oss av begreppet *postcovid* när vi syftar på personer med långvariga symtom som uppkommit till följd av en covid-19-infektion.

I oktober 2021 gick WHO ut med en definition som togs fram genom en konsensusprocess mellan olika experter världen över (WHO 2021a). WHO:s definition kommer förhoppningsvis underlätta den vidare forskningen om tillståndet, och med det jämförbarheten mellan studier.

**WHO:s definition av postcovid:**

*"Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also others [...] which generally have an impact on everyday functioning. Symptoms may be new onset, following initial recovery from an acute COVID-19 episode, or persist from the initial illness. Symptoms may also fluctuate or relapse over time. A separate definition may be applicable for children." (WHO 2021a)*

Avsaknaden av en enhetlig definition har medfört flera utmaningar. Dels har hälso- och sjukvården haft svårt att hantera den här nya gruppen och ha kunskap om vilka personer som avses. Dels har jämförelser av forskningsresultat försvårats, eftersom definitionen påverkar vilka personer som inkluderas i en studie. Det påverkar även beräkningar av hur vanligt postcovid är. Tillståndet har också benämnts på olika sätt i den internationella forskningen och i den allmänna debatten. I Sverige har exempelvis postcovid även kallats för långtids-covid och post-akut covid-19.

### **2.2.1 Kunskapsläget är under ständig förbättring**

På mycket kort tid har antalet forskningsstudier och artiklar om postcovid som publicerats ökat markant. Det finns studier som syftar till att undersöka mekanismerna och bakomliggande orsaker för de symtom som kvarstår efter genomgången infektion av covid-19 (Bisaccia m.fl. 2021; Bowe m.fl. 2021; Chertow m.fl. 2021; Ortona & Malorni 2021). Forskningen fokuserar även på att hitta sätt att behandla de olika symtom som uppstår efter covid-19 (Johansson m.fl. 2021; Richardson m.fl. 2021). Några studier är inriktade på att kartlägga hur många som får postcovid. Eftersom kunskapen kring postcovid är under ständig utveckling, ändrar sig även kunskapsläget snabbt. Det medför att en tydligare bild av postcovid framträder.

### **2.2.2 Postcovid har varit omdiskuterat**

Särskilt i början av pandemin var postcovid i vissa fall en omdiskuterad diagnos. Detta är inte ovanligt när det gäller sjukdomar med oklar etiologi, det vill säga där det saknas kunskap om vad som orsakar symtomen. Detta är värt att notera eftersom vi inte kan utesluta att det kan ha påverkat bemötandet i vården.

I vårt uppdrag ingår inte att undersöka orsakerna bakom postcovid. Vi fokuserar på att kartlägga och analysera skillnader i vården ur ett patient- och medborgarperspektiv. En viktig utgångspunkt är att alla ska ha förutsättningar för en god hälsa och vård på lika villkor, och att den som har det största behovet av vård ska ges företräde till vården.

Vår utgångspunkt är ett vetenskapligt förhållningssätt. Vården av personer med postcovid måste utgå ifrån det vi vet i dag, och skapa förutsättningar för att bygga mer kunskap om sjukdomen för ett bättre omhändertagande i framtiden. Den behöver dessutom vara personcentrerad och utgå ifrån patientens förutsättningar och behov, och resurserna måste användas på ett effektivt sätt. Precis som i omhändertagandet av alla patienter.

## 2.3 Svårt att veta hur många som har postcovid

Hur många som har postcovid är ännu okänt. En mängd studier med syfte att fastställa förekomsten av postcovid har utförts, internationellt samt i Norden och Sverige. Resultaten mellan studierna vi har tagit del av varierar, men en uppskattning är att andelen vuxna som får postcovid är mellan 2 och 21 procent av de som varit sjuka i covid-19, se bilaga 3.

### 2.3.1 WHO beräknar att mellan 5–20 procent av de som haft covid-19 får postcovid

WHO har sammanställt en rad olika dokument där syftet har varit att belysa kunskapsläget kring postcovid och peka på de kunskapsluckor som fortfarande kvarstår. WHO bedömer att förekomsten av postcovid är mellan 5 till 20 procent bland de personer som haft en covid-19-infektion (WHO 2021b). Studierna som ingår varierar i både studiedesign och kvalitet. Postcovid definieras på olika sätt i studierna, i synnerhet när det gäller hur länge symtomen ska ha varat för att anses vara postcovid. I bilaga 3 ger vi en överblick över ett urval av studier som undersökt förekomsten av postcovid och vad de har kommit fram till.

Storbritanniens statistikmyndighet Office for National Statistics (ONS) har försökt kartlägga hur många av de som haft covid-19 som fått postcovid i Storbritannien. Undersökningen baseras på ett slumpmässigt urval hushåll i Storbritannien som regelbundet testats för covid-19 och följdes upp under ett år. ONS använder sig av olika tillvägagångssätt för att beräkna hur många som har postcovid. Resultatet varierar beroende på tillvägagångssätt. Mellan 3,4 och 11,7 procent av de som testats positivt för covid-19 hade postcovid. Andelen som har postcovid blir högre när deltagarna själva anger om de har långvariga symtom efter covid-19 och lägre när ONS analyserar kontinuerliga symtom över en längre tid. Andelen som har påverkan på vardagliga aktiviteter på grund av långvariga symtom efter covid-19 uppgick till 7,5 procent bland de som självskattat långvariga symtom (ONS 2021).

### 2.3.2 Osäkert hur många som har postcovid i Sverige

I dag saknas det en komplett sammanställning över hur många som har postcovid i Sverige. Ingen svensk myndighet har i dag i uppdrag att undersöka den totala förekomsten av postcovid i Sverige.

Socialstyrelsen har sammanställt statistik om antalet personer med tilläggs-koden för postcovid inom den specialiserade vården och primärvården under 2020–2021. Uppgifter om antalet personer inom den specialiserade vården kommer från patientregistret. Data för primärvården baseras på en uppskattning av antalet patienter, och resultatet ska därför tolkas med försiktighet. Förändringar i hur diagnosen registrerades under pandemin och en eftersläpning i när vården började använda de nya koderna för postcovid bidrar också till osäkerheter i siffrorna. Samtidigt har antalet vårdkontakter där koden för postcovid registrerats ökat sedan koden infördes i oktober 2020.

Totalt beräknas cirka 16 000 personer med postcovid ha fått vård inom den offentligt drivna primärvården och omkring 5 700 personer inom den specialiserade vården (Socialstyrelsen 2022b). I maj 2021 var antalet vårdkontakter som högst. Totalt har knappt 25 000 läkarbesök för patienter med postcovid-diagnos registrerats i den offentliga primärvården, och cirka 9 200 vårdkontakter inom den specialiserade vården.

Ett fåtal studier som syftar till att undersöka förekomsten av postcovid har genomförts i Sverige. En studie visar att cirka 9 procent av de som varit sjukskrivna på grund av covid-19 var fortsatt sjukskrivna i över fyra månader. Studien slog fast att personer som blivit inlagda på sjukhus på grund av covid-19 var mer sannolika att vara sjukskrivna länge. En större andel i den gruppen var män. Även äldre personer och personer som tidigare varit sjukskrivna hade större sannolikhet att vara sjukskrivna under en längre tid på grund av covid-19. Kvinnor var överrepresenterade bland dem som inte varit sjukhusvårdade. Studien visar däremot inget entydigt mönster i sannolikheten i hur länge en sjukskrivning för covid-19 varade utifrån olika socioekonomiska faktorer. Studien begränsas av att personerna följdes under en kort tid och att det inte fanns specifika diagnoskoder för postcovid att utgå ifrån (Westerlind m.fl. 2021).

Haverwall och medförfattare (2021) genomförde under 2020 en prevalensstudie av hälso- och sjukvårdspersonal på Danderyds sjukhus i Stockholm. Studien baserades på ett urval av personalen som testats positivt för antikroppar mot SARS-CoV-2 och en kontrollgrupp som testats negativt. Studien konstaterar att 26 procent av de som testat positivt hade minst ett måttligt symtom efter två månader, medan 15 procent hade minst ett måttligt symtom efter åtta månader. En begränsning i studien är att den baseras på hälso- och sjukvårdspersonal vilket medför att det är svårt att dra generaliserbara slutsatser ur ett befolkningsperspektiv.

### 2.3.3 Svårt att beräkna hur många som har postcovid

Trots den växande mängden studier, är det fortfarande oklart hur många som har postcovid. Det finns en rad olika svårigheter med beräkningen. Postcovid förutsätter en genomgången covid-19-infektion, däremot är laboratoriebekräftad covid-19 inget krav för diagnossättningen. För att uppskatta antalet personer som utvecklar långvariga symtom behöver vi information om hur många personer som insjuknat i covid-19. Eftersom testningen av virusförekomst inte var fullt uppbyggd i pandemins inledning, vet vi inte hur många som har haft covid-19. I förlängningen blir det därför svårare att uppskatta hur vanligt postcovid är.

I de studier som utförts för att undersöka hur många som har postcovid, varierar andelen personer med postcovid beroende på studiedesign, vilken metod som använts, land och hur man definierar postcovid. Flera av de studier som utförts har ofta ett litet urval och urvalet har gjorts på olika sätt. Det medför att det kan vara svårt att generalisera resultaten. En annan svårighet är mångfalden av symtom som kännetecknar postcovid. Symtomen kan dessutom ha uppkommit i samband med insjuknandet i covid-19 men också tillkommit efter hand. Det kan medföra svårigheter med att identifiera tillståndet.

## 2.4 Även barn kan få postcovid

Vi har gått igenom ett fåtal studier som undersökt hur många barn som har postcovid. En övergripande slutsats är att kunskaperna om postcovid bland barn fortfarande är mer begränsade än för vuxna.

En svensk fallstudie slår fast att barn utvecklar liknande symtom som vuxna och nämner specifikt att vanliga symtom är extrem trötthet (fatigue), andnöd eller andnings-svårigheter (dyspné), hjärklappning, yrsel och halsont (Ludvigsson 2020). Andra studier har dragit liknande slutsatser (Behnood m.fl. 2022). Förutom postcovid har vissa barn utvecklat hyperinflammation (MIS-C) som kan kopplas till en genomgången covid-19-infektion (Brodin 2022). Det är dock förhållandevis få barn som utvecklat det tillståndet (Socialstyrelsen 2021b).

ONS (2021) konstaterar att det är tvetydigt hur många barn och unga som har långvariga symtom och att andelen varierar beroende på studiernas design. Mellan 0,7 till 5 procent har långvariga symtom. Symtom och symtomens påverkan i det dagliga livet varierar också mellan studiedeltagarna. Förekomsten av postcovid är generellt lägst för de allra yngsta och ökar successivt i äldre åldersgrupper (ONS 2021).

En annan studie från Storbritannien kommer fram till att något fler barn har postcovid. Skillnaden i förekomst av långvariga symtom var cirka 14 procent mellan barn och unga som testats positivt för SARS-CoV-2 jämfört med en kontrollgrupp som testats negativt för covid-19 (Stephenson m.fl. 2022).

## 3 Metod och genomförande

I det här kapitlet presenterar vi de metoder vi har använt oss av i den här promemorian. Vi beskriver även de utmaningar som finns med att kartlägga regionala skillnader i vården för personer med postcovid. Mer information om våra metoder finns i bilaga 1 och 2.

### 3.1 Vi använder flera olika metoder

Våra frågor gäller både upplevelser och erfarenheter hos personer med postcovid, organiseringen av vården samt arbetet med den nationella och regionala kunskapsstyrningen. Vi har använt flera datakällor och metoder för att besvara frågorna. Inom ramen för arbetet med delredovisningen har vi gjort följande:

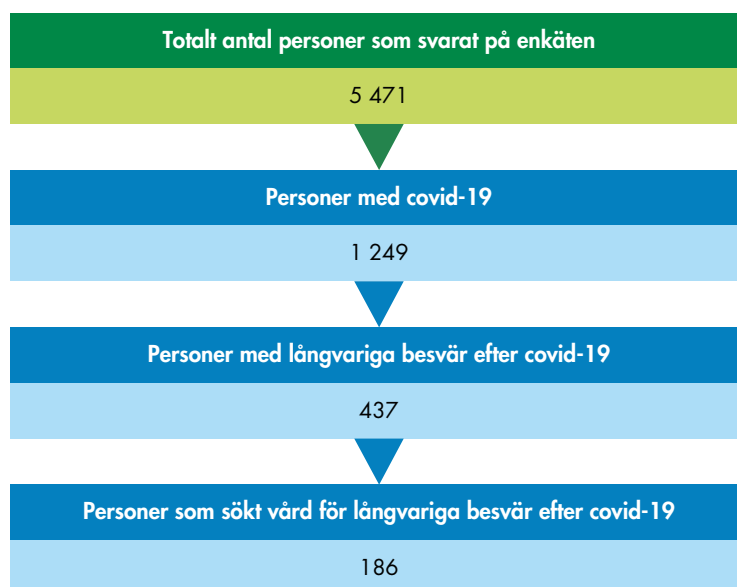
- Vi har samrått med Socialstyrelsen, SBU och andra viktiga aktörer med expertkunskap om postcovid, som företrädare för professionsföreningar och de nationella programområdena (NPO) inom det nationella systemet för kunskapsstyrning. I promemorian refererar vi till dem som sakkunniga. I bilaga 2 finns en förteckning över de sakkunniga som vi har intervjuat.
- Vi har ställt frågor om postcovid och påverkan på socialtjänsten till Sveriges kommuner och regioners (SKR) socialtjänstnätverk.
- Vi har tagit del av kunskapsstöd och riktlinjer för omhändertagande av personer med postcovid från Sverige och andra länder.
- Vi har tagit del av rapporter och dokument om postcovid från andra myndigheter, civilsamhällesorganisationer, regioner och kommuner.

#### 3.1.1 Vi undersöker behov och erfarenheter genom en enkät

För att kunna beskriva behoven och erfarenheterna av vården bland personer med postcovid har vi genomfört en enkät till befolkningen via en befolkningspanel. Enkätundersökningen genomfördes i december 2021. Totalt fick vi cirka 5 500 svar, och cirka 440 hade långvariga besvär efter covid-19. Figur 2 beskriver hur personerna med långvariga besvär har identifierats och hur stor andel gruppen utgör av de som besvarat enkäten.



**Figur 2.** Antal personer i enkäten som haft covid-19 med efterföljande långvariga besvär, det vill säga urvalet för att besvara frågorna om postcovid.



Deltagarna i enkäten som upplevde någon form av långvariga symtom i minst två månader efter en covid-19-infektion och som sökt vård för symtomen fick svara på frågor om vården för postcovid. Vi valde att inkludera alla som själva upplevde någon form av långvariga symtom, för att få en bild av hur många som har kvarstående symtom efter en covid-19-infektion. För att delta i enkäten behövde man inte ha fått diagnosen postcovid av vårdpersonal.

Enkäten genomfördes i samarbete med ett projekt för att kartlägga förändringar i vårdbehovet i samband med covid-19-pandemin, som Vård- och omsorgsanalys just nu arbetar med. I bilaga 1 beskriver vi enkäten mer ingående.

### **Vi försöker minska risken för systematiska fel**

Den enkät som vi baserar våra resultat på är, utifrån vår kännedom, den första enkäten som gjorts till en slumpmässigt rekryterad del av befolkningen, för att kartlägga erfarenheter och behov bland personer med postcovid. Genom att använda en slumpmässigt rekryterad webbpanel har vi bättre förutsättningar att dra korrekta slutsatser för hela populationen, och vi kan mäta osäkerheten i våra analyser. Det är samtidigt känt att vissa grupper svarar på enkätundersökningar i högre utsträckning än andra, även om urvalet är slumpmässigt. Socioekonomiska och hälsoaspekter kan påverka skillnader i svarsbenägenhet.

### **3.1.2 Vi intervjuar personer med postcovid**

Under hösten 2021 genomförde vi intervjuer med företrädare för två organisationer som representerar personer som har postcovid, patientorganisationen Svenska Covidföreningen och nätverket Läkare till läkare. Läkare till läkare beskriver sig själva som ett nätverk för läkare inom olika specialiteter som har upplevt komplikationer eller långvariga symtom av covid-19.

Utöver det har vi genomfört djupintervjuer med totalt sex personer som har postcovid och två intervjuer med anhöriga till personer med postcovid. Vi fick kontakt med personerna via Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare. Intervjuerna är ett komplement till den enkätundersökning vi genomfört och bidrar med en djupare och mer kvalitativ förståelse av behov och erfarenheter i vården. Intervjuerna genomfördes i december 2021 och januari 2022. I bilaga 2 beskriver vi metod och urval för intervjustudien mer ingående.

Det är svårt att på ett generellt sätt uttala sig om vilka behov personer med postcovid har, eftersom symtomen och svårighetsgraden av tillståndet varierar så pass mycket. I den här intervjustudien har vi dessutom intervjuat ett begränsat antal personer, vilket ytterligare påverkar förutsättningarna för att dra generella slutsatser enbart baserat på intervjuerna.

### 3.1.3 Erfarenheterna i vården måste kartläggas och analyseras ytterligare

Vi presenterar ett antal svar från den enkät vi ställt till befolkningen. Vi anser att det är intressanta resultat som är värda att presentera, men vi vill samtidigt betona att resultaten bör tolkas med försiktighet. Vår undersökning är ett första steg i att kartlägga behov hos personer med postcovid på ett generellt plan, och en del i det hypotesgenererande arbetet inför fördjupade undersökningar.

Det finns inte någon liknande enkätundersökning som beskriver erfarenheterna i vården bland personer med postcovid i Sverige. Därför kan vi inte jämföra våra resultat med tidigare studier och på så sätt kvalitetssäkra resultaten. De brister som identifieras i vården är samtidigt samstämmiga med resultat från tidigare större undersökningar, exempelvis vår enkät om patientlagen (Vård- och omsorgsanalys 2021a), hälso- och sjukvårdsbarometern (SKR 2021a) och den nationella patientenkäten (SKR 2021b).

I vårt fortsatta arbete kommer vi att göra ytterligare en enkät riktad till personer med postcovid. Vi kommer att jämföra resultaten som vi presenterar i den här promemorian med resultaten från den större enkätundersökningen för att fördjupa och validera våra resultat.

## 3.2 Svårt att analysera regionala skillnader

En central frågeställning i vårt uppdrag är att belysa regionala skillnader i vården av personer med postcovid. Vi behöver därför diskutera förutsättningarna för en sådan analys. I princip kan vi belysa denna frågeställning utifrån tre dimensioner, med tre korresponderande typer av mått:

1. Hur vården är organiserad, det vill säga med det som ofta kallas *strukturmått*.
2. I vilken utsträckning den vård som ges är evidensbaserad, det vill säga att det finns starka vetenskapliga bevis eller beprövad erfarenhet som visar att den har god effekt. Detta är så kallade *processmått*.
3. Effekten för patienterna, både för medicinska utfall och patientrapporterade utfall. Detta kallas *effektmått* och anses ofta vara den starkaste formen av data för att beskriva förhållanden och effekter.

Alla tre dimensioner kan användas för att beskriva regionala variationer och det är ofta ändamålsenligt att använda flera, eller alla, typerna av mått. Nedan beskriver vi förutsättningarna att använda de olika typerna av mått i vår undersökning.

### 3.2.1 Vi kartlägger hur vården är organiserad i de olika regionerna

En del av uppdraget handlar om hur vården är organiserad i regionerna. Vissa strukturmått relaterade till vårdens organisering har vi förutsättningar att kartlägga. Det handlar bland annat om vilka regioner som har specifika postcovidmottagningar och strukturer för arbetet på mottagningarna. Det omfattar även en kartläggning av vilka kompetenser inom hälso- och sjukvården som personer med postcovid har tillgång till i olika regioner. I den här delredovisningen ger vi en första översiktlig bild av vår kartläggning. Vi kommer att fördjupa vår kartläggning till slutrapporten.

Det är viktigt och relevant att kartlägga skillnader i hur vården är organiserad och hur tillgängligheten ser ut. Samtidigt innebär det inte att vi kan slå fast vilka effekterna blir på utfallet av vården för patienterna. Det skulle kräva en helt egen, och utmanande undersökning som i idealfallet bör genomföras som en randomiserad studie. Som ett minimum behövs detaljerad information om hälsoutfallet för patienterna, patientsammansättningen och vårdens utförande för att i en observationsstudie försöka isolera effekterna av organisationsform från andra faktorer som kan påverka. En undersökning med något av dessa angreppssätt måste i princip genomföras som en forskningsstudie och det har inte funnits några förutsättningar att genomföra den typen av studie inom ramen för vårt uppdrag.

### 3.2.2 Kvalitet är svårt att fånga med processmått

Mått som exempelvis visar vilken utredning eller behandling en person fått kallas processmått. De måtten anses ofta vara mycket relevanta och användbara för att mäta kvalitet om det finns en stark och vetenskapligt visat samband mellan processmålet och slutresultatet för patienten. Variationer i processmålet kan i sådana fall också tolkas som variation i kvalitet. Vi kommer till viss del kunna beskriva variationer mellan regionerna i hur patienter med postcovid utreds, behandlas och rehabiliteras. Tillgången till data är samtidigt en begränsande faktor, bland annat eftersom det saknas ett kvalitetsregister för vård vid postcovid, även om det tagits initiativ för att skapa ett.

Till stor del saknas också evidens som visar vilka arbetssätt för att utreda, behandla och rehabilitera postcovid som leder till bäst effekt för patienterna – vilket inte är förvånande med tanke på hur nytt tillståndet är och att det ofta kan ta många år att skapa och sprida evidens. Det innebär att det är svårt att använda processmått för att utvärdera kvalitet i betydelsen förväntat hälsoutfall för patienten. Det är fortfarande relevant att beskriva variationen i den vård som ges eftersom det sällan är ändamålsenligt med alltför stor variation även om kunskapsläget är oklart. Dessutom kan det finnas kända korrelationer mellan processmått och andra relevanta dimensioner än hälsoutfall som exempelvis tillgänglighet, patientnöjdhet eller kostnader. Slutligen ger kunskap om variationerna ökad möjlighet till lärande.

### 3.2.3 Vi kan mäta vissa aspekter av utfall

Många gånger kan effektmått vara relativt trubbiga, eller så kan andra mått behöva användas eftersom det kan dröja så lång tid innan vissa effekter uppstår, exempelvis ökad risk för död. Struktur- och processmått används i dessa fall ofta som en sorts ställföreträdande, eller kompletterande, mått när det inte fullt ut går att identifiera eller fånga effektmått.

I slutändan är det ändå effekten för patienten som brukar anses vara den mest relevanta dimensionen att försöka mäta, även när det gäller att beskriva variationer mellan regioner.

På grund av en kombination av att relevanta data ofta helt enkelt inte finns, och att vi på myndigheten inte har tillgång till de patientdata som faktiskt finns i sjukvården, kan vi inte direkt mäta hälsoutfallet för patienterna med effektmått och på så vis beskriva variationen mellan regionerna. Andra kvalitetsområden som är centrala ur patienternas och befolkningens perspektiv, som en personcentrerad och tillgänglig hälso- och sjukvård kan vi mäta med effektmått (Vård- och omsorgsanalys 2019). Vi kan exempelvis mäta om personer med postcovid upplever att vården är personcentrerad och tillgänglig och vi genomför sådana mätningar inom ramen för det här uppdraget. Vi kommer att så långt det går bryta ned data på grupper och geografier, men det kommer på grund av begränsningar i tid och resurser inte vara praktiskt möjligt att göra en tillräckligt stor undersökning för att kunna uttala oss om det finns skillnader mellan landets 21 regioner.

För att vara rimligt säkra på att observerade variationer inte egentligen beror på slumpen skulle det krävas ett stort antal svar från personer med postcovid i varje region. Eftersom det inte finns något register över personer med postcovid så skulle vi behöva vända oss till hela befolkningen. Eftersom det är relativt få som har postcovid sett till hela befolkningen skulle vårt utskick behöva vara betydligt större än det minsta antal svar vi vill ha.

Eftersom vi saknar information om hur många i befolkningen som har postcovid är det dessutom mycket svårt att ens uttala sig om *hur* stort urvalet skulle behöva vara. Urvalsstorleken beror på dels hur många som har postcovid, dels på hur stora variationerna är mellan regioner, vilket vi inte heller vet. Det är inte alls säkert att det skulle lyckas, men om vi dessutom vill försöka analysera i vilken utsträckning eventuella variationer som observeras mellan regioner beror på skillnader i vårdens kvalitet snarare än på variationer i befolkningssammansättningen skulle vi behöva samla in känsliga personuppgifter om ett mycket stort antal individer.

## 4 Behov och erfarenheter bland personer med postcovid

En central del av uppdraget fokuserar på hur olika personers behov tillgodoses i vården och omsorgen. I det här avsnittet ger vi en översiktlig bild av de behov som personer med postcovid har utifrån den information vi har fått genom en enkät och intervjuer med personer med långvariga symtom efter covid-19. Vi har även gjort intervjuer med Svenska Covidföreningen, Läkare till läkare och professionsföreningar.

Våra viktigaste resultat:

- De flesta med långvariga symtom efter covid-19 som svarat på vår enkät upplever att de fått vård i den utsträckning som de behövt, men enbart hälften av personerna upplever att vården är anpassad utifrån deras behov och önskemål. Omkring hälften upplever också att de blivit nekade vård.
- Bland de som svarat på vår enkät upplever personer med långvariga besvär efter covid-19 i högre utsträckning än andra grupper att de fått den vård de behöver. Samtidigt visar resultaten att personer som haft långvariga symtom efter covid-19 i mer än 6 månader i mycket lägre utsträckning upplever att de fått den vård de behöver.
- Omkring två av tre av de som svarat på vår enkät upplever att vården inte har tagit deras besvär på allvar. Personerna vi intervjuat beskriver att de blivit misstrodda i vården.
- De brister i vården som deltagarna i vår enkät och intervjuer upplever handlar också om långa väntetider och brist på återkoppling. Det kan även vara brister i samordningen av vården, exempelvis i att se till hela ens behov, skapa trygghet och kontinuitet samt ge hjälp till nästa steg i vården.
- De behov som personer med långvariga symtom efter covid-19 beskriver är i många fall gemensamma med andra patientgrupper. Erfarenheterna speglar även i flera fall tidigare kända brister i vården.

### 4.1 Upplevelserna i vården varierar

Våra analyser av upplevelserna av vården ger inget entydigt resultat. De flesta uppger att de får den vård de behöver, men samtidigt verkar det finnas brister i personcentrering och bemötande. Väntetiderna upplevs också vara långa. Våra resultat är ett första steg i att kartlägga hur vården för personer med långvariga symtom efter covid-19 fungerar, men det behövs fördjupade analyser för att med säkerhet kunna uttala sig om hur väl vården tillgodoser behoven som dessa personer har. Det är viktigt att komma ihåg att det finns

stora skillnader i sjukdomsbilden för dem med långvariga symtom efter covid-19. Vissa påverkas mycket i sitt dagliga liv och upplever ett stort behov av vård, medan andra har långvariga symtom som påverkar vardagen mindre. Vilken typ av vård man har behov av kan också variera mellan olika personer beroende på vilka symtom de har.

#### **4.1.1 Många har flera symtom men svårighetsgraden skiljer sig**

I vår datainsamling har vi fokuserat på personer som själva upplever att de har långvariga besvär efter covid-19; de behöver inte ha fått en diagnos. Utöver det ska personerna ha behövt söka vård för sina besvär. Mer information om vår enkät och intervjuerna finns i kapitlet *Metod och genomförande* samt i bilaga 1 och 2.

##### **Deltagarna i enkäten hade i genomsnitt sju symtom**

Av de som svarade på vår enkät hade 47 procent av de med långvariga symtom efter covid-19 sökt vård för symtomen. Omkring en av tre hade fått vård på en specialiserad postcovidmottagning och en av fem hade besökt den specialiserade vården. En stor andel (cirka 73 procent) av de som sökt vård hade även fått symtomen bedömda som postcovid av vårdpersonal. Cirka 43 procent av de som svarade hade haft besvärerna i sex månader eller längre.

I vår enkät var det en något större andel av de som svarade som hade milda symtom, och i intervjuerna var det framför allt personer med stora besvär som deltog. De absolut vanligaste symtomen bland de som svarat på enkäten var extrem trötthet och förändrat smak- och luktsinne. Det var vanligt att ha flera symtom samtidigt bland personer i enkäten. I genomsnitt hade personerna som svarade totalt sju symtom (milda och svåra). 127 personer som hade fått sina symtom bedömda som postcovid deltog i enkäten.

##### **Intervjupersonerna upplever stor påverkan i vardagen**

Organisationerna Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare hjälpte oss att nå personer som lever med postcovid och som ville delta i djupintervjuer om erfarenheterna i vården. Av de totalt sex personer som vi intervjuat blev alla sjuka under våren 2020, det vill säga i första pandemivågen. Vid tidpunkten för intervjun, december 2021-januari 2022, hade alla kvarvarande symtom, och hade alltså varit sjuka under en längre tid.

Samtliga intervjupersoner upplevde en stor påverkan av postcovid på sitt dagliga liv. Funktionsförmågan varierade samtidigt mellan personerna. Några arbetar heltid, medan andra är sjukskrivna på deltid eller helt och hållet. Alla beskriver en stor orkeslöshet som i stor grad påverkar livet, att orka med arbete, vardagsliv som att laga mat, ta hand om barn, och hålla på med fritidssysselsättningar.

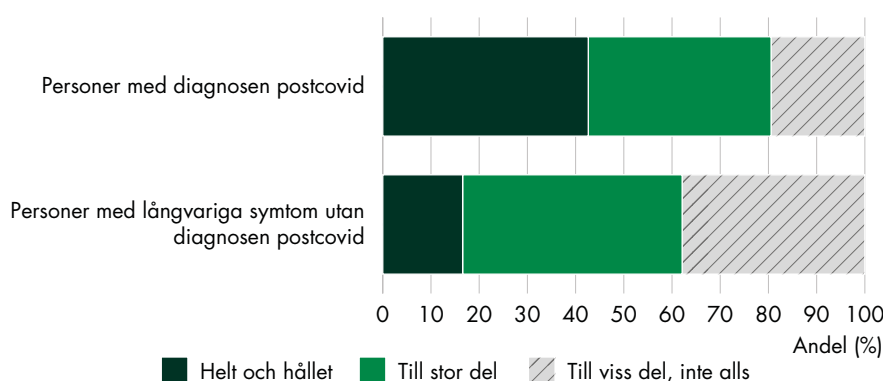
Intervjupersonerna har haft många vårdkontakter. De flesta har främst fått vård inom primärvården och blivit remitterade till den specialiserade vården för undersökningar. Några hade fått vård på en specialiserad postcovidmottagning.

#### 4.1.2 Upplevelsorna av att ha fått den vård man behöver varierar

De flesta (74 procent) med långvariga symtom efter covid-19 som svarat på vår enkät upplever att de fått den vård de behövt (figur 3). De som fått sina långvariga symtom bedömda som postcovid av vårdpersonal uppger i högre grad att de fått den vård de behövt jämfört med de som inte fått sina symtom bedömda som postcovid.

**Figur 3.** Skillnader i att uppleva att man fått den vård man behövt mellan personer som fått sina långvariga symtom efter covid-19 bedömda som postcovid och de som inte fått det.

**Som helhet, tycker du att du fått den vård du behövt för de långvariga besvären efter covid-19?** ♦



**Antal svar:** 178.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

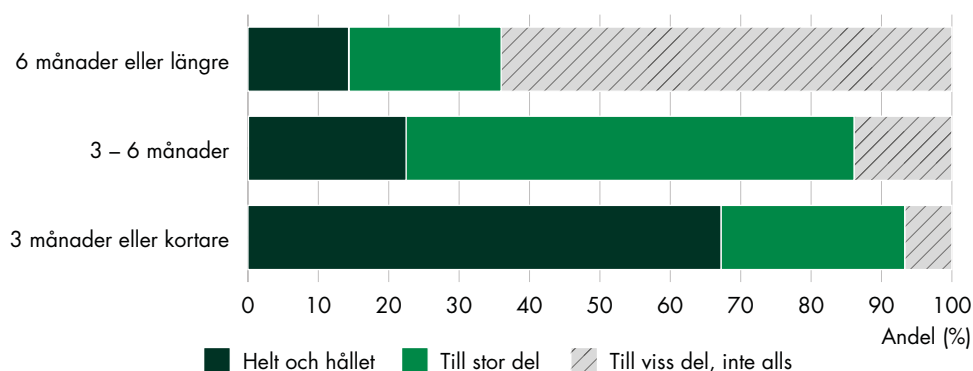
♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivå mellan grupperna.

Upplevelsen av att få den vård man behöver skiljer sig även åt när vi analyserar hur länge personerna har haft långvariga symtom efter covid-19. Bland de som har haft långvariga symtom i sex månader eller längre upplever färre att de har fått den vård de behöver jämfört med personer som haft långvariga symtom under en kortare tid (figur 4).

De som upplever att de har en god hälsa upplever i större utsträckning att de fått den vård de behövt jämfört med de som upplever att de har en dålig hälsa. Personer som har haft långvariga symtom efter covid-19 i sex månader eller längre upplever i lägre utsträckning att de har en god hälsa jämfört med de som har haft symtomen en kortare tid. Vi ser även att de som fått de långvariga symtomen bedömda som postcovid i större utsträckning upplever en god hälsa jämfört med de som inte fått diagnosen.

**Figur 4.** Upplevelsen att få den vård man behövt fördelat på hur länge de långvariga symtomen efter covid-19 har varat.

**Som helhet, tycker du att du fått den vård du behövt för de långvariga besvären efter covid-19?** ♦



**Antal svar:** 184.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivån mellan grupperna.

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare har i flera sammanhang belyst att det finns stora brister i postcovidvården. I våra intervjuer med personer med postcovid framkommer flera exempel på de utmaningar som finns. Några av de intervjuade upplever att det har varit svårt att veta vart de ska vända sig för att få rätt vård. Flera beskriver att det specifikt är omhändertagandet på vårdcentralen som brustit och att de inte fått undersökningar och behandling i den utsträckning som de behövt. Andra beskriver att vården på vårdcentralen varit bra, men att mottagandet inom den specialiserade vården varit sämre.

*”Fått bra hjälp på vårdcentralen av husläkare och av teamet på postcovid-mottagningen. I övrigt blivit runtbollad och nekad vård trots remiss.”*

### Hälften anser att vården är anpassad efter önskemål och behov

I vår enkät svarade något fler än hälften av personerna med långvariga symtom efter covid-19 att vården helt och hållet eller till stor del var anpassad till deras behov och önskemål (54 procent).

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare beskriver att de upplever att vården inte gör alla adekvata utredningar som behövs för att kunna diagnostisera postcovid. I stället inleds behandling och rehabilitering även om symtomen inte är kartlagda fullt ut. De sakkunniga som vi har intervjuat beskriver att det förekommer att vården påbörjar behandling och rehabilitering innan all diagnostisering är klar. Samtidigt betonar de sakkunniga att det är viktigt med en grundlig utredning för att få en tydlig bild av symtomen och utesluta andra sjukdomar. Några sakkunniga betonar att det är viktigt att göra en avvägning i hur omfattande utredningen ska vara och att det behövs ytterligare kunskap om vilka undersökningar som behöver genomföras. Andra betonar vikten av att göra omfattande undersökningar för att få en komplett bild och identifiera behandlingsbara symtom.



### Många aspekter påverkar upplevelsen att få den vård man behöver

Upplevelsen av att få den vård man behöver påverkas både av hälso- och sjukvårdssystemet och individens förmåga att möta systemet. Upplevelsen av att få den vård man behöver, återspeglar både hälsoutfallet och nöjdheten med vården (Vård- och omsorgsanalys 2014).

När det gäller hälso- och sjukvårdssystemet handlar det exempelvis om fysisk tillgänglighet som geografisk placering och öppettider. En annan aspekt är vårdens ändamålsenlighet, till exempel personalens kompetens och dimensioner som kontinuitet och koordination av vård och behandling. Det kan även gälla kunskapen om behandlingsalternativ. Ytterligare en dimension är systemets legitimitet, som handlar om professionella värderingar, normer, kulturer och jämställdhetsaspekter.

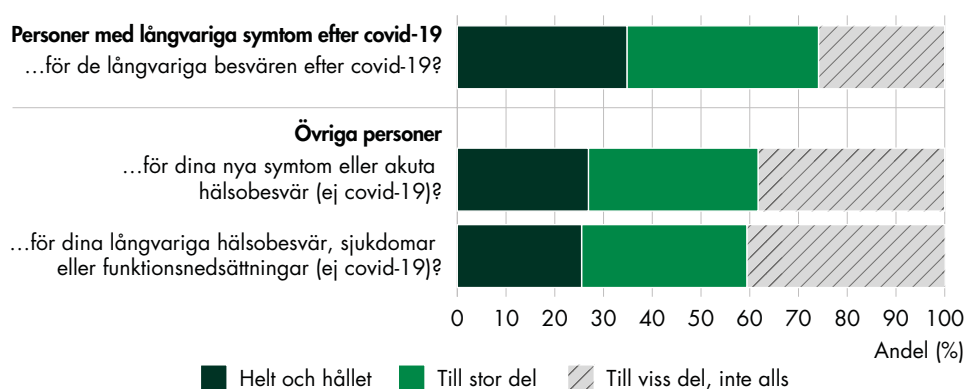
Individens förmåga att möta systemet gäller till exempel förmågan att uppfatta information om vård och behandling samt förmågan att nå vården och behandlingen. Det senare påverkas bland annat av boendemiljö och tillgång till transportmedel men även socialt stöd. Ytterligare en dimension är individens förmåga att ta tillvara vård och behandling, vilket påverkas av faktorer som patientmakt, information, följsamhet och stöd från vårdgivare. Upplevelsen av att få den vård man behöver kan med andra ord ha många bakomliggande orsaker. För att få en mer komplett bild av hur väl vården tillgodoser de behov som personer med postcovid har, behövs därför kompletterande analyser.

#### 4.1.3 Tillgodosett vårdbehov jämfört med andra grupper

Personer med långvariga symtom efter covid-19 upplever i större utsträckning att de fått den vård de behövt än övriga grupper i enkäten (figur 5). Personer som fått vård för nya eller akuta hälsobesvär som inte relateras till covid-19 och personer som fått vård för andra långvariga hälsobesvär, sjukdomar eller funktionsnedsättningar upplever i lägre utsträckning att de fått den vård som de behöver.

**Figur 5.** Skillnader i att uppleva att man får den vård man behöver.

Som helhet, bedömer du att du har fått den vård du behövt...



**Antal svar:** 3 330.

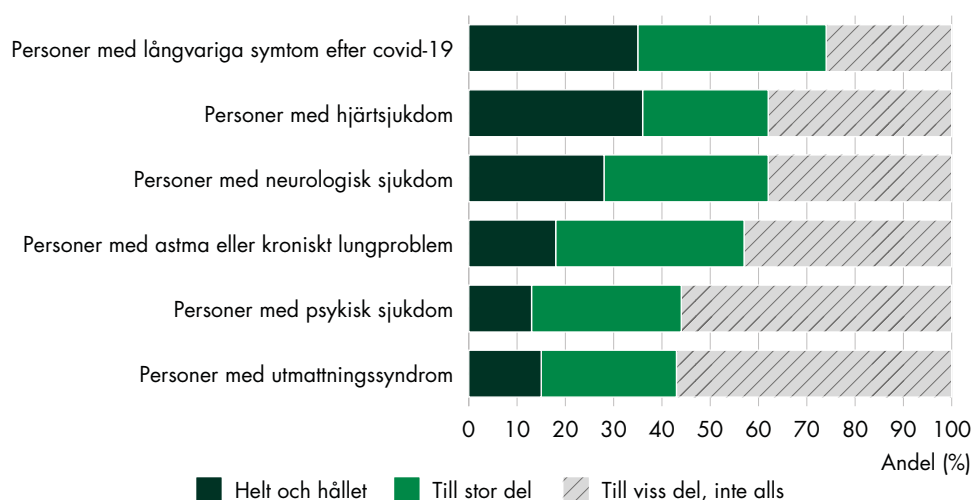
**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård, personer med andra långvariga hälsobesvär och personer med nya symtom eller akuta hälsobesvär.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

Not: Personer med långvariga symtom efter covid-19 är exkluderade från gruppen "övriga personer". Personer som uppgett att de har eller har haft långvariga besvär efter covid-19, men inte sökt vård för besvären är inte inkluderade. Frågorna skiljde sig åt något mellan de olika grupperna. Personer med långvariga symtom efter covid-19 fick en fråga om långvariga besvär efter covid-19.

Vi har också jämfört upplevelsen av att få den vård man behöver mellan personer med långvariga symtom efter covid-19 och personer med andra långvariga hälsobesvär (figur 6). Personer med hjärtsjukdomar och neurologiska sjukdomar upplever att de fått den vård de behövt ungefär lika stor utsträckning som personer med långvariga symtom efter covid-19. De grupper som i lägst utsträckning uppger att de helt och hållet eller till stor del fått den vård de behövt är personer med utmattningssyndrom och personer med psykisk sjukdom.

**Figur 6.** Skillnader i att uppleva att få den vård man behövt för långvariga hälsobesvär.



**Antal svar:** 1 275.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård och personer med andra långvariga hälsobesvär.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

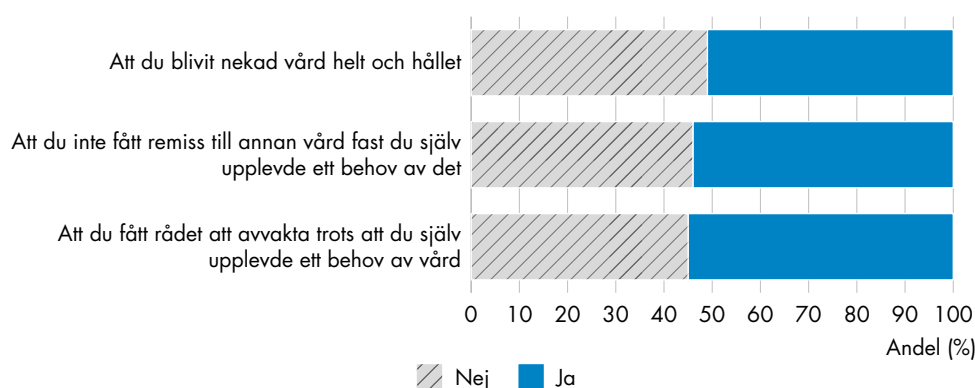
Not: Frågan som ställdes till de personer som har haft långvariga symtom efter covid-19 i sin helhet var: "Som helhet, tycker du att du fått den vård du behövt för de långvariga besvären efter covid-19?". Övriga personer fick frågan: "Som helhet, bedömer du att du har fått den vården du behövt för dina långvariga hälsobesvär, sjukdomar eller funktionsnedsättningar?".

#### 4.1.4 Vissa har nekats vård eller fått rådet att avvakta

Omkring hälften av de som svarat på vår enkät uppger att de någon gång blivit nekade vård för sina långvariga besvär relaterade till covid-19 (figur 7). Nästan lika många uppger även att de inte fått remiss till annan vård, exempelvis specialiserad vård, trots att de själva upplevde ett behov av det. 55 procent svarade att de någon gång fått rådet att avvakta med att söka vård, trots att de upplevde ett behov av vård.

**Figur 7.** Upplevelser av bemötande i vården hos personer med långvariga symtom efter covid-19.

**Har du varit med om något av följande när du sökt vård för långvariga besvär efter covid-19?**



**Antal svar:** 178.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård.

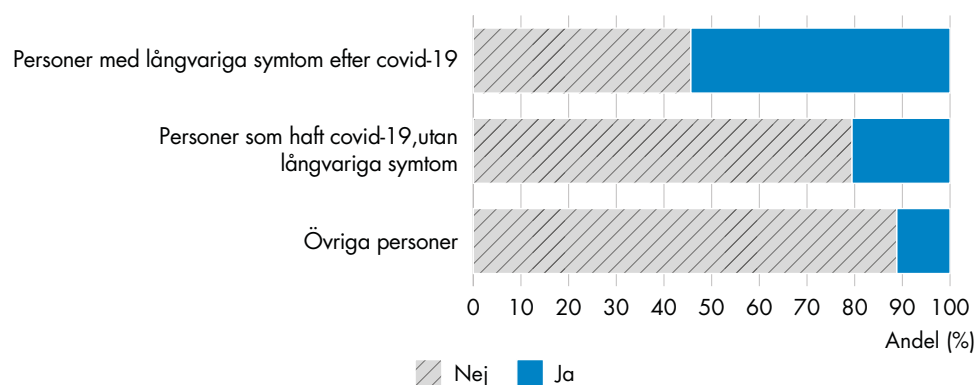
**Exkluderade svar:** "Vet inte".

Sakkunniga betonar att upplevelsen av att ha nekats vård kan ha många bakomliggande orsaker. I vissa fall kan sjukvården ha gjort en bedömning om vilken vård som en person ska få, men att den inte matchar personens egen bedömning av vårdbehovet, eller att vården har misslyckats med att förmedla sin bedömning.

Personer med långvariga symtom efter covid-19 som svarat på vår enkät uppger i större utsträckning att de någon gång blivit nekade vård jämfört med personer som haft covid-19, men som inte har långvariga symtom efter infektionen och personer som inte har haft covid-19 (figur 8). När de svarade på frågan fick de specificera om vården nekade dem vårdbesök på grund av pandemin eller inte. Mönstret är liknande för samtliga grupper där den vanligaste orsaken var att vården nekade vårdbesök på grund av pandemin.

**Figur 8.** Skillnader i att bli nekad vårdbesök när personer har sökt vård under pandemin.

**Har du någon gång under pandemin varit med om att hälso- och sjukvården nekat dig att få ett vårdbesök när du sökt vård? ♦**



**Antal svar:** 5 362.

**Population:** Samtliga personer.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivån mellan grupperna.

Not: Frågan hade tre svarsalternativ för ja: ja på grund av pandemin, ja men inte på grund av pandemin och ja men kan inte avgöra om det hände på grund av pandemin. Dessa svarsalternativ är sammanslagna i figuren.

Några av de personer som vi intervjuat beskriver hur de i början av pandemin blivit nekade vård med hänvisning till smittorisken, eftersom de hade förkylningssymtom som feber, andningssvårigheter eller hosta. Vissa har också fått rådet att avvakta för att se hur symtomen skulle utvecklas och att den väntan har blivit väldigt lång och medfört oro.

Svenska Covidföreningen (2020) beskriver fall där remisser till den specialiserade vården avvisats, eftersom det inte funnits några avvikande provresultat vid provtagningen inom primärvården.

En utmaning i vården för personer med postcovid är enligt de sakkunniga att möta förväntningarna. Det finns höga förväntningar både på förklaringar till symtomen och på att bli frisk från symtomen. Det är i sig inget konstigt, men det innebär utmaningar för vården i bemötande och att kunna kommunicera om utredning och behandling. De sakkunniga beskriver att vissa personer har en stark förväntan om att få en remiss till den specialiserade vården, och att det skulle medföra bättre förutsättningar för diagnostisering och behandling. Samtidigt finns det relativt lite kunskap om adekvat behandling för gruppen. Det innebär en utmaning för vårdgivarna att möta förväntningarna och samtidigt beakta vad som är en adekvat vårdnivå.

#### 4.1.5 Långa väntetider och brist på återkoppling är vanligt

Över hälften (56 procent) av personerna med långvariga symtom efter covid-19 som svarat på enkäten uppger att de har fått vänta orimligt länge på vård eller behandling för sina långvariga symtom.

De flesta med postcovid som vi intervjuat upplever att väntetiderna i vården är långa, framför allt väntetider till olika undersökningar och utredningar inom den specialiserade vården. Det har varit lättare att få tid på vårdcentralen, det vill säga i primärvården, men flera uttrycker att besöken där inte varit till så stor nytta. Det tar lång tid att få återkoppling eller tid för ett besök när vårdcentralen skickat en remiss.

De vi intervjuat beskriver att de långa väntetiderna och bristen på återkoppling skapar oro och osäkerhet. Flera upplever också att det förlänger sjukdomen. Snabbare utredning eller behandling hade exempelvis kunnat förkorta sjukskrivningsperioden.

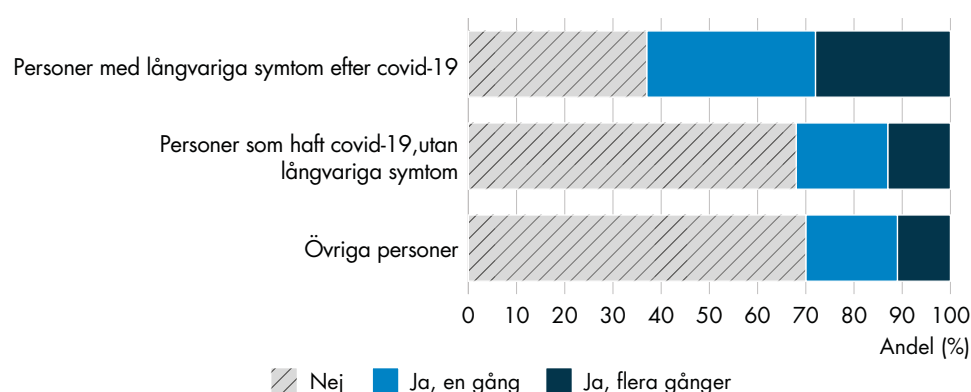
Någon beskriver att det multidisciplinära omhändertagandet på postcovidmottagningen medfört att väntetiderna förkortats. I stället för att skicka flera remisser till olika mottagningar med separata väntetider, skickas enbart en remiss och alla relevanta professioner och discipliner finns där. Några av de sakkunniga som vi intervjuat ger samma bild av att en samlad mottagning har bättre förutsättningar att skapa en sammanhållen vård och korta väntetiderna, eftersom remisser inte behöver skickas mellan enheter.

### Personer med postcovid har i större utsträckning väntat med att söka vård

Personer med långvariga symtom efter covid-19 uppger även i högre utsträckning än andra personer att de väntat längre med att söka vård än vad de normalt skulle ha gjort (figur 9). 63 procent svarar att de, en eller flera gånger, har väntat längre än normalt med att söka vård. Det kan jämföras med personer som haft covid-19, utan långvariga symtom (32 procent) och personer som inte haft covid-19 (30 procent). Några av intervjupersonerna beskriver att de har väntat med att söka vård eftersom de inte ville belasta vården i början av pandemin.

**Figur 9.** Upplevelsen att ha väntat längre än normalt innan man sökte vård.

**Har pandemin gjort att du själv valt att vänta längre än du normalt skulle göra innan du sökte vård? \***



**Antal svar:** 5 363.

**Population:** Samtliga personer.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

\* Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivå mellan grupperna.

Resultaten från vår enkät visar samtidigt att personer med långvariga symtom efter covid-19 i något högre utsträckning själva avbokar inplanerade vårdbesök, jämfört med personer som haft covid-19 och personer som inte haft covid-19. Det resultatet ska samtidigt tolkas med försiktighet. Vi saknar information om anledningen till att besöket avbokades. Sannolikheten att behöva avboka ett besök ökar också vid fler besök i vården, och vi saknar information om det totala antalet vårdbesök per person.

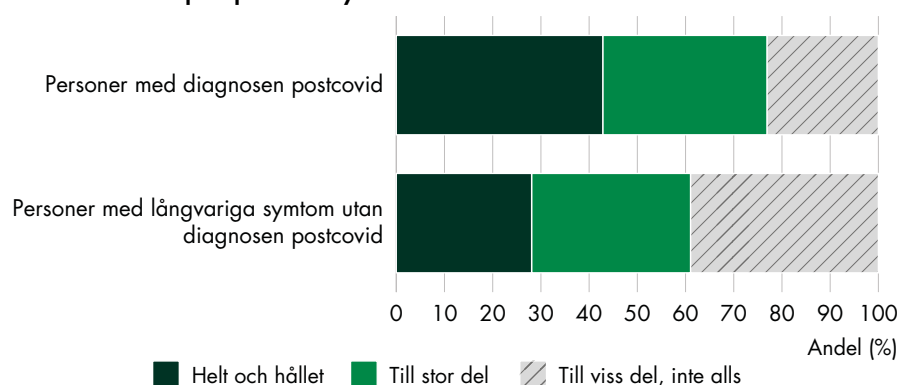
#### 4.1.6 Misstroende och att inte bli tagen på allvar är en vanlig upplevelse

De flesta (72 procent) med långvariga symtom efter covid-19 som besvarat vår enkät upplever att de helt och hållet eller till stor del blivit bemötta med respekt och på ett hänsynsfullt sätt. Samtidigt ser vi att (59 procent) någon gång upplevt att vårdpersonalen inte har tagit deras besvär på allvar. Även här ska resultaten tolkas med försiktighet. Vi saknar information om hur omfattande problemet är. Det totala antalet vårdbesök per person kan också ha en inverkan på resultatet.

De som fått sina långvariga symtom diagnostiserade som postcovid har för det mesta bättre upplevelser av vården, jämfört med de som har långvariga symtom efter covid-19 men som inte fått symtomen bedömda som postcovid. Bland annat upplever de med diagnos att de fått den vård de behövt och att de blivit bemötta med respekt och på ett hänsynsfullt sätt i högre grad än de som inte fått diagnosen (figur 10). Skillnaden mellan dessa två grupper är 18 procentenheter i upplevelsen att få den vård man behövt och 16 procentenheter i upplevelsen i att bli bemött med respekt och på ett hänsynsfullt sätt.

**Figur 10.** Skillnader i upplevelser i vården mellan de som har fått sina långvariga symtom diagnostiserade som postcovid och de som inte fått det.

**Blev du bemött med respekt på ett hänsynsfullt sätt?**



**Antal svar:** 173.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19 som sökt vård.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

Misstro och ointresse är två teman som framkommer i de intervjuer vi gjort med personer med postcovid samt företrädare för Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare. Det kan handla om att man upplever att vårdpersonalen inte tror på symtomen, eller upplever att man har nonchalerats. Flera relaterar misstron till avsaknaden av ett positivt

testsvar för covid-19. Det var särskilt påtagligt i början av pandemin när postcovid var ett nytt begrepp. Flera personer berättade också hur de upplevde att vårdpersonalen inte var intresserade eller villiga att lära sig om postcovid. Samtidigt finns det även de som upplevde att vårdpersonalen tog symtomen på allvar och visade ett intresse att lära sig.

*”Det är viktigt att vårdpersonalen lyssnar på patienterna. Det är möjligt att det finns patienter som kanske endast är oroliga, men det är knappast alla patienter som misstänks ha postcovid. Misstroendet är någon form av grundinställning, i stället för att vara mer ödmjuk.”*

Samtliga av de vi intervjuat beskriver att de har fått ett sämre förtroende för vården i samband med att de fått postcovid. Flera beskriver en känsla av uppgivenhet, att de trodde att de skulle få vård när de behövde det, men att den bilden förstörts. Några beskriver också hur ett större intresse för postcovid och en systematisk kunskapsuppbyggnad bland personalen skulle ha minskat förtroendetappet. Samtidigt betonar några av de vi intervjuat att de har ett stort förtroende för enskilda personer som de träffat inom vården.

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare beskriver också hur de upplever att vården i flera fall ställer psykiatriska diagnoser som ångest eller utmattningssyndrom. Den psykologiseringen av symtomen beskriver företrädarna som problematisk. De menar att det kan medföra att personen inte får adekvat behandling, men kan också stärka upplevelsen av att inte bli trodd.

### **Sakkunniga upplever att det finns skillnader i bemötandet mellan grupper**

Den bild som framkommer av enkäten och i intervjuerna är samstämmig med den uppfattning som sakkunniga har om postcovidvården. I våra intervjuer beskriver de sakkunniga att hemmavårdade och sjukhusvårdade troligen blir omhändertagna på olika sätt. Det kan vara en av anledningarna till att grupperna har olika upplevelser av vården.

Enligt de sakkunniga är det på sätt och vis enklare att bemöta personer som fått sjukhusvård, eftersom covid-19 har bekräftats och det finns etablerade sätt att arbeta med eftervård efter en sjukhusvistelse. För de hemmavårdade är det svårare att bekräfta covid-19, i synnerhet om personen insjuknade under första vågen. För dem är bemötandet möjligen ännu viktigare, menar flera sakkunniga.

De sakkunniga beskriver också att det generellt finns en större förståelse för att de personer som varit inlagda på sjukhus på grund av covid-19 har mer långdragna besvär än de som varit hemmavårdade. En anledning kan vara att vården fortfarande har begränsade kunskaper om vad som orsakar de långvariga symtomen, både för de sjukhusvårdade och de hemmavårdade.

En svensk studie från 2003 beskriver hur läkare kan känna sig osäkra i omhändertagandet av personer med sjukdomar som inte kan diagnostiseras på grund av brist i mätbara markörer. Läkarna som deltog i studien beskriver brister i utbildningen om hur de ska bemöta patienter med sjukdomar med okänd orsak. De menar att professioner som sjuksköterskor eller kuratorer skulle kunna erbjuda bättre hjälp (Åsbring & Närvänen 2003). De sakkunniga som vi intervjuat beskriver att det kan förekomma att personer med postcovid blir bedömda som hypokondriker inom sjukvården.

### **En viktig aspekt av bra vård är att bli tagen på allvar**

Samtliga intervjuade med postcovid beskriver att det viktigaste i ett bra omhändertagande är att bli tagen på allvar och att vården lyssnar. De intervjuade upplever att det är extra viktigt att bli lyssnad på och inte avfärdad eller få symtomen bortförklarade när kunskapen om postcovid är så pass låg, i synnerhet när symtomen varierar mellan personer och över tid. En bred ansats i utredningen och att utesluta allvarlig sjukdom är också något som beskrivs som viktigt.

De sakkunniga som vi intervjuat ger samma bild. De menar att det är viktigt att gruppen blir tagen på allvar och får ett bra bemötande i vården. Det är viktigt att vården ser allvaret i tillståndet, eftersom många med postcovid kan uppleva en uppgivenhet. Det beror dels på att de upplever att de inte tagits på allvar i vården, dels på att det saknas kunskap om tillståndet, vilka behandlingsinsatser som är effektiva, och hur länge besvären förväntas pågå. De sakkunniga som vi intervjuat beskriver också att det är viktigt att utgå ifrån patientens upplevda problem och förutsättningar att klara av vardagen vilket inkluderar ett personcentrerat arbetssätt.

#### **4.1.7 Flera beskriver att de själva har samordnat sin vård**

Flera av de personer med postcovid som vi intervjuat beskriver brister i samordningen av vården. Samordning kan innebära att man får hjälp att ta nästa steg i vården, att man får kontinuitet och trygghet samt att vården ser till hela ens behov (Vård- och omsorgsanalys 2017b).

Ett återkommande tema i intervjuerna är att vårdpersonalen måste ha en helhetssyn och ta alla symtom i beaktan, inte hantera ett symtom i taget. Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare menar att vårdens utformning med olika specialiteter i en form av stuprör är dåligt anpassade för att omhänderta personer med postcovid med många olika typer av symtom. De personer med postcovid som vi intervjuat som fått vård på en postcovidmottagning upplever i större utsträckning att de fått en samordnad vård och att postcovidmottagningen har ett helhetsansvar.

*” Ingen samordning av vården, det är det stora problemet. Kanske inte hade blivit friskare av bättre samordning men inte blivit lika utsliten, alla symtom hade kunnat adresseras och jag hade inte själv behövt koordinera vården aktivt. Viktigt att det behovet adresseras.”*

*” Skulle önska att läkaren sa ‘Vad har du för symtom kvar?’ och fokuserat på det, sett till helheten och alla symtom och varit samordnande kring dem.”*

Bilden av bristande samordning och avsaknad av ett helhetsansvar bekräftas i våra intervjuer med sakkunniga. Några av de sakkunniga beskriver också att det saknas förutsättningar för en mer samordnad vård inom svensk sjukvård i dag, vilket upplevs som problematiskt.

Upplevelsen av bristande samordning är inte unikt för personer med postcovid. I Vård- och omsorgsanalys (2021a) uppföljning av patientlagens efterlevnad var det omkring fyra av tio patienter som upplevde att samordningen av deras kontakter med vården inte fungerade.



Vi har även tidigare konstaterat att det behövs ett perspektivskifte inom vården för att uppnå en mer personcentrerad vård och kunna ta tillvara patienter och närståendes erfarenheter. Det handlar om att vården behöver övergå från en fragmentisering till ett helhetsperspektiv, och att färdiga lösningar bör övergå till individanpassning (Vård- och omsorgsanalys 2018). Det bekräftas av våra resultat i den här studien och verkar gälla även för personer med postcovid.

### **Kontinuitet i vården upplevs viktigt**

Samtliga av de personer med postcovid som vi intervjuat upplever att det är viktigt med en god kontinuitet i vården, exempelvis att få träffa samma person vid varje besök. Skälet är dels att symtomen varierar över tid och att det därför är viktigt med en långsiktig uppföljning, dels att inte behöva gå igenom hela sin sjukdomshistoria vid varje besök. Flera beskriver också att de inte vill byta läkare eftersom de är rädda för att på nytt bli dåligt bemötta och att de inte orkar bygga förtroende för en ny person.

De flesta har också fått träffa samma läkare på vårdcentralen. Vissa hade en etablerad kontakt även innan de blev sjuka i postcovid, medan andra fick en fast läkare i samband med att de blev sjuka. Även de sakkunniga menar att det är viktigt med en fast vårdkontakt.

Vi har tidigare visat att personer med en fast kontakt i vården genomgående har bättre erfarenheter av vården (Vård- och omsorgsanalys 2021a, 2021b).

## **4.2 Barns erfarenheter av vården liknar vuxnas**

Den bild som framträder av barnens erfarenheter och behov är i stor utsträckning densamma som erfarenheterna bland vuxna med postcovid. Upplevelserna av vården varierar mellan personer och olika situationer, men låg kunskap om postcovid samt om diagnostisering och behandlingsmöjligheter är något som framkommer i flera underlag och intervjuer.

För att kartlägga vilka behov barn med postcovid har och hur väl de tillgodoses i vården har vi intervjuat medlemmar i en grupp inom Svenska Covidföreningen som fokuserar på barn med postcovid. Gruppen har även lämnat in skriftligt material, bland annat en enkätundersökning genomförd i ett patientforum för familjer som har barn med postcovid. Vi har även utgått ifrån material från andra myndigheter och vetenskapliga studier.

### **4.2.1 Bristande kunskap och misstro mot barn med postcovid**

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare beskriver att de upplever att vården i många fall saknat kunskap om att barn kan bli sjuka i covid-19 och därmed få postcovid. De hade önskat att informationen från Folkhälsomyndigheten om sjukdomsbilden och smittrisen för barn varit tydligare och att det i ett tidigare skede framgått att även barn kan få postcovid.

I en kartläggning från Barnombudsmannen (2021) beskriver flera barn en frustration över att sjukvård, myndigheter och media ger en bild av att barn inte får covid-19 och postcovid. Barnen beskriver att den generella beskrivningen påverkar hur de blir bemötta i vården och skolan, men även av kompisar.

Vilken utredning och behandling barnet får varierar mellan olika vårdgivare och utifrån de kunskaper som vårdgivaren har om postcovid, enligt Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare. Deras uppfattning är också att barn får mindre omfattande undersökningar jämfört med vuxna. Samtidigt beskriver de att det på många håll finns ett stort engagemang från vården, men att kunskapsbristerna medför att konkreta behandlingsalternativ saknas. Det har lett till att många barn inte fått den vård som de behövt.

I det underlag från Svenska Covidföreningen som vi tagit del av framkommer att barn med postcovid och deras vårdnadshavare blivit bemötta med misstro i samband med att de sökt vård för långvariga symtom efter covid-19. Samtidigt varierar upplevelserna mellan personer och i olika situationer. Här är några röster från den enkätundersökning som organisationen genomfört bland föräldrar till barn med postcovid:

” Personalen är oftast trevliga och snälla mot barnen, och det finns en vilja att hjälpa. Men det finns inte resurser och förmåga att tänka utanför boxen, och viljan gräva djupare är låg.”

” Tre sjuka barn. Mött skepsis och ifrågasättande. Barn drabbas inte av covid, barn blir inte sjuka av covid har läkare sagt rakt ut till oss. Barnen har fått diagnosen nedstämdhetskänsla. Fått tjata och tjata till oss undersökningar och prover. Två av barnen har erbjudits antidepressiva. Ett av tre barn har fått diagnosen postcovid. Alla tre har samma barnläkare.”

Även Barnombudsmannens (2021) kartläggning visar att erfarenheterna i vården varierar. En del barn har negativa upplevelser av vården, medan andra upplever ett bra omhändertagande och bemötande. Många av barnen som deltog i Barnombudsmannens kartläggning beskriver att vårdpersonalen inte har lyssnat eller försökt förstå dem. De barn som intervjuats beskriver misstroendet som mycket påfrestande, medan de barn som upplever att de tagits på allvar upplever sig tryggare i vårdsituationen och i att få den vård som de behöver. Bilden av att många barn upplever att de inte blir lyssnade på och blir runtbollade i vården framkommer även i våra intervjuer med sakkunniga.

Företrädare för Svenska Covidföreningen och anhöriga beskriver i våra intervjuer hur föräldrar till barn med postcovid i vissa fall misstänkliggjorts av vården. IVO (2021) beskriver i en analys av klagomål på hälso- och sjukvården att flera ärenden handlar om att vårdnadshavare upplever att vården inte tar barnens sjukdomstillstånd på allvar, eller att vårdnadshavarna känner sig misstänkliggjorda av vården. Det har medfört att vårdnadshavarna inte känner sig trygga med att deras barn får den vård som det behöver.

#### **4.2.2 Väntetider, utebliven återkoppling och bristande samordning**

Långa väntetider och brist på återkoppling i väntan på eller efter undersökning beskrivs av Svenska Covidföreningen och i intervjuer som en brist i vården av barn med postcovid. Företrädare för Svenska Covidföreningen beskriver hur många närstående upplever att de också måste kämpa för att deras barn ska få göra vissa undersökningar eller prover och få den vård som de upplever att de behöver. Den bilden framkommer också i de intervjuer vi gjort med närstående.

Det här är en vanlig synpunkt på vården för barn generellt, enligt en analys av klagomål på hälso- och sjukvården till patientnämnderna och IVO. Vårdnadshavare som gjort anmälan upplever ofta att de måste driva på för att deras barn ska få den vård som de behöver (IVO 2021). Så här beskriver några föräldrar till barn som har postcovid situationen i en enkät som Svenska Covidföreningen genomfört:

*14-åring, svår huvudvärk, yrsel, illamående. Knappt kunnat stå upp eller gå utan att besvären förvärrats. Kunde inte gå i skolan under flera månader. Sökte [vårdcentralen], sedan remiss till barnmottagning. Lång väntan, inte prioriterat, till slut tvingades vi söka barnakuten. Har fått tjata och ligga på väldigt mycket för att få ta prover och göra undersökningar. Läkare satte diagnosen kroniskt somatoformt smärtsyndrom – att smärtan beror på psykiska och inbillade besvär. Vändningen kom när vårt barn började ta antihistamin dagligen.”*

*Insjuknade mars 2020, remitterades i december 2020. Första undersökningen på covidmottagningen på barnkliniken i [X-stad] i mars 2021, sista delen i juni 2021. Har fortfarande inte fått någon återkoppling. Men vårt barn mår bra nu, så vi har inte varit påstridiga.”*

I underlaget från Svenska Covidföreningen framkommer också att flera föräldrar upplever att de måste lägga mycket tid på att samordna vården mellan olika vårdgivare. Det tar energi som egentligen hade behövt läggas på det sjuka barnet.

#### 4.2.3 Skolgången påverkas och flera behöver anpassningar och stöd

En del barn med postcovid kan ha svårigheter att orka med skolan, vilket kan medföra mycket frånvaro. Flera vårdnadshavare beskriver i den undersökning som Svenska Covidföreningen genomfört bland föräldrar till barn med postcovid att deras barn varit frånvarande från skolan i flera månader.

Svenska Covidföreningen beskriver att det är viktigt att skolan är förstående för barnens situation samt erbjuder stöd och hjälp. Den bild som framkommer i det underlag vi tagit del av är att stödet varierar mycket mellan olika skolor. Vissa familjer upplever att skolan varit stöttande och förstående och haft möjlighet att genomföra insatser för att underlätta skolgången. Det kan exempelvis vara tillgång till ett vilorum för barnet under skoldagen, färdtjänst till skolan eller stöd i skolmiljön från en arbetsterapeut. Andra föräldrar beskriver att skolan inte alls varit förstående, utan bemött barnet och vårdnadshavarna med misstro. Den beskrivningen är samstämmig med de resultat som framkommer i Barnombudsmannens (2021) kartläggning av pandemins konsekvenser för barn och effekterna för barn med långvariga symtom efter covid-19.

Även de sakkunniga betonar vikten av samverkan mellan vården, skolan och elevhälsan och i vissa fall socialtjänsten. De beskriver också att samverkan fungerar väldigt olika beroende på kommun och region. Ett sätt att förbättra samverkan är att ha möten för att ta fram en samordnad individuell plan (SIP) för barnet. Det innebär att olika aktörer som skolan, vårdcentralen, socialtjänsten och närstående tar fram en plan för att bestämma hur vården och omsorgen ska planeras och samordnas mellan olika aktörer.

### 4.3 Likartade upplevelser i andra grupper

Vår analys av erfarenheterna i vården bland personer med postcovid visar brister i bemötande samt personcentrering, tillgänglighet och samordning av vården. Det bekräftas också av de sakkunniga som vi har intervjuat. Tidigare analyser av patienters erfarenheter i vården visar att vården har särskilda utmaningar i att leva upp till patientlagens krav på samordning, tillgänglighet och delaktighet. Personer med sämre hälsa har generellt sämre erfarenheter av vården än andra personer (Vård- och omsorgsanalys 2021a). Pandemin har ytterligare förstärkt tidigare kända utmaningar inom hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdsbarometerns undersökning 2020 visar att upplevelsen av att ha tillgång till den vård man behöver varierar utifrån hälsotillstånd. De som upplever en god hälsa upplever i större utsträckning att de har tillgång till den vård de behöver jämfört med de som har ett sämre hälsotillstånd. På nationell nivå är det omkring 88 procent som upplever att de helt eller delvis har tillgång till den vård som de behöver. Motsvarande siffra för de som upplever en dålig eller mycket dålig hälsa är 69 procent (SKR 2021a).

Resultaten av International Health Policy Survey 2021 visar att personer som uppger att de har en sämre hälsa också har sämre erfarenheter i vården. Exempelvis upplever personer med kroniska sjukdomar i lägre grad ett positivt bemötande från vårdpersonalen i samband med sjukhusinläggning. De upplever också i större utsträckning att vården saknade information i samband med besök hos en specialistläkare. Personer med flera kroniska sjukdomar eller låg självrapporterad hälsa upplever också i lägre utsträckning att de fått tillräckligt med stöd av vården för sin sjukdom än personer med bättre hälsa (Vård- och omsorgsanalys 2021b).

Måluppfyllelsen av vårdgarantin har försämrats under 2014–2020 (Vård- och omsorgsanalys 2021a). Sämst efterlevnad har att ha blivit erbjuden behandling inom 90 dagar. Cirka en tredjedel av de som deltog i en enkätundersökning om erfarenheterna i vården som vi genomfört angav att de inte fått erbjudande om behandling inom 90 dagar (Vård- och omsorgsanalys 2021a). Samtidigt visar resultaten av den nationella patientenkäten att cirka 90 procent av de tillfrågade ansåg att de fick besöka den specialiserade öppenvården inom rimlig tid (SKR 2021b).

Vikten av att bli tagen på allvar och att få en adekvat utredning är även något som lyfts fram i en intervjustudie vi genomfört i samband med vår uppföljning av patientlagens efterlevnad (Vård- och omsorgsanalys 2021a). Bland annat beskriver personer som söker hjälp för demens eller alzheimerliknande symtom att deras problem avfärdas som tecken på ett allmänt åldrande eller nedstämdhet.

Socialstyrelsen (2021a) betonar att sjukvården kan behöva förbättras för flera patientgrupper med liknande behov av helhetsbedömningar som patienter med komplex postcovid. Det gäller till exempel patienter med många eller komplexa symtom efter svår influensa, sepsis eller intensivvård. Utöver det kan hälso- och sjukvården dra nytta av erfarenheter från andra grupper. Flera av symtomen vid postcovid är också vanliga vid svår akut lungsvikt, KOL, reumatiska sjukdomar, postintensivvårdssyndrom och långvarig stress (Socialstyrelsen 2021c).

#### 4.3.1 Liknande erfarenheter av vården bland personer med ME/CFS

Personer med den neurologiska sjukdomen ME/CFS har till viss del liknande symtom som personer med postcovid. Typiska symtom är trötthet, utmattning och influensaliknande symtom med feber eller feberkänsla. Det saknas diagnostiska test för sjukdomen och det saknas tydliga diagnoskriterier.

Socialstyrelsen (2018) har kartlagt kunskapsläget för ME/CFS. Flera av de erfarenheter av vården som personer med ME/CFS beskrev i Socialstyrelsens arbete är gemensamma med resultaten i vår kartläggning om postcovid. Det handlar om vikten av ett bra bemötande, upplevelsen att vården varierar beroende på vilken inställning läkaren har till sjukdomen, och att det ofta tar lång tid att få en diagnos och adekvat hjälp. Socialstyrelsens kartläggning visar också att erfarenheterna varierar mellan olika personer och beroende på var i landet de bor.

#### 4.4 Anhöriga har olika behov och upplevelser

I många fall medför postcovid en stor påverkan på det dagliga livet för den som är sjuk. Det får även konsekvenser för anhöriga. I vårt arbete ska vi belysa anhörigperspektivet i postcovidvården. Detta avsnitt baseras på resultat från vår enkät, intervjuer med anhöriga och sakkunniga samt litteratur.

Resultaten av vår enkät visar att även anhörigas upplevelser av vården varierar. Drygt en tredjedel av de anhöriga som svarat på en fråga om bemötandet i vården (72 av 200 svar) har bra erfarenheter av vården. De som har negativa erfarenheter beskriver bland annat att de inte blivit tagna på allvar, inte fått möjlighet att ställa frågor eller att väntetiderna har varit för långa. Upplevelsen beror ofta på om personen som sökt vård fått ett bra bemötande och vård i tillräcklig omfattning, vilket är i linje med resultat från andra studier, som Socialstyrelsen (2018). Figur 11 visar några exempel på kommentarer från anhöriga till personer med postcovid som vi fått i vår enkät.

**Figur 11.** Röster från anhöriga till personer med postcovid om upplevelsen i vården.



Anhörigperspektivet är en viktig del i vården och omsorgen av personer med postcovid, enligt de sakkunniga som vi har intervjuat. Det blir ofta en stor omställning för anhöriga när någon får komplexa symtom av postcovid, och det påverkar hela familjen. De sakkunniga menar att stödet till anhöriga nog har varit bättre för de personer som fått sjukhusvård för covid-19. Där har de anhöriga i flera fall bland annat fått kuratorsstöd och gruppsamtal.

I en tidigare undersökning från Vård- och omsorgsanalys (2021a) beskriver personer som vi intervjuat att det är viktigt att vården fångar upp närståendes behov av stöd. Ett stort ansvar för en sjuk person kan medföra en risk för att få allvarliga stressymtom, enligt deltagarna i studien. De sakkunniga som vi har intervjuat inom uppdraget beskriver i flera fall att anhöriga har en utsatt situation och att vården inte alltid möter deras behov av stöd.

På samma sätt som när det gäller barn med postcovid beskriver också föräldrar till barn med ME/CFS hur de upplever att de blir misstänkliggjorda av vården (Socialstyrelsen 2018).

### **Postcovid påverkar hela familjen**

I sin kartläggning av pandemins konsekvenser för barn har Barnombudsmannen (2021) beskrivit hur pandemin påverkat barn som har syskon eller föräldrar som får långvariga symtom efter covid-19. I kartläggningen beskriver barnen att postcovid påverkar hela familjen på ett mycket påtagligt sätt, och flera beskriver det som jobbigt att en anhörig är sjuk. Det mesta hemma kretsar kring den personen som är sjuk. Ett genomgående tema bland de barn som intervjuats av Barnombudsmannen är osäkerhet kring postcovid, vilket barnen upplever som mycket påfrestande. Det handlar om avsaknad av information om hur lång tid det kommer ta att bli frisk eller om rehabilitering.

En liknande bild framkommer både i de intervjuer vi gjort med anhöriga och med sakkunniga. De betonar att postcovid påverkar hela familjen, och att det kan vara extra viktigt att inte glömma bort de behov av stöd som kan finnas hos syskon till ett barn som har postcovid.

I intervjuer med sakkunniga framkommer att en ganska stor andel barn och ungdomar även har föräldrar som haft postcovid, vilket kan innebära en extra stor påfrestande för familjen.

## 5 Kunskapsstöd om postcovid

En del i vårt uppdrag är att kartlägga hur regionerna använder de kunskapsstöd som har tagits fram. I det här kapitlet beskriver vi vilka kunskapsstöd som finns tillgängliga nationellt när det gäller postcovid, och ger en överblick över de regionala kunskapsstöden som tagits fram. Vi gör också en mindre internationell utblick. Våra resultat baseras på dokumentstudier och intervjuer med sakkunniga och personer med postcovid. I slutrapporten kommer vi att återkomma till hur regionerna använder kunskapsstöden.

Våra viktigaste resultat:

- Mer kunskap behövs om postcovid. Samtidigt pågår det mycket forskning på området och kunskapen växer snabbt.
- Flera myndigheter har tagit fram kunskapsstöd för vården om postcovid. Bland annat tog Socialstyrelsen under våren 2021 fram rekommendationer till hälso- och sjukvården om insatser vid postcovid.
- Regionerna har inom sin kunskapsstyrningsorganisation tagit initiativ till erfarenhetsutbyte samt tillsatt en arbetsgrupp som tagit fram beslutsstöd.
- Det varierar i vilken utsträckning regionerna har utformat egna riktlinjer för postcovidvården.
- Flera andra länder har tagit fram riktlinjer för postcovidvården. Rekommendationerna i de länder vi har undersökt beskriver att många med postcovid kan få vård inom primärvården, men att personen vid behov bör remitteras till den specialiserade vården eller till en specifik postcovidmottagning. Flera länder tar upp vikten av att vården individanpassas och att det bör finnas tillgång till ett multiprofessionellt och multidisciplinärt omhändertagande.

### 5.1 Det behövs mer kunskap om postcovid

Eftersom postcovid är ett nytt tillstånd, finns det ännu begränsat med evidensbaserade arbetssätt för att utreda, behandla och rehabilitera personer med postcovid. Kunskapsläget för behandling av barn med postcovid är särskilt svagt. Det pågår dock mycket forskning om postcovid, och kunskapsläget om både underliggande mekanismer och behandling växer snabbt.

#### 5.1.1 Personer med postcovid och sakkunniga efterlyser kunskap

Bristen på kunskap om postcovid har lyfts fram av personer med postcovid och sakkunniga i våra intervjuer. Frågan har även lyfts fram av Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare. De med postcovid upplevde kunskapsbristen speciellt påtaglig i början av pandemin när postcovid inte var ett känt fenomen. Flera av de personer som vi intervjuat uttrycker

att de har förståelse för att det saknas kunskap och tydliga behandlingsriktlinjer, men att vården i dessa fall måste vara ödmjuk inför att de saknar kunskap. I vår enkätundersökning svarade cirka 59 procent att vårdpersonalen hade tillräcklig kunskap om postcovid.

Svenska Covidföreningen (2020) beskriver att omhändertagandet av personer med postcovid kan påverkas av att vården inte vet vad de ska leta efter och därför inte gör adekvata undersökningar. Den bilden framkommer även i våra intervjuer med personer med postcovid.

Även Coronakommissionen (SOU 2021:89) konstaterar att kunskaperna om postcovid behöver förbättras. Coronakommissionen betonar att regeringen behöver stimulera kunskapsutvecklingen genom att stödja forskning om postcovid. Kungliga Vetenskapsakademien (2021) bedömer att det behövs fler specialistmottagningar där personer med postcovid kan få vård samlat, vilket de menar skulle underlätta forskningen.

Samtidigt som det finns ett behov av mer kunskap, betonar de sakkunniga som vi intervjuat att vården har erfarenhet av att ge vård till personer med liknande symtom. Vården skiljer sig i många fall inte heller från den vård som personer med liknande besvär får.

### **5.1.2 SBU utvärderar det vetenskapliga stödet för behandling och rehabilitering vid postcovid**

SBU har fått två regeringsuppdrag kopplade till att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende vård vid postcovid. Det första uppdraget gavs i juli 2020 och innebar att utvärdera det vetenskapliga stödet för vård, behandling och rehabilitering av patienter med långvariga symtom av covid-19 (Socialdepartementet 2020b). I uppdraget ingick att redovisa en uppskattning av förekomsten av olika symtom. Uppdraget slutredovisades den 1 december 2020.

I mars 2021 fick SBU i uppdrag av regeringen att löpande utvärdera och sprida kunskap om det vetenskapliga stödet vid långvariga effekter av covid-19 (Socialdepartementet 2021a). Liksom det förra uppdraget är det avgränsat till att gälla forskning om behandling och rehabilitering vid postcovid. SBU kartlägger alltså inte det vetenskapliga stödet för andra aspekter av postcovid, som bakomliggande mekanismer till tillståndet.

I uppdraget ingår att utveckla en metod för att kontinuerligt publicera det vetenskapliga underlaget och presentera resultatet översiktligt, tillgängligt och visuellt. SBU har därför skapat en så kallad levande evidenskarta på sin webbplats, där information uppdateras kontinuerligt (SBU 2022a). I slutet på februari 2022 hade SBU endast identifierat fem artiklar som bedömdes hålla tillräcklig kvalitet gällande behandling och rehabilitering vid postcovid (SBU 2022b). Dessa studier hade undersökt behandlingen av lukt- eller smakbortfall, nedsatt lungfunktion eller andning, depression eller ångest samt allmän trötthet. Ingen studie hade identifierats som handlar om behandling för barn med långvariga symtom efter covid-19. Uppdraget ska slutredovisas i augusti 2022.

För att uppmärksamma var behovet av forskning om postcovid upplevs som störst, genomförde SBU en enkät på sin webbplats under hösten 2020. Där kunde personer med postcovid, anhöriga, forskare och vårdpersonal fylla i forskningsfrågor som de ansåg var viktiga (SBU 2021). Flera efterfrågade forskning om behandling och rehabilitering. Annat som efterfrågades var studier för att klarlägga orsaken till att vissa personer utvecklar långvariga symtom vid covid-19 och olika diagnostiska metoder.



SBU har presenterat resultatet om vilka kunskapsluckor som finns vid postcovid för Vetenskapsrådet, inför att Vetenskapsrådet fördelade 50 miljoner kronor till forskningsprojekt om postcovid (Vetenskapsrådet 2021). Forskningsprojekten ska bidra till att utveckla hälso- och sjukvårdens kunskap och förbättra diagnos- och behandlingsalternativen vid postcovid. Utlysningen av forskningsmedel baseras på ett regeringsuppdrag (Utbildningsdepartementet 2021).

### 5.1.3 Vården behöver följas upp systematiskt

För att få bättre kunskap om bland annat effektiv behandling och rehabilitering bedömer Socialstyrelsen (2021a) och WHO (2021c) att det är avgörande att postcovidvården följs upp systematiskt. Socialstyrelsen betonar därför vikten av att vården kodar och dokumenterar på ett enhetligt sätt. De sakkunniga som vi intervjuat säger att det nog finns ganska stor spridning i hur tilläggs-koden för postcovid som tagits fram av Socialstyrelsen används i vården.

För att öka kunskapsskapandet om postcovid, bedömer Socialstyrelsen också att det är viktigt att verksamheter får möjlighet att ingå i forskningsstudier och ge tid till sina forskande medarbetare. Särskilt multiprofessionella team behöver integrera forskning i vården vid postcovid, skriver Socialstyrelsen.

## 5.2 Socialstyrelsen har tagit fram flera kunskapsstöd

Socialstyrelsen har tagit fram kunskapsstöd om postcovid, både inom ramen för egeninitierade projekt och med anledning av olika regeringsuppdrag.

I maj 2020 tog Socialstyrelsen (2020a, 2020b) på eget initiativ fram kunskapsstöd för rehabiliteringsinsatser i primärvård och slutenvård. Stöden fokuserar främst på insatser för personer som vårdats på sjukhus för covid-19. Socialstyrelsen tog också fram ett beräkningsverktyg, där regioner och kommuner kunde uppskatta vårdbehovet för de sjukhusvårdade.

Socialstyrelsen fick i september 2020 i uppdrag av regeringen att ta fram en processmodell för rehabiliteringsinsatser för personer med långvariga komplikationer efter covid-19 (Socialdepartementet 2020a). Uppdragsbeskrivningen fokuserade på personer som sjukhusvårdats för covid-19, även om rehabilitering för personer som inte varit i slutenvård också nämndes. I februari 2021 gav regeringen Socialstyrelsen ytterligare ett uppdrag, att utveckla ett stöd för hälso- och sjukvården när det gällde personer med långvariga symtom efter genomgången covid-19-infektion (Socialdepartementet 2021b). I uppdraget ingick också att ta fram statistik och lägesbilder för uppföljning av gruppen.

Socialstyrelsen svarade på båda regeringsuppdragen samlat, genom att ta fram kunskapsstöd i tre delar som riktar sig till personal och beslutsfattare i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Kunskapsstödens tre delar presenteras i tabell 2. I processen att ta fram kunskapsstöden har man involverat SKR, regionernas kunskapsstyrningsorganisation, professions- och specialistorganisationer samt patientföreträdare.

**Tabell 2.** Kunskapsstöden från Socialstyrelsen.

| Rapportens namn                                                                    | Innehåll                                                                                                                                                                                                                                                                       | Datum för publicering |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Postcovid – stöd till personal och beslutsfattare i hälso- och sjukvården (del 1). | En aktörskarta för samverkan som ger en överblick över de parter som kan vara aktuella i att upptäcka och erbjuda vård och omsorg till personer med postcovid. Här inkluderas olika professioner i primärvård, specialistvård, kommunal hälso- och sjukvård samt socialtjänst. | 2021-03-04            |
| Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 (del 2)                   | Ett övergripande kunskapsstöd som ger rekommendationer om vård vid postcovid. Bland annat får hälso- och sjukvårdspersonal stöd för att ställa diagnos och välja lämpliga insatser vid olika symtom. Några rekommendationer gäller även socialtjänsten.                        | 2021-04-15            |
| Postcovid – processmodeller för rehabilitering (del 3).                            | Två processmodeller för rehabilitering: en för rehabilitering i primärvården och en för rehabilitering i hemmet. Exempel på hur lokala rutiner kan skapas för att organisera rehabilitering och kunskapsöverföring vid postcovid ges också.                                    | 2021-05-17            |

Källa: Socialstyrelsen 2021a, d, e.

Socialstyrelsen poängterar att det ännu inte finns något evidensbaserat arbetssätt för att utreda, behandla och rehabilitera personer med postcovid. De har därför tagit fram rekommendationer utifrån kunskapsläget som det såg ut vid tidpunkten för publicering (våren 2021). Bland annat har Socialstyrelsen använt den erfarenhet som successivt byggts upp av vården av personer med postcovid, samt vetenskapliga studier och internationella riktlinjer. Rekommendationerna bygger även på kunskap från vården vid delvis liknande hälsotillstånd, som andra infektionssjukdomar, svår akut lungsvikt, vissa hjärnskador, postintensivvårdssyndrom och långvarig stress (Socialstyrelsen 2021c). Socialstyrelsen uppger att de sedan myndighetsuppdragen slutredovisats fortsätter att följa kunskapsläget för postcovid, framför allt utifrån den kunskapsöversikt som SBU presenterar löpande. Socialstyrelsen uppger också att kunskapsstöden kan komma att revideras om ny kunskap blir tillgänglig. Någon uppdatering av kunskapsstöden har inte skett sedan de första versionerna publicerades under våren 2021.

Flera av de sakkunniga som vi pratat med ser positivt på kunskapsstöden som Socialstyrelsen tagit fram. De uttrycker att det är svårt att skriva fram en ändamålsenlig riktlinje när det finns så begränsad kunskap, men poängterar samtidigt att det finns ett stort behov av vägledning för vårdpersonalen i patientmötet. En annan synpunkt är att kunskapsstöden borde kommit tidigare, och att de kunskapsstöd som tagits fram fort blir inaktuella på grund av den snabbt växande forskningen på området.

När det kommer till användandet av kunskapsstöden i vården finns det enligt de sakkunniga flera barriärer. En sådan är tidsbrist hos vårdpersonalen, vilket leder till att de inte alltid har möjlighet att uppdatera sig på den senaste kunskapen. Användandet av kunskapsstöd bedöms också vara personberoende – vissa personer är helt enkelt mer benägna än andra att ta till sig ny kunskap. Någon tycker också att vården måste bli bättre på att hitta nya och andra sätt att arbeta med kunskapsstöd än att bara skicka ut informationen.

Socialstyrelsen har även tagit fram försäkringsmedicinska beslutsstöd med vägledning om sjukskrivning på grund av konsekvenser av covid-19. Den första versionen, som kom i maj 2020, gav vägledning om sjukskrivning efter intensivvård och respiratorbehandling på grund av covid-19. Senare ersatte Socialstyrelsen den första versionen med två vägledningar om sjukskrivning (Socialstyrelsen 2021f, 2021g). Den ena är en vägledning för sjukskrivning vid covid-19 som inkluderar en bred grupp patienter, från dem med lindriga besvär till dem som intensivvårdats och behövt respiratorbehandling. Den andra vägledningen gäller postcovid.

### 5.3 Regionerna arbetar med kunskapsutveckling och stöd

Regionerna har en gemensam struktur för kunskapsstyrning. Den syftar till att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården (SKR 2021c). Målet är en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Inom ramen för kunskapsstyrningssystemet har några initiativ kopplade till postcovid tagits. Här redovisar vi de initiativen. Vi gör ingen analys av om det är ändamålsenliga och tillräckliga insatser.

#### 5.3.1 Regionernas kunskapsstyrningsorganisation har skapat en gemensam samverkansyta

Inom ramen för organisationen för kunskapsstyrning har en så kallad samverkansyta för covid-19 bildats. Det är en gemensam plattform som används för att diskutera pandemirelaterade frågor, med fokus på uppföljning av covid-19 och postcovid. Syftet med samverkansytan är bland annat att kunna samverka bredare inom kunskapsstyrningen, eftersom uppföljning av covid-19 berör flera olika områden samtidigt.

Samverkansytan bildades av sex så kallade nationella programområden (NPO), som är en central del av regionernas organisation för kunskapsstyrning. Det finns totalt 26 olika programområden som leder kunskapsstyrningen inom var sitt diagnos- eller sjukdomsområde. Ett NPO består av experter med kompetens inom respektive område (SKR 2021d).

De NPO:er som medverkar i samverkansytan är Nationellt primärvårdsråd samt de nationella programområdena för infektionssjukdomar, lung- och allergisjukdomar, barn och ungdomars hälsa, psykisk hälsa samt rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Formen för samverkan är digitala möten, där företrädare för de sex NPO:erna träffas för att informera, diskutera och dela lägesbilder med varandra. Vid vissa tillfällen har man bjudit in gäster för att belysa gemensamma frågor och för att försöka underlätta samverkan, bland annat Socialstyrelsen.

#### 5.3.2 Nationell arbetsgrupp har tagit fram ett bedömningsstöd

En nationell arbetsgrupp (NAG) kan tillsättas för att driva specifika frågor inom organisationen för kunskapsstyrning (SKR 2021d). En sådan grupp etablerades i september 2020 för att följa upp covid-19. Arbetsgruppen bestod av sakkunniga från medicinsk profession, Socialstyrelsen och patientrepresentanter. Uppdraget avslutades i februari 2021.

Gruppen tog fram ett bedömningsstöd till primärvården att använda vid utredning och bedömning av vuxna med långvariga symtom efter covid-19 (SKR 2021e). Bedömningsstödet ger förslag på medicinska utredningar och tester som kan vara aktuella för personer med postcovid.

Den nationella arbetsgruppen tog även fram en informationssida på 1177 Vårdguiden, där personer med långvariga symtom får stöd till egenvård efter covid-19 (1177 Vårdguiden 2021a). Där finns information och råd om matvanor, gradvis återgång i fysisk aktivitet och planering av vardagen för att hitta balans mellan aktivitet och vila. Man tog även fram ett frågeformulär som också finns på 1177 Vårdguiden (2021b). I frågeformuläret finns frågor om symtom och mående. Genom att fylla i formuläret får man en samlad bild av sina besvär och vårdgivaren får ett underlag för att bedöma vårdbehovet. Formuläret kan antingen fyllas i på initiativ av patienten, eller användas mer systematiskt av vården.

## 5.4 En del regioner har tagit fram egna kunskapsstöd

Generellt är det vanligt att regionerna anpassar nationella kunskapsstöd till lokala förhållanden genom att ta fram egna riktlinjer, rutiner eller andra stöd till verksamheterna. Flera regioner har också gjort det när det gäller postcovidvården. Vi har sökt på regionernas webbplatser för att få en bild av de regionala kunskapsstöden och presenterar här ett antal exempel på innehåll i kunskapsstöden. En förteckning över de regioner där vi har identifierat regionala kunskapsstöd finns i bilaga 4. Det kan hända att vi inte har hittat all relevant information, och i slutrapporten kommer vi fördjupa vår kartläggning av regionernas arbete med postcovidvården och vad de regionala riktlinjerna haft för betydelse.

### 5.4.1 Riktlinjerna till primärvården syftar till rätt behandlingsinsatser

Gemensamt för de regionala kunskapsstöd vi har undersökt är att personer med postcovid i första hand hänvisas till primärvården, vilket är i linje med Socialstyrelsens rekommendationer. Många av kunskapsstöden riktar sig också just till personal i primärvården och syftar till att kunna hitta rätt behandlingsinsatser. De flesta är riktade till alla professioner som möter patienterna, medan enstaka beskrivs som ett stöd för i första hand dietister och fysioterapeuter.

En del underlag är endast inriktade på personer med postcovid som behandlats i slutenvården, medan andra beskriver den gruppen såväl som den grupp som vårdats hemma.

Många underlag nämner det multiprofessionella och multidisciplinära omhändertagandet, även om det skiljer sig i vilken utsträckning detta betonas och beskrivs. I vissa underlag finns tydliga beskrivningar av olika professioners uppgifter och ansvarsområden när det gäller postcovidpatienter. Vissa beskriver också tydligt vilka undersökningar, labbutredningar och andra tester och åtgärder som bör genomföras, och av vilken profession.

Flera beskriver postcovid som en uteslutningsdiagnos, det vill säga en diagnos som sätts efter att symtomen utretts för att utesluta andra allvarliga diagnoser. Flera beskriver också att det inte krävs en tidigare covid-19-diagnos som bekräftats via PCR-test eller antikroppstest för att diagnostisera postcovid.

Socialstyrelsen (2021a) trycker på vikten av att primärvården kodar och dokumenterar enhetligt, så att varje vårdbesök bidrar till den samlade kunskapen om postcovid. I flera av kunskapsstöden beskrivs hur diagnoskodningen bör göras, både för huvuddiagnosen och eventuella underdiagnoser.

Socialstyrelsen (2021a) betonar även att det är viktigt att alla behandlare i primärvården vet vart de ska remittera personer med postcovid om det finns behov av ytterligare utredning, behandling och rehabilitering. Vissa regioner beskriver vårdflödet för personer med postcovid i tydliga processkartor, samt vid vilka symtom man ska remittera till olika specialistkliniker eller till en postcovidklinik om det finns en sådan. I andra regioner har vi inte hittat den informationen.

Det är också vanligt att underlagen refererar till de nationella kunskapsstöden från Socialstyrelsen, egenvårdsinformationen på 1177.se samt frågeformuläret som togs fram av den nationella arbetsgruppen inom ramen för regionernas kunskapsstyrningsmodell.

Vi har kunnat identifiera ett fåtal regionala kunskapsstöd som berör barn med postcovid.

## 5.5 Professionsföreningar har spridit kunskap

Det finns också riktlinjer, vårdprogram och annat informationsmaterial som professionsföreningarna själva utvecklat. Här ger vi några sådana exempel.

Flera professionsförbund har anordnat webinarier, för att skapa ett forum för kunskapsspridning och diskussion mellan personer som arbetar med postcovid.

Sveriges arbetsterapeuter (2022) har samlat material om arbetsterapi och covid-19 på sin webbplats. Där finns bland annat dokument som beskriver arbetsterapeutens insatser vid rehabilitering efter covid-19 inom öppenvård respektive slutenvård. Sveriges arbetsterapeuter har också tagit fram ett informationsblad med praktiska råd om hur man själv kan hantera uttalad trötthet efter covid-19.

Karolinska institutet (2022) har tillsammans med bland annat förbundet Fysioterapeuterna tagit fram en online-plattform för att dela och sprida kunskap om covid-19 till fysioterapeuter. Plattformen samlar kunskapsunderlag och material från olika verksamheter, både nationellt och internationellt.

Svenska infektionsläkarföreningen har tillsammans med Svenska hygienläkarföreningen och Föreningen för klinisk mikrobiologi (2021) tagit fram ett vårdprogram om covid-19, där det finns ett kapitel om uppföljning av personer med covid-19. Kapitlet innehåller rekommendationer om insatser och uppföljning. Fokus är på personer som varit sjukhusvårdade.

När det gäller barn finns det flera riktlinjer och stöd för utredning och omhändertagande av barn med hyperinflammation associerad till covid-19, så kallad MIS-C (se t.ex. Svensk barnreumatologisk förening (2021) och Barnläkarföreningen (2021)). Vi har inte identifierat några riktlinjer för barn med postcovid från professionsföreningarna.

## 5.6 WHO ger rekommendationer om postcovidvården

I sitt dokument *In the wake of the pandemic – Preparing for long covid* sammanfattar WHO kunskapsläget för postcovid och ger rekommendationer, bland annat för hur länder ska utforma postcovidvården (WHO 2021b).

WHO betonar vikten av att länder utvecklar riktlinjer för postcovidvården, i synnerhet riktlinjer riktade till primärvården. Patienter bör involveras i arbetet med riktlinjerna, och i utformningen av vården. WHO betonar också att länder behöver skapa förutsättningar för ett multiprofessionellt och multidisciplinärt omhändertagande av gruppen. När insatser för postcovid utformas behöver man även ta hänsyn till komplexiteten i tillståndet och att kunskapen om postcovid ökar snabbt.

En annan del som WHO lyfter fram är att patientregister för postcovid behöver utvecklas. Det främjar forskning och ger förutsättningar att i framtiden bättre kunna erbjuda medicinsk behandling vid postcovid.

## 5.7 Andra länder har också utvecklat kunskapsstöd om postcovid

Vi har gjort en mindre internationell utblick när det gäller hanteringen av postcovid i några länder i vår närhet: Norge, Danmark, Finland och Storbritannien. Fokus har varit på vilka rekommendationer som ges för omhändertagande av personer med postcovid och vårdens organisering. Vi har hittat nationella kunskapsstöd i Norge, Danmark, och Storbritannien.

Liksom i Sverige får personer med postcovid till stor del vård i primärvården, med möjlighet att remittera vidare till specialistvården vid behov. Speciella postcovidmottagningar (eller mottagningar för uppföljning av covid-19) finns i alla länderna. Vi har dock ingen information om den faktiska tillgängligheten till dessa kliniker eller exakt vilket uppdrag de har.

Norge, Danmark, och Storbritannien publicerade alla de första versionerna av sina kunskapsstöd i slutet på 2020, medan Sveriges kom ett par månader senare (i mars–maj 2021). I Finland har finns ännu inte några nationella kunskapsstöd. Finland har tillsatt en expertgrupp som fram till slutet av 2022 ska följa och analysera uppgifter och erfarenheter både nationellt och internationellt när det gäller postcovid. Här ingår att analysera hur vård och rehabilitering av patientgruppen ska organiseras i Finland.

### 5.7.1 Vilka råd och rekommendationer finns i andra länder?

Vår utblick baseras på sökningar på internet. Det har inte varit möjligt att göra en heltäckande analys, utan utblicken ska ses som exempel på hur länder i vår närmaste omvärld har valt att hantera postcovid. Fältet utvecklas i mycket snabb takt och det är möjligt att fler insatser har introducerats medan vi har färdigställt denna promemoria.

Värt att notera är också att smittspridningen har varierat mellan länderna som vi har studerat. Till följd av det varierar troligtvis antalet personer som lever med postcovid, och därmed behovet av insatser mellan länderna. Hur vaccinationer och de olika virusvarianterna påverkar förekomsten av postcovid kan också ha betydelse för behovet av insatser i olika länder.

Vi fokuserar här på förekomsten av nationella råd och riktlinjer och har inte undersökt förekomsten av lokala riktlinjer.

## Norge

I ett kapitel i de nationella rekommendationerna för coronaviruset har Helsedirektoratet (2021) publicerat råd till hälso- och sjukvårdspersonal för långvariga symtom och rehabilitering efter covid-19. Råden publicerades första gången i december 2020 och reviderades senast i december 2021.

Behovet av rehabilitering beskrivs som särskilt stort för dem som genomgått ett allvarligt sjukdomsförlopp. Råden berör även personer som inte har varit inlagda på sjukhus, men som har kvarstående funktionsproblem efter covid-19.

För sjukhusvårdade personer slår råden fast att det är viktigt att tidigt kartlägga och starta rehabiliteringen. Redan på intensivvårdsavdelningen bör personen bedömas av ett tvärprofessionellt rehabiliteringsteam.

Huvudprincipen är annars att personen följs upp av sin husläkare och att personer i behov av rehabilitering ska följas via normala remissrutiner och rehabiliteringsprocesser. Husläkaren kan vid behov ta hjälp av vårdpersonal med andra kompetenser och även remittera till specialistvården. I varje hälsoregion uppges det finnas uppföljningsmottagningar dit patienter kan remitteras.

Svårighetsgraden av symtom och funktionsproblem kan variera mellan personer och rehabiliteringen måste därför individanpassas, enligt råden. Assistans kan också ges i hemmet med hjälp av välfärdsteknik och digitala verktyg.

## Danmark

I Danmark har Sundhedsstyrelsen (2021) gett ut rekommendationer för långvariga symtom vid covid-19. Den första versionen av rekommendationerna kom i november 2020, och den senaste versionen är från december 2021.

Rekommendationerna poängterar vikten av individuell utredning och anpassning av vården, eftersom variationen i symtom och svårighetsgrad skiljer sig mycket åt mellan personer med postcovid.

Personer som har lätta till måttliga symtom kan oftast få vård i primärvården och rehabilitering kan ske i kommunal regi. Vid långvariga och allvarliga symtom, där man inom primärvården bedömer att det finns behov av mer specialiserad utredning och behandling, bör personer remitteras för vidare utredning till specialistvården. Vid oväntade eller komplexa och långvariga symtom från flera organsystem som avsevärt påverkar personens funktionsnivå, bör personen remitteras till en av de regionala klinikerna för personer med långvariga symtom vid covid-19.

## **Finland**

Finland har ännu inte några nationella råd eller rekommendationer för postcovidvården. I augusti 2021 tillsatte dock Social- och hälsovårdsministeriet en expertgrupp med uppdraget att följa och analysera uppgifter och erfarenheter både nationellt och internationellt för personer med postcovid (Social- och hälsovårdsministeriet 2021). Ett mål är att arbetsgruppen ska nå konsensus om vad postcovid är, hur tillståndet ska diagnostiseras, hur personerna ska få vård och rehabilitering samt hur vården ska organiseras i Finland (Yle 2021). Gruppen gav i januari 2022 ett konsensusutlåtande som bland annat beskriver tillståndet, men där man ännu inte fördjupat sig i hur vården och rehabiliteringen av personer med postcovid ska ordnas. Expertgruppens arbete ska avslutas den 31 december 2022.

Enligt Social- och hälsovårdsministeriet finns hittills en postcovidklinik i Finland. Den ligger i Helsingfors och öppnade i juni 2021.

## **Storbritannien**

I Storbritannien har National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) publicerat riktlinjer för hanteringen av långvariga symtom vid covid-19 (NICE 2021). Riktlinjerna publicerades första gången i december 2020 och den senaste versionen är från november 2021.

Innan rehabilitering eller behandling påbörjas rekommenderas kartläggning och undersökning för att utesluta eventuella andra diagnoser som kan orsaka symtomen. Därefter kan personen bedriva egenvård eller få vård antingen inom primärvården, den specialiserade vården eller på en multidisciplinär mottagning. Vilket det blir beror på lokal tillgänglighet samt personens önskemål och medicinska behov. De multidisciplinära mottagningarna rekommenderas att ha expertis inom områden, som arbetsterapi, fysioterapi, klinisk psykologi och rehabiliteringsmedicin. Kontinuitet i vården rekommenderas, till exempel genom att erbjuda en vårdsamordnare eller en enda kontaktpunkt.

I Storbritannien har National Health Services (NHS) utvecklat en online-plattform *Your Covid Recovery* som bland annat ger stöd till egenvård tiden efter en covid-19-intektion samt till personer med postcovid (NHS 2021).



## 6 Vårdens organisering

I det här kapitlet beskriver vi översiktligt de riktlinjer som finns i dag för vårdens organisering av postcovid, samt ger en ögonblicksbild av hur regionerna valt att organisera vården. Våra resultat baseras på dokument från regionerna, intervjuer med sakkunniga och på litteratur. I vår slutrapport kommer vi att fördjupa analysen.

Våra viktigaste resultat:

- Det finns skillnader i hur vården är organiserad, vilket kan medföra skillnader i vilken vård som personer med postcovid har tillgång till.
- De flesta med postcovid får vård inom primärvården. Kompetenserna som finns tillgängliga på vårdcentralen skiljer sig mellan regionerna, eftersom de har valt att utforma primärvårdens uppdrag på olika sätt.
- Några regioner har valt att etablera specifika mottagningar för personer med postcovid. De olika mottagningarna är utformade på olika sätt, både när det gäller inriktning och vilka kompetenser som finns på mottagningarna.

### 6.1 Riktlinjer för vårdens organisering

I Socialstyrelsens kunskapsstöd finns övergripande rekommendationer för utformningen av vården vid postcovid. Samtidigt är det regionernas ansvar att organisera vården utifrån befolkningens behov. I kunskapsstöden skriver Socialstyrelsen att de flesta med postcovid kan få god vård i primärvården, men att vissa personer behöver annan specialiserad vård. Vården behöver utformas utifrån individens specifika behov, och ofta behöver flera olika kompetenser medverka i vården.

#### 6.1.1 Primärvården har en viktig roll men vissa behöver annan vård

I sina kunskapsstöd om postcovid skriver Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården behöver säkra att personer med postcovid får individanpassad vård på rätt nivå (Socialstyrelsen 2021a). De flesta med postcovid kan enligt Socialstyrelsen få god vård i primärvården (Socialstyrelsen 2021a). Socialstyrelsen betonar att det i primärvården finns kompetens att ta hand om patienter med flera sjukdomar och varierande symtom samtidigt, samt att ett omhändertagande i primärvården följer den pågående omställningen av hälso- och sjukvården till en god och nära vård (Socialstyrelsen 2021a). Omställningen innebär bland annat att primärvården ska bli den tydliga basen och första linjen i hälso- och sjukvården (SOU 2020:19).

För de patienter som har relativt lindriga och avgränsade symtom utan att några organ är tydligt påverkade, menar Socialstyrelsen att det ofta räcker med regelbundna kontroller, symtomlindring och stöd i väntan på att symtomen ska gå över spontant. Patienterna kan

dock behöva få stöd under en längre tid av flera professioner i primärvården. Egenvård beskrivs också som en viktig del i behandlingen av postcovid. Det handlar exempelvis om gradvis återgång i fysisk aktivitet och balans mellan aktivitet och vila. Svåra medicinska symtom ska dock först utredas för att utesluta andra sjukdomar.

För de patienter som har mer komplexa symtom, behövs ibland en remiss till en annan vårdnivå, till exempel ett multiprofessionellt eller multidisciplinärt team i den specialiserade vården eller en specialistläkare för bedömning. Alla behandlare i primärvården behöver därför veta var de ska remittera patienter för ytterligare utredning, behandling eller rehabilitering (Socialstyrelsen 2021a).

### **Många kan få god vård i primärvården enligt sakkunniga**

De sakkunniga är relativt eniga om att primärvården har förutsättningar att möta behoven hos de flesta med postcovid, i synnerhet personer med mildare besvär. Bland annat har primärvården lång erfarenhet av att ge vård till patienter med liknande symtombild och en vana att utreda och behandla flera olika diagnoser och symtom samtidigt. Ett omhändertagande i primärvården kräver också att det finns ekonomiska och personella resurser, menar några. Det läggs även ett stort ansvar på primärvårdsläkaren att samordna vården och driva utredningsarbetet.

### **Speciella mottagningar underlättar samordning och kunskapsbyggande**

Några av de sakkunniga menar att det behövs fler specialiserade mottagningar för postcovid. Det ger förutsättningar för en samordnad vård och att bygga kunskap om diagnosen. Det kan vara lättare för en multidisciplinär mottagning att ha en helhetsbild av patienten i stället för att en enskild primärvårdsläkare ska remittera patienten till olika specialister som gör enskilda bedömningar. Eftersom symtomen på postcovid varierar så mycket mellan olika personer och långt ifrån alla får komplexa symtom, är det samtidigt inte adekvat ur ett samhällsekonomiskt perspektiv att alla personer med postcovid får vård inom den specialiserade vården, menar de sakkunniga.

Speciella mottagningar som samlar olika kompetenser för postcovid skulle även kunna finnas inom primärvården, enligt några av de sakkunniga. Ett annat alternativ skulle kunna vara att etablera specifika kunskapscentrum i regionerna. De skulle fungera som kunskapsbärare och ha expertkompetens. Vårdpersonal i primärvården skulle kunna vända sig till centret för att få stöd och information. Några av de sakkunniga menar att det finns ett behov av att samla kompetens och erfarenhet om patientgruppen, men att det inte är nödvändigt att samla alla patienter på samma mottagning.

### **6.1.2 I bland behöver flera olika kompetenser möta patienten**

Socialstyrelsen lyfter fram behovet av ett multidisciplinärt och multiprofessionellt omhändertagande för de patienter med särskilt komplexa eller svåra symtom (Socialstyrelsen 2021a). Det kan vara patienter med många olika symtom som påverkar varandra, som möjliga störningar i det autonoma nervsystemet, symtom på skadade inre organ och liknande.

Olika professioner och olika specialister inom samma profession kan behöva samarbeta i teamet kring patienten. Det kan alltså röra sig om exempelvis olika sorters läkare, som kardiolog, lungläkare, neurolog, infektionsläkare och rehabiliteringsläkare. Läkare inom

den specialiserade vården kan behöva samarbeta med specialister i allmänmedicin i primärvården. Det kan också vara olika professioner som bildar ett team kring patienten, exempelvis läkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, logoped och dietist.

Ett multiprofessionellt eller multidisciplinärt omhändertagande kan ske antingen inom primärvården eller inom den specialiserade vården. Patientens behov och förutsättningar ska enligt Socialstyrelsen avgöra vilka vårdnivåer, specialiteter och professioner som bör involveras (Socialstyrelsen 2021a).

Socialstyrelsen (2021e) menar att samverkan mellan primärvården och andra aktörer är viktig när det gäller postcovidvården. Om inte strukturer och rutiner för samverkan mellan vårdnivåer och professioner redan finns på plats, så behöver detta skapas. Det bidrar till optimala vårdövergångar och en sammanhållen vårdkedja. En fast vårdkontakt eller en rehabiliteringskoordinator kan också underlätta för att samordna de aktuella insatserna.

Samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan också vara aktuell. Då kan man exempelvis upprätta en samordnad individuell plan (SIP).

### **6.1.3 Rehabilitering är en viktig del av vården**

Rehabiliterande insatser syftar till att personen ska återfå, förbättra eller vidmakthålla bästa möjliga funktions- och aktivitetsförmåga. Sveriges Arbetsterapeuter (2020) skriver att behovet av rehabilitering efter covid-19 varierar stort, men att både personer som fått intensivvård eller annan slutenvård och de som inte fått intensivvård vid sjukhus kan behöva komplexa rehabiliterande insatser från flera olika professioner under lång tid. Professioner som arbetar med rehabiliterande insatser kan enligt Socialstyrelsen vara arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped och psykolog (Socialstyrelsen 2021a).

### **6.1.4 Få rekommendationer om barn**

I Socialstyrelsens kunskapsstöd är det mycket få rekommendationer som särskilt gäller barn. Socialstyrelsen påpekar att kunskaperna om insatser vid postcovid är särskilt svagt när det gäller barn.

Man poängterar samtidigt att barn i synnerhet kan behöva specialiserad vård av bland annat barnläkare. När det gäller barn med postcovid kan det vara viktigt att involvera skolan och elevhälsan, för att barnen ska uppmärksammas, klara undervisning och förbli fysiskt aktiva i ett socialt sammanhang. Vidare skriver Socialstyrelsen att personal i barnhälsovården och elevhälsan också måste vara uppmärksamma på symtom på postcovid och kunna avgöra om personerna behöver bedömning och eventuella åtgärder. (Socialstyrelsen 2021a).

### **Viktigt med helhetsperspektiv och att arbeta i team**

Några av de sakkunniga reflekterar över vården för barn med postcovid. I dag får de flesta barn med postcovid vård inom primärvården, vilket de sakkunniga även upplever är en adekvat vårdnivå. Samtidigt kan det behövas specifika mottagningar för att bygga kunskap om diagnosen. De specifika mottagningarna för barn med postcovid har förutsättningar att arbeta samordnat och i multiprofessionella team. Det kan även ge bättre förutsättningar att stödja hela familjen, exempelvis genom kuratorstöd på mottagningen. Samtidigt finns det troligen inte ett tillräckligt patientunderlag för att inrätta specifika mottagningar för barn i varje region.

En viktig aspekt av postcovidvården för barn är att arbeta i team med olika professioner, men de sakkunniga betonar att detta är något som man egentligen redan gör inom vården för barn generellt. Det teambaserade multidisciplinära arbetet minskar antalet remisser och kortar på så sätt väntetiderna för patienterna.

En risk med specifika postcovidmottagningar kan enligt de sakkunniga vara att det blir ett för stort fokus på just den specifika diagnosen postcovid. Andra symtom som nödvändigtvis inte är postcovid kan ändå bedömas som postcovid, och mycket fokus kan läggas på en genomgången infektion i stället för att ha ett helhetsperspektiv på patientens situation. Postcovid får inte bli en diagnos som sätts slentrianmässigt. Det är viktigt att utreda andra orsaker än just viruset. Symtom som trötthet är exempelvis vanliga för tonåringar och kan bero på andra saker än postcovid. Samtidigt betonar de sakkunniga att det är viktigt att patienterna får hjälp oavsett vad som är orsaken till symtomen.

### **6.1.5 Behov av riktlinjer och individanpassning**

Den generella upplevelsen i våra intervjuer med sakkunniga och patienter är att det finns betydande regionala skillnader i postcovidvården. Det handlar i synnerhet om hur vården är organiserad både när det gäller förekomsten av specifika postcovidmottagningar och skillnader i hur rehabiliteringvården är organiserad. Någon menar att pandemin har tydliggjort hur ojämlig den svenska sjukvården är i och med att det finns stora variationer mellan regioner i tillgången till vård.

Det finns ett behov av att tydliggöra och utveckla vårdkedjorna, menar de sakkunniga. Oavsett hur vården är organiserad, finns det även ett behov av riktlinjer för att minska regionala skillnader. Tydligare riktlinjer för vården skulle öka tryggheten bland vårdpersonalen och i förlängningen för patienterna och deras anhöriga.

En övergripande slutsats av de sakkunnigas reflektioner om vårdens organisering är att primärvården är en lämplig vårdnivå för de flesta personer med postcovid. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att symtomen på postcovid varierar mycket mellan personer, vilket ger upphov till olika vårdbehov. Den enskilde personens behov och förutsättningar måste avgöra vårdnivån anser de sakkunniga, samt vilka specialiteter och professioner som bör vara delaktiga i vården. En viktig del av vården är stöd till egenvård, eftersom de långvariga symtomen för många patienter går över av sig själva efter en tid.

### **6.1.6 Patienterna vill ha multidisciplinärt omhändertagande**

Beskrivningen av ett optimalt omhändertagande varierar mellan olika personer som vi har intervjuat. Det kan återspegla gruppens skilda behov. Det som är gemensamt i beskrivningen är vikten av att det finns ett samlat team med flera olika kompetenser kring patienten och att man inte blir skickad mellan olika delar av vården, utan att någon har ett tydligt och uttalat samordningsansvar. De personer med postcovid som vi har intervjuat beskriver det som särskilt viktigt med flera olika kompetenser i vårdkontaktarna eftersom man har så många olika typer av symtom. Vilka kompetenser som man tycker ska ingå i teamet varierar. Några beskriver också att det är mycket viktigt att det finns specifika postcovidmottagningar, medan andra upplever att vårdcentralen är en bra vårdnivå.

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare och skriver i en debattartikel i Dagens Nyheter (2021) att det bör inrättas utredande och behandlande multidisciplinära postcovidmottagningar på sjukhusnivå i samtliga regioner. Mottagningarna ska enligt

organisationerna vara kunskapsstöd till primärvården, som även i fortsättningen kommer att ta hand om en stor del av postcovidvården. De anser också att regeringen bör inrätta ett nationellt kompetenscentrum för postcovidvård.

Som vi tidigare konstaterat finns det vissa likheter för vissa symtom och erfarenheter i vården mellan personer med postcovid och ME/CFS. Patientföreträdare för personer med ME/CFS framför önskemål om specifika mottagningar i hela landet, enligt en kartläggning som Socialstyrelsen (2018) genomfört. De specialiserade mottagningarna har enligt patientföreträdare framför allt ett bättre bemötande av patienterna och anpassar omhändertagandet utifrån patientgruppens specifika behov. De upplever att mottagningarna tar patienterna på allvar, samt att de har kunskap om postcovid och olika behandlingar. Patientföreträdarna beskriver att det måste finnas samverkan mellan olika specialiteter och psykosocialt stöd. Arbets- och fysioterapeuters kompetens i vården beskriver patientorganisationerna som extra viktig.

## 6.2 Regionerna organiserar vården olika

Vården är utformad på olika sätt inom regionerna. Det kan ge upphov till regionala skillnader i vården av personer med postcovid. De allra flesta patienterna får vård inom primärvården. Utöver det har ungefär hälften av regionerna i dagsläget etablerat någon form av specifikt omhändertagande inom den specialiserade vården för personer med postcovid. I vår slutrapport kommer vi att presentera en fördjupad kartläggning om vårdens organisering.

### 6.2.1 Regionerna har primärvården som bas

För de flesta med postcovid blir primärvården ingången till hälso- och sjukvården, där de kan påbörja utredning, behandling och rehabilitering (SOU 2021:89). Personer som har sjukhusvårdats för covid-19 kan ha en annan ingång i vården, där det i många fall finns en tydligare vårdprocess efter utskrivningen från slutenvården.

Det kommunala självstyret innebär att regionerna har stor frihet att själva besluta om hur hälso- och sjukvården ska organiseras och nivåstruktureras. Liksom för mycket övrig vård, har regionerna i flera fall valt att organisera postcovidvården på olika sätt. Vissa regioner har valt att nästan uteslutande omhänderta personer med postcovid inom primärvården, snarare än att inrätta speciella mottagningar inom den specialiserade vården för patientgruppen. I vissa fall har vårdcentraler etablerat specifika team för personer med postcovid inom vårdcentralens verksamhet.

Det finns skillnader i hur primärvårdens uppdrag är utformat mellan regionerna. I vissa fall är uppdragen för vårdcentralerna breda och mottagningarna har kompetenser som fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer. I andra fall kan dessa funktioner finnas i separata vårdval eller tilläggsuppdrag, vilket medför att kompetensen inte alltid finns på varje vårdcentral (Vård- och omsorgsanalys 2017a). Det vanligaste är att vårdvalet är brett utformat och inkluderar flera delar av primärvårdens uppdrag (Socialstyrelsen 2021h). Vårduppdragens utformning och skillnader i tillgång i kompetenser mellan olika vårdcentraler kan skapa skillnader i förutsättningar för ett multiprofessionellt omhändertagande.

### 6.2.2 Några regioner har postcovidmottagningar

En genomgång av samtliga regioners webbplatser i januari 2022 visade att tolv regioner hade upprättat specifika mottagningar som har ett uttalat uppdrag att ta emot patienter med postcovid, så kallade postcovidmottagningar. De regioner som utifrån vår kartläggning har postcovidmottagningar är:

- Dalarna
- Jämtland Härjedalen
- Norrbotten
- Skåne
- Stockholm
- Sörmland
- Uppsala
- Värmland
- Västerbotten
- Västmanland
- Västra Götaland
- Östergötland

Det finns skillnader i hur regionerna har valt att organisera arbetet på postcovid-mottagningarna. En del mottagningar är inriktade på rehabilitering, andra på utredning. Det finns också skillnader i vilka kompetenser som finns på mottagningarna. Det innebär att omhändertagandet av personer med postcovid skiljer sig mellan mottagningarna. En kartläggning från Läkartidningen (2022) konstaterar också att det finns stora skillnader i hur postcovidvården ser ut mellan olika regioner.

Regionerna Gävleborg, Norrbotten och Jönköping har etablerat multidisciplinära konferenser för personer med komplexa symtom för postcovid. Det innebär att ett team av specialister från olika discipliner vid behov kan vara ett stöd till primärvården i utredningar och bedömningar av personer med komplexa symtom av postcovid. Primärvården kan skicka remiss till teamet och kontakten sker digitalt – det är inte en mottagning som patienter kan besöka. Vi saknar information om ifall patienten är med när vårdpersonalen diskuterar vården, och vilka konsekvenser det i sådant fall får.

### 6.2.3 Tre regioner har postcovidmottagningar för barn

På samma sätt som för vuxna med postcovid är även primärvården basen för vården av barn med postcovid. I januari 2022 hade tre regioner etablerat specifika mottagningar för barn med postcovid: Skåne, Stockholm och Östergötland.

I andra regioner får barn med postcovid vård på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Det är specialiserade mottagningar för barn och ungdomar, där man bland annat ger vård till barn med kroniska sjukdomar som inte kan omhändertas på vårdcentralen. Hur de barn- och ungdomsmedicinska mottagningarna är utformade och vilka kompetenser som finns där skiljer sig åt mellan olika regioner.

Barnombudsmannen (2021) menar att det finns ett behov av att utreda och analysera likvärdigheten i tillgången och kvaliteten i vården för barn med postcovid i olika regioner och kommuner. I deras kartläggning upplever de barn som blivit omhändertagna vid en specifik mottagning för barn med postcovid generellt en stor skillnad i upplevelse och bemötande på mottagningen jämfört med den övriga vården.

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare konstaterar att det finns skillnader i vårdens organisering mellan regionerna, vilket de menar kan ge upphov till en ojämlik vård för barn med postcovid. Även om många barn och vårdnadshavare upplever en trygghet

i att få vård på en specifik postcovidmottagning, betonar Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare att många barn får ett bra omhändertagande inom befintliga vårdstrukturer som exempelvis barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. En viktig faktor är att mottagningen ska ha tillgång till de kompetenser som behövs för att ge barnet ett bra omhändertagande.

#### 6.2.4 Vårdens organisering förändras

Vår kartläggning baseras på en genomgång av dokument och information på regionernas webbplatser. I vissa regioner framgår det inte tydligt hur vårdkedjan för personer med postcovid ser ut och hur vården är organiserad. Vi vet också att det kontinuerligt sker förändringar i vårdens organisering. Nya mottagningar eller rutiner för omhändertagandet tillkommer, och i vissa fall har postcovidmottagningar avvecklats. Läkartidningen (2022) konstaterar att de regioner som har specifika postcovidmottagningar i de flesta fall inte har någon tidsplan för hur länge mottagningarna ska finnas kvar. Det utvärderas utifrån hur pandemin utvecklas. Några regioner har angett till tidningen att mottagningarna ska finnas året ut.

Vår sammanställning ska ses som en ögonblicksbild som förändras och som dessutom inte ger en komplett översikt över hela vårdens organisation. Vi saknar exempelvis kännedom om i vilken utsträckning specifika postcovid-team har skapats på vårdcentralerna.

### 6.3 Omsorgen för personer med postcovid

En del av vårt regeringsuppdrag handlar om att kartlägga regionala skillnader i omsorgen för patienter med postcovid. Omsorgen sträcker sig över många olika områden och organisering och arbetssätt skiljer sig mellan kommuner. Det är därför svårt att få en heltäckande bild av omsorgens alla delar och uttala sig om hur dessa tillgodoser behoven hos personer med postcovid.

Utredning och behandling för postcovid sker inom hälso- och sjukvården. Samtidigt finns det behov av att kunna möta personer med postcovid inom omsorgen och kunna känna igen symtom. Det handlar om att kunna upptäcka behov av vårdinsatser, men det kan även finnas ett behov av samverkan med vården (Socialstyrelsen 2021a).

Den kommunala vården och omsorgen omfattar många olika insatser som kan delas in i olika verksamhetsområden. Insatserna är exempelvis ekonomiskt bistånd, insatser för barn och unga, missbruksvård och hemtjänst. Socialstyrelsens (2021d) aktörskarta för samverkan vid postcovid beskriver att personal i hemsjukvården, ordinärt boende, särskilda boendeformer och dagliga verksamheter samt bistånds- eller LSS-handläggare kan vara relevanta aktörer för att upptäcka symtom på postcovid.

Den allmänna smittspridningen i samhället har medfört en smittspridning även på särskilda boenden. Coronakommissionen konstaterar att risken att utveckla allvarlig covid-19 och att avlida som en konsekvens av infektionen har varit högre bland den äldre befolkningen och bland personer på särskilt boende (SOU 2021:89). Med tanke på hur utbredd smittspridningen har varit finns det anledning att tro att personer på LSS-boenden och på särskilda boenden för äldre kan ha postcovid.

Särskilt i början av pandemin var smittspridningen mycket hög på äldreboenden. Trots det pratas det mycket lite om postcovid för den patientgruppen. Det kan bero på att äldre insjuknar i postcovid i lägre utsträckning än yngre personer. En annan möjlig förklaring är att det kan vara svårt att särskilja specifika behov relaterade till postcovid hos personer som i övrigt också har stora eller komplexa vårdbehov eller kognitiva nedsättningar.

Vi har vänt oss till Socialchefsnätverket vid SKR för att få en överblick över hur socialtjänstens verksamhet berörs. Deras bild är att det är ett fåtal personer med postcovid som har behov av insatser från socialtjänsten. Något som särskiljer personer med postcovid är att de i genomsnitt är något yngre än personer som generellt har ett behov av hjälpmedel.

Den generella uppfattningen bland de sakkunniga som vi intervjuat är också att omsorgen berörs av postcovid i liten utsträckning. Några av de sakkunniga beskriver att det kan vara svårt att särskilja specifika behov relaterade till postcovid hos personer som i övrigt också har stora eller komplexa vårdbehov eller kognitiva nedsättningar. Det kan försvåra utredning och diagnosticering och eventuellt medföra en underdiagnostisering av postcovid hos personer inom omsorgen. Samtidig beskriver några sakkunniga att patientgruppen generellt består av få äldre, vilket skulle kunna medföra att det är få personer som finns inom äldreomsorgen.



## 7 Vår kartläggning fortsätter

I den här delredovisningen har vi gett en övergripande bild av de tre centrala frågorna i vårt arbete. I arbetet med slutrapporten kommer vi att fördjupa vår kartläggning av vårdens organisering och fortsätta kartlägga patienternas erfarenheter genom en större enkät till personer med postcovid. Vi kommer också undersöka hur regionerna har arbetat med att använda den kunskap som tagits fram. Samtidigt finns det vissa begränsningar i de analyser vi kan göra.

### 7.1 Kartläggning av regionernas organisering av vården

En av våra frågor handlar om regionala skillnader i den vård som erbjuds personer med postcovid. I den här delredovisningen ger vi en översiktlig bild av hur vården är organiserad i de olika regionerna och i vi konstaterar att det finns vissa skillnader.

Precis som för många andra områden i omhändertagandet av personer med postcovid så saknas det kunskap om hur vården ska vara organiserad för att bäst möta patienternas behov. De regionala skillnaderna vi ser i dag kan vara en konsekvens av det. Samtidigt medför skillnaderna möjligheter att utvärdera olika arbetssätt och omhändertagande av personer med postcovid.

I arbetet med slutrapporten kommer vi att fördjupa vår kartläggning av vårdens organisering och ge en tydligare beskrivning av regionala skillnader. Vi kommer även att undersöka hur regionerna valt att organisera vården och vilka överväganden som ligger bakom besluten. Bland annat kommer vi att fokusera på vilka utgångspunkter regionerna har haft när de fattat beslut om strukturen för omhändertagandet av personer med postcovid. Utöver det kommer vi att kartlägga om regionerna upplever att de har en adekvat organisering för omhändertagandet av personer med postcovid i dag och identifiera eventuella förbättringsområden.

### 7.2 Fördjupad enkät till personer med postcovid

En central del i vårt uppdrag om postcovid är att analysera hur vården tar tillvara patienters olika behov. Inför slutredovisningen av vårt uppdrag kommer vi att genomföra en liknande undersökning som vi har presenterat i den här delredovisningen. Undersökningen kommer att ha fördjupande delar och vara mer omfattande genom att rikta sig till fler personer med postcovid. Enkäten riktar sig till ett slumpmässigt urval av personer med postcovid identifierade genom en befolkningspanel.

I enkäten kommer vi att kunna ställa fler frågor om erfarenheterna av postcovid, vilket medför att vi kan få en djupare förståelse för erfarenheter av postcovid och hur väl vården tillgodoser de behov som patientgruppen har. Vi kommer dessutom kunna analysera om det finns skillnader i upplevelser mellan olika grupper baserat på faktorer som kön, ålder och socioekonomi. Vi kommer även att använda resultaten från den större enkäten till att validera resultaten som vi presenterat i den här promemorian.

Enkäten kommer även att vända sig till anhöriga till personer med postcovid, för att kartlägga anhörigperspektivet samt hur väl vården och omsorgen tillgodoser anhörigas behov av information och stöd, liksom förutsättningarna att vara delaktiga i vården.

### **7.3 Analys av kunskapsanvändning och kvalitetsskillnader**

I den här delredovisningen har vi beskrivit vilka kunskapsstöd som finns och arbetet med att ta fram dem. I vår slutrapport kommer vi att kartlägga hur regionerna har arbetat med att använda den kunskap som tagits fram. Bland annat kommer vi undersöka om de råd och rekommendationer som lämnats på nationell nivå efterföljs i regionerna. Vi kommer även kartlägga om det finns behov av ytterligare kunskapsstöd och var det i sådant fall finns kunskapsluckor. Vi kommer även komplettera med intervjuer med sakkunniga inom vården för personer med postcovid.

En annan del av uppdraget handlar om kvaliteten i vården för personer med postcovid. I slutrapporten kommer vi resonera om hur god kvalitet i postcovidvården kan definieras och indikatorer som behövs för att följa upp postcovidvården.

# Referenser

- 1177 Vårdguiden. (2021a). Så kan du må bättre efter covid-19. <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/lungor-och-luftvagar/inflammation-och-infektion-ilungor-och-luftror/om-covid-19--coronavirus/besvar-efter-covid-19/> [Hämtat 2022-03-10]
- 1177 Vårdguiden. (2021b). Formulär uppföljning covid-19. <https://www.1177.se/globalassets/1177/nationell/media/dokument/covid-19-mina-symtom3.pdf> [Hämtat 2022-03-10]
- Akins, P.T., Belko, J., Uyeki, T.M., Axelrod, Y., Lee, K.K. och Silverthorn, J. (2010). H1N1 encephalitis with malignant edema and review of neurologic complications from influenza. *Neurocritical care*, 13(3), sid.396-406.
- Barnläkarföreningen. (2021). Riktlinjer för tidig upptäckt, utredning och omhändertagande av barn med hyperinflammation associerad till COVID-19. [https://reuma.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/11/2020/07/200612\\_PM\\_-Covid-associerad-Hyperinflammation.pdf](https://reuma.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/11/2020/07/200612_PM_-Covid-associerad-Hyperinflammation.pdf) [Hämtat 2022-02-02]
- Barnombudsmannen. (2021). Covid-19-pandemins konsekvenser för barn. Slutredovisning av regeringsuppdrag. Diarienummer 2020-0218.
- Behnood, S. A., Shafran, R., Bennett, S. D., Zhang, A. X., O'Mahoney, L. L., Stephenson, T. J., ... & Swann, O. V. (2022). Persistent symptoms following SARS-CoV-2 infection among children and young people: a meta-analysis of controlled and uncontrolled studies. *Journal of Infection*, 82(2), sid. 158-170. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jinf.2021.11.011>.
- Bisaccia G, Ricci F, Recce V, Serio A, Iannetti G, Chahal AA, Ståhlberg M, Khanji MY, Fedorowski A, Gallina S. (2021). Post-Acute Sequelae of COVID-19 and Cardiovascular Autonomic Dysfunction: What Do We Know? *Journal of Cardiovascular Development and Disease*. 2021; 8(11):156. Doi: <https://doi.org/10.3390/jcdd8110156>
- Bornstein, S. R., Voit-Bak, K., Donate, T., Rodionov, R. N., Gainetdinov, R. R., Tselmin, S., ... & Straube, R. (2021). Chronic post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome: Is there a role for extracorporeal apheresis?. *Molecular Psychiatry*, sid. 1-4.
- Bowe, B., Xie, Y., Xu, E., & Al-Aly, Z. (2021). Kidney Outcomes in Long COVID. *J Am Soc Nephrol*, 32(11), sid. 2851-2862. Doi: <https://doi.org/10.1681/ASN.2021060734>
- Brodin, P. (2022). SARS-CoV-2 infections in children: Understanding diverse outcomes. *Immunity*, 55(2), sid. 201-209. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.immuni.2022.01.014>
- Chertow, D., Stein, S., Ramelli, S., Grazioli, A., Chung, J.-Y., Singh, M., Yinda, C. K., Winkler, C., Dickey, J., & Ylaya, K. (2021). SARS-CoV-2 infection and persistence throughout the human body and brain. Doi: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1139035/v1>
- Dagens Nyheter. (2021). DN Debatt. "Låt staten stå för specialistvård till långtidssjuka av covid-19". Publicerad 2021-11-11.

- Havervall, S., Rosell, A., Phillipson, M., Mangsbo, S.M., Nilsson, P., Hober, S. and Thålin, C. (2021). Symptoms and functional impairment assessed 8 months after mild COVID-19 among health care workers. *Jama*, 325(19), sid.2015-2016.
- Helsedirektoratet. (2021). Koronavirus – beslutninger og anbefalinger. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus> [Hämtat 2022-01-27]
- Huang, L., Yao, Q., Gu, X., Wang, Q., Ren, L., Wang, Y., Hu, P., Guo, L., Liu, M., & Xu, J. (2021). 1-year outcomes in hospital survivors with COVID-19: a longitudinal cohort study. *The Lancet*, 398(10302), sid. 747-758. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01755-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01755-4)
- IVO – Inspektionen för vård och omsorg. (2021). Bättre förutsättningar behövs för att barnens röster ska göras hörda i hälso- och sjukvården. En analys av klagomål på hälso- och sjukvården för barn.
- Johansson, M., Stahlberg, M., Runold, M., Nygren-Bonnier, M., Nilsson, J., Olshansky, B., Bruchfeld, J., & Fedorowski, A. (2021). Long-Haul Post-COVID-19 Symptoms Presenting as a Variant of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: The Swedish Experience. *JACC Case Rep*, 3(4), sid. 573-580. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jaccas.2021.01.009>
- Karolinska institutet. (2022). Nationell plattform för fysioterapeuter om Covid-19. <https://ki.instructure.com/courses/4193> [Hämtat 2022-02-02]
- Kungliga Vetenskapsakademien. (2021). Postakut Covid-19-syndrom – långtidskomplikationer av Covid-19. Rapport från Kungliga Vetenskapsakademiens expertgrupp om Covid-19. 27 april 2021.
- Lam, M.H.B., Wing, Y.K., Yu, M.W.M., Leung, C.M., Ma, R.C., Kong, A.P., So, W.Y., Fong, S.Y.Y. och Lam, S.P. (2009). Mental morbidities and chronic fatigue in severe acute respiratory syndrome survivors: long-term follow-up. *Archives of internal medicine*, 169(22), sid.2142-2147.
- Ludvigsson, J. F. (2021). Case report and systematic review suggest that children may experience similar long-term effects to adults after clinical COVID-19. *Acta Paediatrica*, 110(3), sid. 914-921.
- Läkartidningen. (2022). Stora skillnader i hur postcovidvården ser ut. *Läkartidningen* 9-10/2022.
- Magnus, P., Gunnes, N., Tveito, K., Bakken, I.J., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Hornig, M., Lipkin, W.I., Trogstad, L. och Håberg, S.E. (2015). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is associated with pandemic influenza infection, but not with an adjuvanted pandemic influenza vaccine. *Vaccine*, 33(46), sid.6173-6177.
- Michelen, M., Cheng, V., Manoharan, L., Elkheir, N., Dagens, D., Hastie, C., ... & Stavropoulou, C. (2021). Characterising long term Covid-19: a living systematic review. *BMJ Global Health*, 6.
- Moldofsky, H. och Patcai, J. (2011). Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study. *BMC neurology*, 11(1), sid.1-7.
- NHS – (National Health Service). (2021). Your COVID recovery. <https://www.yourcovidrecovery.nhs.uk/> [Hämtat 2022-03-08]
- NICE – The National Institute for Health and Care Excellence. (2021). COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of covid-19. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188> [Hämtat 2022-01-27]

- ONS – Office for national statistics (2021). Technical article: Updated estimates of the prevalence of post-acute symptoms among people with coronavirus (COVID-19) in the UK. London: Office for National Statistics.
- Ortona, E., & Malorni, W. (2022). Long COVID: to investigate immunological mechanisms and sex/gender related aspects as fundamental steps for tailored therapy. *Eur Respir J*, 59(2). Doi: <https://doi.org/10.1183/13993003.02245-2021>
- Perlis, R. H., Green, J., Santillana, M. H., Lazer, D., Ognyanova, K., Simonson, M., ... & Lin, J. (2021). Persistence of symptoms up to 10 months following acute COVID-19 illness. *MedRxiv*. doi: <https://doi.org/10.1101/2021.03.07.21253072>
- Richardson, E., Garcia-Bernal, D., Calabretta, E., Jara, R., Palomo, M., Baron, R. M., Yanik, G., Fareed, J., Vlodavsky, I., Iacobelli, M., Diaz-Ricart, M., Richardson, P. G., Carlo-Stella, C., & Moraleda, J. M. (2021). Defibrotide: potential for treating endothelial dysfunction related to viral and post-infectious syndromes. *Expert Opinion on Therapeutic Targets*, 25(6), sid. 423-433. Doi: <https://doi.org/10.1080/14728222.2021.1944101>
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). Långvariga symtom vid covid-19. Rapport 319.
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2021). Inventering och prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19 (postcovid). Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor. Rapport 324. SBU 2020/742.
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022a). Postcovid – behandling och rehabilitering vid postinfektiöst tillstånd efter covid-19. Levande evidenskartan. [https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/postcovid\\_levande\\_oversikt/](https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/postcovid_levande_oversikt/) [Hämtat 2022-01-28]
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022b). Vetenskapligt stöd – behandling och rehabilitering vid långvariga effekter av covid-19. Delredovisning 2. SBU 2021/137
- SKR - Sveriges Kommuner och Regioner. (2021a). Hälso- och sjukvårdsbarometern 2020. Befolkningens attityder till, förtroende för och uppfattning om hälso- och sjukvården.
- SKR – Sveriges Kommuner och Regioner. (2021b). Nationell patientenkät. Specialiserad sjukhusvård öppen 2021. Specialiserad sjukhusvård öppen 2021 (patientenkät.se) [Hämtat 2022-01-14].
- SKR – Sveriges Kommuner och Regioner. (2021c). Nationellt system för kunskapsstyrning. <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/systemforkunskapsstyrning.48276.html> [Hämtat 2022-01-31]
- SKR – Sveriges Kommuner och Regioner. (2021d). Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper.44275.html> [Hämtat 2022-01-31]
- SKR – Sveriges Kommuner och Regioner. (2021e). Bedömningsstöd av patienter med covid-19 i uppföljningsfas. Turordning vid diagnossättning. Nationell arbetsgrupp för uppföljning efter covid-19. <https://kunskapsstyrningvard.se/download/18.71a6757217b07d9b39f91344/1629384323144/Bedomningsstod-av-patienter-med-covid-19-i-uppfoljningsfas.pdf> [Hämtat 2022-01-31].

- Social- och hälsovårdsministeriet. (2021). Pressmeddelande: En expertgrupp ska analysera den insamlade informationen om den långvariga formen av coronasjukdomen. <https://stm.fi/sv/-/en-expertgrupp-ska-analysera-den-insamlade-informationen-om-den-langvariga-formen-av-coronasjukdomen> [Hämtat 2022-01-27].
- Socialdepartementet. (2020a). Uppdrag att ta fram en processmodell för rehabiliteringsinsatser för patienter med långvariga komplikationer efter covid-19. Regeringsbeslut I:4 den 3 september 2020.
- Socialdepartementet. (2020b). Uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende vård av patienter med långvariga symptom av sjukdomen covid-19. Regeringsbeslut I:1 den 16 juli 2020.
- S2021/0607. Uppdrag att kartlägga eventuella regionala skillnader i vård och omsorg av patienter med postcovid.
- Socialdepartementet. (2021a). Uppdrag att löpande utvärdera och sprida kunskap om det vetenskapliga stödet avseende långvariga effekter av sjukdomen covid-19. Regeringsbeslut I:10 den 4 februari 2021.
- Socialdepartementet. (2021b). Uppdrag att utveckla ett stöd för hälso- och sjukvården gällande patienter med långvariga symptom efter genomgången covid-19 infektion. Regeringsbeslut I:11 den 4 mars 2021.
- Socialstyrelsen. (2018). Översyn av kunskapsläget för ME/CFS. Aktuellt kunskapsläge och förutsättningar för att stödja vården med kunskapsstöd eller försäkringsmedicinskt beslutsstöd. Artikelnummer 2018-12-48.
- Socialstyrelsen. (2020a). Rehabilitering i samband med covid-19 – stöd för planering. (Dnr 4.3-14599/2020)
- Socialstyrelsen. (2020b). Rehabilitering i samband med covid-19 i primärvården. Praktiskt kunskapsstöd till vård- och omsorgspersonal i regioner och kommuner. (Dnr 4.3-14599/2020)
- Socialstyrelsen. (2021a). Postcovid - kvarstående eller sena symtom efter covid-19. Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2). (Artikelnr 2021-4-7351)
- Socialstyrelsen. (2021b). Statistik om tillstånd efter covid-19 i primärvård och specialiserad vård. (Artikelnr 2021-6-7495).
- Socialstyrelsen. (2021c). Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19. Slutredovisning av två regeringsuppdrag.
- Socialstyrelsen. (2021d). Postcovid – stöd till personal och beslutsfattare i hälso- och sjukvården (del 1). (Artikelnr 2021-3-7276)
- Socialstyrelsen. (2021e). Postcovid – processmodeller för rehabilitering. Stöd till personal och beslutsfattare i hälso- och sjukvården (del 3). Artikelnr 2021-5-7390
- Socialstyrelsen. (2021f). Covid-19 (inkl. de patienter som fått intensivvård med respiratorbehandling). Vägledning om sjukskrivning vid olika situationer. <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/covid-19-inkl-de-patienter-som-fatt-intensivvard-med-respiratorbehandling/707> [Hämtat 2022-03-07]
- Socialstyrelsen. (2021g). Postinfektiöst tillstånd efter covid-19. Vägledning om sjukskrivning vid olika situationer. <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/postinfektiost-tillstand-efter-covid-19/713> [Hämtat 2022-03-07]

- Socialstyrelsen. (2021h). Små utförarens möjlighet att verka i primärvården. Uppdrag att kartlägga hur ofta och i vilken omfattning privata utförare gemensamt ingår avtal med regionerna om tillhandahållande av primärvård. (Artikelnr 2021-5-73-64).
- Socialstyrelsen. (2022a). Statistik om covid-19. Avlidna i covid-19. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistik-om-covid-19/statistik-over-antal-avlidna-i-covid-19/> [Hämtat 2022-02-03].
- Socialstyrelsen. (2022b). Statistik om postcovid i primärvård och specialiserad vård. (Art.nr: 2022-2-7778).
- SOU 2020:19. God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2021:89. Sverige under pandemin. Volym 1. Smittspridning och smittskydd. Delbetänkande av Coronakommissionen.
- SOU 2021:89. Sverige under pandemin. Volym 2. Sjukvård och folkhälsa. Delbetänkande av Coronakommissionen.
- Stephenson, T., Pereira, S. M. P., Shafran, R., de Stavola, B. L., Rojas, N., McOwat, K., ... & Ladhani, S. N. (2022). Physical and mental health 3 months after SARS-CoV-2 infection (long COVID) among adolescents in England (CLoCK): a national matched cohort study. *The Lancet Child & Adolescent Health*.
- Svensk barnreumatologisk förening. (2021). Nationella riktlinjer för uppföljning av multisystem inflammatoriskt syndrom i barn (MIS-C). Version 2, 211027.
- Svenska Covidföreningen. (2020). Långtidssjuka i Covid-19 – Den uteblivna hanteringen av pandemins största patientgrupp.
- Svenska infektionsläkarföreningen, Svenska hygienläkarföreningen och Föreningen för klinisk mikrobiologi. (2021). Nationellt vårdprogram för misstänkt och bekräftad covid-19. Version 3.4 december 2021.
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2020). Arbetsterapeutens insatser inom öppenvård och primärvård i samband med covid-19. Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2022). Arbetsterapi och covid-19. <https://www.arbetsterapeuterna.se/profession/aktuellt/arbetsterapi-och-covid-19/> [Hämtat 2022-02-02].
- Tansey, C.M., Louie, M., Loeb, M., Gold, W.L., Muller, M.P., de Jager, J., Cameron, J.I., Tomlinson, G., Mazzulli, T., Walmsley, S.L. and Rachlis, A.R. (2007). One-year outcomes and health care utilization in survivors of severe acute respiratory syndrome. *Archives of internal medicine*, 167(12), sid.1312-1320.
- Utbildningsdepartementet. (2021). Uppdrag att förbereda finansiering av forskning om långtidscovid. Regeringsbeslut II:4 den 28 januari 2021.
- Vetenskapsrådet. (2021). 50 miljoner till forskning om postcovid. Nyhet. <https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2021-11-15-50-miljoner-till-forskning-om-postcovid.html> [Hämtat 2022-01-31]
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vårdanalys. (2014). Låt den rätte komma in. Hur har tillgängligheten påverkats av apoteksomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden? Rapport 2014:3. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2017a). En primär angelägenhet. Kunskapsunderlag för en stärkt primärvård med patienten i centrum. Rapport 2017:3. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2017b). Från medel till mål – att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv. Rapport 2017:9. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2018). Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Rapport 2018:8. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019). Med örat mot marken – Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. Del 1: Angreppssätt och utgångspunkter (Rapport 2019:2). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2021a). En lag som kräver omtag. Uppföljning av patientlagns genomslag, med en fördjupning om valfrihet. Rapport 2021:10.
- Vård- och omsorgsanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2021b). Vården ur befolkningens perspektiv 2020. En jämförelse mellan Sverige och tio andra länder. Rapport 2021:4.
- Westerlind, E., Palstam, A., Sunnerhagen, K.S. och Persson, H.C. (2021). Patterns and predictors of sick leave after Covid-19 and long Covid in a national Swedish cohort. BMC public health, 21(1), sid.1-9.
- WHO – Världshälsoorganisationen (2021a). A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021. Genève: WHO. [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)
- WHO – Världshälsoorganisationen (2021b). In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID. Köpenhamn: WHO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339629/Policy-brief-39-1997-8073-eng.pdf>
- WHO – World Health Organization. (2021c). In the wake of the pandemic. Preparing for Long COVID. Policy brief 39. Danmark: WHO Regional Office for Europe
- Wostyn, P. (2021). COVID-19 and chronic fatigue syndrome: Is the worst yet to come?. Medical hypotheses, 146, 110469.
- Yle.(2021). Svenska Yle live: Vad vet vi om postcovid just nu? Myndigheterna informerar. <https://arenan.yle.fi/1-50922176> [Hämtat 2022-01-27].
- Åsbring, P., Närvänen, AL. (2003). Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. Social science & medicine (1982). 2003; 57(4):711-20.



# Bilagor

## Bilaga 1 – Enkätundersökning om vårdbehov

I detta avsnitt redogör vi för den enkätundersökning som ligger till grund för vår kvantitativa analys.

### Population och urval

Vi riktade oss till ett slumpmässigt urval av personer i Sverige som var 18 år eller äldre via en befolkningspanel som tillhandahölls av PFM Research i Sverige AB. Paneldeltagarna var slumpmässigt rekryterade och ingen form av självrekrytering till panelen har förekommit.

Enkätundersökningen genomfördes med befolkningen som målpopulation. För att säkerställa att urvalet skulle vara så representativt för Sveriges befolkning som möjligt stratifierades urvalet baserat på kön, ålder och län.

I början av enkäten ställde vi ett antal frågor om covid-19 och om respondenterna haft covid-19 under pandemin. De respondenter som haft covid-19 fick i sin tur frågan om de haft långvariga besvär efter covid-19. På det sättet har vi sållat fram respondenter som kan ha postcovid.

Datainsamlingen pågick mellan 10 december 2021 och slutfördes 31 december 2021. En inbjudan om att delta i enkätundersökningen skickades ut till totalt 27 727 paneldeltagare i PFM Researchs webbpanel. Under datainsamlingen skickades en påminnelse till de som ännu inte hade svarat på enkäten, vilket ökade antalet inkomna svar.

### Svars- och bortfallsredovisning

Totalt svarade 5 526 personer på enkäten, 54 av dessa exkluderades på grund av inadekvat svarsmönster. I slutändan levererades 5 471 enkätsvar till Vård- och omsorgsanalys. Den totala svarsfrekvensen var 19,7 procent. Det har inte varit möjligt att räkna ut svarsfrekvenser för de respondenter som har långvariga symtom efter covid-19 eftersom det faktiska antalet personer i den gruppen är okänd i utskicket, i webbpanelen, och i befolkningen i stort.

Vi undersökte svarstiderna, det vill säga den tid det tog för respondenterna att svara på enkäten för att avgöra tillförlitligheten i de enkätsvar vi fått. För de allra flesta tog det 5–9 minuter att besvara enkäten i sin helhet, median för svarstiden var cirka 6 minuter medan den genomsnittliga tidsåtgången var 18 minuter. Det höga genomsnittet beror på att det var några få respondenter som tog mer än 50 minuter på sig att svara på enkäten, vilket kan förklaras av att det var möjligt för respondenterna att spara sina svar och fortsätta vid ett senare tillfälle.

Vi har jämfört fördelningen i kön, ålder och län i enkätaterialet med befolkningsstatistiken från SCB och kan konstatera att det finns vissa skillnader. Bland annat ser vi att det finns en underrepresentation bland yngre personer i enkätaterialet jämfört med befolkningen. De personer som svarat på enkäten tenderar att ha högre utbildning i jämförelse med befolkningen i stort, och vi ser en tydlig underrepresentation av personer som har grundskoleutbildning eller lägre som sin högsta avslutade utbildning. Vi kan även observera vissa enstaka skillnader när vi analyserar fördelningen mellan länen. Det är något färre personer i Stockholms län och Västra Götalands län som svarat på enkäten i jämförelse med hur det ser ut i befolkningen i stort. Se webbilagan för de sammanställningar vi gjort för att utvärdera bortfall.

### Vikting

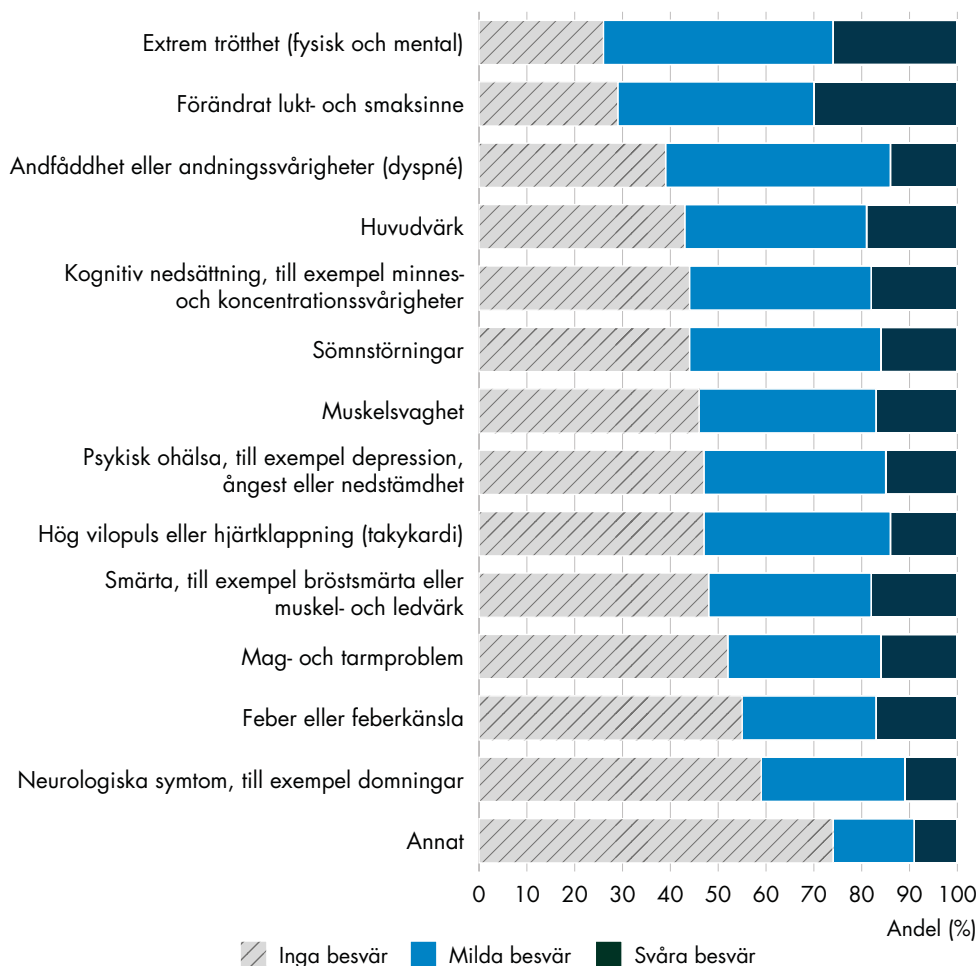
Vi har använt oss av vikter i våra dataanalyser. Vikterna är framtagna för att skapa en bättre representativitet i enkätaterialet och baserar sig på kön, ålder och län. Vikterna är framtagna enligt formeln fördelningen i befolkningen för varje grupp delat på fördelningen för varje grupp i datamaterialet. Vikterna är konstruerade utifrån befolkningsstatistik hämtat från statistikdatabasen som tillhandahålls av SCB.

Vi har gjort avvägningar om ifall vi ska vikta resultaten eller inte. Gruppen som vi undersöker, personer som har långvariga symtom efter covid-19, är sannolikt inte densamma som befolkningen i stort. De vikter som levererades med datamaterialet utgår ifrån att vi vill efterlikna Sveriges befolkning i stort. Det är nödvändigtvis inte representativt för de som har långvariga symtom efter covid-19. Vi har även undersökt möjligheten att konstruera egna vikter baserade på epidemiologiska data som skulle kunna återspegla populationen bättre. Vi har inte hittat adekvata data som skulle kunna användas i konstruerandet av vikter.

Vi har jämfört viktade och oviktade resultat för att undersöka om resultaten och därmed tolkningen av dem skiljer sig beroende på om vi viktar eller inte, och kunde inte hitta några större förändringar. För enstaka frågor kan fördelningen mellan svarsalternativen skifta något, men inte på sådant sätt som gör att tolkningen av resultaten blir annorlunda. I och med det bestämde vi oss för att använda de vikter som levererades tillsammans med datamaterialet. Vi har uteslutit respondenter som har viktvärden som överstiger nio, eftersom representativitet för dessa respondenter kan ifrågasättas. Detta innebär i praktiken att vi uteslöt två respondenter som har långvariga symtom efter covid-19.

### Extrem trötthet samt smak- och luktbortfall är de vanligaste symtomen bland de som deltagit i enkätundersökningen

Bland de som hade långvariga symtom efter covid-19, var extrem trötthet och förändrat smak- och luktsinne de vanligaste symtomen. Andra vanliga symtom var andfåddhet eller andningssvårigheter, huvudvärk och sömnstörningar. De minst förekommande symtomen var feber eller feberkänsla (45 procent) och neurologiska symtom (41 procent). Det var vanligast att ha milda symtom, oavsett vilket symtom personerna hade. Figur 12 visar samtliga symtom som personerna upplevde.

**Figur 12.** Självskattade långvariga symtom efter covid-19.**Vilka av följande långvariga besvär har du eller har du haft efter din covid-19-infektion?****Antal svar:** 473.**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19.

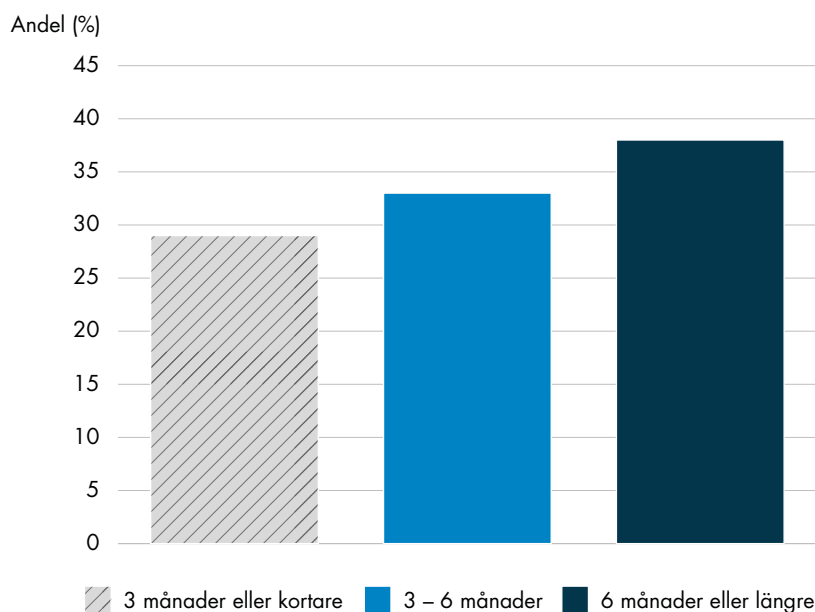
De flesta uppgav att de hade flera symtom samtidigt och det var vanligt att ha milda besvär för vissa symtom och svåra besvär för andra.

### De flesta har haft besvären under längre tid, samtidigt som mer än hälften uppger att de inte sökt vård

Tre fjärdedelar av de tillfrågade personerna uppgav att deras långvariga symtom efter covid-19 har varat i tre månader eller längre (figur 13). 38 procent av personerna uppger att de långvariga symtomen har pågått i sex månader eller längre. Vi undersökte inte om patienterna hade tillfrisknat från sitt tillstånd vid tidpunkten för undersökningen, vilket innebär att de siffror vi redovisar i figur 13 även kan inkludera personer som tillfrisknat. Eftersom undersökningen genomfördes i slutet av 2021 är det troligt att vi har ett antal personer som nyligen insjuknat i covid-19 och det därför är för tidigt att kunna uttala sig om det rör sig om postcovid eller en något längre återhämtningsperiod.

**Figur 13.** De långvariga symtomens varaktighet vid tidfallet för enkätundersökningen.

**Hur länge hade du besvär efter att du insjuknade i covid-19? Om du fortfarande har besvär, ange hur länge de har pågått.**



**Antal svar:** 422.

**Population:** Personer med långvariga symtom efter covid-19.

**Exkluderade svar:** "Vet inte".

43 procent av de med långvariga symtom har sökt vård för symtomen. De flesta av personerna, 74 procent, hade besökt primärvården minst en gång. Det var vanligare bland de som svarat på enkäten att ha besökt en postcovidmottagning (32 procent) än att ha besökt en annan specialiserad mottagning (20 procent). 5 procent hade besökt digitala vårdgivare och ännu färre (1 procent) uppgav att de inte hade varit på något vårdbesök, men att de sökt vård.

## Bilaga 2 – Intervjuer

I den här bilagan redovisar vi vilka personer vi har intervjuat i arbetet med den här delredovisningen, samt tillvägagångssättet för intervjuerna med personer med postcovid.

### Intervjuer, samråd och avstämningar

Följande personer har utifrån sin roll och befattning bidragit till vårt arbete med sin kunskap och sina erfarenheter. I rapporten refererar vi till personerna som sakkunniga.

**Tabell 3.** Intervjuer och avstämningar om specifika frågor.

| Organisation                                            | Roll                                          | Namn                          |
|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------|
| Arbetssterapeuterna                                     | Ordförande                                    | Ida Kåhlin                    |
|                                                         | Utvecklingschef                               | Christina Lundqvist           |
| Astrid Lindgrens Barnsjukhus                            | Överläkare barninfektion                      | Olof Hertting                 |
| Fysioterapeuterna                                       | FoU-chef                                      | Cecilia Friden                |
|                                                         | Lektor/fysioterapeut                          | Malin Nygren Bonnier          |
|                                                         | Professor/fysioterapeut                       | Monika Fagervik Olsen         |
| Göteborgs universitet                                   | Professor/överläkare i rehabiliteringsmedicin | Katharina Stibrant Sunnerhage |
| Karolinska sjukhuset Huddinge                           | Medicinskt ansvarig läkare                    | Christer Almgren Lidman       |
|                                                         | Verksamhetschef medicinsk psykologi           | Linda Holmström               |
| Nationellt primärvårdsråd                               | Ordförande                                    | Petra Vogt                    |
| NPO Barns och ungdomars hälsa                           | Ordförande                                    | Simon Rundqvist               |
| NPO Infektionssjukdomar                                 | Ordförande                                    | Kristoffer Strålin            |
| NPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin | Ordförande                                    | Stefan Bragsjö                |
| Svensk förening för allmänmedicin                       | Ordförande                                    | Magnus Isacson                |

### Intervjuer med personer med postcovid

För att kartlägga hur behoven hos personer med postcovid ser ut och hur de omhändertas i vården har vi genomfört intervjuer med personer med postcovid. Organisationerna Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare förmedlade kontakt till personer som har postcovid. Totalt genomförde vi sex intervjuer.

Intervjuerna genomfördes i december 2021 och januari 2022 genom videosamtal eller telefon. De varade i cirka 60 minuter och flöjde en semistrukturerad intervjuguide med frågor om upplevelser av vården för postcovid. Frågorna fokuserade på teman som tillgänglighet, bemötande, samordning och information.

Vi tog skriftliga anteckningar från varje intervju och sammanfattade intervjupersonernas reflektioner och synpunkter utifrån intervjuens struktur. Anteckningarna ligger till grund för de analyser och sammanfattande beskrivningar som vi gjort av intervjuernas innehåll.

## Bilaga 3 – Sammanställning av studier om förekomsten av postcovid

I den här bilagan presenterar vi ett urval av studier som undersöker förekomsten av postcovid hos vuxna och barn och en sammanfattning av studiernas resultat.

**Tabell 4.** Urval av studier av förekomsten av postcovid bland vuxna.

| Studie                                                     | Studiedesign                              | Land                            | Kontroll-grupp | Antal | Prevalens | Längd på symtom | Inkluderingskriterier                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------|----------------|-------|-----------|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 1 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien                  | Ja             | 27672 | 5%        | >12 veckor      | Minst ett symtom längre än 12 veckor efter att ha testats positivt för covid-19.                                                                                                                                                                                                        |
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 2 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien                  | Ja             | 20565 | 3%        | >12 veckor      | Kontinuerliga symtom länge än 12 veckor efter debut. Respondenter som varit symtomfria vid minst tre uppföljningstillfällen anses ha tillfrisknat.                                                                                                                                      |
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 3 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien                  | Nej            | 21374 | 12%       | >12 veckor      | Självrapporterade långvariga symtom efter covid-19 (symtom som varat minst 12 veckor efter att ha testats positivt för covid-19).                                                                                                                                                       |
| Sudre m. fl. (2020)                                        | Självrekryterad panel, longitudinell      | Storbritannien, USA och Sverige | Ja             | 4182  | 2%        | >12 veckor      | Studie som genomförs via en app (Covid Symtom Study), vem som helst kan gå med i undersökningen. Rapporterar eventuella symtom dagligen, främst respondenter från Storbritannien, men finns även från andra länder, inklusive Sverige.                                                  |
| Westerlind m. fl. (2021)                                   | Registerstudie                            | Sverige                         | Nej            | 11955 | 12%       | >12 veckor      | Sjukskrivna i Sverige som har en eller flera diagnoskoder som kopplas till covid-19. Inkluderar endast personer som varit sjuka i minst 2 veckor och som får sjukersättning. Försäkringskassans databas MiDAS har använts som datakälla för analyserna.                                 |
| Havervall m. fl. (2021)                                    | Kohortstudie                              | Sverige                         | Ja             | 1395  | 21%       | >16 veckor      | Sjukvårdspersonal vid Danderyds Sjukhus, total tillfrågades 4375 personer att delta. Studien jämför personer som har testat positivt för antikroppar för covid-19 med personer som testats negativt för antikroppar.                                                                    |
| Perlis m. fl. (2021)                                       | Kohortstudie                              | USA                             | Nej            | 6211  | 3%        | >16 veckor      | Webbenkät som skickades ut till en webbpanel. Enkäter skickades ut i totalt tio vågor. Respondenter som uppgett att de haft covid-19, antingen fastställt genom test eller bedömda av sjukvårdspersonal, fick redogöra för de symtom som de upplevde under perioden för undersökningen. |

Tabell 5. Urval av studier av förekomsten av postcovid bland barn.

| Studie                                                     | Studiedesign                              | Land           | Kontroll-grupp | Antal | Prevalens | Längd på symtom | Inkluderingskriterier                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------|----------------|-------|-----------|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stephenson m. fl. (2022)                                   | Kohortstudie                              | Storbritannien | Ja             | 50846 | 13,1%     | >12 veckor      | Barn och unga som testats för covid-19 och har ett eller flera symtom tre månader efter positivt provresultat. Andelen avser barn mellan 11 och 17 år. Andelen avser skillnaden i att ha symtom tre månader efter provtagning mellan test-positiva och test-negativa barn och unga.              |
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 1 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien | Ja             | 1998  | 2,0%      | >12 veckor      | Minst ett symtom längre än 12 veckor efter att ha testats positivt för covid-19. Andelen avser barn och unga mellan 2 och 16 år, föräldrar och vårdnadshavare rapporterar för barn som var yngre än 12 år.                                                                                       |
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 2 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien | Nej            | 3403  | 1,1%      | >12 veckor      | Kontinuerliga symtom längre än 12 veckor efter insjuknande i covid-19. Respondenter som varit symtomfria vid minst tre uppföljningstillfällen anses ha återhämtat sig. Andelen avser barn och unga mellan 2 och 16 år, föräldrar och vårdnadshavare rapporterar för barn som var yngre än 12 år. |
| Office for national statistics (ONS) - tillvägagångssätt 3 | Obundet slumpmässigt urval, longitudinell | Storbritannien | Nej            | 3687  | 4,5%      | >12 veckor      | Självrapporterad postcovid (symtom som varat minst 12 veckor efter att ha testats positivt för covid-19). Andelen avser barn och unga mellan 2 och 16 år, föräldrar och vårdnadshavare rapporterar för barn som var yngre än 12 år.                                                              |
| Molteni m. fl. (2021)                                      | Självrekryterad panel, longitudinell      | Storbritannien | Ja             | 1734  | 1,8%      | >8 veckor       | Föräldrar till barn som var mellan 5-17 år gamla fick redogöra för eventuella symtom som barnen upplevde efter de testats för covid-19 (både positivt och negativt). Studien består av självrekryterade respondenter och det finns svårigheter med generaliserbarhet av resultaten.              |

## Bilaga 4 – Sammanställning av regionala kunskapsstöd

Här redovisas för vilka regioner vi har identifierat regionala kunskapsstöd.

**Tabell 6.** Regionala kunskapsstöd för postcovid.

| Region                      | Dokumentnamn/namn på webbsida                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Region Dalarna              | Fysioterapeutiska riktlinjer för patienter med postcovid<br>Covid-19 Rehabiliteringskedja                                                                                                                                      |
| Region Gävleborg            | Postcovid MDK - beskrivning av multidisciplinär konferens vid långvariga symtom<br>Postcovid - handläggning av patienter med kvarvarande symtom                                                                                |
| Region Halland              | Covid-19 – Bedömning, behandling och uppföljning av sjukgymnast/fysioterapeut i kommun/närsjukvård<br>Rehabilitering vid covid-19. En regional processbeskrivning beskriver vem som utför vilken hälso- och sjukvård i Halland |
| Region Jönköping            | Handläggning av kvarstående symtom efter covid-19-infektion<br>Handläggning av kvarstående symtom efter covid-19 infektion hos barn                                                                                            |
| Region Kronoberg            | Utredning och rehabilitering i primärvården vid postcovid                                                                                                                                                                      |
| Region Skåne                | Utredning och rehabilitering efter covid-19                                                                                                                                                                                    |
| Region Stockholm            | Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19<br>Vårdkedja för patienter med postcovid<br>Utgångspunkt för rehab post Covid-19                                                                                      |
| Region Sörmland             | Rutin uppföljning och rehabilitering covid-19 primärvård                                                                                                                                                                       |
| Region Uppsala              | Covid 19 - Rehabilitering på primärvårdsnivå                                                                                                                                                                                   |
| Region Västmanland          | Postcovid - Rehabilitering på vårdcentral och remisskriterier till utredningsenhet                                                                                                                                             |
| Region Örebro               | Bedömningsstöd postcovid i primärvården                                                                                                                                                                                        |
| Västra<br>Götalandsregionen | Postcovid - Struktur - uppföljning och rehabilitering<br>Postcovid - Bedömningsstöd - uppföljning och rehabilitering<br>Postcovid barn – utredning och uppföljning                                                             |









# Postcovid under utredning

Delrapport om vården och omsorgen av personer med postcovid

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys genomför på regeringens uppdrag en kartläggning av vården och omsorgen för personer med postcovid. Den här promemorian är vår delredovisning av uppdraget. Patienternas behov och erfarenheter i vården varierar. Samtidigt pekar våra resultat på brister när det gäller personcentrering, samordning och väntetider. Vi kan även se att det finns regionala skillnader i hur vården för personer med postcovid är organiserad. I vår delredovisning ger vi en översiktsbild av patienternas erfarenheter, vårdens organisation och de kunskapsstöd som finns i Sverige och några andra länder. Resultaten ska ligga till grund för vårt fortsatta arbete.

---

**Myndigheten för vård- och omsorgsanalys** uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vi har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i våra analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.