

PM 2026:2

Kunskapsstyrning i vården vid svagt kunskapsläge

En kartläggning av sex länders
kunskapsstyrning vid postcovid
och närliggande tillstånd

Vård- och omsorgsanalys publikationer

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys produkter redovisas i olika serier. Analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i rapporter i myndighetens rapportserie. Rapporter beslutas av myndighetens styrelse. Promemorior, metodresonemang och liknande material som utgör underlag eller stöd för myndighetens rapporter samlas i myndighetens serie för promemorior. Promemorior beslutas av myndighetens generaldirektör.

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

Publikationen finns att hämta eller läsa på www.vardanalys.se.

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

ISBN: 978-91-89933-45-3

Innehåll

Innehåll	2
Förord	4
Sammanfattning	5
1 Inledning	8
1.1 Vårt uppdrag är att kartlägga andra länders arbete med kunskapsstyrning vid svagt kunskapsläge.....	8
1.2 Våra övergripande frågeställningar.....	9
1.3 Några begrepp och deras användning.....	10
1.4 Metod.....	12
1.5 Disposition.....	14
2 Kunskapsstyrning i svensk hälso- och sjukvård	15
2.1 Styrning, aktörer och samordning.....	16
2.2 Likartade processer för att ta fram kunskapsstöd.....	19
2.3 Implementering av kunskapsstöd genomförs av regionerna med visst nationellt stöd.....	25
2.4 Visst nationellt stöd för att följa upp kunskapsstöd.....	26
2.5 Det finns processtöd för förvaltningen av kunskapsstöd.....	27
3 Utmaningar i den svenska kunskapsstyrningen	29
3.1 Det behövs mer kunskap om postcovid och närliggande tillstånd i vården.....	30
3.2 Utmaningar med samordningen mellan olika aktörer inom den svenska kunskapsstyrningen.....	31
3.3 Utmaningar med att ta fram kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge.....	32
3.4 Utmaningar med implementeringen av kunskapsstöd.....	34
3.5 Utmaningar med uppföljningen av vården och kunskapsstöden.....	36
4 Vårdens organisation och kunskapsstöd i sex andra länder	38
4.1 Hälso- och sjukvården är organiserad på olika sätt.....	38
4.2 Primärvården är central för vården av postcovidpatienter.....	40
4.3 Forskningen om postcovid är inte centralt organiserad.....	41
4.4 Kunskapsstöden för postcovid utgår från symtom och särskiljer oftast inte patientgrupper.....	41
5 Kunskapsstyrning i andra länder generellt och vid postcovid	44
5.1 Kunskapsstyrningen organiseras som vården i övrigt.....	45
5.2 Processen för att ta fram kunskapsstöd är strukturerad.....	47
5.3 Postcovid är ett exempel på kunskapsstyrning vid svagt evidensläge.....	51

5.4	Implementeringen av kunskapsstöd är inte strukturerad på nationell nivå	55
5.5	Uppföljningen av kunskapsstöd är inte strukturerad på nationell nivå	58
6	Slutsatser	59
6.1	Kunskapsstyrningen i länderna fungerar inte fullt ut som en sammanhållen kedja	60
6.2	Särskilda utmaningar vid beslut om att ta fram kunskapsstöd för tillstånden i vårt uppdrag	61
6.3	Länderna använder liknande metoder för att ta fram underlag till kunskapsstöd	62
6.4	Processerna för att implementera kunskapsstöd är inte samordnade i länderna	63
6.5	Länderna har ingen nationell samordnad process för uppföljning	65
	Referenser	66
	Bilaga 1. Typer av kunskapsstöd i den svenska kunskapsstyrningen	73
	Bilaga 2. Tillägg om metod	75
	Bilaga 3. Kunskapsstöd för postcovid	78
	Beslut	79

Förord

Patienter med sjukdomar eller tillstånd som det finns begränsad kunskap om kan ha svårt att få sina behov tillgodosedda i hälso- och sjukvården. Ett område där behovet av kunskap är stort är postcovid och närliggande tillstånd och syndrom. Ett verktyg för att förbättra vården av patienter är kunskapsstyrning. Kunskapsstyrning innebär att ta fram kunskapsstöd med bästa tillgängliga kunskap som kan användas i vården och följa upp dem så att kunskaperna i vården förbättras. Samtidigt finns det utmaningar med att ta fram kunskapsstöd när kunskapsläget och aktuell forskning på olika sätt är begränsade. Mot denna bakgrund kan det vara intressant att se hur andra länder hanterar dessa utmaningar i sin kunskapsstyrning.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har på regeringens uppdrag kartlagt hur sex andra länder arbetar med kunskapsstyrning när det gäller postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge.

Projektledare för arbetet har varit utredaren Anna Eriksson. I arbetet har utredarna Olof Widmark och Kajsa Hanspers deltagit. Utredaren Daniel Zetterberg och projektdirektören Marianne Svensson har också deltagit i arbetet. Även utredarna Siri Bokvist, Ylva Kalin, Annasara Agfors och Jenny Berg samt juristen Ellen Ringqvist har bidragit i arbetet.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som tagit sig tid att medverka i våra intervjuer och bidra till arbetet på andra sätt. Vi vill rikta ett särskilt tack till forskarna Anne Richter och Per Ertzgaard för deras synpunkter på arbetet. Vi vill även tacka Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) för det underlag de har bidragit med. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ansvarar självständigt för promemorians innehåll.

Stockholm i april 2026

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Sammanfattning

Vi har haft i uppdrag av regeringen att kartlägga hur ett urval av andra länder arbetar med kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården när det gäller postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge. Kunskapsstyrning kan ses som en process där kunskap sprids och tillämpas, resultaten följs upp och ny kunskap skapas i en sammanhållen kedja.

Kartläggningen omfattar Danmark, England (inte övriga Storbritannien), Frankrike, Kanada, Spanien och Tyskland. Som en bakgrund till uppdraget beskriver vi även den nationella kunskapsstyrningen i Sverige och de utmaningar som finns i systemet, både generellt och kopplat till sjukdomar med begränsat kunskapsläge, såsom postcovid och närliggande tillstånd och syndrom.

Länderna har nationella processer för kunskapsstyrning som anses vara relativt välutvecklade. Vi bedömer att även Sverige i ett internationellt sammanhang har ett relativt välutvecklat nationellt system för kunskapsstyrning.

Sammantaget ser vi att de kartlagda länderna har liknande processer för sin nationella kunskapsstyrning när det gäller postcovid och närliggande tillstånd och syndrom, och att processerna även liknar dem i Sverige. Det begränsade kunskapsläget för tillstånden innebär specifika utmaningar när kunskapsstöd tas fram. Vi ser att länderna och Sverige har stött på liknande utmaningar, och att man också har hanterat dessa på liknande sätt. Vi ser därför inte att det finns några tydliga genomgripande lärdomar för Sverige att dra av dessa länders processer för den nationella kunskapsstyrningen.

Kunskapsstyrningen i länderna fungerar inte fullt ut som en sammanhållen kedja

Inget av länderna i kartläggningen har en fullt ut sammanhållen kedja för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården där arbetet med att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd samordnas mellan olika aktörer och administrativa nivåer i landet. Detta påverkar förutsättningarna för kunskapsstyrningen generellt och vid svagt kunskapsläge. Arbetet med att ta fram kunskapsstöd är dock mer samordnat än de följande stegen, implementering och uppföljning.

Inte heller i Sverige ser vi att kunskapsstyrningen fullt ut fungerar som en sammanhållen kedja. De senaste åren har flera initiativ tagits för tydligare roll- och ansvarsfördelning och förbättrad samordning mellan de statliga myndigheterna och regionernas nationella kunskapsstyrningssystem. Men det finns fortsatt utmaningar med samordningen, bland annat vad gäller tillgängligheten till kunskapsstöd och implementeringen och uppföljningen av dem.

I Sverige, och i övriga länder utom England, är det regionerna som beslutar om att använda kunskapsstöd och som därmed ansvarar för att implementera och följa upp dem.

Vi ser att implementeringen i länderna inte är samordnad, även om nationella aktörer sprider information om kunskapsstöden och kan ge metodstöd för implementering. Länderna har inte heller en nationellt samordnad uppföljning, även om den nationella nivån kan ge stöd för uppföljning. Detsamma gäller Sverige, även om Socialstyrelsen följer upp och utvärderar vissa typer av kunskapsstöd nationellt.

Stort behov av kunskapsstöd vid begränsat kunskapsläge, men högre trösklar för att ta fram dem

De nationella aktörer som tar fram kunskapsstöd i Sverige och de övriga länderna gör en bedömning av förväntad nytta när de beslutar om vilka kunskapsstöd som de ska ta fram. I denna bedömning finns det en risk för att trösklarna för att ta fram kunskapsstöd som gäller sjukdomar med svagt kunskapsläge blir högre än för andra sjukdomar, bland annat eftersom den samlade kunskapen inte alltid räcker till för att formulera rekommendationer som gör stor skillnad i vården och för patienterna. Samtidigt kan vårdpersonalens behov av kunskapsstöd med information om diagnostisering och möjliga behandlingar för dessa patienter vara större just på grund av det svaga evidensläget. Om läkare och annan vårdpersonal inte får del av den beprövade erfarenhet som trots allt finns om sjukdomar med svagt kunskapsläge genom kunskapsstöd, kan arbetet med att säkerställa en god och jämlik vård försvåras.

Alla länder i kartläggningen har nationellt framtagna kunskapsstöd för postcovid, men endast ett fåtal har kunskapsstöd för ME/CFS (myalgisk encefalomyelit eller kroniskt trötthetssyndrom). För de andra tillstånden i vårt uppdrag finns det inga nationella kunskapsstöd, utöver någon enstaka hänvisning. I Sverige togs det nationella kunskapsstödet för postcovid fram på uppdrag av regeringen och omfattar även närliggande tillstånd och syndrom.

Postcovid och vissa av de närliggande tillstånden kan orsaka olika typer av symtom och spänner därför över flera medicinska specialitetsområden. Våra intervjuer indikerar en risk för att kunskapsluckor för sådana typer av sjukdomar inte fångas upp i samma utsträckning inför beslut om vilka kunskapsstöd som ska tas fram eller revideras. Sjukdomar med en symtombild som spänner över flera specialitetsområden har inte en naturlig hemvist i regionernas system. I Sverige är de nationella programområdena (NPO) inom regionernas nationella system organiserade utifrån medicinska specialiteter och gör behovsinventeringar av kunskapsstöd inom respektive ansvarsområde. I beslutsprocessen sker dock samverkan även med andra aktörer i kunskapsstyrningen, som gör separata behovsinventeringar, vilket kan minska denna risk.

Liknande metoder för att ta fram kunskapsunderlag i länderna

Länderna i kartläggningen har hanterat utmaningarna med att ta fram kunskapsstöd för postcovid på liknande sätt. Man har använt den flexibilitet som finns i landets ordinarie framtagningsprocess, eftersom kunskapsläget är begränsat. Graden av flexibilitet varierar något mellan länderna.

I länderna utgår man från samma internationellt etablerade metoder för att ta fram kunskapsstöd som baseras på vetenskaplig evidens. Det innebär att systematiskt söka, granska och sammanställa forskningsresultat. Till exempel används GRADE för att värdera tillförlitligheten i resultaten. Samma metoder används i Sverige av SBU och Socialstyrelsen. När det saknas vetenskaplig evidens finns det också stöd för att sammanställa kunskapsunderlag om beprövad erfarenhet i de flesta av ländernas processer för att ta fram kunskapsstöd.

En utmaning att samla beprövad erfarenhet om expertisen är begränsad nationellt

Det finns internationellt vedertagna metoder för att sammanställa och bedöma beprövad erfarenhet genom konsensusbaserade metoder. En sådan metod är Delfimetoden som kräver att man samlar ett stort antal personer med tillräcklig expertis om eller klinisk erfarenhet av sjukdomen. Ibland finns inte tillräcklig många sakkunniga personer för att genomföra en sådan process, till exempel om tillståndet är nytt, eller omfattar få patienter, eller om patientgruppen inte fullt ut fångas upp i vården. Då kan en mindre expertgrupp medverka i arbetet med att ta fram kunskapsstöd. Vi ser exempel på detta arbetssätt när kunskapsstöden om postcovid togs fram i länderna i kartläggningen liksom i Sverige.

Om antalet experter inom landet är begränsat kan det vara svårt att sätta samman en sådan oberoende expertgrupp med tillräcklig bredd. Ett litet antal experter ökar även risken för att innehållet i kunskapsstöden blir personberoende och påverkas av grupp-dynamik. I länderna i kartläggningen är processerna för att använda experter när man tar fram kunskapsstöd huvudsakligen nationella. Inte heller i Sverige har Socialstyrelsen i sådana situationer några etablerade arbetssätt eller rutiner för att använda sig av experter från andra länder. I de fall expertisen inom ett område är begränsad nationellt kan en möjlig lösning vara att samla experter från andra länder, vilket kan vara ett värdefullt tillägg till expertgrupper för att sammanställa beprövad erfarenhet.

Svårt att följa upp kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge, men behovet av ny kunskap är stort

Ett grundproblem för kunskapsstyrningen av sjukdomar med svag evidens är bristen på forskning, men enligt kunskapsstyrningskedjan är kunskap också tänkt att skapas genom uppföljningar av kunskapsstöd. I Sverige och de andra länderna har det inte gjorts någon systematisk uppföljning av kunskapsstöden för postcovid på nationell nivå. Det är generellt också svårare att ta fram indikatorer för kunskapsstöd som baseras på kunskap med svag evidens och som inte innehåller tydliga behandlingsrekommendationer som kan ge stöd för uppföljning. Samtidigt kan behovet och nyttan av att följa upp kunskapsstöd för sjukdomar med svagt kunskapsläge ofta vara större än för andra sjukdomar. Det är för dessa sjukdomar som det finns brist på kunskap om till exempel lämpliga behandlingsåtgärder. Detta dilemma påverkar förutsättningarna för att förbättra kunskapsläget för sjukdomarna och tillstånden i vårt uppdrag.

1 Inledning

Kunskapsstyrningen ska bidra till en mer kunskapsbaserad, jämlik och effektiv hälso- och sjukvård av hög kvalitet. Inom områden som postcovid och närliggande tillstånd och syndrom finns ett stort behov av kunskap inom vården. Samtidigt kan det vara en utmaning att ta fram kunskapsstöd med bästa tillgängliga kunskap till vården när aktuell forskning och kunskapsläget för ett tillstånd är begränsade. Mot denna bakgrund kan det vara intressant att se hur andra länder hanterar dessa utmaningar i sin kunskapsstyrning.

1.1 Vårt uppdrag är att kartlägga andra länders arbete med kunskapsstyrning vid svagt kunskapsläge

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) har haft i uppdrag av regeringen att kartlägga och beskriva hur ett urval av andra länder arbetar med kunskapsstyrning och förutsättningar för implementering av kunskap, när det gäller postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge. Enligt uppdraget ska kartläggningen utgå från ett patient- och jämlikhetsperspektiv och ett särskilt fokus läggas på särskilt utsatta grupper. I uppdraget nämns också att överenskommelsen om den svenska kunskapsstyrningen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ska utgöra en utgångspunkt (Staten och SKR, 2024). Uppdraget slutredovisas genom denna promemoria.

1.1.1 Bakgrund till uppdraget

I uppdraget anger regeringen att patienter som lider av sjukdomar eller tillstånd med bristfälligt kunskapsläge kan ha svårt att få sina behov tillgodosedda i hälso- och sjukvårdssystemet (Socialdepartementet, 2025). Det kan till exempel bero på att det inte finns tillräcklig kunskap om vilka insatser som bör ges, men också att den kunskap som finns inte tillgängliggörs eller används i hälso- och sjukvården i tillräcklig utsträckning. Områden som kan exemplifiera detta är postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom som ME/CFS kroniskt trötthetssyndrom, Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS/PANDAS), långvariga besvär efter sepsis och influensa samt vid tillståndet posturalt ortostatiskt takykardisyndrom (POTS).

Vidare anger regeringen att patienter, närstående och hälso- och sjukvårdens medarbetare ska vara trygga i att bästa tillgängliga kunskap används i varje vårdmöte. I detta arbete är kunskapsstyrningen en viktig del.

Regeringen hänvisar också till Socialstyrelsens kunskapsstöd ”Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom” från 2024 som ger en bild av kunskapsläget för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med delvis liknande kliniska symtom. Det är dock inte klarlagt vad som orsakar dessa tillstånd och det finns ännu inget evidensbaserat sätt att utreda, behandla och rehabilitera patienterna.

1.1.2 Syftet med uppdraget

Regeringen anger i uppdraget att syftet är att ”utifrån ett patient- och jämlikhetsperspektiv se vad Sverige kan lära av andra länder när det gäller kunskapsstyrning för dessa tillstånd, till exempel om styrningen är samordnad, effektiv och behovsanpassad”. Syftet är också att se hur andra länder skapar förutsättningar för att implementera kunskap. Det anges inte att vi ska lämna förslag eller rekommendationer i uppdraget.

1.1.3 Socialstyrelsen och SBU har parallella uppdrag

Parallellt med vårt uppdrag har Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) fått ett gemensamt uppdrag av regeringen. Enligt uppdraget ska SBU ta fram kunskapsöversikter gällande postcovid, vilket innebär att sammanställa aktuellt kunskapsläge och identifiera eventuella kunskapsluckor, exempelvis genom en kunskapsöversikt om behandlingseffekter som uppdateras löpande.

Enligt samma uppdrag ska Socialstyrelsen sprida kunskapen som SBU tar fram. Socialstyrelsen ska ge förslag på åtgärder för att främja det fortsatta arbetet inom området och sprida den kunskap som tas fram till vårdpersonal och andra relevanta aktörer på ett ändamålsenligt sätt. Syftet med uppdraget är enligt regeringen att personer med postcovid ska kunna erbjudas en bättre vård och få en högre livskvalitet, genom mer ändamålsenliga kunskapsstöd för vårdgivarna. I uppdraget ingår även att göra en internationell utblick, men regeringen specificerar inte närmare vad denna ska avse. SBU:s del av uppdraget ska avrapporteras i maj 2026 och Socialstyrelsens del i november 2026.

Socialstyrelsen har även haft i uppdrag av regeringen att kartlägga och analysera den vård som barn med postcovid har fått under åren 2021–2024. Uppdraget avrapporterades i januari 2026.

Vi har haft en dialog med Socialstyrelsen och SBU för att hålla varandra informerade om arbetet med uppdragen.

1.2 Våra övergripande frågeställningar

Vi har formulerat tre övergripande frågeställningar för arbetet med uppdraget:

1. Hur arbetar ett urval av länder med kunskapsstyrningen inom vården när det gäller postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?
2. Vilka utmaningar finns i Sveriges kunskapsstyrning inom vården när det gäller dessa tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?
3. Finns det lärdomar i de valda ländernas arbete som är relevanta för Sveriges kunskapsstyrning inom vården när det gäller dessa tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?

De två första frågorna ger grunden för att kunna diskutera vår tredje övergripande frågeställning. I uppdraget ingår inte den andra frågan, det vill säga att analysera kunskapsstyrningen i Sverige för dessa tillstånd och syndrom. Vi har ändå översiktligt beskrivit denna kunskapsstyrning eftersom det är relevant som en bakgrund för att identifiera vilka utmaningar och behov av lärdomar som finns. Liksom för de andra länderna i kartläggningen beskriver vi hur kunskapsstyrningen i Sverige är organiserad och hur processerna generellt fungerar. Det behövs som en bakgrund för att förstå hur processerna skiljer sig när det gäller sjukdomar med svagt kunskapsläge. Det finns även ett värde i sig med att lyfta fram de svårigheter som finns oavsett om det finns alternativa sätt att lösa dem i andra länder eller inte.

Syftet med uppdraget är inte att utvärdera Sveriges eller de andra ländernas kunskapsstyrning inom området och avgöra i vilket land den är mest välfungerande. I stället illustrerar vi möjliga sätt att hantera utmaningarna med kunskapsstyrning vid svagt kunskapsläge genom att beskriva processerna i ett urval av länder.

1.3 Några begrepp och deras användning

1.3.1 Kunskapsstyrning

Vi utgår i promemorian från den definition av kunskapsstyrning som finns i regeringsuppdraget och i överenskommelsen om kunskapsstyrning mellan staten och SKR. Enligt den är kunskapsstyrning en process där kunskap sprids och tillämpas, resultatet följs upp och ny kunskap skapas i en sammanhållen kedja. Som framgår av figur 1 omfattar kunskapsstyrning därmed att:

- ta fram kunskapsstöd för att bedöma och behandla patienter
- göra insatser för att stöden ska införas och användas i vården
- följa upp resultaten av att använda stöden så att ny kunskap skapas

Figur 1: Den tänkta kunskapsstyrningskedjan*.

*Figuren bygger på en figur som används av partnerskapet för kunskapsstyrning (tex i Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning 2026).

Vi ser i denna promemoria främst på den nationella offentliga kunskapsstyrningen i Sverige och andra länder. I Sverige har vi avgränsat våra beskrivningar till Socialstyrelsen, regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation och i viss mån SBU, eftersom det är de mest relevanta aktörerna inom området postcovid och närliggande tillstånd. Beskrivningen är ett utsnitt av den svenska kunskapsstyrningen som illustrerar hur kunskapsstyrning vid svagt kunskapsläge kan se ut.

1.3.2 Kunskapsstöd

Kunskapsstöd är i Sverige ett samlingsbegrepp för produkter som ska stödja hälso- och sjukvården. De kan ha skilda benämningar beroende på vilken aktör som tar fram dem och har delvis skilda målgrupper, till exempel vårdpersonal eller beslutsfattare i vården. De kan också i olika grad ange hur vården ska bedrivas och i olika utsträckning innehålla rekommendationer för implementering och indikatorer för uppföljning. I bilaga 1 finns en närmare beskrivning av de kunskapsstöd som Socialstyrelsen, SBU och regionernas nationella system tar fram.

Det finns också olika benämningar på kunskapsstöd internationellt och de är framtagna inom och anpassade till olika länders sjukvårdssystem. Det kan därför vara en utmaning att jämföra olika länders kunskapsstöd och processerna för att ta fram dem.

Den typ av kunskapsstöd som är mest relevant i detta uppdrag är kunskapsstöd som är ett konkret stöd för vårdpersonal i det kliniska mötet med patienter. När vi använder begreppet kunskapsstöd menar vi sådana kunskapsstöd om inget annat anges.

1.3.3 Postcovid och närliggande tillstånd och syndrom

I vårt regeringsuppdrag nämns postcovid och följande närliggande tillstånd och syndrom:

- ME/CFS (myalgisk encefalomyelit eller kroniskt trötthetssyndrom)

- PANS/PANDAS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome respektive Pediatric Autoimmune Disorder Associated with Streptococcal Infections)
- POTS (posturalt ortostatiskt takykardisyndrom)
- postinfluenza (långvariga besvär efter influensa)
- postsepsis (långvariga besvär efter sepsis)

Orsakerna till dessa tillstånd och syndrom och mekanismerna bakom är inte klarlagda och det saknas evidensbaserad kunskap om behandlingsmetoder, även om kunskapsläget för postcovid utvecklas snabbt (Socialstyrelsen 2024). De flesta av tillstånden antas bero på en tidigare infektion och de övriga antas i vissa fall bero på en infektion, och de grupperas därför ibland som postinfektiösa syndrom (PAIS, det vill säga Post-acute infection syndromes eller post-infectious syndromes). Flera av dem kan ge upphov till liknande symtom såsom kognitiva svårigheter, muskel- och ledvärk, och psykiska symtom (Socialstyrelsen 2024).

1.4 Metod

1.4.1 Kartläggningen av andra länders kunskapsstyrning

Vi gav företaget Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) i uppdrag att genomföra kartläggningen av sex länders kunskapsstyrning för att besvara vår första övergripande frågeställning: ”Hur arbetar ett urval av länder med kunskapsstyrningen inom vården avseende postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?”. Kartläggningen har fokus på ländernas processer för att ta fram kunskapsstöd för postcovid och närliggande tillstånd. Kartläggningen omfattar inte sakinnehållet i kunskapsstöden. I bilaga 2 finns en närmare beskrivning av metoden. Vi har bearbetat och använt IHE:s underlag i vår redogörelse av ländernas kunskapsstyrning inom området och för våra jämförelser med den svenska kunskapsstyrningen i denna promemoria.

Kartläggningen av de andra ländernas kunskapsstyrning bygger på dokumentgranskning och semistrukturerade intervjuer. För att beskriva ländernas sjukvårdssystem och kunskapsstyrning granskades ett antal rapporter från internationella organisationer som Europeiska kommissionen, OECD och Världshälsoorganisationen WHO.

Intervjupersonerna i kartläggningen har i första hand deltagit i framtagande av kunskapsstöd för postcovid i länderna som ingår i kartläggningen. Mellan två och fem personer med varierande ansvarsområden har intervjuats för varje land. Intervjuerna har genomförts av personer med professionell yrkeskunskap i engelska, tyska, franska och spanska.

1.4.2 Beskrivningen av den svenska kunskapsstyrningen

Vi har gjort en beskrivning av den svenska kunskapsstyrningen för att besvara vår andra övergripande frågeställning: ”Vilka utmaningar finns i Sveriges kunskapsstyrning inom vården avseende postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?”. Som en bakgrund beskriver vi, liksom för de andra länderna, hur

kunskapsstyrningen är organiserad och hur processerna generellt fungerar för de aktörer som är mest relevanta när det gäller tillstånden i vårt uppdrag, det vill säga Socialstyrelsen, regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation och i viss mån SBU. Beskrivningen är inte fullständig, men vi bedömer att den ger en bra bild av processerna för kunskapsstyrning som är relevanta i vårt uppdrag. Huvudfokus för beskrivningen är kunskapsstyrningen vid svagt kunskapsläge och utmaningar i detta.

För att beskriva kunskapsstyrningen i Sverige har vi gjort en dokumentstudie och genomfört ett antal intervjuer. Vi har intervjuat medarbetare vid Socialstyrelsen och SBU, personer som är aktiva inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation, forskare med inriktning mot postcovid eller kunskapsstyrning, kliniskt verksamma vid postcovid-mottagningar och patientorganisationer. I bilaga 2 anges vilka organisationer som våra intervjupersoner arbetar vid och syftet med intervjuerna.

1.4.3 Huvudfokus för kartläggningen är postcovid

Enligt vårt uppdrag ska vi kartlägga kunskapsstyrningen för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge. Vi tolkar uppdraget som att fokus för kartläggningen ska vara postcovid. I Sverige är de nationella kunskapsstöden för postcovid och närliggande tillstånd samlade i ett kunskapsstöd, men inte i övriga länder. I dessa länder har vi undersökt om det finns separata kunskapsstöd för de övriga tillstånden.

Det övergripande syftet med uppdraget är att dra lärdomar av andra länders processer för kunskapsstyrning vid svagt kunskapsläge, inte att värdera konkreta rekommendationer om specifika sjukdomar. Därför bedömer vi att vår analys kan vara av intresse även vad gäller andra sjukdomar med svagt kunskapsläge.

1.4.4 Urval av länder

De länder som kartläggningen omfattar är England (inte övriga Storbritannien), Kanada (federal nivå), Danmark, Tyskland, Frankrike och Spanien. I samtliga valda länder finns kunskapsstöd för postcovidvården på nationell nivå, eftersom syftet med vårt uppdrag är att finna exempel på processer för kunskapsstyrningen inom detta område.

I övrigt har länderna valts utifrån tre kriterier som alla finns med bland de kriterier som Socialstyrelsen utgick ifrån för ett systematiskt urval av länder i en internationell genomgång av patientsäkerhetsarbete (Socialstyrelsen, Internationell utblick – handlingsplaner inom patientsäkerhetsområdet, 2019).

Ett kriterium som vi lagt stor vikt vid är goda exempel, det vill säga att landet utmärker sig positivt vad gäller postcovidvården. WHO pekar ut bland annat England och två regioner i Spanien som positiva exempel. Även Kanada och Tyskland har pekats ut som goda exempel i våra sonderande intervjuer med forskare och patientorganisationer.

Ett annat av kriterierna är styrsystem för hälso- och sjukvården, där de valda länderna uppvisar variation i typ av styrsystem. En viktig del av styrsystem är typ av finansieringsmodell, där en vanlig uppdelning är så kallade Beveridgesystem med skattefinansierad och politiskt styrd produktion av hälso- och sjukvård (Danmark, Storbritannien, Spanien) och Bismarcksystem med socialförsäkringsbaserad finansiering som är obligatorisk och ofta privata sjukvårdsproducenter (Tyskland). Frankrikes och Kanadas organisering av

hälso- och sjukvården har drag av båda systemen. Ytterligare ett kriterium är närhet till och likhet med Sverige, vilket Danmark uppfyller.

Det kan finnas andra länder än de sex i vårt urval som har goda exempel på kunskapsstyrning inom vården när det gäller postcovid och närliggande tillstånd, men vi har behövt avgränsa bort dessa på grund av projektets tidsramar.

1.5 Disposition

Vi har valt att låta läsaren först ta del av beskrivningen av den svenska kunskapsstyrningen för att ha med sig det i läsningen av kartläggningen av de andra ländernas kunskapsstyrning.

I kapitel 2 beskriver vi den svenska kunskapsstyrningen med fokus på processer vid svagt kunskapsläge hos Socialstyrelsen, SBU och regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation.

I kapitel 3 beskriver vi utmaningar i den svenska kunskapsstyrningen med fokus på svagt kunskapsläge.

I kapitel 4 och 5 redogör vi för kartläggningen av andra länders kunskapsstyrning och gör vissa jämförelser med den svenska kunskapsstyrningen.

I kapitel 6 diskuterar vi vilka slutsatser man kan dra av processerna för kunskapsstyrning i andra länder och Sverige med fokus på utmaningar vid svagt kunskapsläge.

2 Kunskapsstyrning i svensk hälso- och sjukvård

I det här kapitlet beskriver vi hur kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården är utformad och fungerar i Sverige, med fokus på Socialstyrelsen, i viss mån SBU, och regionernas nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård. Syftet är att ge en bakgrund till den internationella kartläggningen i kapitel 4 och 5 och sätta den i ett sammanhang. Kapitlet utgör också en bakgrund till de utmaningar i den svenska kunskapsstyrningen som vi beskriver i kapitel 3.

Först beskriver vi hur kunskapsstyrningen är organiserad och därefter hur processen för kunskapsstyrningen ser ut utifrån stegen i kunskapsstyrningskedjan, det vill säga att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd. I beskrivningen av hur kunskapsstyrningen genomförs i avsnitt 2.2 och framåt utgår vi från processtöden för kunskapsstyrning hos Socialstyrelsen och i regionernas nationella system, kompletterat med intervjuer. Vi har ett särskilt fokus på aspekter som är relevanta för sjukdomar med svagt kunskapsläge.

Detta är våra främsta iakttagelser:

- Ansvaret för kunskapsstyrningen är delat mellan olika aktörer på nationell och regional nivå. Nationella kunskapsstöd tas fram av statliga myndigheter och av regionernas nationella system för kunskapsstyrning. Regionerna beslutar om ett nationellt framtaget kunskapsstöd ska användas och implementeras och följer upp kunskapsstöd.
- De statliga myndigheterna och regionernas nationella system har de senaste åren arbetat med att samordna kunskapsstyrningen och tydliggöra de olika aktörernas ansvar och roller, bland annat inom Partnerskap för kunskapsstyrning.
- Vissa aktiviteter genomförs både av statliga myndigheter och i regionernas nationella system. Socialstyrelsen och NPO:erna gör separata behovsbedömningar av nyttan med att ta fram eller revidera ett kunskapsstöd. Behovsbedömningarna samordnas dock inför beslut för att undvika att kunskapsstöd överlappar eller motsäger varandra. Det finns inte heller en gemensam webbportal där alla nationella kunskapsstöd publiceras. Socialstyrelsen har fått ett ökat ansvar för implementering av kunskapsstöd, något som i huvudsak är regionernas ansvar.
- Många av Socialstyrelsens kunskapsstöd tas fram inom ramen för regeringsuppdrag, det vill säga efter politiska beslut. Det gäller bland annat det nationella kunskapsstödet för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom.
- Socialstyrelsen och regionernas nationella system använder internationellt etablerade metoder för att ta fram kunskapsstöd som baseras på vetenskaplig

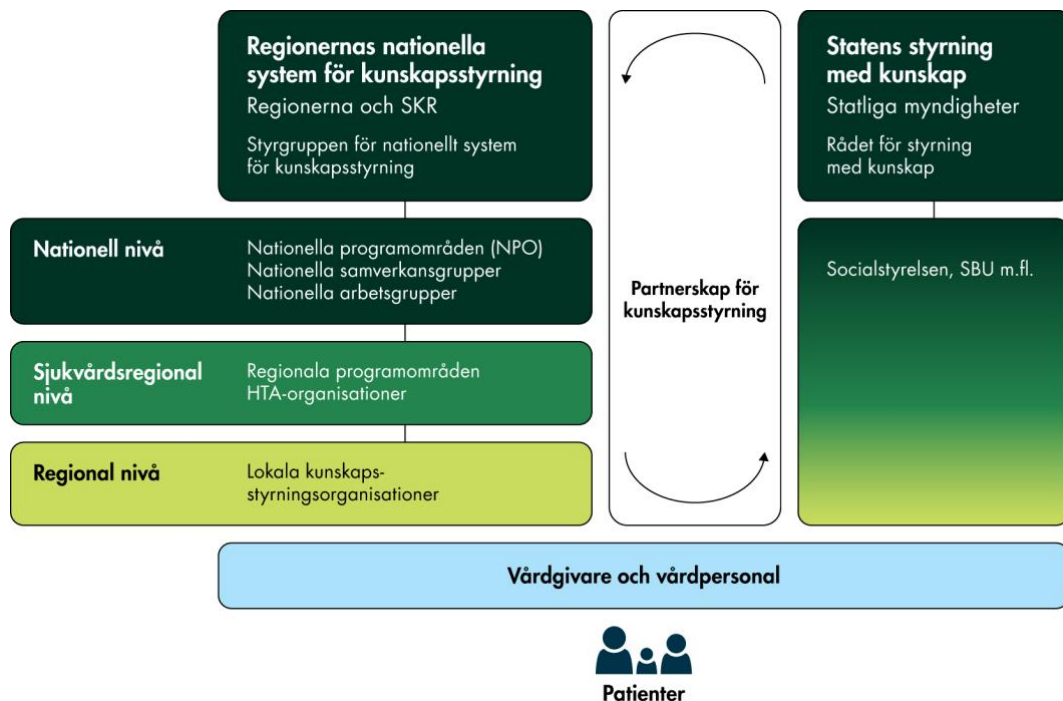
evidens om diagnostisering och behandling av sjukdomar. De har även stöd i processerna för att ta fram kunskapsunderlag om beprövad erfarenhet med konsensusbaserade metoder för sjukdomar där det saknas eller finns svag evidens.

- Socialstyrelsens processtöd är inte heltäckande för situationer när det finns få experter inom ett område, men myndigheten har erfarenhet av att ta fram kunskapsstöd i sådana situationer. När kunskapsstödet för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom togs fram använde Socialstyrelsen delvis en annan process än den ordinarie.
- Regionerna beslutar om nationella kunskapsstöd ska användas, anpassar dem i vissa fall till lokala förhållanden och implementerar och följer upp kunskapsstöd. Socialstyrelsen och den nationella och sjukvårdsregionala nivån i regionernas system kan ge ett visst stöd för implementering.
- Alla kunskapsstöd följs inte upp systematiskt på nationell nivå, men Socialstyrelsen och den nationella nivån i regionernas nationella system ger ett visst stöd för uppföljning genom att ta fram lämpliga indikatorer. Stödet för uppföljning är generellt mer utvecklat i kunskapsstöd för sjukdomar med starkt evidensläge. Socialstyrelsen följer regelbundet upp nationella riktlinjer med rekommendationer.

2.1 Styrning, aktörer och samordning

I detta avsnitt beskriver vi hur kunskapsstyrningen inom hälso- och sjukvården i Sverige är organiserad, vilka de huvudsakliga aktörerna är och hur deras arbete samordnas. Det illustreras i figur 2.

Figur 2.



2.1.1 Kunskapsstyrning bedrivs av staten och regionerna i samverkan

Kunskapsstyrningen i Sverige bedrivs av staten genom dess myndigheter och av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som är ett samarbete mellan landets regioner. Arbetet i regionernas nationella system bedrivs i sin tur av aktörer på olika organisatoriska nivåer: nationellt, på sjukvårdsregional nivå och i regioner och kommuner.

I kapitlet fokuserar vi på de nationella offentliga aktörerna men även andra aktörer kan sägas styra med kunskap. Till exempel tar professionsföreningar och internationella organisationer som WHO fram kunskapsstöd till stöd för vårdpersonal. Kunskapsstöd tas även fram och sprids av andra icke-offentliga aktörer som privat drivna kunskapsdatabaser.

Den statliga kunskapsstyrningen regleras övergripande i förordningen om statlig styrning med kunskap avseende hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet. Förordningens syfte är att bidra till att hälso- och sjukvård bedrivs i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Regeringen styr också myndigheterna genom förordningar med myndigheternas instruktioner och genom särskilda uppdrag att genomföra kunskapsstyrningsinsatser, till exempel att ta fram kunskapsstöd. Regionernas nationella system styrs övergripande genom att alla regioner beslutat att följa rekommendationer från SKR om arbetet med kunskapsstyrning (SKR 2017, 2022).

Socialstyrelsen och SBU är de statliga myndigheter som är mest relevanta för vårt uppdrag, eftersom de har tagit fram kunskapsstöd och andra kunskapsunderlag om postcovid och närliggande tillstånd och syndrom. Vi beskriver därför deras uppdrag närmare.

Socialstyrelsen ska enligt förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen genom kunskapsstöd och föreskrifter bidra till att hälso- och sjukvården bedrivs enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, och ansvara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling inom sitt verksamhetsområde. Socialstyrelsen tar fram nationella kunskapsstöd som är avsedda att kunna användas i alla regioner samt gör vissa implementeringsinsatser och uppföljningar av kunskapsstöd. Socialstyrelsen tar också fram många kunskapsstöd på uppdrag av regeringen, efter politiska beslut. De senaste åren har Socialstyrelsen fått fler regeringsuppdrag om att genomföra insatser för att implementera kunskapsstöd (Statskontoret 2024) och sedan 2025 ska Socialstyrelsen enligt 11§ i sin instruktion (2015:284) ge ett verksamhetsnära stöd när det inte är olämpligt (SFS 2025:661).

SBU utvärderar metoder och insatser inom hälso- och sjukvård genom att genomföra systematiska översikter med kritisk granskning av vetenskapligt underlag. I mer omfattande utvärderingar kan även kvalitativa, hälsoekonomiska, etiska och samhällsliga aspekter belysas. SBU:s rapporter har olika målgrupper och rapporterna används av andra statliga myndigheter i deras arbete med att ta fram kunskapsstöd. Ett exempel är när SBU tar fram vetenskapligt kunskapsunderlag som Socialstyrelsen använder för att ta fram nationella riktlinjer. SBU:s rapporter används även av NPO:erna i regionernas nationella system för kunskapsstyrning.

SBU identifierar också vetenskapliga kunskapsluckor, definierat som att det saknas vetenskaplig evidens i form av en systematisk översikt för effekten av en metod eller insats. De kunskapsluckor som identifieras publiceras löpande i en databas på SBU:s webbplats. SBU har även en upplysningstjänst som kan ta fram kunskapsunderlag på uppdrag av frågeställare inom hälso- och sjukvården och ger utbildningar om kunskap baserad på forskning och metoden för att göra systematiska översikter (SBU 2026b, SFS 2007:1233).

Inom **regionernas nationella system** bedrivs arbetet med kunskapsstyrning på nationell nivå huvudsakligen av 26 Nationella programområden (NPO), som är uppdelade efter vårdområde. Det finns också ett Nationellt primärvårdsråd som bevakar primärvårdens samlade behov. NPO:erna inventerar behovet av kunskapsstöd, tar fram nationella kunskapsstöd och förvaltar dem. De ger även regionerna och kommunerna visst stöd i att implementera och följa upp kunskapsstöden (Nationellt system för kunskapsstyrning 2024). Sex nationella samverkansgrupper samordnar gemensamt arbete inom olika områden, till exempel metodutveckling. NPO:ernas och samverkansgruppernas arbete styrs och samordnas av styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Styrgruppen fattar exempelvis beslut om NPO:ernas och samverkansgruppernas verksamhetsplaner. SKR har också inrättat en nationell stödfunktion som koordinerar och stödjer arbetet (Nationellt system för kunskapsstyrning 2024, 2026c).

Arbetet på sjukvårdsregional nivå organiseras i regionala programområden som speglar de nationella programområdena. De arbetar bland annat med att stödja implementering och uppföljning av kunskapsstöd, och bidrar till NPO:ernas arbete med att kartlägga behov. På denna nivå finns också regionala organisationer för Health Technology Assessment, HTA-organisationer, som ger stöd i att sammanställa vetenskaplig evidens när kunskapsstöd tas fram (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026d).

Varje region fattar beslut om ett kunskapsstöd ska användas, och vanligtvis gör regionen också eventuella insatser för att implementera det. Regionerna kan också ta fram egna kunskapsstöd eller anpassa nationella kunskapsstöd till lokala förhållanden, till exempel för att de ska passa det sätt som vården organiserats i regionen. Enligt våra intervju-personer är särskilt de största regionerna aktiva i att ta fram och anpassa kunskapsstöd (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026b).

2.1.2 Initiativ för att samordna kunskapsstyrningen

Det finns en ambition om att samordna kunskapsstyrningen och det har byggts upp olika strukturer för samverkan. De statliga myndigheternas arbete samordnas på strategisk nivå i Rådet för styrning med kunskap. Kopplad till rådet finns även Huvudmannagruppen, som bland annat består av förtroendevalda från regioner och kommuner. Den ska informera rådet om områden där det finns behov av statlig styrning med kunskap samt informera om hur styrningen bör utformas (SFS 2015:155).

Regionernas system för kunskapsstyrning leds och samordnas av styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS). Den består av region- samt hälso- och sjukvårdsdirektörer och en representant för SKR. Den godkänner bland annat verksamhetsplaner och fördelar gemensamma medel.

En utgångspunkt för samordningen mellan de statliga myndigheterna och regionernas system för kunskapsstyrning är en gemensam avsiktsförklaring av staten och SKR 2024. Den ska bidra till att kunskap sprids och tillämpas, resultat följs upp och ny kunskap skapas i en sammanhållen kedja. Bland annat ska ansvars- och rollfördelningen bli tydligare mellan regioner och statliga myndigheter (Staten och SKR 2024).

Samordningen utvecklas inom Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning. Partnerskapet har tagit fram en struktur för samverkan som består av en nationell strategisk styrgrupp, en taktisk samordningsgrupp och samverkan på operativ nivå (Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård 2024).

På praktisk operativ nivå samordnas kunskapsstyrningen till exempel genom att det finns kontaktpersoner på myndigheterna, i NPO:erna och i de nationella samverkansgrupperna. Ett annat exempel på praktisk samverkan är att NPO:erna ger förslag på vilka experter som ska ingå i Socialstyrelsens arbetsgrupper för att ta fram kunskapsstöd.

Men vissa aktiviteter genomförs både av myndigheterna och regionernas nationella system separat. Ett exempel är att inventeringen av behov av kunskapsstöd görs separat, även om samordning sker innan beslut. Det finns inte heller en samlad webbportal för att publicera och sprida information om nationella kunskapsstöd. Socialstyrelsen har också fått ett ökat ansvar för implementering av kunskapsstöd, något som i huvudsak är regionernas ansvar. Vi utvecklar detta i kommande avsnitt.

2.2 Likartade processer för att ta fram kunskapsstöd

Vi beskriver i det här avsnittet att Socialstyrelsen och regionernas nationella system arbetar på ett relativt likartat sätt med att ta fram kunskapsstöd, men med vissa skillnader.

Beskrivningarna bygger på en genomgång av Socialstyrelsens och regionernas nationella systems huvudprocesser (2024b, 2025a), som omfattar alla kunskapsstöd som tas fram, samt instruktioner och delprocesser kopplade till dem. Vi har fokuserat på de delar som vi bedömt vara relevanta för vårt uppdrag. Beskrivningarna har stämts av med Socialstyrelsen och företrädare för regionernas nationella system.

2.2.1 Behoven av kunskapsstöd inventeras separat men besluten samordnas

Det finns av resursskäl begränsningar i hur många kunskapsstöd som kan tas fram eller revideras på Socialstyrelsen och inom regionernas nationella system. Det finns även ett inriktningsbeslut om att prioritera arbetet med att implementera kunskapsstöd framför att ta fram nya kunskapsstöd, i överenskommelsen mellan staten och SKR (Staten och SKR 2024). Processen för att inventera behov och prioritera mellan olika behov av kunskapsstöd har därför betydelse för vilka kunskapsstöd som tas fram eller revideras.

Samordningen av vilka kunskapsstöd som tas fram har förbättrats enligt våra intervju-personer. Tidigare tog de 21 regionerna fram egna kunskapsstöd i stor utsträckning, men nu tas många fram nationellt. Det finns också en tydligare uppdelning så att regionernas kunskapsstöd framför allt gäller det kliniska mötet mellan vårdpersonal och patienter,

medan Socialstyrelsens kunskapsstöd i första hand riktas till beslutsfattare i vården (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026e).

Samtidigt bedrivs arbetet med behovsinventering och beslut om vilka kunskapsstöd som ska tas fram eller revideras delvis separat. Socialstyrelsen och varje NPO i regionernas nationella system gör egna behovsanalyser, men det finns rutiner för avstämning av behoven av olika kunskapsstöd och andra insatser. Det gör till exempel att NPO:erna inte tar fram ett kunskapsstöd för en sjukdom om till exempel Socialstyrelsen redan gjort det eller planerar att göra det (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026e, Socialstyrelsen 2026b).

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen tar fram många av sina kunskapsstöd på uppdrag av regeringen, men kan även på eget initiativ göra detta eller revidera eller avpublicera befintliga kunskapsstöd. Förslag om att ta fram nya eller revidera befintliga kunskapsstöd kan komma internt eller via externa inspel, till exempel från regioner eller patientorganisationer.

Om Socialstyrelsen ser att det kan finnas behov av kunskapsstöd för en sjukdom tas ett bedömningsunderlag fram. En bedömningsgrupp rankar därefter underlaget efter olika kriterier för att Socialstyrelsen ska kunna prioritera mellan olika förslag innan ett beslut. Gruppen går igenom förslag på insatser cirka fyra gånger per år och behoven stäms av med NPO:erna i regionernas nationella system innan beslut.

Övergripande bedöms behoven utifrån de olika dimensionerna av god vård enligt Socialstyrelsen: kunskapsbaserad, säker, individanpassad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård. Bedömningen görs också utifrån de etiska principerna i den nationella modellen för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården, det vill säga människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Även mer praktiska förutsättningar kan ha betydelse, till exempel samordningsvinster med pågående arbete eller omvärldsfaktorer. Enligt Socialstyrelsen väger följande aspekter tungt i bedömningarna: möjligheten att bidra till förbättrad hälsa hos grupper med svåra tillstånd, att uppmärksamma behoven hos utsatta grupper, samt möjligheten att bidra till en mer jämlik vård. Ett skäl för uppdatering är att rekommendationerna i ett befintligt kunskapsstöd är inaktuella på grund av ett förbättrat kunskapsläge. I detta skede görs även en bedömning av vilken typ av kunskapsstöd som ska tas fram, till exempel om det ska vara en nationell riktlinje med rekommendationer eller ett annat kunskapsstöd (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026e, Socialstyrelsen 2024b, 2026a, 2026b).

Regionernas nationella system

Inom regionernas nationella system ansvarar varje NPO för att identifiera behovet av att ta fram nya kunskapsstöd och revidera gamla kunskapsstöd inom sitt ansvarsområde. Baserat på behovsinventeringen och bland annat tillgängliga personalresurser tar NPO:erna fram ett förslag på verksamhetsplan om vilka insatser som ska genomföras, vilken beslutas av styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning.

NPO:ernas behovsinventering kan göras på olika sätt. Vissa NPO:er har exempelvis genomfört enkäter till regioner, kommuner eller vårdpersonal, och gjort GAP-analyser. Enligt våra intervjupersoner består en del av behovsinventeringen också av att NPO:ernas ledamöter utgår från sin professionella erfarenhet. Det nationella primärvårdsrådet

ansvarar för att identifiera primärvårdens behov och för att anpassa befintliga kunskapsstöd för primärvården, men tar i regel inte fram egna kunskapsstöd.

NPO:erna utgår i sina prioriteringar av insatser från fastställda kriterier. Kriterierna omfattar sjukdomens/behovsområdets karaktär, vårdens karaktär och rådande kunskapsläge. Det görs också en bedömning av den förväntade primära effekten av en insats. Kriterierna för sjukdomens karaktär gäller förekomst av sjukdomen, utvecklings-trend, sjukdomens allvarlighetsgrad, bristande autonomi, samsjuklighet och socio-ekonomisk snedfördelning. Kriterierna för vårdens karaktär gäller effekten av tidiga insatser, insatsens inverkan på hälso- och sjukvårdens och samhällets ekonomi, om det finns icke tillgodosedda vårdbehov, många inblandade aktörer och samverkansproblem, risker för oordnat införande, att etiska konflikter aktualiseras samt om det finns professionell oenighet. Kriterierna för kunskapsläget gäller bland annat om det finns tillgång till kunskapsunderlag och om det pågår något annat nationellt utvecklingsarbete. Besluten påverkas också av tillgängliga arbetsresurser. Prioriteringarna görs framför allt inom varje NPO:s ansvarsområde och det finns inte en formaliserad process för att göra en samlad bedömning av behoven över alla NPO:ers ansvarsområden (Nationellt system för kunskapsstyrning 2020, 2023c, 2026e). Som nämnts sker en samordning med Socialstyrelsen om vilka kunskapsstöd som ska tas fram eller revideras.

2.2.2 Likartade kriterier för att tillsätta grupper som tar fram kunskapsstöd

De grupper som arbetar med att ta fram och revidera kunskapsstöd består av oberoende experter inom sakområdet. De tillsätts på ett likartat sätt av Socialstyrelsen och i regionernas nationella system, och man eftersträvar bland annat en geografisk spridning och jämn könsfördelning och grupperna inhämtar synpunkter från patientrepresentanter. Gruppernas sammansättning har särskild betydelse när underlaget till kunskapsstöden baseras på en sammanställning av beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsen

På Socialstyrelsen leds arbetet med att ta fram eller revidera ett kunskapsstöd av en projektgrupp som vanligtvis består av en projektledare från Socialstyrelsen och 3–5 externa experter med hög legitimitet inom sakområdet.

Om det är ett kunskapsstöd som ska innehålla rekommendationer rekryteras också en större grupp av experter på sakområdet, vanligtvis 20–25 personer, bland annat via förslag från NPO:erna i regionernas nationella system eller från professionsföreningar. Denna grupps uppgift är att ta ställning till förslag på rekommendationer som projektgruppen tagit fram. Personerna i gruppen ska ha god klinisk och praktisk förankring inom det aktuella området och gruppen ska ha geografisk spridning över landet och så jämn könsfördelning som möjligt.

Socialstyrelsen har i sina projekt också dialog med patientföreträdare inom ett område som bidrar med kunskap. När Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer som innehåller rekommendationer ingår också 2–3 patientföreträdare i rekommendationsgruppen. Alla personer i projekt- och rekommendationsgrupperna jävsprövas (Socialstyrelsen 2024b).

Regionernas nationella system

När en NPO inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation beslutat att ta fram ett kunskapsstöd, eller beslutat att göra större revideringar av ett befintligt kunskapsstöd tillsätter den en nationell arbetsgrupp. Den genomför arbetet med att ta fram kunskapsunderlag och enas om innehållet i kunskapsstödet. Arbetsgrupperna ska ha representanter från alla sjukvårdsregioner, ha en multiprofessionell sammansättning med representanter från både primärvård och specialistvård och ha representanter för kvalitetsregister och vårdprogram, patientföreträdare och eventuell kommunrepresentant. En jämn könsfördelning ska eftersträvas vid tillsättning av gruppen. Ledamöterna och patientföreträdarna jävsprövas enligt fastställda rutiner (Nationellt system för kunskapsstyrning 2023a, 2026f).

2.2.3 Kunskapsstöd baseras på vetenskaplig evidens eller beprövad erfarenhet

I första hand bygger de kunskapsstöd som tas fram av Socialstyrelsen och av regionernas nationella system på systematiska sammanställningar av vetenskapliga studier enligt internationellt etablerade metoder. Om kunskapsläget är svagt och det saknas vetenskapligt underlag kan kunskapsstöden baseras på beprövad erfarenhet som tas fram av en grupp experter via konsensusbaserade metoder. Dessa metoder är viktiga för tillstånden i vårt uppdrag, eftersom det saknas eller finns brist på vetenskaplig evidens för hur de ska diagnostiseras och behandlas.

2.2.4 Metoden för vetenskaplig evidens är internationellt etablerad

Metoden för att ta fram kunskapsunderlag baserat på vetenskaplig evidens är internationellt vedertagen och används i Sverige och som framgår av kapitel 5 även av de länder som ingått i kartläggningen i uppdraget. Den är strukturerad i olika steg. Först preciseras frågeställningar, urvalskriterier och metodik för arbetet. Sedan genomförs en litteratursökning enligt frågeställningen. Därefter sällas studier som inte besvarar de urvalskriterier som ställdes upp tidigare bort. Sedan bedömer man om resultaten i de inkluderade studierna är trovärdiga. Därefter vägs resultaten samman i en syntes utifrån valda kriterierna för hur man ska hantera studier med låg trovärdighet. Om det är möjligt dras också slutsatser av materialet. Slutligen görs en bedömning av tillförlitligheten i det sammanvägda resultatet (Riksrevisionen 2025.) Nedan beskriver vi hur metoden används av Socialstyrelsen och i regionernas nationella system.

Socialstyrelsen

När Socialstyrelsen beslutat att ta fram ett kunskapsstöd identifierar den tillsatta projektgruppen för arbetet med kunskapsstödet målgrupper och behov. I detta arbete har Socialstyrelsen kontakter med NPO/nationella arbetsgrupper, patientföreningar, professionsföreträdare och andra intressenter. Projektgruppen formulerar också de vetenskapliga frågeställningar och urvalskriterier som ska vägleda arbetet med kunskapsstödet enligt ett strukturerat frågeformat (till exempel PICO). Därefter tar den fram ett kunskapsunderlag baserat på vetenskaplig evidens och/eller beprövad erfarenhet (Socialstyrelsen 2024b, 2025a, 2025b). Ofta deltar SBU i Socialstyrelsens arbete med att

sammanställa vetenskaplig litteratur som underlag för kunskapsstöd, och en arbetsfördelning görs mellan de två myndigheterna (SBU 2026a).

Baserat på de frågeställningar som projektgruppen tagit fram genomförs ett systematiskt arbete med att söka efter relevanta forskningsstudier. Studierna granskas utifrån förutbestämda kriterier för kvalitet och relevans, sammanställs och analyseras. Resultaten vägs därefter samman för att ge en samlad bild av vad forskningen visar och hur stark tillförlitligheten till resultaten är enligt GRADE-metodiken.

För kunskapsstöd som innehåller rekommendationer är det vanligtvis studier om effekter som inkluderas i den vetenskapliga sammanställningen, men även andra studiedesigner kan vara aktuella. Det gäller särskilt i andra kunskapsstöd som Socialstyrelsen tar fram. I vissa fall söker Socialstyrelsen efter riktlinjer från andra länder eller internationella aktörer och bedömer då kvaliteten med verktyget AGREE II. Ibland bedömer Socialstyrelsen kostnadseffektiviteten för en insats, förutsatt att det finns evidens för insatsens effekt. Därefter sammanställs och kvalitetssäkras kunskapsunderlaget av projektgruppen.

Regionernas nationella system

Den nationella arbetsgrupp som ska ta fram eller revidera ett kunskapsstöd baserar sitt arbete på en uppdragsbeskrivning från ansvarigt NPO, som bedömt behov, mål och målgrupp för kunskapsstödet samt vilken typ av kunskapsstöd som ska tas fram.

Arbetsgruppen preciserar i sin tur syfte, målgrupp och avgränsningar för kunskapsstödet, inhämtar patienterfarenheter och tar exempelvis kontakter med samordnare i sjukvårdsregionen för att diskutera lämplig förankringsprocess för kunskapsstödet. Därefter tar arbetsgruppen fram den evidens som kunskapsstödet ska baseras på. Enligt huvudprocessen för kunskapsstöd ska gruppen i första hand använda befintliga sammanställningar av evidens och rekommendationer för att undvika dubbelarbete och spara resurser.

Enligt metodhandboken ska i första hand kunskapsunderlag som utarbetats nationellt användas, till exempel nationella riktlinjer från Socialstyrelsen, kunskapssammanställningar från SBU, vårdprogram eller HTA-rapporter som tagits fram av sjukvårdsregionerna eller regionerna, eller kunskapsstöd från specialistföreningar. I andra hand används internationella rekommendationer (guidelines), vars kvalitet bedöms genom verktyget AGREE II. I tredje hand kan sammanställningar av forskning (systematic reviews) användas. I fjärde hand kan enskilda vetenskapliga studier identifieras och vägas samman. GRADE-metodiken används då för att bedöma tillförlitligheten i sammanvägda resultat från flera enskilda studier. En regional HTA-organisation kan anlitas för detta arbete. SBU kan också tillfrågas (Nationellt system för kunskapsstyrning 2025a).

2.2.5 Det finns metodstöd för beprövad erfarenhet

Det finns en lång tradition av att sammanställa beprövad erfarenhet inom hälso- och sjukvården och etablerade metoder för detta, så kallade konsensusmetoder (Riksrevisionen 2025). Socialstyrelsens och regionernas nationella systems processer ger stöd för att ta fram kunskapsunderlag om beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsen

När det saknas vetenskaplig evidens för insatsers effekter och det inte förväntas någon ny forskning på området anger Socialstyrelsens processbeskrivning att en strukturerad konsensusmetod, Delfimetoden, kan användas för att ta fram kunskapsunderlag om beprövad erfarenhet. Det innebär att en panel med yrkesverksamma inom området på ett strukturerat sätt tar ställning till påståenden om insatsers effekter i upprepade enkäter (Socialstyrelsen 2025b). Ett kännetecken för metoden är att experterna inte samlas till möten och inte interagerar på något annat sätt. På så sätt undviks grupprocesser som kan påverka resultatens tillförlitlighet (Riksrevisionen 2025).

Metoden förutsätter ett tillräckligt antal experter med erfarenhet av insatsen för att konsensus ska kunna uppnås med rimlig säkerhet, minst 50 personer enligt Socialstyrelsens processtöd. Patientrepresentanter ingår inte och experterna jävsprövas inte som regel, men om antalet deltagare är få kan det övervägas. Enligt processbeskrivningen är metoden inte lämplig om insatsen är kontroversiell eller förknippad med starka motstående intressen inom professionen. I sådana fall kan andra strukturerade konsensusmetoder användas (Socialstyrelsen 2025b). Vilka specificeras inte i processbeskrivningen, men enligt Socialstyrelsen pågår ett utvecklingsarbete med att tydligare beskriva sådana metoder i processerna, som redan används idag i arbetet med kunskapsstöd (Socialstyrelsen 2026b).

Regionernas nationella system

Om det saknas vetenskaplig evidens kan den nationella arbetsgruppen enligt metodhandboken ta fram ett kunskapsunderlag genom att sammanställa och värdera beprövad erfarenhet genom en konsensusprocess, som kan vara formell eller informell.

En formell beslutsprocess för att nå konsensus följer en systematisk metod där Delfimetoden, Nominella grupper och The Rand Appropriateness Method (RAM) nämns i processtödet. Metoderna rekommenderas då det finns oenighet och en risk för att rekommendationen kommer att kritiseras om inte många olika aktörer fått delta i konsensusprocessen. De kan också användas om den beprövade erfarenheten av åtgärden är begränsad i arbetsgruppen och andra experter behöver anlitas (Nationellt system för kunskapsstyrning 2025a).

I en informell beslutsprocess för att nå konsensus fattas beslut ofta genom öppna diskussioner och/eller informell omröstning. En fördel är enligt processbeskrivningen möjligheten att lyfta olika åsikter istället för att instämma eller inte instämma i ett påstående, medan en nackdel är risken att starka förespråkare påverkar utfallet. Denna typ av process ska enligt processbeskrivningen användas då frågeställningen inte är kontroversiell (Nationellt system för kunskapsstyrning 2025a).

2.2.6 Innan kunskapsstöden publiceras inhämtas synpunkter

Socialstyrelsen

När projektgruppen har sammanställt ett kunskapsunderlag baserat på vetenskaplig evidens eller beprövad erfarenhet tar expertgruppen ställning till underlaget. Om kunskapsstödet ska innehålla rekommendationer prövas dessa av en rekommendationsgrupp. Sedan publiceras kunskapsstödet på Socialstyrelsens webbplats och berörda aktörer får lämna synpunkter som omhändertas i kunskapsstödet.

Regionernas nationella system

När den nationella arbetsgruppen tagit fram ett kunskapsunderlag utformar den rekommendationer som gruppen ska vara eniga om. Innan ett nationellt kunskapsstöd beslutas och publiceras på 1177.se för vårdpersonal genomförs flera granskningsrundor inom regionernas nationella system och genom öppen nationell remiss, då till exempel professioner och patienter kan ge synpunkter. Ibland görs en mer riktad synpunktsinhämtning.

2.2.7 Socialstyrelsen följde en särskild process under covid-19-pandemin

Under covid-19-pandemin uppstod ett behov av att arbeta på ett annat sätt än den ordinarie processen för att ta fram kunskapsstöd. För att snabbt kunna stödja vårdpersonal med bästa tillgängliga kunskap tog Socialstyrelsen därför fram en anpassad processbeskrivning. Målet var att ha en effektiv och transparent process med tillräcklig kvalitetssäkring. Den innehåller bland annat strategier för att ta fram och bedöma kunskap med hjälp av experter vid svagt kunskapsläge (Socialstyrelsen 2021).

Socialstyrelsen använde en förkortad process när kunskapsstödet för postcovid och andra närliggande tillstånd 2024 togs fram. Det baseras på kunskapsstödet Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19 som Socialstyrelsen tog fram 2021, vilket uppdaterades och breddades till övriga tillstånd. Kunskapsstödet baseras på ett vetenskapligt underlag om tillgänglig forskning om effekter av behandlingar och rehabiliteringsinsatser som SBU tog fram. Utöver det vetenskapliga underlaget använde Socialstyrelsen en mindre expertgrupp som fick värdera den tillgängliga kunskapen om postcovid och de andra tillstånden. En utmaning i arbetet var det svaga kunskapsläget och att det fanns relativt få oberoende experter på dessa tillstånd i Sverige.

2.3 Implementering av kunskapsstöd genomförs av regionerna med visst nationellt stöd

Ett syfte med att ta fram nationella kunskapsstöd och implementera dem är att bästa tillgängliga kunskap ska spridas till vårdpersonal och användas i det kliniska mötet med patienter. Kunskapsstöd kan därmed ha en styrande effekt på vilken vård patienterna får. Samtidigt är det den behandlande vårdpersonalen som har ansvaret för att bedöma den enskilda patientens behov, och avgöra om ett kunskapsstöd är relevant att använda i det specifika patientmötet. Olika kunskapsstöd kan fylla olika behov. Vårdpersonalen kan därmed också välja att använda kunskapsstöd som tagits fram av aktörer utanför de statliga myndigheternas och regionernas kunskapsstyrningssystem.

Den nationella och sjukvårdsregionala nivån i regionernas system kan bistå regionerna i implementeringen av kunskapsstöd och Socialstyrelsen har fått ett tydligare ansvar för implementering. Det finns också en gemensam viljeyttring och pågår ett arbete med att sprida och tillgängliggöra kunskap till personal inom vården inom partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning. Men det saknas en gemensam portal där alla nationella kunskapsstöd publiceras.

2.3.1 Ingen gemensam portal för nationella kunskapsstöd

Socialstyrelsens och andra statliga myndigheters kunskapsstöd publiceras på myndigheternas webbplatser, medan de kunskapsstöd som tas fram inom regionernas nationella system publiceras på 1177.se för vårdpersonal. Det saknas en gemensam webbplats där alla nationella kunskapsstöd publiceras. Till exempel finns inte Socialstyrelsens kunskapsstöd för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom på 1177.se för vårdpersonal. Det pågår dock ett arbete för att myndigheters kunskapsstöd ska kunna läggas upp på 1177.se för vårdpersonal i framtiden (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026e, Socialstyrelsen 2026b).

2.3.2 Regionerna har huvudansvar för implementeringen

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen genomför i vissa fall insatser för att stödja användningen av kunskapsstöd och för att omsätta kunskapen i det praktiska arbetet eller att implementera nya arbetssätt eller metoder.

På senare år har myndigheten fått fler uppdrag om att ge ett verksamhetsnära stöd för utveckling av hälso- och sjukvården på systemnivå, till exempel för implementering av kunskapsstöd i regionerna (Statskontoret 2024) och uppdraget att arbeta verksamhetsnära förtydligades 2025 i myndighetens instruktion (SFS 2025:661). Det finns en särskild intern process för att ta fram stöd för implementering och Socialstyrelsen ger också ett övergripande skriftligt stöd för att implementera nationella riktlinjer. Det pågår även ett arbete för att implementering ska få en tydligare plats i det interna kunskapsstyrningsarbetet (Socialstyrelsen 2026b, 2026c).

Regionernas nationella system

Beslutet om att godkänna och publicera ett kunskapsstöd fattas i regionernas system av varje NPO. Varje region fattar beslut om ett kunskapsstöd ska användas av vårdpersonal i regionen och ansvarar för implementeringen av kunskapsstöd och eventuella implementeringsinsatser såsom riktad informationsspridning och utbildningar. Ibland anpassar regionerna också de kunskapsstöd som tagits fram på nationell nivå till den regionala organisationen av vården.

Den nationella nivån erbjuder stödmaterial för arbetet med att införa kunskapsstöd, bland annat: arbetssätt för implementering, regional remisshantering, gapanalyser om skillnaden mellan nuvarande arbetssätt och det nya kunskapsstödet, aktiviteter som att ta fram lokala rutiner, hålla workshoppar eller utbildningar. Vidare finns det för vissa typer av kunskapsstöd stöd för att sätta mål och resultatmätt, till exempel för vårdförlopp (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026h).

2.4 Visst nationellt stöd för att följa upp kunskapsstöd

Uppföljning av kunskapsstöd är en del i den sammanhållna kedja som är målet med kunskapsstyrningen i Sverige, där bästa tillgängliga kunskap ska tas fram, spridas och följas upp, och där informationen från uppföljningar ska användas för att förbättra vården av patienterna.

Det finns inget heltäckande samordnat system för att följa upp kunskapsstöd i regionernas nationella system eller hos Socialstyrelsen. Det är framför allt upp till varje region att följa upp kunskapsstöden. Men Socialstyrelsen och den nationella nivån i regionernas system kan ge ett visst stöd för uppföljning genom att ta fram förslag på lämpliga indikatorer. Socialstyrelsen följer också upp nationella riktlinjer med rekommendationer. Det finns också, precis som för implementeringen, en gemensam viljeyttring och pågår ett arbete inom partnerskapet för kunskapsstyrning med att samordna uppföljningen av kunskapsstöd (Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård 2024).

Socialstyrelsen

Socialstyrelsens huvudprocess för att ta fram kunskapsstöd omfattar inte åtgärder för att följa upp om kunskapsstöd används, eller vilka resultat kunskapsstödet lett till. Socialstyrelsen tar dock fram indikatorer som regionerna kan använda för uppföljning i vissa kunskapsstöd, såsom nationella riktlinjer med rekommendationer, enligt en särskild process. Exempelvis kan beslutsfattare i regionerna använda dem för att följa upp och jämföra processer, resultat och kostnader över tid. Socialstyrelsen genomför också egna utvärderingar av följsamheten till de nationella riktlinjerna och hur de påverkar praxis i verksamheterna (Socialstyrelsen 2026d).

Regionernas nationella system

Nationella kunskapsstöd följs inte upp systematiskt och det finns inte någon funktion som bevakar vilka kunskapsstöd som följs upp av regionerna i regionernas nationella system. Regionerna har olika förutsättningar och vissa större regioner följer upp kunskapsstöd regelbundet, medan andra regioner inte gör det. Det är bland annat därför svårt att ha en nationell plan för uppföljning inom regionernas nationella system.

Den nationella nivån i regionernas system ger ett visst stöd för uppföljning av kunskapsstöd. Stödet är tydligare i vissa kunskapsstöd som vårdförlopp (se bilaga 1), där man om möjligt tar fram förslag på indikatorer för uppföljning. Däremot görs det inte för andra typer av kunskapsstöd, såsom kliniska riktlinjer (Nationellt system för kunskapsstyrning 2023b, 2026i).

2.5 Det finns processtöd för förvaltningen av kunskapsstöd

För att kunskapsstöd ska vara relevanta och bygga på aktuell kunskap behöver de förvaltas, exempelvis genom att inventeringar av kunskapsläget och behovet av uppdatering eller avpublicering planeras. Processbeskrivningarna för Socialstyrelsen och regionernas nationella system omfattar planering för förvaltningen av kunskapsstöd.

Socialstyrelsen

Det ingår som en del i Socialstyrelsens process för att bedöma och prioritera behov av kunskapsstöd att planera förvaltningen av kunskapsstödet. Som en tumregel ska kunskapsstöd med rekommendationer ses över vart tredje år, medan det inte finns en motsvarande tumregel för översyn av andra kunskapsstöd, som till exempel kunskapsstödet om postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom. Ett beslut om att

revidera ett kunskapsstöd tas av en bedömningsgrupp enligt den process som beskrivs i avsnitt 2.2.1 (Socialstyrelsen 2026a).

Regionernas nationella system

I regionernas nationella system finns det ett mål om att alla kunskapsstöd ska ses över minst vart tredje år för att säkerställa att de är korrekta och aktuella. Det finns rutiner för förvaltning av kunskapsstöd samt för att ändra eller avpublicera ett kunskapsstöd (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026j).

3 Utmaningar i den svenska kunskapsstyrningen

När kunskapsläget för en sjukdom är begränsat innebär det särskilda utmaningar i kunskapsstyrningen, vilket exempelvis gäller för postcovid och de närliggande tillstånd och syndrom som ingår i vårt uppdrag. I detta kapitel beskriver vi hur dessa utmaningar yttrar sig i det svenska systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården. Utöver det finns det generella utmaningar i den svenska kunskapsstyrningen, även om flera förbättringar har skett de senaste åren.

Vår beskrivning baseras på intervjuer och tidigare undersökningar och kapitlet utgör en bakgrund till kartläggningen av andra länders kunskapsstyrning när det gäller postcovid och närliggande tillstånd och syndrom. Vi har inte bedömt hur utmaningarna vi lyfter fram i praktiken har påverkat processen för det befintliga svenska kunskapsstödet inom området.

Detta är våra främsta iakttagelser:

- Behovet av kunskap om postcovid och närliggande tillstånd och syndrom är generellt stort i vården och det finns skillnader i den vård patienterna får tillgång till. Därför kan nationella kunskapsstöd vara en viktig del i att skapa förutsättningar för en jämlik vård.
- En generell utmaning i det svenska systemet för kunskapsstyrning rör organiseringen. Det finns ett stort antal aktörer inom hälso- och sjukvårdens kunskapsstyrning och samverkan har etablerats på flera sätt. Trots det finns fortsatta behov av att utveckla samverkan. Exempelvis publiceras nationella kunskapsstöd inte samlat, vilket påverkar tillgängligheten för vårdpersonalen, även om arbete pågår för att lösa detta.
- Det finns utmaningar vid varje steg i kunskapsstyrningskedjan, det vill säga när kunskapsstöd tas fram, implementeras och följs upp. Det gäller särskilt för sjukdomar med begränsat kunskapsläge.
- När den evidensbaserade kunskapen om en sjukdom är begränsad blir det svårare att ta fram kunskapsunderlag för kunskapsstöd. I dessa fall kan man ta fram ett kunskapsunderlag baserat på beprövad erfarenhet, men även det kan vara en utmaning om det finns få oberoende experter.
- I regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation finns viss risk för att sjukdomar som inte naturligt tillhör en viss medicinsk specialitet inte prioriteras lika högt som andra sjukdomar, när kunskapsstöd ska tas fram eller revideras, även om risken minskar på grund av samverkan med andra aktörer.

- Kunskapsstöd från statliga myndigheter som riktar sig till vårdpersonal behöver konkretiseras och anpassas till regionala behov, men det varierar vilka resurser regionerna har för att göra detta.
- Vid ett begränsat kunskapsläge är behovet av att följa upp vården särskilt stort för att se vilka behandlingar som är effektiva. Samtidigt är det svårt att ta fram indikatorer för uppföljning när det saknas kunskapsstöd med tydliga behandlingsrekommendationer.

3.1 Det behövs mer kunskap om postcovid och närliggande tillstånd i vården

Tidigare kartläggningar har visat att en del patienter med postcovid upplevt brister i vården som bland annat berott på bristande kunskap hos vårdpersonalen. De forskare, läkare och patientorganisationer som vi intervjuat menar att varierande kunskaper om diagnostisering och behandling fortfarande är en utmaning inom vården av patienter med postcovid och närliggande tillstånd eller syndrom. Som en bakgrund till varför det behövs mer kunskap om området inom vården återger vi i detta avsnitt tidigare rapporter om kunskapsläget inom området och de synpunkter om nuläget som våra intervjupersoner uttryckt. Kunskapsstyrningen är ett av verktygen för att öka kunskaperna i vården, även om flera faktorer påverkar kunskapsläget.

Vård- och omsorgsanalys kartlade 2022 på uppdrag av regeringen regionala skillnader i vården och omsorgen av personer med postcovid. Kartläggningen visade att vården av både barn och vuxna med postcovid hade flera brister, framför allt att den inte var tillräckligt tillgänglig, samordnad och personcentrerad. Rapporten visade också att kunskapsnivån om postcovid varierade mycket och att det behövdes ytterligare insatser för att öka kunskaperna om postcovid (Vård- och omsorgsanalys 2022).

Sedan 2022 har flera insatser gjorts för att öka kunskapen om postcovid och närliggande tillstånd, bland annat genom regeringsuppdragen till SBU och Socialstyrelsen om att ta fram forskningsöversikter och kunskapsstöd som publicerades 2024 (SBU 2024, Socialstyrelsen 2024). Men som regeringen konstaterar i uppdraget till oss kan patienter som lider av sjukdomar med begränsat kunskapsläge fortfarande ha svårt att få sina behov tillgodosedda i vården, vilket bland annat har lett till att regeringen gett de pågående uppdragen till SBU och Socialstyrelsen (Socialdepartementet 2025). Nordforsk, en organisation för nordiska forskningssamarbeten under Nordiska ministerrådet, pekar i sin rapport från 2025 på behovet av utbildning av vårdpersonal om orsaker till och behandling av postcovid i de nordiska länderna (Nordforsk, 2025. *Knowledge development post-COVID-19*. Nordic Policy Paper).

Flera av de forskare och läkare med erfarenhet av postcovidpatienter som vi intervjuat inom detta uppdrag upplever att kunskaperna om exempelvis symtombild och behandling vid postcovid och närliggande tillstånd och syndrom fortfarande varierar inom primärvården och att det därför kan variera i vilken utsträckning patienter får stöd och behandling. Ett problem som lyfts är att patienter inte alltid får rätt diagnos, vilket kan leda till att patientgruppens storlek underskattas och att underlaget för regionernas resursallokering blir bristfälligt.

Företrädare för patientorganisationer som vi har intervjuat menar att det fortsatt finns brister i vården av patienter med postcovid, ME/CFS, PANS/PANDAS och POTS. De företrädare för Svenska Covidföreningen som vi har intervjuat menar att kunskapsnivån för postcovid är låg bland många läkare i primärvården, bland annat vad gäller möjliga symtom och diagnosättning, vilket enligt föreningen kan leda till att patienter går miste om behandling eller rekommenderas felaktig och potentiellt skadlig behandling.

Företrädare för Riksförbundet för ME-patienter (RME) och Förbundet för svårdiagnostiserade infektionssjukdomar (FSI) som vi intervjuat upplever att kunskapsnivån om ME är låg inom primärvården och att patienter ofta inte får rätt diagnos. De menar att de svårast sjuka ME-patienterna behöver specialistvård, men att specialistmottagningar generellt inte tar emot dessa patienter. I en region finns en specialistmottagning som bland annat utreder och diagnostiserar ME-patienter, men inte behandlar gruppen. Organisationerna menar även att erfarenheter från nedlagda specialistkliniker inte har tagits tillvara, vilket bidragit till att kunskaperna om tillståndet är bristfälliga i primärvården.

Företrädare för SANE, Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk representation, uppger i våra intervjuer att kunskapen om PANS/PANDAS är bristfällig i primärvården och specialistvården, med undantag för ett fåtal specialistkliniker i landet. I en region har vårdpersonal fått utbildning om sjukdomen och kunskapsnivån är därför något högre. Enligt förbundet leder den bristande kunskapen till att patienter inte får rätt diagnos och går miste om tidig behandling, vilket kan leda till långvariga och svårbehandlade symtom.

Sammantaget visar uppfattningarna som framkommit i vårt uppdrag att det finns behov av mer kunskap inom vården av patienter med postcovid och närliggande tillstånd och syndrom. En faktor som påverkar behovet av kunskapsstöd är sjukvårdens organisation. Ansvaret för patienter med postcovid och ME/CFS ligger i stor utsträckning på primärvården i Sverige. Detsamma gäller för de övriga länderna i vår kartläggning, vilket vi beskriver i avsnitt 4.2. Behovet av kunskapsstöd som riktar sig direkt till läkare kan vara särskilt stort i primärvården. Vårdpersonal inom primärvården möter patienter med en stor mängd sjukdomar. Patientgrupper som läkarna i primärvården möter relativt sällan innebär en särskild utmaning, eftersom det är svårt att upprätthålla kompetens om dessa sjukdomar. I dessa fall kan kunskapsstöd vara ett sätt för vårdpersonalen att snabbt få tillgång till den bästa tillgängliga kunskapen om sjukdomen. Behovet av kunskap kan även vara stort inom specialistvården, till exempel vad gäller ovanliga tillstånd som PANS/PANDAS.

3.2 Utmaningar med samordningen mellan olika aktörer inom den svenska kunskapsstyrningen

Det finns flera generella utmaningar i det svenska systemet för kunskapsstyrning, som inte är direkt kopplade till sjukdomar med svagt kunskapsläge, men som påverkar förutsättningarna för kunskapsstyrning även vid dessa sjukdomar.

Många aktörer är delaktiga i hälso- och sjukvårdens kunskapsstyrning och det är inte alltid tydligt hur ansvaret ska fördelas och samordningen ska se ut (Staten och SKR 2024). Staten har dock tagit flera initiativ till att stärka samordningen.

Enligt Statskontorets rapport *Att styra med kunskap* från 2023 fanns utrymme för förbättringar, även om de statliga myndigheterna hade blivit mer samordnade i sin kunskapsstyrning genom Rådet för styrning med kunskap och deras gemensamma strategi för kunskapsstyrningen. Sex av myndigheterna samverkar dessutom med regionernas nationella system för kunskapsstyrning genom Partnerskapet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård.

Staten och SKR slöt en överenskommelse om kunskapsstyrningen 2024 för att få en tydlig samverkan, tydlig roll- och ansvarsfördelning och samsyn kring utmaningar och mål. Partnerskapet tog fram en gemensam kunskapsstyrningskedja 2024 för att tydliggöra hur det gemensamma arbetet ska bedrivas. Det finns exempelvis rutiner för årliga verksamhetsgenomgångar mellan statliga myndigheter och regionernas nationella system och ett strukturerat arbetsätt med kontaktpersoner. Det pågår också ett kontinuerligt arbete med att samordna kunskapsstyrningen mellan de personer som arbetar med att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd på Socialstyrelsen och i regionernas nationella system.

Vårdansvarskommittén pekade dock 2025 på att det fortfarande ibland är oklart hur kunskapsstöd från olika aktörer förhåller sig till varandra, vilket kan göra det svårare att använda dem och i förlängningen leda till en ojämlig hälso- och sjukvård (SOU 2025:6). Det finns också fortsatta behov av att samordna tillgängliggörande av kunskapsstöd till vårdpersonal, för att förbättra förutsättningarna för implementering av kunskapsstöden. Olika aktörers nationella kunskapsstöd är idag inte samlade på en gemensam webbplats, även om arbete pågår med detta.

3.3 Utmaningar med att ta fram kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge

Det finns flera utmaningar med att ta fram kunskapsstöd för sjukdomar när det finns brist på evidensbaserad kunskap, vilket på olika sätt gäller för postcovid och de närliggande tillstånd och syndrom som nämns i vårt uppdrag.

3.3.1 Brist på evidensbaserad kunskap en utmaning när kunskapsstöd tas fram

Hälso- och sjukvården ska bedrivas i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. För att ta fram användbara kunskapsstöd av god kvalitet krävs att det finns tillräcklig kunskap om sjukdomen som kan utgöra underlag för kunskapsstödet. Brist på evidensbaserad kunskap gör att kunskapsstyrningen blir mer utmanande. Denna utmaning är gemensam för alla länderna i vår kartläggning, vilket vi beskriver i avsnitt 5.3. Kunskapsstöd baseras i första hand på sammanställningar av vetenskapliga underlag med stark evidens. När sådana saknas kan man i stället sammanställa kunskap om beprövad erfarenhet genom att låta en grupp sakkunniga nå konsensus om lämpliga sätt att diagnostisera, behandla eller lindra den aktuella sjukdomen. Metoderna för att nå konsensus är svårare att använda när experterna har skilda uppfattningar och det kan också vara svårt att få fram ett bra underlag om det finns få sakkunniga.

3.3.2 Utmaningar att samla in erfarenheter när antalet experter är begränsat

En etablerad konsensusbaserad metod som rekommenderas i Socialstyrelsens och regionernas nationella systems processbeskrivningar är Delfimetoden. Den bygger på att det finns ett större antal experter inom området, minst 50 enligt Socialstyrelsens processbeskrivning. Detta arbetssätt medför utmaningar när det finns ett begränsat antal tillgängliga experter med kunskap och erfarenheter.

När det finns ett mindre antal experter att tillgå kan i stället en mindre expertgrupp, där experterna jävsprövas, användas för att få fram kunskapsunderlag om beprövad erfarenhet. Om det är ett område med ett begränsat antal experter kan det vara en utmaning att samla tillräckliga erfarenheter även med detta mer flexibla arbetssätt.

När experter tillsätts i en expertgrupp eftersträvas bred representation och olika perspektiv på den aktuella sjukdomen. Det kan innebära att gruppen består dels av personer som har särskild expertis om den aktuella sjukdomen, dels av specialister inom exempelvis kardiologi om sjukdomen kan ge symtom på hjärtat, men som inte har särskild expertis om den specifika sjukdomen. En risk med dessa mindre formaliserade konsensusmetoder är att gruppdynamik i expertgruppen kan påverka innehållet i kunskapsstödet, vilket nämns i processbeskrivningar i regionernas system och även påpekats av några av våra intervjupersoner (se även 2.2.5).

Dessa risker gör att det är särskilt viktigt med transparens i processerna för arbetet. Enligt våra intervjupersoner arbetar Socialstyrelsen med att sammanställa lärdomar från arbetssättet att samla beprövad erfarenhet från en expertgrupp och inkludera beskrivningar i myndighetens processtöd för att ta fram kunskapsstöd. I den metodbok som används inom regionernas kunskapsstyrningssystem finns stöd för andra konsensusbaserade metoder än Delfimetoden.

3.3.3 När kunskapsstödet för postcovid och närliggande tillstånd och syndrom togs fram användes en expertgrupp

Det befintliga svenska nationella kunskapsstödet "Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom" som Socialstyrelsen tog fram 2024 utgör ett exempel på ett kunskapsstöd som tagits fram när kunskapsläget är begränsat. Kunskapsstödet ger en bild av kunskapsläget för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom. Orsaksmekanismerna bakom dessa tillstånd är inte klarlagda och det saknas eller finns begränsat med evidensbaserad kunskap om hur dessa tillstånd kan behandlas. Socialstyrelsen valde därför att inte ge uttalade rekommendationer om behandling i kunskapsstödet, utan i stället ge exempel på möjliga sätt att lindra eller behandla olika typer av symtom.

Även om vi inte haft i uppdrag att utvärdera kunskapsstödet har det i våra intervjuer framkommit olika uppfattningar om kunskapsstödet om postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom, som vi återger här. Patientorganisationerna har uttryckt att de vill ha ett kunskapsstöd med mer utförlig information om olika symtom och tillstånd kopplat till postcovid och ME, framför allt ansträngningsutlöst symtomförsämring (PEM), eftersom okunskap om detta symtom kan leda till felaktiga och potentiellt skadliga behandlingsrekommendationer.

Organisationerna vill även att stödet ska ta större hänsyn till publicerade vetenskapliga studier och kliniska erfarenheter av behandlingar som det saknas randomiserade kontrollerade studier om, men som skulle kunna hjälpa undergrupper av patienter. De vill även att stödet ska innehålla mer konkret information om undersökningsmetoder för tillstånd såsom POTS. Patientorganisationerna efterfrågar även att vården, och kunskapsstödet, ska ta större hänsyn till bästa möjliga kunskap i form av kliniska erfarenheter av behandlingar som kan hjälpa undergrupper av patienter, när det i nuläget saknas randomiserade kontrollerade studier.

De läkare som vi intervjuat med erfarenhet av postcovident patienter upplever att kunskapsstödet i stor utsträckning innehåller användbar information för vårdpersonal, även om några vill se mer detaljerad information om symtombild och utredning av symtom.

Uppfattningarna visar på utmaningarna med att ta fram kunskapsstöd vid begränsat kunskapsläge. Utmaningarna för postcovident skiljer sig åt från de övriga tillstånden, eftersom det sker mycket forskning som bidrar till att kunskapsläget utvecklas snabbt. För de övriga tillstånden som ingår i uppdraget, såsom ME/CFS och PANS/PANDAS, utvecklas kunskapsläget långsammare, vilket bekräftas av de forskare och läkare som vi har intervjuat.

3.3.4 Sjukdomar som tillhör flera specialiteter har ingen naturlig hemvist i regionernas nationella system

Postcovident kan orsaka symtom på flera organ i kroppen, till exempel hjärta, lungor, tarmar och nervsystem. Detta gör att tillståndet inte hör hemma vid endast en medicinsk specialitet utan är relevant för flera specialiteter. Detta gäller även för ME/CFS.

Regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation med de nationella programområdena (NPO) är uppbyggda utifrån specialiteter såsom kardiologi eller infektionssjukdomar, vilket beskrivits i 2.1.1. NPO:erna gör behovsinventeringar för att identifiera kunskapsluckor inom sina områden inför beslut om vilka kunskapsstöd som ska tas fram eller revideras. Det sker samverkan om planerade aktiviteter mellan regionernas nationella system och myndigheterna inom Partnerskapet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård, dels vid den årliga verksamhetsplaneringen, dels löpande. Men vi har genom våra intervjuer sett indikationer på att sjukdomar som inte naturligt tillhör en viss medicinsk specialitet generellt riskerar att inte fångas upp i samma utsträckning som andra sjukdomar i NPO:ernas behovsinventeringar. Vi har inte gjort någon bedömning av huruvida denna risk haft betydelse för tillstånden i vårt uppdrag.

3.4 Utmaningar med implementeringen av kunskapsstöd

Flera utredningar har pekat på behovet av bättre implementering av kunskap i vården generellt och för postcovident. Enligt Vårdansvarskommittén (SOU 2025:62) finns det utmaningar med implementering av ny kunskap inom hälso- och sjukvården och problem med bristande följsamhet till rekommendationer. Dessa utmaningar är också relevanta när det gäller implementering av kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge.

Utredningen om Sammanhållen kunskapsstyrning (SOU 2020:36) pekade på ett behov av bättre förutsättningar i vården för att kunna arbeta kunskapsbaserat på lokal nivå. Viktiga förutsättningar är den grundläggande kompetensförsörjningen och personalens praktiska förutsättningar, exempelvis tillgång till aktuell kunskap och tid för att ta del av denna. En annan förutsättning är att organisationskulturen stödjer ett kontinuerligt förbättringsarbete och att ledningen stöttar detta. Utredningen pekade på att individen i praktiken ofta har ett stort ansvar för att hålla sig uppdaterad om det aktuella kunskapsläget och riktlinjerna. Våra intervjupersoner har också lyft fram att den stora mängd kunskapsstöd som finns innebär en utmaning för vården att hantera.

I överenskommelsen mellan staten och SKR från 2024 anges att kunskapsstyrningen ska få ett större fokus på implementering. I överenskommelsen nämns att man kan stärka implementeringen genom att öka tillgängligheten till kunskapsstöden och göra det lättare att använda dem i den kliniska vardagen. Det kan till exempel göras genom att säkerställa att kunskapsstöd från olika aktörer är samstämmiga, har tydligt identifierade målgrupper och tillgängliggörs utifrån målgruppernas behov. I den rapport om en gemensam kunskapsstyrningskedja som Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024) tagit fram anges att man ska tydliggöra hur kunskapen som tas fram i kunskapsstyrningen ska komma till användning.

Det finns även en annan aspekt av implementering som några intervjupersoner har nämnt. Ett av huvudsyftena med kunskapsstyrningen är en jämlik vård. Nationella kunskapsstöd är utformade för patienter på gruppnivå och kan inte täcka in alla möjliga situationer. Den enskilda läkaren måste alltid göra en professionell bedömning av vilken individuell behandling som är lämplig för en patient efter dialog med patienten. Det ligger i linje med ambitionen om personcentrering i vården. En risk som intervjupersoner har påpekat är att läkare kan uppfatta kunskapsstöden som mer styrande än avsett och att de exempelvis inte beaktar behandlingsmetoder som inte anges i kunskapsstödet. Denna risk kan bli mer påtaglig när ett kunskapsstöd innehåller få rekommendationer på grund av ett begränsat kunskapsläge. Vi har inom vårt uppdrag inte bedömt vad denna risk innebär inom området postcovid och närliggande tillstånd.

3.4.1 Regionernas förutsättningar att anpassa och implementera kunskapsstöd varierar

Våra intervjuer visar att regionernas förutsättningar för att anpassa och implementera nationella kunskapsstöd skiljer sig åt, exempel vad gäller resurser och kompetens. Detta kan försvåra att uppnå ett av syftena med kunskapsstyrningen, nämligen att skapa en jämlik vård. De kunskapsstöd som tas fram av Socialstyrelsen och som riktar sig direkt till vårdpersonal behöver ofta konkretiseras för att möta behoven i vården. Varje region beslutar om ett nationellt kunskapsstöd ska användas och det är upp till regionen att konkretisera kunskapsstöd eller genomföra eventuella insatser för implementering. Vissa typer av anpassningar behöver göras regionalt, eftersom tillgången till olika yrkesgrupper, såsom arbetsterapeut och fysioterapeut, skiljer sig åt.

Vård- och omsorgsanalys konstaterade 2022 att regionerna överlag hade gjort få insatser för att de dåvarande kunskapsstöden om postcovid skulle användas i vården, men att det även gällde kunskapsstöd generellt. Samtidigt framgick att brister i kunskapsstyrningen

kan få större konsekvenser i postcovidvården eftersom kunskapsläget är osäkert, samtidigt som många drabbats (Vård- och omsorgsanalys 2022).

Region Stockholm arbetar för närvarande med att ta fram ett regionalt anpassat stöd för postcovid, som ska gå i linje med Socialstyrelsens. Vi har inte undersökt om andra regioner har tagit fram egna regionalt anpassade kunskapsstöd inom området, men våra intervjuer tyder på att många regioner inte har gjort det. Det nationella kunskapsstödet finns inte publicerat på 1177 för vårdpersonal, utan på Socialstyrelsens webbplats, vilket minskar tillgängligheten.

3.5 Utmaningar med uppföljningen av vården och kunskapsstöden

Det är viktigt att följa upp hur kunskapsstöd och rekommendationer följs, och vilken effekt de får, för att kunna föra tillbaka och använda kunskapen. I överenskommelsen mellan staten och SKR (2024) sägs att förutsättningarna för uppföljning behöver stärkas och att det krävs en välfungerande infrastruktur för vårdinformation och data av god kvalitet.

På nationell nivå tar Socialstyrelsen fram indikatorer för uppföljning av exempelvis nationella riktlinjer, och regionernas nationella system tar fram indikatorer för nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp. Men regionerna har det största ansvaret för uppföljning. För andra typer av kunskapsstöd som riktar sig direkt till vårdpersonal kan förslag på indikatorer tas fram nationellt om evidensläget är starkt och det finns tydliga rekommendationer i stöden.

För kunskapsstöd utan tydliga rekommendationer, såsom kunskapsstödet om postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom, är det svårare att ta fram indikatorer och att följa upp resultaten. Vad gäller sjukdomar som kan vara svårdiagnostiserade, såsom de i vårt uppdrag, finns också risk för att patienter inte får rätt diagnos och därmed inte följs upp av den anledningen.

Det kan även vara svårt att samla in patientdata systematiskt när patientgruppen är heterogen och patienter ibland behandlas utifrån symtom utan fastställd diagnos, vilket kan vara fallet vid postcovid eller ME/CFS. Patienter med dessa sjukdomar kan ha symtom på flera organ och tas om hand i både primärvården och olika delar av specialistvården, vilket försvårar uppföljningen. I våra intervjuer har det framkommit att det även generellt finns utmaningar med att följa upp nationella kunskapsstöd, exempelvis på grund av brist på nationella register i primärvården.

För sjukdomar med svagt kunskapsläge och begränsat med forskning finns ett stort behov av att följa upp vården av patienter för att samla ny kunskap och förbättra förutsättningarna för att ta fram mer utvecklade kunskapsstöd. Socialstyrelsen påpekade i sitt kunskapsstöd från 2021 att systematisk uppföljning av postcovidvården är en förutsättning för att öka kunskapen om både antalet personer med postcovid och effektiv behandling och rehabilitering. Vård- och omsorgsanalys konstaterade 2022 att regionerna inte hade någon systematisk uppföljning av gruppens behandling, utan att den typen av uppföljning snarare verkade ske inom forskningsprojekt. Ett fåtal regioner samlade kunskap via PrimärvårdsKvalitet, dvs. det nationella systemet för kvalitetsdata i primärvården som har utvecklats av SKR.

Vård- och omsorgsanalys bedömde 2022 att regionerna kontinuerligt behöver följa upp postcovidvården för att säkerställa att den är utformad utifrån kunskapsläget, patienternas varierande behov och horisontella prioriteringar. Man pekade på att uppföljningen är extra viktig för en ny diagnos som postcovid där kunskapsläget är osäkert och det kontinuerligt tillkommer ny kunskap. Vård- och omsorgsanalys pekade på att en ökad uppföljning förutsätter att det finns tydliga riktlinjer och vårdprocesser och tillgång till data. Uppföljningen kan därefter ligga till grund för en utvärdering av vården och utbyten av erfarenheter mellan regioner.

Nordforsk lyfter i sin rapport från 2025 behovet av att följa upp postcovidpatienter i de nordiska länderna och att utveckla indikatorer för detta i nationella patientregister. Flera av de forskare, läkare och patientorganisationer som vi har intervjuat pekar på att det fortsatt behövs bättre möjligheter att följa upp vården av patienter med postcovid eller närliggande tillstånd i primärvården. Behovet av att följa upp vården av patienter för att skapa ny kunskap är stort när det finns brist på evidensbaserad kunskap. Enligt våra intervjupersoner med inblick i vården av dessa patientgrupper kan det finnas skillnader i vården mellan olika regioner, som skulle kunna synliggöras med hjälp av uppföljning, vilket är viktigt för att kunna arbeta för en jämlik vård.

4 Vårdens organisation och kunskapsstöd i sex andra länder

I det här kapitlet beskriver vi övergripande hur hälso- och sjukvården är organiserad i Danmark, England, Frankrike, Kanada, Spanien och Tyskland, och hur vården av postcovidpatienter är organiserad. Vi redovisar också i vilken utsträckning det sker systematiskt arbete på nationell nivå med att erbjuda postcovidpatienter behandling inom ramen för kliniska studier. Slutligen beskriver vi vilka nationella kunskapsstöd för postcovid och närliggande tillstånd och syndrom som tagits fram. Kapitlet ska ses som en bakgrund för redogörelsen om ländernas kunskapsstyrning i kapitel 5.

Detta är våra främsta iakttagelser:

- Primärvården har en central roll i de sex ländernas vård av postcovidpatienter. Ansvaret för patienterna delas mellan vårdnivåerna beroende på symtom och tillståndets svårighetsgrad.
- I alla länder kan patienter med postcovid delta i kliniska studier på vissa sjukhus. Vi ser dock inget nationellt systematiskt arbete med behandling inom ramen för kliniska studier.
- I alla sex länder finns det nationella kunskapsstöd för postcovid och de utgår främst från att vård ges på grundval av symtom. Kunskapsstöden omfattar alla patienter med postcovid. I några av länderna särskiljs barn, men inte andra undergrupper. Inga av kunskapsstöden för postcovid tar hänsyn till kostnadseffektivitet.
- Vad gäller de närliggande tillstånden som nämns i vårt uppdrag finns kunskapsstöd endast för ME/CFS, och då bara i ett fåtal länder och oftast som en del i ett bredare kunskapsstöd.

4.1 Hälso- och sjukvården är organiserad på olika sätt

När det gäller organiseringen av hälso- och sjukvården är det endast i England som staten har hela ansvaret. I de övriga fem länderna är ansvaret delat mellan stat och regioner, där staten oftast sätter ramar för vården genom exempelvis lagstiftning, medan de regionala nivåerna ansvarar för att vården utförs. Se tabell 1.

Tabell 1. Ländernas organisation av hälso- och sjukvården.

Land	Huvudsaklig ansvarsfördelning	Kommentar
Danmark	Stat, regioner och kommuner	Staten sätter ramar. Regioner och kommuner ansvarar för att vården utförs.
England	Stat	Statligt ansvar för styrning och utförande av vården
Frankrike	Stat och regionala myndigheter	Staten har övergripande ansvar. Regionala hälsomyndigheter är utförare.
Spanien	Stat och regioner	Staten sätter vissa ramar. 17 autonoma regioner ansvarar för vården.
Tyskland	Federal stat och delstater	Den federala staten sätter ramar. 16 delstater organiserar vården. Professionsorganisationer del av det offentliga systemet.
Kanada	Provinser	Federal nivå sätter vissa ramar. 10 provinser ansvarar för vården i separata sjukvårdssystem.
Sverige	Stat, regioner och kommuner	Staten sätter ramar genom bland annat lagstiftning. Regioner och kommuner ansvarar för att vården utförs.

I Danmark är vården decentraliserad på tre nivåer. Staten ansvarar för lagstiftning och tillsyn på hälso- och sjukvårdsområdet. De fem danska regionerna ansvarar för och tillhandahåller specialiserad vård och primärvård, medan kommunerna ansvarar för äldreomsorgen, rehabilitering och olika sociala tjänster (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies 2023e).

I England ligger ansvaret hos staten och vården organiseras på nationell nivå (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies 2019). Integrerade vårdssystem (Integrated Care Systems) ansvarar för att ge uppdrag om eller planera hälso- och vårdinsatser (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies 2019, Andersson m.fl. 2022b). Regulatoriskt ansvar för sjukvården fördelas på två nivåer med ansvar för hela Storbritannien på den övre nivån och England på nivån under (Andersson m.fl. 2022a, 2022b).

I Frankrike har staten det övergripande ansvaret för hälso- och sjukvården och fastställer den nationella hälsopolitiken, lagstiftningen och de ekonomiska ramarna. De regionala hälsomyndigheterna, Agences régionales de santé (ARS), ansvarar för att omsätta nationell politik till praktiskt genomförande, samordna öppen- och slutenvård, och folkhälsoinsatser samt fördela resurser inom regionen.

Spaniens sjukvårdssystem karakteriseras av en hög grad av decentralisering med 17 självstyrande regioner som ansvarar för regional operativ planering, resursallokering, inköp och utförande av hälso- och sjukvården. Den statliga nivån ansvarar för nationellt ramverk, viss planering och lagstiftning (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies 2023d).

I Tyskland är organisationen av vården decentraliserad och fördelad mellan den federala staten, delstaterna och ett antal korporativistiska organisationer. Den federala staten ansvarar för generell lagstiftning och delstaterna ansvarar för att planera sjukhus och folkhälsoinsatser. Många beslut fattas dock av korporativistiska organisationer, till exempel föreningar av vårdgivare och sjukförsäkringar. De olika delarna av sjukvården, till exempel folkhälsa, öppenvård och slutenvård faller under olika lagstiftningar och har därför olika förutsättningar för organisation, finansiering och ersättning (OECD/-European Observatory on Health Systems and Policies 2023c, Blumel m.fl. 2020).

I Kanada finns tio provinser med egna, separata hälso- och sjukvårdssystem, som ansvarar för att administrera och tillhandahålla hälso- och sjukvård för sina invånare. Den federala regeringen sätter nationella standarder och ramar, och är ansvarig för hälso- och sjukvården för specifika befolkningsgrupper (Marchildon m.fl. 2020).

I Sverige stiftar staten lagar och har ett övergripande ansvar för att vården utförs enligt lagstiftningen. Regionerna har det grundläggande ansvaret att erbjuda vård, medan kommunerna ansvarar för att erbjuda vård inom vissa områden såsom hemsjukvård samt på vård- och omsorgsboenden för äldre och personer med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen 2026e).

4.2 Primärvården är central för vården av postcovidpatienter

Primärvården har en central roll i samtliga länders vård av postcovidpatienter. Samtidigt delas ansvaret för patienterna mellan vårdnivåer beroende på symtom och tillståndets svårighetsgrad.

Primärvården bedömer initialt var patienten bör behandlas. Personer med lindriga symtom behandlas inom primärvården, medan personer med svårare symtom behandlas inom den ordinarie specialistvården, till exempel hos lungläkare eller kardiolog. De med mer komplexa symtom från flera organ kan remitteras vidare till en specialistklinik för postcovid.

Flera av ländernas kunskapsstöd för postcovid lyfter fram vikten av ett multidisciplinärt omhändertagande både inom primär- och specialistvården (Danmark, Frankrike, Spanien och Tyskland). Exempel på de discipliner som nämns är allmänläkare, kardiologer, lungläkare, neurologer, fysioterapeuter och psykologer.

Samtliga länder har inrättat specialistkliniker för postcovid, men tillgängligheten skiljer sig åt mellan regionerna i flera länder. I Kanada och Spanien är det upp till varje provins eller region att besluta om det ska finnas postcovidklinik. I Spanien har postcovidklinik börjat stängas ner eftersom den akuta fasen efter pandemin anses ha mattats av. Även i England varierar tillgången till specialistkliniker mellan olika regioner. I Danmark har alla postcovidklinik utom en lagts ned och patienter som har komplexa och svåra symtom behandlas i stället på specialistkliniker för så kallade funktionella tillstånd.

I samtliga sex länder ges vård främst på grundval av symtom, som det ges exempel på i kunskapsstöden. Enligt WHO har över 200 olika symtom rapporterats av personer med postcovid (WHO 2025b).

4.3 Forskningen om postcovid är inte centralt organiserad

Inget av länderna verkar ha ett nationellt systematiskt arbete med att erbjuda postcovid-patienter behandling inom ramen för kliniska studier. Däremot kan postcovidpatienter delta i kliniska studier på vissa sjukhus.

I Danmark finns enligt intervjuer inga nationellt organiserade behandlingar inom ramen för kliniska studier. Däremot har enskilda sjukhus testat att behandla postcovidpatienter med läkemedel som används inom andra sjukdomsområden. I England beskriver en intervjuperson att National Institute for Health and Care Research (NIHR) har initierat klinisk forskning om postcovid.

Spanien är enligt en intervjuperson ett land där patienter ofta deltar i kliniska studier, men i nuläget pågår inga studier inom postcovid som är finansierade av det nationella forskningsinstitutet Carlos III, en aktör som beskrivs som viktig inom forskningen i Spanien.

I Tyskland är läkarsällskapen i regel medvetna om vilka kliniker som gör kliniska studier genom intern kommunikation. De kliniker som gör studier informerar vanligtvis även de läkare som skickar patienter via remiss till kliniken. Utöver detta finns det dock inget centralt organiserat system för klinisk forskning.

I Kanada kan postcovidpatienter delta i kliniska studier på enskilda sjukhus eller kliniker, men endast om de bor nära det ställe där forskningen bedrivs. Tillgängligheten är alltså ojämlig.

Även i Sverige sker forskning vid kliniker i ett fåtal regioner där postcovidpatienter kan delta, vilket gör att tillgängligheten varierar i landet.

4.4 Kunskapsstöden för postcovid utgår från symtom och särskiljer oftast inte patientgrupper

Det finns kunskapsstöd för postcovid i alla länder i vår kartläggning. Kunskapsstöden utgår från att vård ges på grundval av symtom, som kan variera stort mellan patienterna. Men vård kan också ges på grundval av diagnos enligt ICD-systemet.

Kunskapsstöden är breda och omfattar alla patienter med postcovid, oftast utan att precisera olika undergrupper. I några av länderna särskiljs barn i viss mån.

I Danmark och Spanien omfattar kunskapsstöden alla patienter, utan att nämna några undergrupper. I Frankrikes kunskapsstöd finns en rekommendation för vuxna och en separat kortare rekommendation för barn. I Tysklands kunskapsstöd anges vissa mindre skillnader mellan barn och vuxna, till exempel att remisstiden för barn ska vara kortare. En del rekommendationer i Kanadas kunskapsstöd avser alla patienter, medan andra är uppdelade på vuxna, unga och barn.

Kunskapsstödet för postcovid i England riktar sig till alla patientgrupper, men anger att det kan finnas skillnader mellan vuxna, unga och barn. Dessutom finns en hänvisning till en generell riktlinje i vården, som gäller vuxna som har svårt att fatta egna beslut, till exempel på grund av en intellektuell funktionsvariation.

I övrigt nämner ländernas kunskapsstöd inte andra särskilt utsatta grupper, såsom de svårast sjuka eller personer som har svårt att kommunicera sina behov på grund av till exempel låg hälsolitteracitet eller språkbarriärer.

I Sverige utgår kunskapsstödet om postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom från symtom och särskiljer generellt inte mellan olika patientgrupper, men vissa resonemang handlar specifikt om barn och unga.

4.4.1 Kunskapsstöden har delvis olika målgrupper

Kunskapsstöden om postcovid riktar sig till delvis olika målgrupper. I Frankrike och Danmark riktar de sig till all vårdpersonal som kommer i kontakt med patienter med postcovid i både primär- och specialistvård. I England riktar sig stödet till vårdpersonal generellt. De två nationella kunskapsstöden för postcovid i Spanien har vårdpersonal som målgrupp, och ett av dem har primärvården som fokus. I Tyskland riktar sig kunskapsstödet till flera olika specialiteter såsom neurologer, lungläkare och internmedicinare. I Kanada finns riktlinjer för postcovid med både vårdgivare och patienter som målgrupp. Stödet till patienterna ska underlätta deras dialog med vården. Det svenska kunskapsstödet riktas främst till vårdpersonal i primärvården, men även i viss mån till specialistvården och socialtjänsten.

4.4.2 Kunskapsstöden tar inte hänsyn till kostnadseffektivitet

Det finns olika traditioner av att beakta kostnadseffektivitet i kunskapsstöd i länderna. Det är svårt att beräkna kostnadseffektivitet när det saknas studier om effekter av olika behandlingar, som var fallet när postcovidstöden togs fram. Det är endast Kanada som har inkluderat beräkningar av kostnader i kunskapsstöden för postcovid.

I Danmark och Frankrike beaktas, enligt intervjupersoner, inte kostnadseffektivitet generellt i arbetet med kunskapsstöd. I England brukar den aspekten däremot ingå, men när kunskapsstödet för postcovid togs fram bedömdes det inte vara möjligt.

I Kanada beaktas kostnadseffektivitet i kunskapsstöd om det finns studier som underlag. När riktlinjerna för postcovid togs fram utgick den ansvariga arbetsgruppen från ett metodologiskt ramverk som inkluderar kostnadseffektivitet. Enligt en intervjuperson var det inte möjligt att hitta relevanta studier om kostnadseffektivitet för alla rekommendationer, men man utarbetade tröskelvärden att förhålla sig till.

I Sverige inkluderar man ofta kostnadseffektivitet i kunskapsstöd om det finns evidens för insatsers effekter, men sådana underlag saknades i det här fallet.

4.4.3 Kunskapsstöd om närliggande tillstånd finns i ett par länder

Kartläggningen visar att det finns få kunskapsstöd för de andra tillstånd och syndrom som nämns i vårt uppdrag. En orsak är det svaga evidensläget för tillstånden. Det framkommer också att skilda åsikter om orsaker och behandling mellan olika intressenter kan försvåra arbetet med att ta fram kunskapsstöd.

Kartläggningen visar att kunskapsstöd endast finns för ME/CFS, och då bara i ett fåtal länder och oftast som en del i ett bredare kunskapsstöd. Endast England har ett nationellt

kunskapsstöd som helt fokuserar på ME/CFS. I Tyskland ingår ME/CFS i en riktlinje för trötthet, där man hänvisar till Englands kunskapsstöd och att det finns för lite vetenskaplig evidens för att ta fram egna riktlinjer. I Danmark ingår ME/CFS i ett kunskapsstöd för det bredare begreppet funktionella tillstånd. I Frankrike och Danmark kan det eventuellt bli aktuellt med ett separat kunskapsstöd om ME/CFS längre fram, beroende på vad förstudier visar. Intervjupersoner i båda länderna beskriver samtidigt att det finns utmaningar med att ta fram ett kunskapsstöd eftersom det saknas stark evidens och finns skilda åsikter om orsaker och behandling både mellan patientgrupper och mellan professionsgrupper.

I Spanien nämns PANS/PANDAS inom den riktlinje som finns för tvångssyndrom (OCD, Obsessive Compulsive Disorder). I England har NICE prioriteringskommitté beslutat att inte ta fram riktlinjer för PANS/PANDAS då man bedömt att det inte finns tillräcklig vetenskaplig evidensbaserad kunskap.

POTS nämns i Tysklands och Kanadas kunskapsstöd för postcovid som ett möjligt symptom vid postcovid.

Erfarenheter från kartläggningen visar att det finns utmaningar med att ta fram kunskapsstöd även för andra tillstånd med svagt evidensläge. I en intervju framkom att den franska hälsomyndigheten HAS nyligen tagit fram kliniska rekommendationer på två andra områden med svagt evidensläge: borrelia och fibromyalgi. Det beskrevs att det hade varit utmanande att ta fram dessa rekommendationer då det saknades kunskap baserad på vetenskaplig evidens och det fanns olika grupperingar med skilda åsikter.

4.4.4 Postinfektiösa tillstånd som utgångspunkt

Postcovid och de närliggande tillstånd som ingår i uppdraget kallas ibland för postinfektiösa tillstånd. Det svenska kunskapsstödet för postcovid omfattar sådana tillstånd. Även i de andra länderna finns diskussioner om att ta fram kunskapsstöd med denna inriktning.

I Danmark arbetar det danska sällskapet för infektionsläkare enligt våra intervjuer med att ta fram ett kunskapsstöd för postinfektiösa tillstånd, som delvis grundar sig på sällskapets arbete med postcovid.

Medicinska sällskap i England och Tyskland diskuterar möjligheten att ta fram en riktlinje för postinfektiösa tillstånd som är tänkt att inkludera bland annat postcovid, ME/CFS och POTS. I franska hälsomyndigheten HAS kunskapsstöd för postcovid beskrivs att stödet kan vara en utgångspunkt för andra postinfektiösa sjukdomar.

I Kanada har regeringen uttryckt att de initiativ och åtgärder som föreslagits för hanteringen av postcovid även kan vara till nytta när det gäller andra postinfektiösa tillstånd.

5 Kunskapsstyrning i andra länder generellt och vid postcovid

I det här kapitlet beskriver vi hur kunskapsstyrningen är organiserad i de länder som ingår i vår internationella kartläggning. Vi beskriver hur kunskapsstyrningen generellt är organiserad och hur processerna för att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd ser ut. Det utgör en bakgrund för att förstå hur processerna kan skilja sig åt när man tar fram kunskapsstöd för sjukdomar med svagt kunskapsläge. Vi beskriver särskilt hur man i länderna hanterat utmaningarna med att ta fram kunskapsstöd för postcovid och hur man hanterat implementering och uppföljning. Vi jämför även iakttagelserna från den internationella kartläggningen med den svenska kunskapsstyrningen som vi beskriver i kapitel 2.

Detta är våra främsta iakttagelser:

- Kunskapsstyrningen i länderna i kartläggningen är i stort sett organiserad på samma sätt som sjukvården för övrigt. I alla länder förutom Kanada har en nationell aktör ett övergripande ansvar för kunskapsstyrningen. Den bedömer behovet av och tar fram nationella kunskapsstöd, även om exempelvis professionsorganisationer också kan ta fram kunskapsstöd.
- Inget av länderna har en fullt ut sammanhållen kunskapsstyrningskedja där man samordnat arbetet med att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd. Arbetet med att ta fram kunskapsstöd är mer samordnat än de övriga stegen i kedjan.
- I alla länder utom England är det den regionala nivån som beslutar om att använda nationella kunskapsstöd, och oftast även implementerar och följer upp dem. Resultat från uppföljningar tycks inte användas systematiskt på den nationella nivån för att utveckla kunskapsstöd eller förbättra vården av patienter.
- De nationella aktörer som tar fram kunskapsstöd prioriterar att ta fram kunskapsstöd med störst nytta för vården. Alla länder har strukturerade processer för att ta fram kunskapsstöd och utgår från internationellt etablerade metoder för att sammanställa vetenskaplig evidens.
- Länderna delar samma utmaningar som Sverige när det gäller att ta fram kunskapsstöd för postcovid och andra tillstånd där det saknas eller finns svag vetenskaplig evidens. Länderna har också hanterat problemen på liknande sätt och med ungefär liknande utfall. Alla länderna har nationella kunskapsstöd för postcovid, men endast ett fåtal har kunskapsstöd för något av de andra tillstånden i vårt uppdrag.
- De nationella kunskapsstöden för postcovid tillkom delvis på grund av efterfrågan på stöd från vården under covid-19-pandemin, men i flera länder

bedömdes evidensen inte vara tillräcklig stark för att ta fram rekommendationer. Aktörerna som tog fram kunskapsstöden utnyttjade de möjligheter som finns i ländernas kunskapsstyrningssystem för att ta fram kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge.

5.1 Kunskapsstyrningen organiseras som vården i övrigt

Kunskapsstyrningen i länderna speglar den generella organiseringen av hälso- och sjukvården. En central nivå styr sjukvården på övergripande nivå, medan en regional nivå har ansvar för utförandet av sjukvården, utom i England. Alla länder förutom Kanada har etablerade strukturer för nationell samordning av kunskapsstyrningen. Se tabell 2.

Tabell 2. Styrning och ansvariga aktörer för kunskapsstyrningen på nationell nivå.

Stat/delstat	Ansvarig aktör	Styrning	Samordning
Danmark	Myndighet (Sundhedsstyrelsen)	Lag	Sundhedsstyrelsen
England	Myndighet (NICE)		NICE
Frankrike	Myndighet (HAS)	Lag	HAS
Spanien	Regioner	Lag	Samverkansorganisation för regionerna (CISNS)
Tyskland	Professionsorganisationer		Paraplyorgan för professionsorganisationer
Kanada	Provinsmyndigheter och professionsorganisationer		Ingen centraliserad samordning
Sverige	Statliga myndigheter, regionernas nationella system för kunskapsstyrning	Förordning, överenskommelse mellan staten och SKR, beslut av regionerna	Olika strukturer för samordning, bl.a. Partnerskap för kunskapsstyrning

5.1.1 Kunskapsstyrningen regleras på olika sätt

Kunskapsstyrningen regleras i lag i Danmark, Frankrike och Spanien. I den danska hälsolagen (Folketinget 2022) framgår att Sundhedsstyrelsen ska vägleda om utförandet av hälso- och sjukvårdsuppgifter. Den franska myndigheten HAS ska enligt lag ta fram vägledningar eller rekommendationer om god praxis (HAS 2020). Kunskapsstyrningen i Spanien, och den nationella plattformen för kunskapsstöd (GuiaSalud), baseras på en lagstiftning som reglerar kvalitet och patientsäkerhet i vården (European observatory on Health Systems and Policies 2024).

För England, Kanada och Tyskland visar inte kartläggningen att det finns någon motsvarande lagstiftning. OECD har konstaterat att en majoritet av Europas länder inte har legal grund för att ta fram och implementera kliniska kunskapsstöd (OECD 2019).

Som jämförelse styrs de statliga myndigheternas arbete med kunskapsstyrning i Sverige övergripande av förordningar, medan kunskapsstyrningen i regionernas nationella system baseras på beslut av regionerna.

5.1.2 Statliga myndigheter, regioner eller professionsföreningar ansvarar för kunskapsstyrningen

I Danmark, England och Frankrike har en nationell myndighet det huvudsakliga ansvaret för kunskapsstyrningen och för att ta fram kunskapsstöd. I Spanien har regionerna ansvaret för både hälso- och sjukvården och kunskapsstyrningen. Regionerna samverkar nationellt inom ramen för en samverkansorganisation, CISNS, där även staten är representerad. Arbetet med att ta fram nationella kunskapsstöd samordnas av organisationen GuiaSalud.

Tyskland och Kanada är federala stater med ett decentraliserat ansvar för sjukvården. I Tyskland har läkarsällskapen, som är indelade efter vårdområden, det huvudsakliga ansvaret för att ta fram kunskapsstöd. Dessa professionsorganisationers arbete med kunskapsstyrning samordnas nationellt i en paraplyorganisation. I Kanada har provinsmyndigheterna ansvar för att styra, planera och utföra sjukvården. De ansvarar också för kunskapsstyrningen, men den samordnas i mindre utsträckning än i andra länder i kartläggningen. Kunskapsstöd tas fram och sprids av aktörer på olika nivåer, till exempel provinsmyndigheter, professionsorganisationer, forskningsinstitut och universitet. Det är ovanligt att nationella riktlinjer tas fram av den federala nivån, förutom när det gäller folkhälsa, primärvård och vissa cancerförlopp. Emellanåt bidrar den federala nivån med nationell finansiering. Eftersom kunskapsstöd kan tas fram på olika nivåer och av olika aktörer, är innehållet i dem inte alltid samstämmigt.

Även i Danmark, England, Frankrike och Spanien förekommer det att professionsorganisationer tar fram kunskapsstöd på samma sjukdomsområde som den nationella aktören. De utgör då ofta ett komplement och kan till exempel utgå från en mer avgränsad eller bredare frågeställning, eller ha en annan klinisk eller organisatorisk inriktning.

Som framgår av kapitel 2 tas nationella kunskapsstöd i Sverige fram av statliga myndigheter eller av regionernas nationella system, som är ett samarbete mellan regionerna. Det speglar den generella organiseringen av sjukvården där staten styr sjukvården på en övergripande nivå, medan regionerna och kommunerna ansvarar för att vården utförs.

5.1.3 Framtagandet av kunskapsstöd är relativt samordnat på nationell nivå

I fem av länderna är kunskapsstyrningen relativt väl samordnad via de nationella aktörer som ansvarar för kunskapsstyrningen, när det gäller att ta fram kunskapsstöd. Arbetet med att implementera och följa upp kunskapsstöd är inte lika samordnat.

I Danmark, England och Frankrike sker samordningen via de ansvariga nationella myndigheterna, i Tyskland genom professionsorganisationernas paraplyorganisation och i Spanien genom regionernas och statens samarbetsorganisation. De nationella aktörerna tar i dessa länder fram kunskapsstöd för viktigare sjukdomsområden och publicerar dem

samlat på sina webbsidor. De har också funktioner för att stödja och samordna arbetet med att ta fram kunskapsstöd. I Kanada däremot finns ingen tydlig samordning mellan provinserna. Den federala staten kan i vissa fall finansiera framtagandet av kunskapsstöd, men initiativen kommer oftast från andra aktörer.

I Sverige samordnar Socialstyrelsen och regionernas nationella system sitt arbete på olika sätt, till exempel för att undvika att flera aktörer tar fram kunskapsstöd för samma sjukdomar.

5.2 Processen för att ta fram kunskapsstöd är strukturerad

Kartläggningen visar att processen för att ta fram kunskapsstöd är relativt strukturerad och samordnad på nationell nivå i alla länder utom i Kanada, medan det i lägre grad gäller för implementering och uppföljning. Se tabell 3 och vad gäller implementering även tabell 5.

Tabell 3. Aktörer i processen för att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd.

Land	Primärt ansvarig för att ta fram kunskapsstöd	Implementering*	Uppföljning*
Danmark	Sundhedsstyrelsen	Regioner ansvariga. Sundhedsstyrelsen publicerar kunskapsstöd på sin webbsida.	Ej systematiskt från nationell nivå. Regioner ansvariga.
England	NICE	Varierande aktörer, bl.a. National Health Service England	Ej systematiskt från nationell nivå. Varierande aktörer följer upp, bl.a. hälsomyndigheter.
Frankrike	HAS	Regioner ansvariga. HAS publicerar kunskapsstöd på sin webbsida.	Ej systematiskt från nationell nivå. Regioner ansvariga.
Spanien	Samverkansorganisation för regionerna, professionsorganisationer	Regioner ansvariga. Professionsorganisationer kan på eget initiativ bidra till implementering.	Ej systematiskt från nationell nivå. Regionerna ansvariga. Professionsorganisationer kan följa upp medlemmarnas erfarenhet av kunskapsstöd.
Tyskland	Professionsorganisationer	Ingen utnämnd ansvarig. Professionsorganisationer delvis ansvar.	Riktlinjer med indikatorer följs upp centralt. Annars varierande uppföljning.
Kanada	Provinsmyndigheter och professionsorganisationer	Provinserna ansvariga. Professionsorganisationer kan på eget initiativ bidra till implementering.	Professionsorganisationer kan följa upp, bl.a. genom att sammanställa medlemmars erfarenheter
Sverige	NPO:er i regionernas nationella system, statliga myndigheter	Regionerna ansvariga. Staten och regionernas nationella system publicerar kunskapsstöd på webben.	Regionerna med visst stöd från staten och regionernas nationella system. Socialstyrelsen följer upp vissa kunskapsstöd.

* Inget systematiskt arbete bedrivs på nationell nivå kring implementering eller uppföljning i länderna.

5.2.1 Värdering av nytta är utgångspunkt för vilka kunskapsstöd som tas fram

Flera faktorer avgör vilka kunskapsstöd som tas fram, bland annat vem som kan föreslå områden för kunskapsstöd och vad som vägs in i beslutet om att ta fram ett kunskapsstöd.

Olika aktörer kan lämna förslag på att ta fram kunskapsstöd

De nationella aktörerna ger själva förslag på områden att ta fram kunskapsstöd inom, men andra aktörer kan också föreslå områden. I Danmark kan både professions- och patientorganisationer lämna förslag. I Frankrike kan regeringen, patientorganisationer och professionsorganisationer föreslå områden för nya kunskapsstöd. I England är det framför allt tre myndigheter med ansvar för sjukvården som kan ge förslag, bland annat NHS (National Health Service). Men i princip kan alla, till exempel läkare, skicka in förslag till NICE. I Tyskland är det professionsorganisationerna som föreslår ämnen för kunskapsstöd (AWMF 2025). I Spanien är det samverkansorganet för staten och regionerna som tar fram förslag och beslutar vilka kunskapsstöd som ska tas fram, men professionsföreningar kan också ge förslag (European observatory on Health Systems and Policies 2024, GuiaSalud 2025c). Som nämnts finns ingen central samordning av vilka kunskapsstöd som tas fram i Kanada, utan de tas fram på separata initiativ från bland annat professionsföreningar, universitet och provinsmyndigheterna.

Beslut om att ta fram kunskapsstöd baseras på en värdering av nytta

I alla länder är det den nationella aktören som prioriterar mellan olika behov och bestämmer vilka kunskapsstöd som ska tas fram. Kartläggningen visar inte fullt ut hur de ansvariga aktörerna identifierar behov av kunskapsstöd för olika sjukdomar eller vårdområden, eller hur de prioriterar mellan behoven. I de länder för vilka sådan information framgår verkar en värdering av nyttan vara central i bedömningen, till exempel hur många patienter som kan få nytta av kunskapsstödet, i vilken grad kunskapsstödet påverkar behandlingen av patienter, eller om det finns skilda uppfattningar om hur vården bäst ska bedrivas.

I Danmark tar Sundhedsstyrelsen hänsyn till om det finns många drabbade av sjukdomen, om det finns oenighet om hur evidens ska tolkas eller om sjukdomen behandlas på olika sätt i olika regioner. I England beslutar NICE prioriteringskommitté om vilka nya kunskapsstöd som ska tas fram, men det framgår inte i kartläggningen vilka kriterier man använder. I Frankrike fattar HAS beslut om att ta fram kunskapsstöd, och utgår bland annat från om det ur ett samhällsperspektiv är viktigt att belysa området. I Spanien beslutar regionernas och statens samverkansorgan (CISNS) om vilka nationella kunskapsstöd som ska tas fram. CISNS bistår även med metodstöd och råd via den nationella plattformen GuiaSalud som tar fram och publicerar nationella kliniska riktlinjer. CISNS beslutar även om stöd, metoder och inklusionskriterier för vilka riktlinjer som kan omfattas av GuiaSalud (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies 2023d, GuiaSalud 2025a, 2025b, 2025c). I Tyskland tar läkarsällskapen initiativ till nya riktlinjer och deras paraplyorganisation tillhandahåller ett metodramverk för arbetet (AWMF 2025). I ramverket anges att valet av ämnet ska baseras på upplevda problem inom vården av patienter.

I Sverige gör Socialstyrelsen och varje NPO i regionernas nationella system separata inventeringar av behov av kunskapsstöd inom sitt ansvarsområde, men samordning sker

innan det beslutas att ta fram kunskapsstöd. Både Socialstyrelsen och NPO:erna värderar nyttan med ett kunskapsstöd enligt fastställda kriterier, för att kunna prioritera mellan identifierade behov.

5.2.2 Länderna utgår från etablerade metoder för att ta fram kunskapsunderlag

I samtliga länder utom Kanada har den ansvariga nationella aktören tagit fram metodstöd för arbetet med att ta fram kunskapsunderlag till kunskapsstöd. Metodstöden ger stöd för bedömningar vid de olika stegen i processen för att ta fram kunskapsstöd. Det framgår till exempel hur en litteraturgenomgång ska göras, hur litteraturen ska värderas och hur man tar fram rekommendationer. Ett syfte är att säkerställa att alla kunskapsstöd håller samma kvalitet. Metodstöden utgår från internationellt etablerade metoder.

Metodstöden ger i olika grad stöd för att ta fram och värdera kunskap i form av *best practice* (beprovad erfarenhet) genom konsensusbaserade metoder. I Frankrike och Tyskland finns stöd för att utarbeta kunskapsstöd och rekommendationer på olika nivåer, beroende på tillgänglig evidensbaserad kunskap. Även i Danmark finns det utrymme för att ta fram kunskapsstöd vid svagare evidensläge. I England och Spanien är det utrymmet mindre.

Nästan alla länder använder GRADE för att värdera resultaten i den forskning som ligger till grund för kunskapsstöden. I Frankrike används i stället en evidensgradering som HAS tog fram 2000 (HAS 2020, ANAES 2000).

I England har NICE en metodhandbok för arbetet med att ta fram kunskapsstöd (NICE 2025). Kopplat till varje kunskapsstöd finns en metodbeskrivning med processen och den evidens som ligger till grund för det aktuella kunskapsstödet, men också hur NICE ramverk har följts. Det finns även information om protokollet för litteraturgenomgången som specificerar vilken litteratur som beaktats för varje riktlinje. Den sammanställda vetenskapliga litteraturen värderas med hjälp av GRADE.

I Danmark är utgångspunkten en metodhandbok som beskriver de olika stegen i processen. Den utgår från GRADE för värdering av vetenskaplig litteratur (Sundhedsstyrelsen 2018b).

I Frankrike tillhandahåller HAS metodhandböcker som grund för att ta fram rekommendationer för god praxis. Det finns två olika metoder beroende på den tillgängliga evidensbaserade kunskapen, varav en grundar sig på konsensus bland experter. Rekommendationerna kan graderas utifrån fyra nivåer av evidens: A (etablerad vetenskaplig grund), B (medelhög till god evidens, till exempel icke-randomiserade studier), C (låg evidens, till exempel fallstudier eller retrospektiva studier) och AE (expertöverenskommelse). HAS kan också ta fram vägledning för sjukdomsförlopp, vilket beskrivs som en "rekommendation för organisation". Sådana kan tas fram även när den vetenskapliga evidensen för behandling är svagare. GRADE är utgångspunkt för evidensvärdering av vetenskaplig litteratur.

Det tyska metodramverket delar in kunskapsstöden i olika evidensgrader, där S1 (rekommendationer från expertgrupp) har lägst evidensgrad, följt av S2k (konsensusbaserad riktlinje), S2e (evidensbaserad riktlinje) och S3 (systematisk litteraturgranskning, syntes av evidens, strukturerad process för att ta fram konsensusbaserade

rekommendationer) som har högst evidensgrad. Evidensgraden väljs baserat på den förväntade vetenskapliga evidensen. Om evidensen förväntas vara svag utvecklas en S1-riktlinje. Kraven på metoden för de olika riktlinjerna skiljer sig åt. Till exempel behöver patientföreträdare inte rådfrågas för att utveckla en S1-riktlinje. Graderingen påverkar även arbetet med att implementera och följa upp riktlinjen. Till exempel är utveckling av kvalitetsindikatorer för uppföljning bara ett krav för S3-riktlinjer. GRADE är utgångspunkt för värdering av vetenskaplig litteratur. I Tyskland finns även möjligheten att klassificera vissa riktlinjer som ”living guidelines” som behöver uppdateras årligen. Det gäller när evidensen förväntas ändras mycket och snabbt. Den tyska riktlinjen för postcovid är en ”living guideline”.

I Kanada finns ingen gemensam nationell process för att ta fram kunskapsstöd och inget nationellt metodstöd.

5.2.3 Det finns flexibilitet i ländernas processer vid svagt evidensläge

Metodstöden sätter ramar för arbetet med att ta fram kunskapsstöd, men i alla länder finns ett visst mått av flexibilitet för att kunna ta fram kunskapsstöd inom områden där den vetenskapliga evidensen är svagare. I Danmark (Sundhedsstyrelsen 2018b), Frankrike (HAS 2010) och Tyskland (AWMF 2025) används en konsensusprocess för att komma fram till bästa praxis om vetenskaplig evidens saknas, och Frankrike har en särskild metodhandbok för formaliserad konsensus.

I England och Spanien finns det enligt kartläggningen inte ett lika tydligt utrymme för att avvika från de etablerade metoderna. NICE i England använder samma kriterier vid all litteraturgranskning, även vid ett svagare evidensläge. Det kan i förlängningen leda till att kunskapsstöden innehåller färre rekommendationer, eftersom de behöver vara grundade i studier med tillräckligt hög kvalitet. Även Guia Salud i Spanien använder konsekvent samma krav på vetenskaplig evidens, och kunskapsstöd som inte klarar kraven accepteras inte.

Som framgår av kapitel 2 har Socialstyrelsen och regionernas nationella system ett omfattande process- och metodstöd för att ta fram vetenskapligt underlag, och de utgår från samma etablerade metoder som länderna i kartläggningen. Det finns också stöd för att ta fram kunskap om beprövad erfarenhet när det saknas vetenskaplig evidens för en sjukdom, till exempel genom konsensusbaserade metoder.

5.2.4 Kunskapsstöd tas fram inom landets system

Vanligtvis tas kunskapsstöd fram inom ramen för varje lands kvalitetssäkringsprocess. Det framkommer i granskningen exempel på att länderna hänvisar till andra länders kunskapsstöd. Ett avsnitt om ME/CFS i den tyska riktlinjen för trötthet innehåller en hänvisning till NICE riktlinje för ME/CFS (DEGAM 2022).

Även i Sverige är det ovanligt att ta in andra länders kunskapsstöd, även om de kan vara en utgångspunkt i arbetet med att ta fram egna kunskapsstöd. Det finns också rekommendationer om att använda etablerade metoder för att bedöma andra länders kunskapsstöd i Socialstyrelsens och regionernas processbeskrivningar (AGREE II).

5.3 Postcovid är ett exempel på kunskapsstyrning vid svagt evidensläge

Alla länder i kartläggningen har nationella kunskapsstöd för postcovid. Genom att undersöka hur de togs fram får vi ett exempel på hur de olika kunskapsstyrningssystemen fungerar för tillstånd med svagt kunskapsläge. Samtidigt är kunskapsstöden för postcovid delvis ett särfall eftersom de i alla länder delvis drevs fram till följd av den hälsokris som covid-19 skapade och den stora efterfrågan på stöd från vården. I Kanada tillkom stödet delvis också genom ett politiskt initiativ.

5.3.1 I två av länderna tog andra aktörer än de vanliga fram kunskapsstöden för postcovid

I Danmark, England, Frankrike och Tyskland togs kunskapsstöden för postcovid fram av den aktör som generellt ansvarar för kunskapsstyrningen. I Spanien tog två professionsorganisationer fram kunskapsstöd för postcovid eftersom det svaga evidensläget för postcovid inte uppfyllde kraven på evidens i GuiaSaluds metodstöd. I Kanada tog den federala regeringen en mer aktiv roll än vanligt.

I samtliga länder var professionsorganisationer involverade. I Danmark och Frankrike verkar professionen ha varit mer pådrivande i arbetet än vid andra kunskapsstöd, åtminstone initialt. Det kan bero på att covid-19 och postcovid kraftigt påverkade sjukvårdssystemet, vilket skapade ett stort behov av att ta fram kunskapsstöd.

I Kanada underlättade den federala nivån framtagandet genom att initiera och finansiera arbetet (Can-pcc 2025a). McMaster-universitet var värd för arbetet.

I Spanien togs kunskapsstöden för postcovid fram av till exempel allmänläkarföreningen, men även regionerna Katalonien och Aragonien har tagit fram kunskapsstöd (Sosó-Almiral m.fl. 2021, SEMG 2021). Den nationella aktören GuiaSalud hade för höga krav på evidens för att det skulle vara aktuellt för dem att ta fram ett kunskapsstöd för postcovid.

I Danmark (DSI 2021) och England (Clinical Post Covid society 2025) tog professionsorganisationer också fram kompletterande kunskapsstöd för postcovid.

I alla länder utgör kunskapsstöden rekommendationer, och det gäller även dem för postcovid. I England är kunskapsstöden ”nödvändiga att beakta” för läkare, liksom vissa andra kunskapsstöd. Det innebär dock inte att det är tvingande, utan varje läkare tar beslut om vilken vård och behandling patienterna ska få.

5.3.2 Kunskapsstöden för postcovid togs fram flexibelt

Arbetet med kunskapsstöden för postcovid följde i stort sett den vanliga processen för att ta fram kunskapsstöd i länderna. Men alla länder använde den flexibilitet som deras system medgav eftersom det saknades evidensbaserad kunskap för postcovid, och eftersom covid-19 och postcovid skapade en akut hälsokris. Det var därför i praktiken en skillnad mellan att ta fram kunskapsstöd för välkända sjukdomar och att ta fram kunskapsstöd för postcovid. Till exempel användes metoder för expertutlåtanden och konsensusförfaranden för att ta fram bästa praxis mer flexibelt. Intervjupersoner i flera av länderna tror dock att kunskapsläget kommer att utvecklas så att de längre fram kan använda etablerade processer för att revidera kunskapsstöden för postcovid.

I Frankrike införde HAS ett helt nytt spår för att ta fram kunskapsstöd för covid-19 och postcovid, med så kallade snabbrekommendationer. Den primära orsaken var den akuta hälsokrisen, snarare än att det saknades vetenskaplig evidens. I ett senare skede tog HAS även fram en vägledning för vårdförlopp vid postcovid.

I Tyskland beror processen för att ta fram kunskapsstöd på den aktuella evidensgraden, även om grundprocessen alltid utgår från den ordinarie manualen (AWMF 2025). Det nuvarande kunskapsstödet för postcovid har den lägsta evidensnivån, medan nästa uppdatering förmodligen kommer att ha en högre evidensnivå.

Tabell 4. Översikt över processen för att ta fram kunskapsstöd för postcovid.

Land	Professions- företrädare	Patient- företrädare	Metoder för att ta fram kunskapsunderlag	Planerade uppdateringar
Danmark	Deltog	Deltog	Möjligt ta fram bästa praxis genom konsensusmetoder	Ej planerat
England	Deltog	Deltog	Låg flexibilitet	Ej planerat
Frankrike	Deltog	Deltog	Olika evidensgrad i olika kunskapsstöd. Möjligt ta fram bästa praxis genom konsensusmetoder. Snabbspår för covid och postcovid.	Ej planerat
Spanien	Ansvariga	Deltog	Låg flexibilitet generellt. Anpassades efter tillgänglig evidens i kunskapsstöden för postcovid av professionsorganisationerna som tog fram stöden.	Ej planerat
Tyskland	Ansvariga	Deltog ej i nuvarande version	Olika nivåer av evidens. Möjligt ta fram bästa praxis genom konsensusmetoder.	Pågår uppgradering till högre evidensgrad
Kanada	Deltog	Deltog	Anpassades efter tillgänglig evidens i kunskapsstödet för postcovid	Ej planerat
Sverige	Deltog	Gav synpunkter	Möjligt ta fram bästa praxis genom konsensusmetoder. Postcovidstödet togs fram i förkortad process.	Ej planerat. Ny kunskap tas fram i pågående regeringsuppdrag.

5.3.3 Arbetet med kunskapsstöden för postcovid avvek delvis från ordinarie processer

På grund av det svaga kunskapsläget för postcovid använde länderna den flexibilitet som finns i systemet när kunskapsstöden för postcovid togs fram. Intervjupersoner i olika länder uttrycker att man sökte en ”pragmatisk lösning”. Nivån av flexibilitet varierar dock mellan länderna. I Spanien gjorde kraven på vetenskaplig evidens i den ordinarie

processen att det blev andra aktörer som tog fram kunskapsstöden. I England blev stödet begränsat av samma orsaker.

I Danmark är GRADE standardmetod när nationella kliniska rekommendationer tas fram. Sundhedsstyrelsen har därför inte tagit fram en nationell klinisk rekommendation för postcovid, utan gjort en systematisk litteraturgenomgång om postcovid (Sundhedsstyrelsen 2023b) och tagit fram organisatoriska rekommendationer (Sundhedsstyrelsen 2023a). Litteraturgenomgången gjordes första gången i december 2020, och har därefter upprepats vid två tillfällen. Rekommendationen om att organisera insatser vid postcovid togs första gången fram i november 2020 och har därefter uppdaterats vid tre tillfällen.

I England var möjligheten till flexibilitet begränsad eftersom NICE ordinarie höga evidenskrav användes i processen. NICE har checklistor för att bedöma evidens och de studier som inte uppfyller kraven exkluderas (NICE 2025). För postcovid ledde det till att få studier kunde inkluderas och kunskapsstödet innehöll få rekommendationer.

Det var enligt intervjuer svårt att hitta läkare med erfarenhet av postcovidvård i arbetet och svårt för NICE att bedöma vilka läkare som skulle bjudas in till den expertpanel som tog fram rekommendationerna. Enligt standardprocessen tar NICE först fram ett underlag som därefter tolkas av en expertpanel i syfte att ta fram rekommendationer (NICE 2025). En del av läkarna i panelen saknade praktisk erfarenhet av att behandla patienter med postcovid, vilket påverkade rekommendationerna. Det gjorde att kunskapsstödet upplevdes mindre användbart i klinisk praxis och läkare som behandlar postcovidpatienter tog senare fram en egen riktlinje för behandling av postcovid (Clinical Post Covid society 2025). Det kunskapsstödet är tänkt som ett komplement till, snarare än en ersättning för, NICE:s kunskapsstöd.

I Frankrike tog HAS 2020 beslut om att ta fram snabbrekommendationer för covid-19 och postcovid för att hantera bristen på evidens och samtidigt kunna möta världens efterfrågan på kunskapsstöd. Snabbrekommendationerna skulle kunna uppdateras när ny kunskap kom fram. Rekommendationerna byggde på en metod för formaliserad konsensus, men den ansågs egentligen inte heller vara lämplig, eftersom det inte fanns någon vetenskaplig evidens eller heller expertkunskap om bästa praxis. Senare togs även en vägledning för vårdförlopp för postcovid fram.

I Spanien innebar GuiaSaluds krav på vetenskaplig evidens att andra aktörer tog fram kunskapsstöd för postcovid, och de tycks ha haft en mer pragmatisk hållning vid exempelvis litteratursökningar än GuiaSalud (Sosó-Almiral m.fl. 2021). När definitionen för postcovid skulle tas fram användes också en systematisk konsensusprocess, Delfimetoden (Torres m.fl. 2023). Enligt intervjupersoner som var med och tog fram stöden använder de GRADE när det är möjligt, men anpassar därefter sitt arbete till den tillgängliga evidensen, kontexten för kunskapsstödet och det behov som ska tillgodoses. Hög evidensgrad är önskvärt men avsaknad av evidens är enligt dessa personer inget hinder för att ta fram kunskapsstöd. En intervjuperson uttryckte att behovet av att stödja hälso- och sjukvården och patienterna finns oavsett nivå på evidens och oavsett vad etablerade metoder för att ta fram evidens anger.

I Kanada använde McMaster-universitetet GRADE när postcovidriktlinjerna togs fram (Can-pcc 2025b, McMaster GRADE Centre 2024). I likhet med de spanska aktörerna

såg man inte svag evidens som ett hinder för att ta fram kunskapsstöd och rekommendationer.

I Sverige togs det nuvarande kunskapsstödet för postcovid, som också omfattar andra närliggande tillstånd och syndrom, fram av Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen. Eftersom kunskapsläget var svagt och det fanns få experter på dessa tillstånd kunde Socialstyrelsen inte använda sin ordinarie process fullt ut. Arbetet med kunskapsstödet liknar därmed det i flera andra länder. Socialstyrelsen tog också, likt flera andra länder, fram en förkortad processbeskrivning under covidpandemin som ska kunna användas under liknande omständigheter och samtidigt ge tillräcklig kvalitetssäkring.

5.3.4 Patient- och professionsföreträdare involverades i arbetet med kunskapsstöden för postcovid

Representanter för professioner och patienter involveras ofta när kunskapsstöd tas fram i länderna. Det gällde exempelvis för Danmarks rekommendation om organisering av insatser för patienter med postcovid (Sundhedsstyrelsen 2023a) och Frankrikes vägledning för vårdförlopp för postcovid (HAS 2024). I Danmark tog ett professions-sällskap fram en kompletterande riktlinje för postcovid (DSI 2021).

I Tyskland tog professionsorganisationerna fram kunskapsstödet för postcovid utan representation av patienter, men patientföreträdare kommer att ingå i arbetet med den planerade uppdateringen som ska ha en högre evidensgrad. I England involverades patienter och andra intressenter i den nationella konsultationsprocessen (NICE 2025) för postcovid, efter att en expertgrupp lagt fram förslag på rekommendationer. I Spanien deltog patienter i arbetet med ett av kunskapsstöden för postcovid (SEMG 2021). Enligt en intervjuperson är det att föredra att patienterna involveras, i synnerhet inom områden med svag evidens. I Kanada involverades patientföreträdare systematiskt när postcovidriktlinjerna togs fram (Can-pcc 2025b).

5.3.5 Få länder har planerade uppdateringar av kunskapsstöden för postcovid

I England och Tyskland finns processer för att regelbundet bedöma behovet av att uppdatera kunskapsstöd. I övriga länder tycks uppdateringar ske när det finns ny kunskap och det därmed uppstår ett behov.

I England granskas evidensläget regelbundet och kunskapsstöden uppdateras när det finns ny evidens som uppfyller NICE:s metodkrav och som påverkar rekommendationerna. För postcovid har detta än så länge inte inneburit en uppdatering av kunskapsstödet eftersom den nytilkomna evidensen inte har uppfyllt NICE:s krav.

I Tyskland sätts ett giltighetsdatum för varje riktlinje när den publiceras (AWMF 2025). Senast detta datum ska evidensläget granskas och rekommendationerna ses över, men det anges inte vilken typ av evidens som ska leda till en uppdatering. Om ny evidens tillkommer under giltighetstiden finns det möjlighet att göra ett addendum.

Den tyska postcovidriktlinjen håller för närvarande på att uppdateras. De medicinska sällskapen har bedömt att det nu finns tillräckligt med vetenskaplig evidens för att uppdatera riktlinjen från den lägsta evidensnivån till den näst lägsta, vilket bland annat betyder att det ställs högre krav på litteraturgranskningen. Till exempel har forsknings-

frågor formulerats baserat på PICO-ramverket (Patient-Intervention-Comparator-Outcomes), den inkluderade evidensen ska helst baseras på randomiserade kontrollerade studier och metaanalyser, och patientföreträdare deltar.

I Danmark uppdateras kunskapsstöd vid behov och det finns för närvarande inga konkreta planer på att uppdatera Sundhedsstyrelsens rekommendationer om organisering av insatser vid postcovid.

I Frankrike har kunskapsstöden för postcovid uppdaterats flera gånger eftersom ny vetenskaplig evidens tillkommit. I HAS metodbok framgår att intervallet för att granska behovet av uppdatering varierar mellan olika områden eftersom kunskap utvecklas olika fort på olika områden och behoven av uppdaterade stöd också skiljer sig åt (HAS 2023).

I Spanien är det upp till författarna bakom ett kunskapsstöd att uppdatera det. Det finns inte bestämda intervall för översyner och uppdateringar, och det gäller även kunskapsstöden för postcovid.

I Kanada förväntas ingen uppdatering av kunskapsstödet för postcovid eftersom det saknas finansiering. Enligt en intervjuperson i kartläggningen är uppdateringar vanligare när ett läkarsällskap ligger bakom en riktlinje inom sin specialitet, eftersom läkarsällskapen har en relativt stabil finansiering.

I Sverige finns processer för att se över befintliga kunskapsstöd. När det gäller postcovid har SBU och Socialstyrelsen pågående regeringsuppdrag som syftar till att uppdatera kunskapsunderlagen för tillståndet. Uppdragen omfattar dock inte övriga tillstånd i vårt uppdrag.

5.4 Implementeringen av kunskapsstöd är inte strukturerad på nationell nivå

Implementeringen av kunskapsstöd i alla länder i kartläggningen saknar den strukturerade process som finns för att ta fram kunskapsstöd. Se tabell 5.

Det beror delvis på att alla länder utom England har en regional administrativ nivå med ansvar och beslutsrätt på hälso- och sjukvårdsområdet, och det är den nivån som beslutar om ett kunskapsstöd ska användas. Dessutom utgör kunskapsstöden rekommendationer och är inte bindande, och läkarna har alltid det yttersta ansvaret för att besluta om vård och insatser för patienten. Det är därför svårt för den nationella kunskapsstyrningsorganisationen att besluta om och genomföra implementeringsinsatser.

De nationella aktörerna sprider dock kunskap om de kunskapsstöd som de tar fram. Kunskapsstöden publiceras på den ansvariga myndighetens eller professionsorganisationens hemsida, och den nationella aktören gör också ibland särskilda informationsinsatser. På så vis sprids kunskapen till vårdpersonalen. I vissa länder ger de nationella ansvariga organen också stöd eller rekommendationer för implementeringen.

I Frankrike publicerar HAS rekommendationer och tillhörande dokument på sin webbsida. Information sprids även via publiceringar i vetenskapliga tidskrifter och på konferenser. Ibland ordnar man också webinarier eller liknande för att ytterligare sprida kunskaperna om nya kunskapsstöd. Det är dock de regionala hälsomyndigheterna som

har ansvar för att omsätta den nationella politiken i praktik, och dit räknas implementering (DILA 2024).

I Spanien publicerar GuiaSalud kunskapsstöd på sin webbsida. Varje region beslutar dock om att använda ett kunskapsstöd och ansvarar också för implementeringen.

I Tyskland innehåller riktlinjedokumentet information som ska underlätta implementeringen (till exempel länkar till rehabiliteringskliniker). Utöver detta informerar de medicinska sällskapen sina medlemmar om nya relevanta riktlinjer, och riktlinjerna kan publiceras i medicinska tidskrifter. Paraplyorganisationen för läkarsällskapen som tar fram kunskapsstöden tillhandahåller också en databas över alla tillgängliga riktlinjer (OECD 2019).

I Kanada är det upp till varje provins att implementera och följa upp kunskapsstöd. Riktlinjer och rekommendationer till sjukvården innehåller vanligtvis inte information om implementering eller uppföljning av riktlinjerna.

I vissa länder ger de nationella aktörerna råd om sätt att implementera kunskapsstöden. I Danmark finns en fristående handbok för implementering med exempel på evidensbaserade metoder för att underlätta lokalt införande, exempelvis att sätta upp mål, använda feedback och involvera patienter (Sundhedsstyrelsen 2019b). I Frankrike (HAS 2020), Tyskland (AWMF 2025) och Spanien (GuiaSalud 2016) finns ett avsnitt om implementering i metodhandböckerna för framtagande av kunskapsstöd.

Även i Sverige är arbetet på nationell nivå med att implementera kunskapsstöd mindre samordnat än arbetet med att ta fram kunskapsstöd. Det beror på att varje region beslutar om att använda ett kunskapsstöd, och därmed även ansvarar för implementeringen. Men Socialstyrelsen och regionernas nationella system sprider information om de kunskapsstöd de tar fram och ger stöd för implementering i vissa kunskapsstöd.

Tabell 5. Översikt över processen för att implementera kunskapsstöd.

Land	Stöd för implementering från den nationella aktören	Aktörer som implementerar kunskapsstöd
Danmark	Sundhedsstyrelsen publicerar på webbsida och informerar bl.a. genom pressmeddelanden. Ger visst metodstöd för implementering.	Regioner, professionsorganisationer
England	NICE publicerar på webbsida. Indirekta incitament att följa kunskapsstöd genom "quality concerns".	NICE, professionsorganisationer, intressegrupper, t.ex. patientföreträdare
Frankrike	HAS publicerar på webbsida och informerar, bl.a. genom pressmeddelanden och webinarier. Ger visst metodstöd för implementering.	HAS, regionala hälsomyndigheter, professionsorganisationer
Spanien	GuiaSalud publicerar på webbsida, bl.a. presentationer på konferenser. Ger visst metodstöd för implementering.	Regioner, professionsorganisationer

Land	Stöd för implementering från den nationella aktören	Aktörer som implementerar kunskapsstöd
Tyskland	Professionsorganisationerna publicerar på webbsida, har databas och informerar medlemmar, Indirekta incitament att följa kunskapsstöd genom ersättningssystemet. Ger visst metodstöd för implementering.	Professionsorganisationer, sjukförsäkringsorganisationer
Kanada	-	Provinser, professionsorganisationer
Sverige	Socialstyrelsen och regionernas system publicerar på sin webbsida respektive 1177.se. Ger visst metodstöd för implementering.	Regionerna

5.4.1 I vissa länder finns incitament för att använda kunskapsstöd

I samtliga länder är kunskapsstöden rådgivande för vårdpersonalen även om de kan rekommenderas att använda dem. I England är det dock tvingande att *överväga* vissa riktlinjer, bland annat riktlinjerna för postcovid. För vanligare tillstånd finns även kvalitetsstandarder som baseras på rekommendationerna i en riktlinje. Efterlevnaden av dessa kvalitetsstandarder ska rapporteras in i kvalitets- eller sjukdomsregister, och om kvalitetsstandarderna inte följs skapas en ”quality concern”. Läkaren behöver då förklara varför riktlinjerna inte följts.

Även i Tyskland finns det vissa incitament för vårdpersonal att följa riktlinjerna. Vården är delvis finansierad av försäkringar. Den organisation som fattar beslut om vilka vårdinsatser som ska omfattas av försäkringarna kan ta hänsyn till rekommendationer i riktlinjer i besluten, vilket påverkar läkarnas beslut om vård. Riktlinjerna har också ett juridiskt värde, till exempel i bedömningsfrågor när patienter vill få vissa åtgärder betalda från sjukförsäkringen.

I Sverige är det upp till vårdpersonal att besluta om vilken behandling patienten ska få, och därmed om man vill följa ett kunskapsstöd som tagits fram av de nationella aktörerna.

5.4.2 Implementeringen av kunskapsstöd för postcovid avvek inte från ordinarie processer

I länderna har inga särskilda informations- eller implementeringsinsatser gjorts för att öka genomslaget av kunskapsstöden för postcovid, enligt vad som framkommit i kartläggningen. Inte heller i Sverige genomfördes särskilda insatser för att sprida kunskap om kunskapsstödet för postcovid och liknande tillstånd. I det pågående regeringsuppdraget till Socialstyrelsen ska dock myndigheten föreslå åtgärder för att sprida den kunskap som SBU tar fram om postcovid till vårdpersonal och andra relevanta aktörer (Socialdepartementet 2025).

5.5 Uppföljningen av kunskapsstöd är inte strukturerad på nationell nivå

Ländernas uppföljning av kunskapsstöd är likt implementeringsprocessen mindre strukturerad på nationell nivå än processen för att ta fram kunskapsstöd. Inget av länderna verkar heller följa upp efterlevnaden av kunskapsstöd på ett strukturerat sätt. Ett skäl är att alla länder utom England har en regional administrativ nivå som har huvudansvar för att implementera och följa upp kunskapsstöd. Men de nationella ansvariga aktörerna kan erbjuda visst stöd för uppföljning, precis som för implementeringen. När det gäller kunskapsstöden för postcovid har inget land enligt kartläggningen genomfört en systematisk uppföljning av efterlevnaden på nationell nivå.

I Danmark finns ingen systematisk, nationell uppföljning av de nationella kliniska riktlinjerna, enligt Sundhedsstyrelsens metodhandbok (Sundhedsstyrelsen 2018b). Metodhandboken anger emellertid att den arbetsgrupp som tar fram ett kunskapsstöd kan föreslå indikatorer för uppföljning från befintliga databaser, som inte medför några krav på ytterligare uppföljning. Det finns dock ingen direkt koppling mellan kunskapsstöd och databaser, och den som tar fram ett kunskapsstöd behöver inte skapa en databas.

I England kan vanligare tillstånd följas upp med kvalitetsindikatorer som rapporteras in i kvalitets- eller sjukdomsregister. Utöver det finns det inga specifika metoder för att följa upp efterlevnaden av riktlinjerna. För tillstånd med svag evidens tar NICE inte fram några kvalitetsindikatorer.

I Frankrike publicerar HAS vissa kvalitetsdata för sjukvården på sin webbsida, men de är inte direkt kopplade till kunskapsstöd eller rekommendationer.

I Spanien sker ingen nationell systematisk uppföljning av nationella kunskapsstöd. Vissa kunskapsstöd följs upp av specialistföreningar på eget initiativ, men många gånger utan data och indikatorer att följa.

I Tyskland görs oftast ingen nationell uppföljning av kunskapsstöd. Det tas dock fram indikatorer för riktlinjer med den starkaste evidensnivån som följs upp centralt (AWMF 2025). För övriga kunskapsstöd är det upp till delstaterna att göra uppföljningar. För vanligare tillstånd kan det finnas kvalitetsindikatorer och data om ersättningar från sjukförsäkringarna som kan följas upp. Det förekommer också att medicinska sällskap följer upp kunskapsstöd genom enkätstudier bland sina medlemmar.

I Kanada sker ingen nationell och systematisk uppföljning av kunskapsstöd. Det framgår inte av kartläggningen om provinserna gör några systematiska uppföljningar, och i så fall i vilken utsträckning.

Inte heller i Sverige följs kunskapsstöd upp systematiskt på nationell nivå, eftersom varje region beslutar om att använda kunskapsstöd och därmed också att följa upp dem. För vissa kunskapsstöd tas indikatorer för uppföljning fram nationellt, men det gäller generellt inte kunskapsstöd för sjukdomar med svagt kunskapsläge. Socialstyrelsen genomför uppföljningar av nationella riktlinjer med rekommendationer.

6 Slutsatser

Vi har haft i uppdrag av regeringen att kartlägga hur ett urval av andra länder arbetar med kunskapsstyrning när det gäller postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge. I denna promemoria har vi beskrivit ländernas organisation och generella process för kunskapsstyrningen inom hälso- och sjukvården, för att ge ett sammanhang till arbetet med kunskapsstöd om postcovid. Vi har inte haft i uppdrag att kartlägga kunskapsstödens innehåll eller utvärdera kunskapsstyrningen vad gäller postcovid och närliggande tillstånd i länderna. I detta kapitel redovisar vi våra slutsatser från kartläggningen av Danmark, England, Frankrike, Kanada, Spanien och Tyskland samt beskrivningen av Sverige.

Detta är våra övergripande slutsatser:

- Kartläggningen omfattar ett urval av länder som generellt har nationella processer för kunskapsstyrning som anses vara relativt välutvecklade. Vår bedömning är att även Sverige i ett internationellt sammanhang har ett relativt välutvecklat nationellt system för kunskapsstyrning.
- Länderna i kartläggningen har mött samma utmaningar som Sverige när det gäller att ta fram kunskapsstöd för postcovid och närliggande tillstånd, eftersom kunskapsläget har varit begränsat. Länderna har också hanterat utmaningarna på liknande sätt. Vi ser därför inte att det finns några tydliga genomgripande lärdomar för Sverige att dra av dessa länders processer för den nationella kunskapsstyrningen. Det finns inte någon enkel lösning för att hantera de utmaningar som finns med att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd av hög kvalitet vid begränsat kunskapsläge.
- Däremot ser vi att det finns ett par aspekter som det kan vara värdefullt att beakta. Exempelvis kan man vid behov använda utländska experter när man tar fram kunskapsstöd vid svagt kunskapsläge. Det kan även vara värdefullt att utveckla processtödet för metoder för att sammanställa beprövad erfarenhet. Det kan vara särskilt viktigt med hög transparens i arbetet om det finns olika åsikter om behandlingen av en sjukdom på grund av ett begränsat kunskapsläge.
- Samordningen i den svenska kunskapsstyrningen kan utvecklas när det gäller tillgängligheten till och implementeringen av kunskapsstöd, och arbete pågår med detta. Det handlar bland annat om behovet av en gemensam webbportal för nationella kunskapsstöd.
- Vårt uppdrag omfattar inte förutsättningar för forskning inom området. Vi kan dock konstatera att ett grundproblem i kunskapsstyrningen för sjukdomar och tillstånd med svagt kunskapsläge till viss del ligger utanför själva kunskapsstyrningen. En nyckel till en förbättrad kunskapsstyrning är att förbättra kunskapsläget genom forskning.

- Det finns ett behov av indikatorer i nationella register för att möjliggöra forskning och uppföljning av postcovidpatienter. Behovet av uppföljning behöver också alltid ställas mot de administrativa kostnaderna. Ny kunskap kan även tas fram genom fler uppföljningar av kunskapsstöd inom kunskapsstyrningssystemet, även om det är svårare när det inte finns tydliga evidensbaserade behandlingsåtgärder att följa upp.

Nedan redovisar vi slutsatser om organisationen och samordningen av kunskapsstyrningen i de kartlagda länderna och Sverige. Därefter redovisar vi slutsatser om de olika stegen i kunskapsstyrningskedjan, det vill säga att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd, vid begränsat kunskapsläge.

6.1 Kunskapsstyrningen i länderna fungerar inte fullt ut som en sammanhållen kedja

Kunskapsstyrning kan ses som en sammanhållen kedja med stegen att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd. Kunskaperna från uppföljningen kan tas tillvara och föras tillbaka när nya kunskapsstöd ska tas fram för att förbättra vården. En sådan kedja förutsätter också att det finns en samordning mellan aktörer på olika nivåer i systemet i alla steg.

Vår kartläggning visar att inget av länderna har en fullt ut sammanhållen kedja för kunskapsstyrningen där arbetet med att ta fram, implementera och följa upp kunskapsstöd samordnas mellan de olika aktörerna och administrativa nivåerna i landet. Det kan försvåra uppföljningen av resultaten av kunskapsstöd och möjligheterna att få ny kunskap om sjukdomar genom systemen för kunskapsstyrning. Behovet av ny kunskap om behandling eller lindring av symtom är särskilt stort för sjukdomar med svagt kunskapsläge. Arbetet med att ta fram kunskapsstöd är dock mer samordnat i länderna än implementeringen och uppföljningen av kunskapsstöd.

Organiseringen av kunskapsstyrningen i länderna och i Sverige speglar hur sjukvården är organiserad. I de flesta länderna har en nationell aktör ett övergripande ansvar för kunskapsstyrningen. Det kan vara en statlig myndighet, ett samverkansorgan för regioner eller, som i Tyskland, en paraplyorganisation för professionsföreningar. Den aktören bedömer behov av och tar fram nationella kunskapsstöd, även om exempelvis professionsorganisationer kan ta fram kunskapsstöd på eget initiativ. Även när det gäller postcovid är det i de flesta länderna den nationella aktören som tagit fram kunskapsstöd.

Däremot samordnar och ansvarar de regionala aktörerna vanligtvis för implementering och uppföljning av kunskapsstöden. De genomför implementering och eventuell uppföljning, eftersom det är regionerna som organiserar vården och beslutar om att använda ett nationellt kunskapsstöd. Nationella aktörer kan dock sprida information om kunskapsstöden och ge stöd för implementering. Även för postcovid har de nationella aktörernas roll i länderna begränsats till att i vissa fall ge stöd för implementering av kunskapsstöden.

I Sverige bedrivs kunskapsstyrningen dels av staten genom dess myndigheter, dels av regionerna genom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som är ett samarbete mellan Sveriges regioner. Liksom i de övriga länderna är det regionerna i Sverige som beslutar om ett kunskapsstöd ska införas och genomför eventuella

implementerings- och uppföljningsinsatser. I Sverige sker implementering samordnat för vissa typer av kunskapsstöd, men inte för de flesta typer.

I Sverige har initiativ tagits för att förbättra samordningen av kunskapsstyrningen. Exempelvis har åtgärder gjorts för att få en tydligare roll- och ansvarsfördelning mellan de statliga myndigheterna och regionernas nationella system och förbättra samordningen mellan dem, bland annat genom överenskommelser mellan staten och SKR och inom ramen för Partnerskapet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård. Men det finns fortsatt utmaningar med samordningen, bland annat vad gäller tillgängligheten till kunskapsstöd och implementeringen och uppföljningen av dem, vilket vi beskriver i 6.4 och 6.5.

6.2 Särskilda utmaningar vid beslut om att ta fram kunskapsstöd för tillstånden i vårt uppdrag

De nationella aktörer som tar fram kunskapsstöd i de andra länderna har liknande utgångspunkter när de prioriterar mellan och beslutar om vilka kunskapsstöd som ska tas fram. En gemensam nämnare är att kunskapsstödet ska ge så stor potentiell nytta i vården som möjligt. Detsamma gäller i Sverige där Socialstyrelsen och NPO:erna i regionernas nationella system värderar förväntad nytta av ett kunskapsstöd enligt fastställda kriterier när de prioriterar mellan olika behov. Av resursskäl är det begränsat hur många kunskapsstöd som kan tas fram.

Det finns flera utmaningar när det gäller postcovid och närliggande tillstånd och syndrom som kan påverka beslut om att ta fram kunskapsstöd. Ett dilemma är att det kan vara högre trösklar för att ta fram kunskapsstöd för sjukdomar med svagt kunskapsläge, bland annat eftersom bristen på vetenskaplig evidens gör det svårare att ta fram skarpa rekommendationer som gör skillnad i vården och för patienterna. Samtidigt kan vårdpersonalen ha ett särskilt stort behov av vägledning om möjliga behandlingar, och även mer grundläggande information om möjliga symtom, stöd för diagnostisering och symtomlindring för dessa sjukdomar just på grund av det svaga evidensläget. Även ett kunskapsstöd som inte innehåller skarpa rekommendationer om behandling kan därför göra skillnad för patienternas möjligheter att få rätt diagnos, få tillgång till det stöd som kan ges och vid behov remitteras till specialistvård. Behovet av kunskap gäller inte minst i primärvården, eftersom vårdpersonalen behöver ha kunskap om många olika sjukdomar. Även inom specialistvården kan behovet av kunskap vara stort vad gäller relativt nya eller ovanliga tillstånd. Om det saknas kunskapsstöd för en sjukdom finns det en risk för att läkare och annan vårdpersonal inte får del av den beprövade erfarenhet som finns.

Gemensamt för tillstånden i vårt uppdrag är att kunskapsläget på olika sätt är begränsat, även om kunskapsläget för postcovid utvecklas snabbt. Det medför en annan utmaning, nämligen att kunskapsstöd kan bli inaktuella relativt snabbt. I till exempel Tyskland har kunskapsstöden om postcovid haft status som levande riktlinjer, vilket innebär att de uppdaterats årligen utifrån en fastställd process, eftersom kunskapsläget förändrats snabbt. I Sverige har regeringen gett SBU och Socialstyrelsen i uppdrag att sammanställa ny kunskap om postcovid och sprida den genom kunskapsstödet, det vill säga uppdateringar sker efter ett politiskt initiativ.

En annan utmaning med att ta fram kunskapsstöd för postcovid och vissa av de närliggande tillstånden är att de kan orsaka många olika typer av symtom och därför spänner över flera specialitömråden. Detta kan ha betydelse i processer för att identifiera behov av nya kunskapsstöd. I Sverige gör varje NPO i regionernas nationella system en behovsinventering inom sitt ansvarsområde. Sjukdomar med en symtombild som spänner över flera specialitömråden har inte en naturlig hemvist i regionernas nationella system, vilket kan innebära att kunskapsluckor inte fångas upp i lika stor utsträckning. Samtidigt sker samverkan mellan regionernas nationella system och myndigheterna i Partnerskapet kring att prioritera att ta fram nya eller revidera kunskapsstöd, vilket kan minska risken för att sjukdomar inte fångas upp.

6.3 Länderna använder liknande metoder för att ta fram underlag till kunskapsstöd

Under de senaste decennierna har det utvecklats internationellt etablerade metoder för att systematiskt sammanställa och bedöma vetenskaplig litteratur och beprövd erfarenhet som grund för kunskapsstöd.

Länderna i kartläggningen utgår från samma internationellt etablerade metoder för att systematiskt söka, granska och sammanställa forskningsresultat när man tar fram kunskapsunderlag till kunskapsstöd, till exempel GRADE, för att värdera tillförlitligheten i resultaten. Samma metoder används i Sverige av SBU och Socialstyrelsen.

Det begränsade kunskapsläget var en svårighet när länderna tog fram kunskapsstöd för postcovid, men de hanterade det på liknande sätt i arbetet med att ta fram kunskapsstöden. Man har nyttjat de möjligheter till flexibilitet som finns i landets ordinarie process för att ta fram kunskapsstöd. Graden av flexibilitet varierar något mellan länderna.

6.3.1 Konsensusbaserade metoder används som komplement vid svagt kunskapsläge

När det saknas vetenskaplig evidens för diagnostisering och behandling av en sjukdom, enligt etablerade metoder, kan man i stället sammanställa kunskap om beprövd erfarenhet. Det finns också internationellt etablerade metoder för att sammanställa beprövd erfarenhet genom konsensusbaserade metoder, exempelvis Delfimetoden. Vissa av länderna, exempelvis Tyskland, har mer etablerade processer för att sammanställa beprövd erfarenhet när kunskapsstöd tas fram för områden med svagt kunskapsläge, medan processerna i andra länder som Spanien och England har ett mindre utrymme för att ta fram kunskapsstöd baserat på beprövd erfarenhet. Flera av länderna sammanställde beprövd erfarenhet som underlag när de tog fram kunskapsstöd om postcovid. Den nationella aktören i Spanien valde dock att inte ta fram ett kunskapsstöd om postcovid eftersom det saknades vetenskaplig evidens som passerade deras metodkrav för att ge rekommendationer. Det nationella kunskapsstödet i England innehöll få konkreta rekommendationer av samma anledning. I Sverige har Socialstyrelsen och regionernas nationella system stöd i sina arbetsprocesser för att ta fram kunskap om beprövd erfarenhet via konsensusbaserade metoder när evidensläget är svagt för en sjukdom.

6.3.2 Brist på experter nationellt kan vara en utmaning

För att sammanställa och bedöma beprövad erfarenhet används ofta Delfimetoden, som kräver ett stort antal personer med tillräcklig expertis om eller erfarenheter av den aktuella sjukdomen. För vissa sjukdomar eller tillstånd kan det finnas för få oberoende sakkunniga för att genomföra en sådan process, till exempel om tillståndet är nytt, eller omfattar få patienter eller om patientgruppen inte fullt ut fångas upp i vården. I sådana situationer kan en mindre expertgrupp ta fram och sammanställa kunskap och beprövad erfarenhet. Vi ser exempel på detta arbetssätt för kunskapsstöd om postcovid i länderna i kartläggningen. Även i Sverige satte Socialstyrelsen samman en mindre expertgrupp i arbetet med kunskapsstödet för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom.

När en mindre expertgrupp ska enas om innehållet i ett nytt kunskapsstöd har sammansättningen av gruppen större betydelse än när ett stort antal experter är delaktiga i arbetet. Resultaten av arbetet kan bli mer personberoende och gruppdynamik kan spela in i arbetet. Vi menar att det i sådana fall är viktigt med transparens gentemot intressenter kring arbetssätt. Skriftliga processbeskrivningar för dessa situationer är ett sätt att vara transparent. Sådana beskrivningar kan dock behöva ge utrymme för flexibilitet för att anpassa arbetet till tillgången till experter och kunskap. I exempelvis Tyskland finns processbeskrivningar för olika typer av kunskapsstöd baserat på vilken evidensnivå som finns för det aktuella området, även när det saknas vetenskaplig evidens.

Om antalet oberoende experter inom landet är begränsat kan det vara svårt att sätta samman även mindre expertgrupper med tillräcklig bredd. I England hade man exempelvis svårt att samla tillräckligt med sakkunniga med klinisk erfarenhet av postcovidpatienter, vilket ledde till att kunskapsstödet innehöll få rekommendationer.

Processerna för att använda experter när man tar fram kunskapsstöd är huvudsakligen nationella i andra länder. I Sverige har Socialstyrelsen inte heller några etablerade arbetssätt eller rutiner för att använda sig av experter från andra länder i denna typ av expertgrupper.

Vid begränsad expertis inom landet bedömer vi att man kan överväga att använda experter från andra länder i expertpaneler för att sammanställa beprövad erfarenhet. En sådan expertpanel behöver givetvis känna till landets specifika förutsättningar i vården, men även utländska experter kan bidra med kunskap om metoder för diagnostisering och behandling. Vid andra metoder för att samla in kunskap om en sjukdom, såsom systematiska forskningsöversikter, är det brukligt att inkludera internationella studier. Det kan vara en fördel att använda experter från länder där system och arbetssätt inom vården liknar dem i Sverige.

6.4 Processerna för att implementera kunskapsstöd är inte samordnade i länderna

Inget av länderna i kartläggningen har en samordnad process för att implementera de nationella kunskapsstödet som tas fram. Det beror framför allt på att det är den regionala nivån som ansvarar för vården samt beslutar om att använda nationella kunskapsstödet, och ansvarar för att implementera dem. Kunskapsstöd som har tagits fram på nationell nivå kan behöva konkretiseras och anpassas till regionala förutsättningar, till exempel

tillgång till specialistmottagningar och olika yrkesgrupper, för att kunna implementeras i vården.

De nationella aktörer som tar fram nationella kunskapsstöd i länderna sprider information om kunskapsstöden och kan i flera av länderna ge ett övergripande metodstöd för implementering. Men de genomför vanligtvis inte utbildningar av personal eller genomför andra implementeringsinsatser.

Liksom i de andra länderna i kartläggningen är det i Sverige regionerna som beslutar om ett kunskapsstöd ska användas i regionen och ansvarar för implementering. Det är också vanligtvis regionen som genomför eventuella insatser för implementering och informationsspridning, även om Socialstyrelsen på senare år fått ett tydligare ansvar för att stödja implementering och informationsspridning.

När kunskapsstöden för postcovid togs fram i de andra länderna genomfördes inga extra informations- eller implementeringsinsatser för att öka genomslaget bland vårdpersonal än vad som görs generellt. Men i flera av länderna tog man fram olika stöddokument för att underlätta användningen av kunskapsstöden, till exempel sammanfattningar och kortfattade manualer. I Sverige har Socialstyrelsen ett pågående regeringsuppdrag om att föreslå åtgärder för att sprida de kunskapsunderlag om postcovid som tas fram (Socialdepartementet 2025).

Vårdpersonal, särskilt i primärvården, har tillgång till en stor mängd information av olika slag från olika källor. För att de ska ta till sig kunskapsstöd och använda dem i vården behöver de vara lättillgängliga. I exempelvis Tyskland finns en databas med alla nationella kunskapsstöd samlade. Någon sådan finns inte i Sverige, vilket kan göra det svårare att nå ut med kunskapsstöd som riktar sig till vårdpersonal. Socialstyrelsens kunskapsstöd om postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom är exempelvis inte publicerat på regionernas nationella webbplats 1177 för vårdpersonal. Det pågår dock ett arbete inom Partnerskap för kunskapsstyrning för att utveckla webbplatsen till en portal för nationella kunskapsstöd för att öka tillgängligheten.

Ett annat sätt att underlätta användningen av kunskapsstöd och dialogen mellan vårdpersonal och patienter är att ta fram förenklade versioner av kunskapsstöden för patienter. Detta har gjorts i ett par länder för kunskapsstöden om postcovid. I Sverige finns webbplatsen 1177 för patienter med enkel information om olika sjukdomar och tillstånd, bland annat postcovid, även om den informationen inte är framtagen i samband med kunskapsstödet till vårdpersonal.

6.4.1 Det finns generella utmaningar med att sprida och implementera kunskapsstöd

Det finns flera välkända generella utmaningar med att implementera kunskapsstöd i vården. Det handlar till exempel om att det behövs förbättrade förutsättningar i vården vad gäller den grundläggande kompetensförsörjningen och personalens möjligheter att ta del av aktuell kunskap. En annan utmaning är att det är resurskrävande att genomföra implementeringsinsatser. I Sverige varierar regionernas förutsättningar för att anpassa och implementera nationella kunskapsstöd, till exempel vad gäller resurser och kompetens. Detta kan försvåra att uppnå ett av syftena med kunskapsstyrningen, nämligen att skapa en jämlik vård.

6.5 Länderna har ingen nationell samordnad process för uppföljning

Inget av länderna i kartläggningen har en samordnad process för att följa upp de kunskapsstöd som tas fram nationellt eller för att använda information från uppföljningar för att utveckla kunskapsstöden eller vården. En orsak är att den regionala nivån ansvarar för uppföljning i länderna. Precis som för implementeringen kan de nationella aktörerna ge ett visst stöd genom att ta fram lämpliga indikatorer för uppföljning i kunskapsstöden. Att ta fram sådana indikatorer ingår i en del länders processer för att ta fram kunskapsstöd men det är vanligare när evidensläget för en sjukdom är starkt.

Även i Sverige är det nationella stödet till regionerna för uppföljning mer utvecklat för kunskapsstöd som rör sjukdomar med starkt evidensläge. Det beror bland annat på att det är lättare att ta fram indikatorer för uppföljning när det finns starkare evidensläge för en sjukdom och kunskapsstödet innehåller tydliga behandlingsrekommendationer. Varken Sverige eller de andra länderna har gjort någon systematisk uppföljning av kunskapsstödet för postcovid på nationell nivå.

Regionerna i Sverige har också olika förutsättningar för uppföljning, bland annat beroende på tillgång till ekonomiska och personella resurser och register med vårddata. En generell utmaning med uppföljning är bristen på nationella register i primärvården.

Samtidigt kan behovet av uppföljning av kunskapsstöd vara särskilt stort för sjukdomar med begränsat kunskapsläge, till exempel för att få kunskap om resultat av olika typer av behandling eller symtomlindring. Även när det är svårt att följa upp följsamheten till eller resultaten av befintliga kunskapsstöd finns det behov av att följa upp andra aspekter av vården av patienterna för att skapa ny kunskap.

Behovet av uppföljning behöver också alltid ställas mot de administrativa kostnaderna. För sjukdomar med heterogena patientgrupper med olika typer av symtom och behandlingsbehov innebär det ytterligare en svårighet att följa upp patienterna. Svårigheterna med att följa upp patienter och behovet av att förbättra kunskapsläget för sjukdomarna och tillstånden i vårt uppdrag utgör ett dilemma. Ett begränsat kunskapsläge är grundproblemet som skapar svårigheter med att ta fram användbara kunskapsstöd av hög kvalitet.

Vårt uppdrag omfattar inte förutsättningar för forskning inom området. Vi kan dock konstatera att ett grundproblem i kunskapsstyrningen för sjukdomar och tillstånd med svagt kunskapsläge till viss del ligger utanför själva kunskapsstyrningen. En nyckel till en förbättrad kunskapsstyrning är att förbättra kunskapsläget genom forskning. Exempelvis Nordforsk (2025) har pekat på behovet av indikatorer i nationella register för att möjliggöra forskning och uppföljning av postcovidpatienter i de nordiska länderna.

Möjligheter för patienter att prova behandlingar som saknar evidens kan ske inom ramen för forskningsprojekt där patienterna följs upp systematiskt. Ny kunskap kan även tas fram genom fler uppföljningar av kunskapsstöd inom kunskapsstyrningssystemet, även om det är svårare när det inte finns tydliga evidensbaserade behandlingsåtgärder att följa upp. Uppföljning försvåras också av att kunskapsstyrningen inte fullt ut fungerar som en sammanhållen kedja med en systematisk nationell uppföljning.

Referenser

- Allander K. *De bidrar med ny kunskap om gatan postcovid*. (2023). <https://www.gu.se/forskning/de-bidrar-med-ny-kunskap-om-gatan-postcovid> [2025-11-14].
- ANAES. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (2000). Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/analiterat.pdf>.
- Anderson M PE, Edwards N, Alderwick H, McGuire A, Mossialos E, Hernández-Quevedo C. (2022a). *The United Kingdom: Health System Summary. 2022*.
- Anderson M PE, Edwards N, Alderwick H, McGuire A, Mossialos E,. (2022b). *The United Kingdom: Health system review 2022*.
- AWMF Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2025). *Das AWMF-Regelwerk Leitlinien, Version 2.2*.
- Blümel M SA, Achstetter K, Maresso A, Busse R. (2020). *Germany: Health system review 2020*.
- Can-pcc. *Canadian Guidelines for post-covid 19 condition*. (2025a) *About Us, Our Vision and Values*. <https://canpcc.ca/about-us/> [hämtad 2025].
- Can-pcc. *Canadian Guidelines for post-covid-19 condition*. (2025b). *Our approach*. <https://canpcc.ca/our-approach>. [hämtad 2025].
- Can-pcc. *Canadian Guidelines for post-covid 19*. (2025c). *Pharmacological and non-pharmacological clinical interventions for post-COVID-19 condition, Clinical interventions for PCC*. <https://can-pcc.recmap.org/plr/86804ffd-33fa-474e-bd81-f217f6998f8d>.
- Can-pcc. *Canadian Guidelines for post-covid 19*. (2025d). *Recommendations map*. <https://can-pcc.recmap.org/grid>.
- Clinical Post Covid society 2025. Resources. <https://www.clinicalpcs.org.uk/resources/> [2025-10-28].
- DEGAM. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (2022). *S3-Leitlinie "Müdigkeit" (Version 5.0, 23.12.2022)*.
- DGP. Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin . *S1-Leitlinie "Long/Post-Covid"*. Version 4.1, 30.05.2024.
- DILA. La direction de l'information légale et administrative. (2024). *Quel est le rôle des agences régionales de santé (ARS)?* <https://www.vie-publique.fr/fiches/37936-quel-est-le-role-des-agences-regionales-de-sante-ars>.
- DSI. Dansk Selskab for Infektionsmedicin. (2021). *Notat om Følger efter COVID-19*.
- European observatory on Health Systems and Policies (2024). Bernal-Delgado E et al. *Spain: Health system review. Health Systems in Transition*.
- Folketinget (2022). *Sundhedsloven*. Retsinformation.

- GuiaSalud (2016). Ministerio de Sanidad, Red Española de agencias de evaluación. *Elaboración de Guías de Práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico*. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad.
- GuiaSalud (2025a). Criterios del catálogo de Guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud. <https://portal.guiasalud.es/criterios-gpc/> [hämtad 2025].
- GuiaSalud (2025b). *Infografía, GuiaSalud, El organismo que apoya a nuestro sistema sanitario a tomar decisiones basada en la evidencia*. <https://portal.guiasalud.es/infografia-20-aniversario/> [hämtad 2025].
- GuiaSalud (2025c). *Misión y objetivos, Líneas de actuación*. <https://portal.guiasalud.es/quienes-somos/mision-y-objetivos/> [hämtad 2025].
- GuiaSalud (2025d). Metodología. https://portal.guiasalud.es/metodologia/?sft_tipo-mat-metod=manuales [hämtad 2025].
- GuiaSalud (2025e). Arroyo López N., et al. *Guía de práctica clínica de tratamiento del trastorno obsesivo-compulsivo en niños y adolescentes*.
- HAS. Haute autorité de santé . (2010). *Guide méthodologique. Élaboration de recommandations de bonne pratique Méthode. Recommandations par consensus formalisé*.
- HAS. Haute autorité de santé . (2014). *Guide méthodologique. Élaboration de recommandations relatives à la bonne pratique. Note de cadrage*.
- HAS. Haute autorité de santé . (2020). *Guide méthodologique. Élaboration de recommandations de bonne pratique Méthode. Recommandations pour la pratique clinique*.
- HAS. Haute autorité de santé. (2022). *Fiche. Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 Symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'enfant et de l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/reco459_symptomes_prolonges_enfant_mel.pdf.
- HAS. Haute autorité de santé (2023). *Guide Méthodologique. Actualisation Des Recommandations De Bonne Pratique Et Des Parcours De Soins. Synthèse et organisation*.
- HAS. Haute autorité de santé (2024). *Guide. Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19*.
- HAS. Haute autorité de santé. (2025a). *Recommandation. Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques (MVT)*.
- HAS. Haute autorité de santé (2025b). *Recommandation. Fibromyalgie de l'adulte: conduite diagnostique et stratégie thérapeutique*.
- KI Medicinvetarna (2024). Karolinska Institutet (KI). *Vad vet vi om postcovid? Medicinvetarna #154*. <https://ki.se/forskning/popularvetenskap-och-dialog/medicinvetarna-en-podd-om-kis-forskning/medicinvetarna-154-vad-vet-vi-om-postcovid>. [2025-11-14].
- Legido-Quigley H, Panteli D, Brusamento S, Knai C, Saliba V, Turk E, et al. (2012). "Clinical guidelines in the European Union: mapping the regulatory basis, development, quality control, implementation and evaluation across member states." *Health Policy*. 2012;107 (2-3):146-56.
- Marchildon G.P., Allin S., Merkur S. (2020). *Canada: Health system review. Health Systems in Transition*. North American Observatory on Health Systems and Policies.

- McMaster GRADE Centre (2024). *GRADE for Guideline Development*.
<https://macgrade.mcmaster.ca/grade-learning-hub/grade-for-guideline-development/>.
- Ministerio de Sanidad y consumo 2006. *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*.
In: Secretaria, General, de Sanidad, editors.
- MdSSse. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. (2013). *Implicacion de pacientes en el desarrollo de Guías de Practica Clínica. Manual Metodologico*.
- Ministerio de Sanidad (2025a). *Excelencia clínica, Areas de calidad asistencial*.
<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/excelenciaClinica/home.htm>
 [cited 2025].
- Ministerio de Sanidad (2025b). *Sistema Nacional de Salud*.
<https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/home.htm>.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. (2020). *Nationella samverkansgruppen metoder för kunskapsstöd. Matris för sammanställning av flera behovsanalyser*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. (2021). *Nationella samverkansgruppen metoder för kunskapsstöd. Vägledning kunskapsstöd. Beskrivning av kunskapsstöd hos Socialstyrelsen och Nationellt system för kunskapsstyrning - nuläge och framåtblick*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023a). *Vägledning nominering och tillsättning av ledamöter i nationella arbetsgrupper (NAG)*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023b) *Rutin för arbete med indikatorer*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023c). *Nationella samverkansgruppen metoder för kunskapsstöd. Användarmanual för behovsanalys*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024). . *Styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning. Besluts- och arbetsordningar för den nationella nivån inom Nationellt system för kunskapsstyrning, hälso- och sjukvård*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2025a). *Nationella samverkansgruppen metoder för kunskapsstöd. Vägledning för att utarbeta kunskapsstöd. Generiskt ramverk*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2025b). *Rutin för förvaltning av kunskapsstöd*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2025c). *Översikt av planerade insatser 2025-2026 i nationella programområden*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2025d). *Översikt av planerade insatser 2025-2026 i nationella samverkansgrupper*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026a). *Kliniskt kunskapsstöd. Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS*.
https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/kliniska-kunskapsstod/kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/?selectionCode=profession_primarvard [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026b).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/lokaliniva.71429.html> [2026-01-30].

- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026c).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisatio n/nationellniva.71425.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026d).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisatio n/sjukvardsregionalniva.71428.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026e). *Epost 260306*.
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026f).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/nationellaa rbetsgrupper.56237.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026g).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/taframkunskapsstod.56530.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026h).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/inforakunskapsstod.93959.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026i).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/taframkunskapsstod/fas5inforan de.71002.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026j).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/taframkunskapsstod/fas6forvaltn ing.71003.html> [2026-01-30].
- Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2026k).
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/taframkunskapsstod/omvarakuns kapsstod.56137.html> [2026-01-30].
- NICE. National Institute for Health and Care Excellence (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*.
- NICE. National Institute for Health and Care Excellence (2024). *Prioritisation board decisions 2024*.
- NICE. National Institute for Health and Care Excellence (2025). *How we develop NICE guidelines*. <https://www.nice.org.uk/what-nice-does/our-guidance/about-nice-guidelines/how-we-develop-nice-guidelines>. [2025-10-02].
- Nordforsk (2025). *Knowledge development post-COVID-19*. Nordic Policy Paper.
- OECD (2019). *Improving healthcare quality in Europe - Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*.
- OECD (2024). Espinosa Gonzalez A, Suzuki E. *The impacts of long COVID across OECD countries*.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2019). *United Kingdom: Country Health Profile 2019*.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023a). *Country Health Profiles 2023*.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023b). *France: Country Health Profile 2023*.

- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023c). *Germany: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU*.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023d). *Spain: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU*.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023e). *State of Health in the EU Denmark National sundhedsprofil 2023*.
- Office of the Chief Science Advisor of Canada (2022). *Post-COVID-19 Condition in Canada: What We Know, What We Don't Know and a Framework for Action*.
- Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning (2024). *En gemensam och sammanhållen kedja för kunskapsstyrning*.
- Partnerskapet till stöd för kunskapsstyrning (2026). *Årsrapport 2025*.
- Provincial Health Services Authority BC (2025). *Patient recovery pathway infographic*. <https://www.phsa.ca/our-services-site/Documents/PC-ICCN%20patient-facing%20pathway.pdf>. [cited 2025].
- Riksrevisionen (2025). *Utbildning på vetenskaplig grund – otillräckliga insatser för att stödja skolan med kunskap. Bilaga 1: Best practice för forskningssammanställning, konsensusmetoder och exempel från andra myndigheter. RiR 2025:31*.
- RKKP. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (2024). *COVID-19 senfølger - udredning og behandling i Danmark Afsluttende rapport*.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2018). *Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS): en systematisk översikt*. SBU Bereder 295.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). *Långvariga symtom vid covid-19*. SBU Bereder 319.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2021a). *Inventering och prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19 (postcovid)*. SBU Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2021b). *Postcovid – behandling och rehabilitering: en evidenskartan – juni 2022*. SBU Bereder 328.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022a). *Insatser i vården vid långtidssjukskrivning: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska och etiska aspekter*. SBU Utvärderar 359.
- Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (2022b). *Sammanfattas forskningen rätt? 2022*. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/sammanfattas-forskningen-ratt/> [2026-03-20].
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2024). *Insatser vid postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom*. SBU Bereder 379.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2026a). *Epost 260312*.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2026b). *Årsredovisning 2025*.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2026c). Om SBU. www.sbu.se/sv/om-sbu [2026-03-31].
- SEMG. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia LC (2021). *Guía Clínica para la atención al paciente Long COVID/COVID persistente*.
- SFS 2007:1233. *Förordning (2007:1233) med instruktion för Statens beredning för medicinsk och social utvärdering*.

- SFS 2015:155. *Förordning (2015:155) om statlig styrning med kunskap avseende hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet.*
- SFS 2015:284. *Förordning (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.*
- SFS 2025:661. *Förordning (2025:661) om ändring i förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.*
- Sveriges kommuner och regioner (2017). *Rekommendation till landsting och regioner om etablering av en sammanhållen struktur för kunskapsstyrning.*
- Sveriges kommuner och regioner (2022). *Meddelande från styrelsen – Rekommendation till regioner om inriktning för fortsatt utveckling av det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvårdsområdet 2023-2027.*
- Socialstyrelsen (2019). *Internationell utblick – handlingsplaner inom patientsäkerhetsområdet.*
- Socialstyrelsen (2021). *Ta fram kunskapsstöd skyndsamt - anpassad arbetsprocess med anledning av covid-19.*
- Socialstyrelsen (2024a). *Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom - Kunskapsstöd till dig som möter patienter.*
- Socialstyrelsen (2024b). *Processbeskrivning. Huvudprocess 3.1 Ta fram kunskapsstöd.*
- Socialstyrelsen (2025a). *Instruktion 3.1.3.1 Inventera behov och ta fram rekommendationslista.*
- Socialstyrelsen (2025b). *Instruktion 3.1.3.2 Ta fram kunskapsunderlag och bedöm svårighetsgrad.*
- Socialstyrelsen (2025c). *Instruktion 3.1.3.3 Sammanställ rekommendationer och publikation.*
- Socialstyrelsen (2025d). *Instruktion 3.1.3.4 Publicera och inhämta synpunkter.*
- Socialstyrelsen (2026a). *Instruktion 3.1.1.1 Bedöma och prioritera behov av kunskapspaket KHS.*
- Socialstyrelsen (2026b). *Epost 260309.*
- Socialstyrelsen (2026c). www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/om-implementering/ [2026-03-31].
- Socialstyrelsen (2026d). <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/om-utvardering/> [2026-03-31].
- Socialstyrelsen (2026e). <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/vem-far-gora-vad/styrning-och-arbetsfordelning/regioner-och-kommuner/> [2026-03-31].
- Antoni Sisó-Almirall et al. (2021) "Long Covid-19: Proposed Primary Care Clinical Guidelines for Diagnosis and Disease Management". *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18.
- Staten och SKR (2024). *Gemensam inriktning för en sammanhållen och ändamålsenlig kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården.*
- Statskontoret (2024). *Myndighetsanalys av Socialstyrelsen - delrapport.*
- Sundhedsstyrelsen (2018a). *Funktionelle lidelser Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering.*
- Sundhedsstyrelsen (2018b). *Metodehåndbogen Model for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.*

- Sundhedsstyrelsen (2019a). Defactum - på uppdrag av Sundhedsstyrelsen. *Evaluering af puljen til udarbejdelse af NKR 2017-2020 Midtvejsevaluering – oktober 2019.*
- Sundhedsstyrelsen (2019b). *Implementering af Nationale kliniske retningslinjer Håndbog med hjælpeværktøjer.* <https://www.sst.dk/-/media/Fagperson/NKA-NKR/NKR/Implementeringsh%C3%A5ndbogen/NKR-haandbog-for-implementering-med-hjaelpevaerktoejer.ashx>.
- Sundhedsstyrelsen (2023a). *Senfølger ved covid19 Anbefalinger til organisering af indsatsen for patienter med langvarige symptomer ved covid-19.*
- Sundhedsstyrelsen (2023b). *Systematisk gennemgang af litteratur om senfølger efter covid-19 En gennemgang af udvalg litteratur omhandlende senfølger af covid-19.*
- Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (2025). Lukning af databasen ved udgangen af 2024. <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/databasen-for-covid-19-senfoelger/nyheder-fra-databasen-for-covid-19-senfoelger/lukning-af-databasen-ved-udgangen-af-2024/>.
- Svenska postcovidföreningen (2025). *Om postcovid.* <https://covidforeningen.se/om-postcovid/> [2025-11-14].
- Torres M, Serra-Sutton V, J.B.Soriano, et al. (2023). "Consensus on post COVID in the Spanish national health system: Results of the CIBERPOSTCOVID eDelphi study" *Journal of Infection and Public Health.* 2023:16.
- van der Heide I LM, Hansen J. (2024). *Mapping Long COVID across the EU: definitions, guidelines, and surveillance systems in EU Member States - Final report.*
- World Health Organization (2024). Regional Office for Europe. *Service delivery models for post COVID-19 condition in selected European countries: summary report.*
- World Health Organization (2025a). *Post COVID-19 condition (long COVID) 2025.* [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-\(long-covid\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-(long-covid)) [2025-11-04].
- World Health Organization (2025b). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for 2019-covid-expanded 2025* <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/U09.9> [2025-11-04].

Bilaga 1. Typer av kunskapsstöd i den svenska kunskapsstyrningen

Kunskapsstöd är ett samlingsbegrepp för olika typer av produkter som tas fram till stöd för hälso- och sjukvården. Kunskapsstöden har skilda benämningar beroende på vilken aktör som tar fram dem och delvis skilda målgrupper. De kan också i olika grad ange hur vården ska bedrivas och i olika utsträckning innehålla rekommendationer för implementering och indikatorer för uppföljning.

I denna bilaga beskriver vi de olika typer av kunskapsstöd som tas fram av Socialstyrelsen och regionernas nationella system för kunskapsstyrning, samt vilka målgrupperna de har. Vi beskriver även de kunskapsstöd som SBU tar fram.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen skiljer mellan två huvudtyper av kunskapsstöd beroende på om de innehåller rekommendationer eller inte:

Nationella riktlinjer kan riktas till vårdpersonal och innehåller rekommendationer för vården av patienter eller till beslutsfattare i vården, till exempel i form av rekommendationer för prioriteringar. Andra typer av nationella riktlinjer är rekommendationer till beslutsfattare om screeningprogram och rekommendationer till läkare och försäkringshandläggare om sjukskrivning.

Andra kunskapsstöd innehåller inte konkreta rekommendationer och kan vara vägledningar, kunskapsammansättningar, bedömningsmetoder, effektutvärderingar av behandlingar eller faktablad.

Socialstyrelsen strävar efter att ge rekommendationer i sina kunskapsstöd. Det som avgör om det blir en nationell riktlinje eller annat kunskapsstöd är i vilken mån det finns tillräcklig evidens eller beprövad erfarenhet för att ge rekommendationer. Kunskapsstödet för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom från 2024 räknas inte som en nationell riktlinje med rekommendationer enligt denna klassificering.

Regionernas nationella system

De kunskapsstöd som tas fram inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning ska på olika sätt stödja vårdens arbete.

Kliniska kunskapsstöd innehåller rekommendationer (och regionala tillägg) till stöd för vårdpersonal i patientarbetet. De innehåller främst rekommendationer till primärvården. Kunskapsstödet för ME/CFS som finns på 1177.se för vårdpersonal räknas som ett kliniskt kunskapsstöd. (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026a)

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp beskriver vad som ska göras, i vilken ordning och när, i vården av patienter genom hela eller delar av vårdkedjan. Det innehåller även indikatorer för att följa upp i vilken grad patienten har fått vård enligt vårdförloppet. Målgrupp är medarbetare i hälso- och sjukvård och kommunal omsorg,

men vårdförlopp men kan även vara relevanta för beslutsfattare och patientorganisationer.

Nationellt vårdprogram beskriver hur olika insatser ska genomföras inom ett sjukdomsområde. Det innehåller rekommendationer för exempelvis utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering, primärprevention och uppföljning. Målgrupp är vårdpersonal i hälso- och sjukvård samt kommunal omsorg men vårdprogram kan även vara relevanta för beslutsfattare.

Riktlinje för hälso- och sjukvård (även kallad vårdriktlinje) fokuserar på specifika åtgärder inom ett sjukdomsområde. Det påminner om ett vårdprogram men är mer avgränsat. Målgrupp är vårdpersonal i hälso- och sjukvård samt kommunal omsorg men riktlinjer kan även vara relevanta för beslutsfattare.

Stödmaterial till kunskapsstöd består av stödmaterial som är kopplade till kunskapsstöden, till exempel presentationer, informationsfilmer eller inspelade seminarier (Nationellt system för kunskapsstyrning 2026k).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering

SBU utvärderar metoder och insatser inom hälso- och sjukvård och publicerar dem i olika format (SBU 2026b).

SBU Utvärderar – systematiska översikter som även kan innehålla analyser av exempelvis ekonomiska och etiska aspekter.

SBU Kartlägger – systematiska översikter inom ett fält identifieras, kvalitetsgranskas och presenteras. De syftar till att ringa in områden där det finns evidens och peka på områden där säker kunskap saknas (vetenskapliga kunskapsluckor).

SBU Bereder – beredning av frågor för andra myndigheters eller uppdragsgivares verksamhet eller beslut.

SBU Kommenterar – vetenskapliga publikationer från andra aktörer som ligger inom SBU:s verksamhetsområde sammanfattas, kvalitetsgranskas och kommenteras ur ett svenskt perspektiv.

SBU:s upplysningstjänst – en strukturerad litteratursökning som besvarar avgränsade frågor om vilka relevanta systematiska översikter och studier som finns. Vid behov bedöms även överförbarhet och kvalitet av resultaten i hälsoekonomiska studier.

Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor – prioritering utifrån patienters, närståendes och vårdpersonals perspektiv av vilka forskningsfrågor som är mest angelägna att besvara med praktisknära forskning.

Vetenskapliga kunskapsluckor – identifiering av metoder och insatser vars effekter det saknas tillräcklig kunskap om. Kunskapsluckorna registreras i en databas som finns på SBU:s webbsida.

Bilaga 2. Tillägg om metod

Denna bilaga är ett komplement till avsnitt 1.4 om metod och ger ytterligare information om genomförandet av arbetet.

Kartläggningen av andra länders kunskapsstyrning

Kartläggningen avser kunskapsstyrningens organisation och processer inom vården avseende postcovid och närliggande tillstånd i de valda länderna. De övergripande frågor som besvarats i kartläggningen är:

1. Vilka aktörer på vilka nivåer ansvarar för landets kunskapsstyrning inom vården av patienter med postcovid och närliggande tillstånd och syndrom?
 - Vilket mandat har dessa aktörer?
2. Hur är kunskapsstyrningen inom vården av patienter med postcovid och närliggande tillstånd och syndrom organiserad?
 - Vilken typ av kunskapsstöd finns inom resp. område och vilka aspekter (till exempel stöd för prioriteringar eller rekommendationer riktade till utsatta grupper) omfattar de?
 - Hur ser processen ut för att ta fram, uppdatera, implementera respektive följa upp efterlevnaden av kunskapsstöden?
 - Samordnas kunskapsstyrningen inom det aktuella området?
3. Hur är omhändertagandet av patienter med postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom organiserat?
 - Hur ser ansvarsfördelningen ut mellan specialiserad hälso- och sjukvård, primärvård och andra vårdnivåer?
 - Ges vård på grundval av symtom eller diagnos?

Det aktuella landets kunskapsstyrning avseende postcovid och närliggande tillstånd har även jämförts med kunskapsstyrningen generellt i landet, för att ge inblick i hur kunskapsstyrningen skiljer sig åt när kunskapsläget är svagt.

Beskrivning av den nationella kunskapsstyrningen i Sverige

För att besvara frågan ”vilka utmaningar finns i Sveriges kunskapsstyrning inom vården avseende postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom med svagt kunskapsläge?” har vi utgått från liknande frågeställningar som besvarades i kartläggningen av andra länders kunskapsstyrning, se avsnittet ovan.

För att besvara frågorna har vi gjort en mindre dokumentstudie och genomfört ett antal intervjuer. Se tabell 6.

Tabell 6. Genomförda intervjuer för att få en bild av den svenska kunskapsstyrningen inom området.

Organisation	Intervjupersoner
SBU	Personer som arbetar med det pågående uppdraget att ta fram kunskapsöversikter gällande postcovid. Personer med inblick i SBU:s processer för att ta fram kunskapsöversikter.
Socialstyrelsen	Personer med inblick i processerna för att ta fram nationella riktlinjer. Personer som arbetat med <ul style="list-style-type: none"> • uppdraget att ta fram kunskapsstödet för postcovid och närliggande tillstånd som avrapporterades 2024 • uppdraget att kartlägga och analysera den vård som barn med postcovid har fått under åren 2021–2024 • det pågående uppdraget att sprida kunskapen som SBU tar fram i sina kunskapsöversikter gällande postcovid.
Regionernas nationella system för kunskapsstyrning	Kansliet för styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, andra representanter för regionernas kunskapsstyrningsorganisation, bland annat Nationellt primärvårdsråd och NPO infektionssjukdomar
Postcovidmottagningar	Företrädare för urval av de fyra befintliga postcovidmottagningarna.
Forskare	Med inriktning mot: <ul style="list-style-type: none"> • postcovid • kunskapsstyrning
Patientorganisationer	Företrädare som har inblick i vården av patienter med postcovid eller närliggande tillstånd

Bland de dokument som vi tagit del av finns:

- tidigare statliga utredningar som beskriver det svenska systemet för kunskapsstyrning
- dokument på webbplatserna för SKR och regionernas organisation för kunskapsstyrning som beskriver det svenska systemet för kunskapsstyrning styrdokument för aktörerna inom kunskapsstyrningen
- relevanta kunskapsstöd som Socialstyrelsen tagit fram
- relevanta kunskapsöversikter som SBU tagit fram

Extern kvalitetssäkring

Forskaren Anne Richter, fil. dr. och docent vid Medical Management Centre (MMC), Karolinska Institutet, Department of Learning, Informatics, Management and Ethics (LIME), har lämnat synpunkter på upplägg för arbetet och på textutkast. Den affilierade forskaren Per Ertzgaard, Linköpings universitet, Institutionen för hälsa, medicin och vård (HMV), har lämnat synpunkter på textutkast.

Medarbetare vid Socialstyrelsen, SBU och SKR har getts möjlighet att faktagranska avsnitt ur denna promemoria. Intervjuade patientorganisationer har getts möjlighet att granska citat.

Genomförande av kartläggningen av andra länder

Vi gav i uppdrag till företaget Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) att göra en kartläggning av sex andra länders kunskapsstyrning när det gäller postcovid och närliggande tillstånd och syndrom. De medarbetare vid IHE som genomförde eller kvalitetssäkrade kartläggningen var Katarina Gralén, Marcela Urey Adamsson, Chiara Malmberg, Sara Olofsson och Katarina Steen Carlsson.

Bilaga 3. Kunskapsstöd för postcovid

I tabell 7 redovisar vi de nationella kunskapsstöd som varit utgångspunkt för kartläggningen av processerna för att ta fram kunskapsstöd för postcovid i de olika länderna.

Tabell 7. Nationella kunskapsstöd för postcovid.

Land	Namn på kunskapsstöd och publiceringsdatum	Riktat sig till	Utgår från	Särskiljs patientgrupper	Beräkning kostnads-effektivitet
Danmark	Senfølger ved covid 19 - Anbefalinger til organisering af indsatsen for patienter med langvarige symptomer ved covid-19. Aug 2023.	Vårdpersonal i primär- och specialistvård och i kommuner	Symtom och diagnos	Samma riktlinje, men några rader specifikt för barn	Nej
England	NICE guideline: COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Dec 2020, nov 2021.	Vårdpersonal	Symtom och diagnos	Samma riktlinje, men vissa råd ges specifikt för barn	Nej
Frankrike	Guide Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19. Maj 2024.	Vårdpersonal i primär- och specialistvård	Symtom och diagnos	Separat broschyr för barn	Nej
Spanien	1. Long Covid-19: proposed primary care clinical guidelines for diagnosis and disease management. 2. Clinical guide for the care of patients with Long COVID/persistent COVID. Maj 2021	Vårdpersonal, främst i primärvården Vårdpersonal i primär- och specialistvård	Symtom och diagnos	Nej	Nej
Tyskland	1. S1 guideline Long COVID/PostCOVID. 2. S2k guideline about rehabilitation of COVID patients 3. S2k guideline concerning neurologic manifestations of COVID-19	Vårdpersonal, olika riktlinjer riktas till olika discipliner	Symtom och diagnos	Samma riktlinje, men vissa råd ges specifikt för barn	Nej
Kanada	1. Post COVID-19 Condition: Guidance for Primary Care. Jan 2023. 2. Canadian Guidelines for POST-COVID 19 condition	Läkare primärvård Vårdpersonal, patienter och allmänheten	Symtom och diagnos	Ja, vuxna och barn	Ja

Beslut

Beslut om den här promemorian har fattats av generaldirektören för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Anna Eriksson har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har analyschefen Hanna Larheden deltagit.

Stockholm 2026-04-10

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Anna Eriksson
Föredragande

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.