

Skrivelse till Socialstyrelsen angående regeringsuppdraget för postinfektiösa tillstånd – brister i beredningsprocessen

Mottagare

Björn Eriksson, generaldirektör Socialstyrelsen

Urban Lindberg, stabschef Socialstyrelsen

Thomas Lindén, chef för avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen

Sofia von Malortie, enhetschef nationella riktlinjer, Socialstyrelsen

Kopia till

Miriam Söderström, statssekreterare till sjukvårdsministern

Petra Noreback, statssekreterare till socialministern

Socialstyrelsen, kunskapsmyndighet för vården, har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett kunskapsstöd för postinfektiösa tillstånd samt analysera vad ett nationellt kunskapscentrum för postcovid och andra postinfektiösa tillstånd kan bidra med och förutsättningarna för att bilda ett sådant kunskapscentrum.¹ Regeringsuppdraget slutrappporterades den 14 augusti 2024.

Som patientförening önskar vi göra myndigheten uppmärksam på ett antal problematiska beslut som har fattats under beredningsprocessen, vilka har fått en negativ inverkan på kunskapsstödet kvaliteten med patientsäkerhetsrisker som följd. Därutöver är det vår bild att den dialog som förts med patientföreningar under processen har varit bristfällig. Någon reell möjlighet till insyn eller förutsättningar att komma med konkret input på kunskapsstödet utformning har inte givits, samtidigt som någon remissrunda inte har genomförts.

Vi planerar att inom kort återkomma med en patientsäkerhetsanalys samt konkreta synpunkter på kunskapsstödet som nu har publicerats.

¹ Regeringsbeslut, Uppdrag att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, S2023/01431 (delvis), <https://www.regeringen.se/contentassets/f105b09b4c7a4d4fbb9b362a771952e9/uppdrag-att-ta-fram-ett-nationellt-kunskapsstod-for-postcovid-och-andra-postinfektiosa-tillstand.pdf>

Önskar skyndsamt möte

I avvaktan på detta önskar vi att ett möte mellan Socialstyrelsen och företrädare för SCF skyndsamt bokas in, i syfte att diskutera konstruktiva vägar framåt utifrån såväl innehållet i denna skrivelse som den kommande patientsäkerhetsanalysen och de synpunkter föreningen avser att lämna på kunskapsstödet. De största bristerna i kunskapsstödet måste åtgärdas snabbt och det måste utformas i linje med WHO:s och NICE:s rekommendationer, om vårdskador och patientsäkerhetsrisker ska kunna undvikas.

1. Viktiga utgångspunkter - om postcovid och ME/CFS

Både postcovid och ME/CFS är multisystemiska sjukdomstillstånd, det vill säga tillstånd som kan påverka olika organsystem i kroppen.² De utgör postinfektiösa paraplydiagnoser för en rad olika postinfektiösa symtomkluster, varav några är posturalt ortostatiskt takykardisyndrom (POTS), inappropriat sinustakykardi (IST), mastcellsaktiveringssyndrom (MCAS), microvaskulär sjukdom (MV), ögonmotorikstörningar, lungskador samt inflammation och dysfunktion i det centrala nervsystemet.

I dagens kunskapsläge saknas evidensbaserad botande behandling för grundorsaken till postcovid och ME/CFS. Behandlingen kanske inte heller kommer att vara densamma för alla patienter. Med hänsyn till detta utgör *bästa möjliga vård för dessa patientgrupper att den enskilda patientens symtomkluster identifieras genom noggrann diagnostik*. Det i sig möjliggör nämligen insättning av symtomlindrande behandling och anpassad rehabilitering utifrån det eller de symtom och eventuella sekundära syndrom som den enskilde patienten lider av. Detta synsätt har beskrivits för postinfektiösa tillstånd i flera decennier och bör vara utgångspunkten för hälso- och sjukvårdens arbete med dessa patientgrupper.³

Därtill är det *avgörande* att vården som möter patienter med postinfektiösa tillstånd har god kunskap om den medicinska funktionsnedsättningen PEM/PESE (belastningsutlöst symtomförsämring). Dels för att kunna *anpassa* behandling och rehabilitering, inklusive råd om egenvård och energibesparande strategier, efter funktionsnedsättningen så att vården

² Komaroff and Lipkin, ME/CFS and Long Covid share similar symptoms and biological abnormalities; roadmap to the literature, Front. Med. June 2023,

<https://www.frontiersin.org/journals/medicine/articles/10.3389/fmed.2023.1187163/full>

³ Postinfectious syndromes, EBM Guidelines, 13.8.2021, Latest change 13-08-2021, Anneli Lauhio, <https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2022/01/postinfectious-syndromes.pdf> samt Bannister, Postgraduate medical journal 1988, Post-infectious disease syndrome, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2428896/pdf/postmedj00187-0079.pdf>

blir *patientsäker*. Dels är det en förutsättning för att kunna göra vården *tillgänglig* för patienter med svår PEM/PESE i praktiken. Det senare inkluderar rutiner för att kunna erbjuda lämplig hemsjukvård till de svårast sjuka - vilket innebär att vårdprogram och kunskapsstöd måste granskas utifrån ett tillgänglighetsperspektiv i enlighet med Diskrimineringsombudsmannens rekommendationer.⁴

2. Beredningsprocessen har omgärdats av problematiska beslut

2.1 Att forskning på bakomliggande mekanismer har avgränsats bort leder till att patienterna inte får tillgång till symtomlindrande behandling och bidrar till utökat stigma

SBU har av regeringen fått i uppdrag att ta fram en kunskapssammanställning om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, som ska användas som vetenskaplig grund till Socialstyrelsens arbete med kunskapsstödet.⁵ I uppdraget står följande att läsa:

Kunskapssammanställningen ska tas fram i samverkan med Socialstyrelsen, som har ett uppdrag att ta fram ett samlat nationellt kunskapsstöd för postcovid och andra postinfektiösa tillstånd.

För stödet krävs kunskapssammanställningar avseende att identifiera, behandla, rehabilitera och följa upp patienter med postcovid och andra postinfektiösa tillstånd för att därigenom skapa förutsättningar för en jämlik, individanpassad och tillgänglig vård i hela landet.

I telefonsamtal med Socialstyrelsens projektledare den 9 juni 2023 meddelades att Socialstyrelsen skulle ge SBU uppdrag om inriktning och avgränsning. Det förklarades att det är så det brukar gå till när SBU ska stå för kunskapsunderlaget till Socialstyrelsen.

⁴ Se 5 kap. 9 § HSL samt Diskrimineringsombudsmannen, Rätten till sjukvård på lika villkor, 2012, s. 11 och 22-23, <https://www.do.se/download/18.277ff225178022473141e31/1618941270686/rapport-ratten-till-sjukvard-lika-villkor.pdf>

⁵ Regeringsbeslut, Uppdrag att sammanställa kunskap om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, S2023/01432 (delvis), <https://www.regeringen.se/contentassets/7c2a1e0a2b214a4b9911ba5afa352617/uppdrag-att-sammanstalla-kunskap-om-postcovid-och-andra-postinfektiosa-tillstand.pdf>

Därefter framkom att SBU valt att helt avgränsa bort frågan om diagnostik, det vill säga forskning på biomarkörer och objektiva avvikelser hos patientgrupperna - något som är *avgörande* både för att kunna identifiera, behandla och rehabilitera patienterna på ett patientsäkert sätt. Istället har man valt att bara sammanställa forskning om behandling och rehabilitering. Det är beklagligt av flera skäl.

Avgränsningen riskerar att medföra att patienterna inte får tillgång till den symtomlindrande behandling som finns. I dagens kunskapsläge - där vi ännu inte har stora RCT-studier på läkemedelsbehandling - är kunskap om de bakomliggande mekanismerna och olika fenotyper *avgörande* för att kunna sätta in individanpassad behandling utifrån den enskilda patientens symtombild. Avgränsningen riskerar således att leda till ytterligare år av passivitet från vården - att patienterna inte får del av den symtomlindrande behandling som ändå finns för flera av undertillstånden. För att ta ett konkret exempel: Hade man redovisat alla studier som visar att mastcellsaktivering (MCAS) är vanligt förekommande vid postcovid så hade läkare vid symptom kunnat sätta in medicin mot det - trots att det ännu inte finns stora behandlingsstudier på MCAS vid just postcovid. De mediciner som är aktuella i det fallet är "milda" sådana, och väl beprövade. Det vill säga - det är det mest riktiga och mest etiska att göra enligt patientsäkerhetslagen om man har en postcovid-patient med misstanke om MCAS.⁶

Genom att helt bortse från de patofysiska grunderna till sjukdomarna riskerar myndigheterna också att *bidra till det stigma* som patientgrupperna redan upplever, och som bygger på den psykosomatiska sjukdomskonstruktionen av ME/CFS och postcovid - det vill säga antagandet att fysiologiska avvikelser inte finns eller inte är relevanta. Detta trots att ett sådant synsätt förkastas av välrenommerade postcovid-forskare och tunga medicinska institutioner som NICE och WHO.⁷ Därtill har Europaparlamentet uppmanat medlemsstater att vidta kunskapsspridande åtgärder för att *motverka* det stigma de aktuella patientgrupperna utsätts för.⁸ Det nu publicerade kunskapsstödet går på tvärs mot denna uttalade ambition och riskerar i stället att bidra till ytterligare stigma.

⁶ Se 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen samt dess lagkommentar.

⁷ Se bl.a. WHO, Clinical management of COVID-19: Living guideline, 18 August 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2> och NICE guideline [NG206], Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, 29 oktober 2021, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

⁸ Europaparlamentets resolution antagen den 12 juni 2023, Covid-19-pandemin: lärdomar och rekommendationer inför framtiden, p. 29-30, 204-221, <https://covidforeningen.se/europa-parlamentets-resolution-adresserar-postcovid/>

Slutligen leder denna avgränsning till att SBU:s sammanställning inte ger så mycket. Det finns inte så många genomförda läkemedelsstudier ännu. Innan man sätter igång stora sådana måste man ju ha en idé om just bakomliggande mekanismer, och därefter tar de tid att genomföra. Många av de behandlingsstudier som *har* hunnit genomföras handlar därför om icke-farmakologiska metoder, exempelvis olika former av terapi. SBU och Socialstyrelsen konstaterar även själva att tillvägagångssättet betyder att de forskningsstudier som inkluderats i rapporten inte nödvändigtvis reflekterar de viktigaste problemen och symtomen. SBU lyfter som exempel att de identifierat ett antal studier om behandling av luktbortfall vid postcovid, trots att det inte är ett av de allvarligaste symtomen.⁹ I den senaste kartläggningen som SBU genomförde listades till exempel också studier om aromaterapi.¹⁰ Ingen forskare eller kliniker värd namnet tror att det ska bota postcovid. Men det enkla faktumet att sådana studier kan sättas igång direkt - oaktat att man inte kartlagt de bakomliggande mekanismerna ännu - gör att sådana studier också kan publiceras snabbare än läkemedelsinterventioner. På så sätt riskerar själva *tidpunkten* för publicerandet av en kunskapssammanställning med den nu gjorda avgränsningen också att bidra till en snedvriden bild av diagnoserna vilket leder till att den psykosomatiska synen på sjukdomarna förstärks och till att patienterna inte kan erbjudas en god och patientsäker vård utifrån bästa tillgängliga kunskap.

Vi menar att Socialstyrelsen borde ha invänt mot denna avgränsning, eftersom den inverkar menligt på myndighetens förutsättningar att ta fram ett sådant kunskapsstöd som efterfrågats i regeringsuppdraget.

Om det inte bedömts möjligt givet att SBU arbetar utefter en etablerad metod, borde Socialstyrelsen *under alla förhållanden ha genomfört en beredningsprocess som möjliggjort att ovanstående brister hade kunnat kompenseras på andra sätt*. Exempelvis genom att anlita en tillräckligt bred expertgrupp, att se till att experterna ges tillräcklig tid att sätta sig in i relevant forskningslitteratur, inklusive sådan om validering av diagnostiska verktyg, förankring hos profession och patientföreningar samt inhämtande av erfarenheter från

⁹ Socialstyrelsen, Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom, Kunskapsstöd till dig som möter patienter, augusti 2024, s. 9, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2024-8-9183.pdf> samt SBU, Insatser vid postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom, augusti 2024, s. 83, <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/insatser-vid-postcovid-och-andra-narliggande-tillstand-och-syndrom--en-kartlaggning/>.

¹⁰ SBU, Postcovid - behandling och rehabilitering, juni 2022, se evidenslista, <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/postcovid/>

internationella aktörer - såsom det angetts i uppdraget. Så har dock inte skett alls, eller inte i tillräcklig utsträckning.

2.2 Olämpligt att använda sig av en förenklad process för att uppdatera ett kunskapsstöd som även den togs fram genom en förenklad process

Kunskapsstödet för postcovid från 2021 togs fram genom en förenklad process på så kort tid som *två månader*. Att agera snabbt var såklart nödvändigt vid den tidpunkten, eftersom pandemin medförde en stor ny patientgrupp samtidigt som hälso- och sjukvården stod helt utan riktlinjer. Remissrundan som då genomfördes var dock lite väl kort, två dagar, vilket också kritiserades av flera remissinstanser.¹¹

Projektgruppen för det nu aktuella kunskapsstödet meddelade under vårt första möte den 23 oktober 2023 att Socialstyrelsen inte skulle följa myndighetens sedvanliga processbeskrivning för framtagande av kunskapsstöd, eftersom de ansåg att de bara genomförde en uppdatering av kunskapsstödet från 2021.¹² Projektgruppen angav att det inte finns några processbeskrivningar för uppdateringar, vilket alltså innebär att arbetet skulle komma att ske mycket "friare".

Vi menar att det av flera skäl har varit direkt olämpligt att använda sig av en sådan förenklad process. Dels togs kunskapsstödet från 2021 fram genom en mycket snabb och förenklad process. Två förenklade processer på varandra riskerar att inverka negativt på kvalitén. Därtill ska det nu aktuella kunskapsstödet omfatta *många fler* sjukdomar än kunskapsstödet från 2021. Slutligen står det ingenting i regeringsuppdraget om att det skulle röra sig om en enkel uppdatering i det här fallet.

Vidare är behovet av ett kvalitativt kunskapsstöd som faktiskt ger kliniker kunskap och riktlinjer i handläggningen av patienter med postcovid och ME/CFS mycket stort. Patienter far illa av den kunskapsbrist som råder i hälso- och sjukvården, som på intet sätt är jämlik. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) rapport från 2022, *Postcovid i praktiken*, visar att postcovidpatienter har *sämre* erfarenheter av vården än andra

¹¹ Se bl.a. Svenska Covidföreningens remissvar, <https://covidforeningen.se/remissvar-pa-socialstyrelsens-riktlinjer-till-varden/>

¹² Socialstyrelsen, Verksamhetsledningssystem, Dnr 1.3-1239/2022, Ta fram kunskapsstöd med eller utan nationella rekommendationer - delprocess 3.8 i huvudprocess, Styra med kunskap.

patientgrupper med kroniska sjukdomar. Vårdanalys konstaterar också att behovet av kunskap är stort och att denna måste uppdateras kontinuerligt.¹³

Sedan Vårdanalys kartläggning kom har dock nästan alla regioner lagt ner sina postcovidmottagningar med hänvisning till allt från resursbrist till att primärvården idag förutsätts ha tillräcklig kunskap för att handlägga patientgruppen. Vi instämmer inte i det senare, och konstaterar att flera av de regioner som angivit detta som skäl saknar riktlinjer för postcovid (och ME/CFS) helt eller har ytterst kortfattade riktlinjer som inte uppdaterats på flera år. Efter att specialistmottagningarna för postcovid har stängt saknar primärvården dessutom möjligheter att vända sig till en specialistmottagning för konsultation eller vidareremittering av de patienter med en svårare sjukdomsbild och funktionsnedsättning. Mot denna bakgrund är det av yttersta vikt att det nu aktuella nationella kunskapsstödet håller en hög kvalitet.

2.3 Socialstyrelsens expertgrupp saknar flera viktiga perspektiv

Socialstyrelsen har rekryterat ett antal experter med god kännedom om postcovid och POTS, vilket vi varmt välkomnar.

Dock saknas flera viktiga perspektiv i expertgruppen, främst i förhållande till ME/CFS och PEM/PESE, lungmedicin och ifrån hälsoprofessioner som arbetsterapi och fysioterapi.

Socialstyrelsen har inte anlitat någon expert med klinisk erfarenhet av ME/CFS i framtagandet av kunskapsstödet - trots att det mot bakgrund av kunskapsläget måste anses särskilt viktigt. Denna brist har påtalats av såväl SCF som av andra patientföreningar. Det är också något som lyfts av representanter i Socialstyrelsens expertgrupp, men inte heller de fick gehör från projektgruppen.

Till saken hör att projektet inledningsvis *hade* kontakt med en forskare och kliniker med stor erfarenhet av ME/CFS (och postcovid), som idag arbetar på mottagningen för postinfektiösa tillstånd på Karolinska i Huddinge. Myndigheten valde dock att *inte* gå vidare med den kandidaten. Istället anlätades en annan kandidat inom rehabiliteringsmedicin, som oss veterligen varken har forskat på området eller har någon strukturerad klinisk erfarenhet av ME/CFS (och endast en mycket kortvarig och daterad sådan gällande postcovid). Samtidigt har nämnda person varit ute och debatterat orsakerna bakom postcovid i termer av

¹³ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Rapport 2022:4, Postcovid i praktiken, <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-i-praktiken/>

personlighetsdrag och "rädsla för pandemin" i en rad artiklar skrivna tillsammans med andra radikala aktörer.

Vi ställer oss frågande till att valet mellan dessa två kandidater har omgärdats av den saklighet och opartiskhet som är brukligt för en myndighet, eftersom man inte tycks ha satt relevant sakkunskap i första rummet. Särskilt illa blir detta mot bakgrund av att man *samtidigt* helt har avgränsat bort studier som handlar om de patofysiologiska mekanismerna kopplat till postcovid, ME/CFS och PEM/PESE och inte heller vare sig möjliggjort någon reell patientmedverkan eller genomfört någon remissrunda.

Vidare är det också en brist att det saknats en expert på lungmedicin och postcovid, särskilt med hänsyn till hur vanligt lungproblem är i främst den sjukhusvårdade gruppen.

Belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) är ett obligatoriskt kriterium för ME/CFS och vanligt förekommande bland postcovidpatienter.¹⁴ Då det ännu saknas någon botande behandling är stöd av arbetsterapeut för att kunna tillämpa energibesparande åtgärder och anpassningar *avgörande* för att patienter ska kunna stabiliseras och inte försämrats ytterligare i sjukdom och funktionsförmåga.¹⁵ Trots att vi som patientförening påtalat vikten av att inkludera en arbetsterapeut i expertgruppen, helst en kunnig sådan från mottagningen för postinfektösa sjukdomar på Karolinska Universitetssjukhuset, har så inte skett.

Vid genomförande av fysioterapi för patienter med PEM/PESE är det av yttersta vikt att detta sker på ett säkert sätt, det vill säga att övningar anpassas för att inte framkalla PEM/PESE vilket leder till ytterligare funktionsförlust.¹⁶ En fysioterapeut hade exempelvis också kunnat

¹⁴ Se för postcovid: 2024 NASEM-definitionen, se Wesley, E., Brown, M., Fineberg, H., Long Covid Defined, New England Journal of Medicine, 2024/08/01, [DOI: 10.1056/NEJMs2408466](https://doi.org/10.1056/NEJMs2408466). För ME/CFS framgår detta av såväl Kanadakriterierna som de internationella konsensuskriterierna för ME (ICC)

¹⁵ Se exv. WHO, Clinical management of COVID-19: Living guideline, 18 August 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>, där det bl.a. anges "Sustained symptom stabilization may suggest positive effects of pacing, and stability (e.g. 1 month) should be achieved before attempting to modify or increase activities." och "For the clinical rehabilitation management of PESE in adults with post COVID-19 condition we suggest using education and skills training on energy conservation techniques such as pacing approaches. The provision and training in the use of assistive products and environmental modifications may be useful for people experiencing moderate to severe PESE."

¹⁶ WHO, Clinical management of COVID-19: Living guideline, 18 August 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>, där det bl.a. anges att all annan rehab av fysisk karaktär såsom för smärta, dyspné, fatigue, psykisk ohälsa sekundär till postcovid och ortostatisk intolerans enbart rekommenderas i frånvaro av PEM. Se även Wold Physiotherapy, World Physiotherapy response to COVID-19, Briefing paper 9, Safe rehabilitation approaches for people living with long covid: Physical activity and exercise, 2021, där det bl.a. anges "Post-Exertional Symptom Exacerbation: before recommending physical activity (including exercise or sport) as rehabilitation interventions for people living with Long COVID, individuals should be

bidra med viktig kunskap om hur de dysfunktionella andningsmönster som kan förekomma vid postcovid kan rehabiliteras på ett säkert sätt. Trots detta har Socialstyrelsen avstått från att rekrytera en fysioterapeut till sin expertgrupp.

2.4 Expertgruppen har inte fått tillräckligt med tid och inflytande

När experterna kom in i processen hade Socialstyrelsens projektgrupp redan formulerat ett helt upplägg och utkast till text.

Trots att tiden för regeringsuppdraget sträckte sig över 16 månader, gavs experterna bara tre månader att genomföra sitt arbete med texterna (vid sidan av sina ordinarie arbetsuppgifter). Det är bara en månad längre än för det föregående stödet som togs fram genom en snabbprocess 2021. Utifrån regeringsuppdragets innehåll, de givna tidsramarna och projektets omfattning har experternas möjlighet till involvering i projektet således varit anmärkningsvärt kort och begränsad.

Särskilt mot bakgrund av att Socialstyrelsen tidigt var medvetna om hur SBU skulle avgränsa sitt uppdrag, måste detta arbetssätt anses mindre lämpligt. Experterna, som ska stå för den faktiska sakkunskapen, borde ha getts en mer framträdande roll i projektet. Tre månader ger knappast några reella förutsättningar att kompensera för de brister som man var medveten om att SBU-underlaget skulle komma att ha. Experterna hade med andra ord som en konsekvens av SBU:s avgränsning behövt betydligt mer tid för att sätta sig in i forskningslitteraturen om bakomliggande mekanismer och validering av olika diagnostiska verktyg. Att sådan tid inte getts dem märks tydligt på slutprodukten.

2.5 Socialstyrelsen har valt att inte genomföra någon remissrunda

I vanliga fall ska en remissrunda genomföras när man tar fram ett kunskapsstöd, så att regioner, professionsföreningar och patientföreningar ges möjlighet till inspel. Det är en viktig del av beredningsprocessen som syftar till kvalitetssäkring och förankring, och detta är ett vedertaget arbetssätt på många myndigheter. Först fick vi också höra att en remissrunda planerades. När tiden väl var inne blev det först helt tyst, sedan fick vi till slut svar från projektledaren att en sådan inte *kunde* genomföras:

screened for post-exertional symptom exacerbation through careful monitoring of signs and symptoms both during and in the days following increased physical activity, with continued monitoring in response to any physical activity interventions."

Kunskapsstödet och underlagen från SBU är dock arbetsmaterial fram till dess att det publiceras i mitten av augusti så jag kan tyvärr inte skicka ut det till er. Jag vet att jag har nämnt att det skulle gå att skicka ut det under arbetets gång men efter att ha dubbelkollat detta så kan jag inte göra det. Det handlar om att jag inte kan sprida formuleringar, ställningstaganden eller texter som inte är avstämde och godkända av ledningen.

Observeras bör att detta går emot Socialstyrelsens egna riktlinjer för framtagande av kunskapsstöd och att en sådan inställning skulle omöjliggöra alla former av remissrundor. Som Socialstyrelsen säkert också känner till finns ett undantag i Tryckfrihetsförordningen (delningsundantaget, 2 kap. 12 § st 2 TF) som gör att dokument som skickas ut till en avgränsad grupp för synpunkter inte blir en allmän handling. Det blir därmed något förtroendeskadande att få höra att skälet till att en remissrunda inte kan genomföras är att texterna utgör arbetsmaterial.

Vi påpekade ovanstående, men Socialstyrelsen vidhöll att en remissrunda inte kunde genomföras. I stället fick vi ett muntligt möte med projektledaren, där skälet för utebliven remissrunda i stället angavs vara att "hela Sverige ju ändå är på semester efter midsommar" samt att det ju endast rörde sig om "en uppdatering av ett befintligt kunskapsstöd". Den senare hållningen har vi invänt mot ovan.

Enligt uttalande av Thomas Lindén i samtal den 14 augusti är det här en ny strategi som också har använts vid publiceringen av de nationella riktlinjerna för förlossningsvården (också det en process som fått mycket stark kritik från professionen för sin bristande förankring och kvalitet på slutprodukt, och där man efter två år fortfarande inte är klara med riktlinjerna). I stället för att skicka ut en remissversion under beredningsprocessen publiceras alltså kunskapsstödet först. Profession, patientföreningar och allmänheten är därefter fria att inkomma med synpunkter. Problemet med detta förfaringsätt är att när publiceringen väl har skett har projektgruppen upphört, tiden för slutredovisningen av uppdraget har gått ut och medlen som mottagits har spenderats. Är det här verkligen en arbetsgång som har stöd hos Socialstyrelsens ledning? Är det ett effektivt arbetssätt? Vi menar att det varken är gynnsamt för patientsäkerheten, Socialstyrelsen eller professionen.

2.6 Andra tillvägagångssätt för att möjliggöra patientmedverkan har inte tillämpats

I såväl regeringsuppdraget som myndighetens egna styrdokument anges att Socialstyrelsen ska samverka med bl.a. patientorganisationer. Patientmedverkan är en viktig del av en

modern styrning av hälso- och sjukvården och kunskapsstyrningen och någonting vi går alltmer mot både i Sverige och (kanske framför allt) internationellt. Detta framgår av såväl lagtext som Socialstyrelsens egna riktlinjer, SKR:s avdelning för kunskapsstyrning och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapporter.¹⁷

Det har varit mycket svårt att som patientföreträdare få insyn i Socialstyrelsens process med kunskapsstödet (och frågan om nationellt kunskapscentrum, se nedan). Vi erbjöds initialt att komma med skriftlig input, och har haft några möten med den kommunikatör som är projektledare. När vi sent om sänder - och efter upprepade kontaktförsök - fick reda på att någon remissrunda inte skulle genomföras föreslog vi att myndigheten i stället skulle ta in en patient i den expertgrupp som arbetade med kunskapsstödet, för att på så sätt möjliggöra reell patientmedverkan. Vi fick dock ett nekande svar.

Civilsamhällets medverkan i framtagande av kunskapsstöd syftar till att uppnå kvalitet i arbetet. Patientföreträdare med god förankring i patientgruppens levda erfarenheter kan bidra med viktig kunskap och viktiga perspektiv - kanske särskilt när kunskapsläget om tillstånden är relativt låg. Vi vet också att två av Socialstyrelsens experter påtalat för projektgruppen att patientmedverkan måste ske. Vi beklagar därför djupt att vi inte getts någon reell möjlighet att vara delaktiga i Socialstyrelsens arbete och menar att tillvägagångssättet speglar en omodern syn på patienter. Muntliga möten där vi inte ges någon reell inblick kan på intet sätt anses ersätta remissrunda eller deltagande i arbetsgrupp.

2.7 Frågan om nationellt kunskapscentrum

I regeringsuppdraget ingår även att analysera vad ett nationellt kunskapscentrum för postcovid och andra postinfektiösa tillstånd kan bidra med samt förutsättningarna för att bilda ett sådant kunskapscentrum.

Det har varit mycket svårt att få konkreta svar på hur arbetsprocessen skulle gå till på myndigheten, och om vi som patientförening skulle ges möjlighet till inspel. Det enda vi uttryckligen ombetts göra är att inkomma med goda exempel från andra länder, vilket kanske inte är helt relevant eftersom styrningen av hälso- och sjukvården i Sverige är relativt unik

¹⁷ 7 kap.7 § HSL, SKR, Om kunskapsstyrning, <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning.44726.html> samt bland annat Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2018:8, Från mottagare till medskapare, <https://www.vardanalys.se/rapporter/fran-mottagare-till-medskapare/>

och andra länder har möjlighet att lösa frågan inom sina ordinarie hälso- och sjukvårds- och kunskapsstyrningssystem. Vi beslutade därför att på eget bevåg skicka in en skrivelse med fokus på de *behov* vi ser i Sverige och hur ett kunskapscentrum skulle kunna utformas för att svara mot dessa.

Såvitt vi känner till har frågan om nationellt kunskapscentrum inte lyfts eller diskuterats i expertgruppen, åtminstone inte som helhet, vilket vi anser är anmärkningsvärt.

Inte heller i den skrivelse, där Socialstyrelsen landat i slutsatsen att inte rekommendera ett kunskapscentrum, framgår hur processen för att komma fram till denna slutsats har gått till.