

Behovsanalys av rehab för covid-19 patienter.

En analys genomförd av Sirona Health Solutions på uppdrag av
Sahlgrenska Science Park via projektet Inn2Health

November 2020

www.sironagroup.se

Sammanfattning

Sirona Health Solutions har på uppdrag av Sahlgrenska Science Park via projektet Inn2Health utfört en behovsanalys för att få en djupare förståelse för hälso- och sjukvårdens behov, problem och utmaningar inom rehabilitering för covid-19. Behovsanalysen ger en tydlig bild av hur en pandemi som covid-19 kan medföra en uppsjö av problem och utmaningar för såväl hälso- och sjukvård som för patienter. Många problem beror främst på kunskapsbrist kopplat till att covid-19 är en helt ny sjukdom. Vissa strukturella problem som redan finns inom rehabilitering och hur samhällets stöd till långtidssjuka ser ut tydliggörs också av behovsanalysen.

Post-covid-19 patienter uppvisar en mångfacetterad symtombild, vilket komplicerar deras rehabilitering. Det saknas kunskap inom en rad olika områden kring hur patienterna ska rehabiliteras på ett optimalt sätt. Tre symtom har i behovsanalysen framhävts som mest påfrestande för patienten och även svårast för vården att rehabilitera. Symtomen är trötthet, både mental och fysisk, syresättningsbesvär och patientens psykiska besvär, som kan vara kopplade till att ha varit IVA-vårdad men som till stor del är ett resultat av funktionsnedsättningarna som begränsar post-covid-19 patienter i sin vardag. Det saknas kunskap om patienters symtom, exempelvis vilka som beror på IVA-vård och vilka som beror på hur viruset påverkar funktionerna i kroppen, vilka symtom som kommer att förbli kroniska och om mindre vanliga symtom.

Post-covid-19 patienter kan vara långtidssjuka och deras välmående varierar från dag till dag och beroende på hur hårt de blir belastade under fysisk träning. Problematiken innebär bland annat att fysioterapeuter är osäkra på hur de ska hjälpa sina patienter optimalt. Standardtester inom sjukvården visar i vissa fall även att patienter är fullt friska trots att de själva upplever stora besvär. Försäkringskassans sjukskrivningsregler är inte anpassade för de covid-19 patienter som är långtidssjuka och behöver rehabilitering under en längre period. Arbetsgivaren har ett stort ansvar i att underlätta patienters återgång i arbete men de är inte informerade nog för att veta vad vilka anpassningar de behöver göra på arbetsplatsen.

Uppföljningen av patienterna och av rehabiliteringen beskrivs till viss del som bristfällig. Patienter har behov av lättillgänglig och patientnära vård utförd av multiprofessionella team, vilket det framförallt finns en avsaknad av i primärvården. Särskilt patienter som under det akuta sjukdomsförloppet inte vårdats inom slutenvården kan uppleva svårigheter att bli tagna på allvar av vårdcentraler och få tillgång till vård hos andra instanser. Det råder konsensus om att denna patientgrupp har gått under radarn, även om den många gånger kan ha svåra besvär.

Det finns en generell kunskapsbrist för yrkesprofessioners ämnesområden både inom och mellan specialist- och primärvård för att kunna fatta beslut om patienter, hjälpa dem till rätt vårdgivare och avlasta varandra. Vårdcentraler saknar kunskap och resurser för att ta hand om eller remittera post-covid-19 patienter med exempelvis andningsbesvär och kan således inte avlasta specialistvården. Specialistvårdens största utmaning är volymen av patienter, samtidigt har primärvårdsrehabilitering förvånats över att de inte har fått in fler patienter. Även det kan tyda på brist på samordning och kommunikation mellan de två instanserna.

Innehåll

1. Inledning	1
2. Metod.....	1
2.1 Databesamling.....	1
2.2 Intervjuade instanser och behovsägare.....	2
3. Resultat och analys	5
3.1 Vårdgivare och övriga behovsägare.....	5
3.2 Patientrepresentanter	16
4. Problemställningar	19
Källhänvisning	21

1. Inledning

Behovsanalysen av rehab för covid-19 patienter är främst inriktad på post-covid-19 patienter i arbetsverksam ålder, oavsett typ av vård under det akuta sjukdomsförloppet, och deras symtom samt på vårdpersonal som arbetar med rehabilitering för den här patientgruppen. Covid-19 har skapat nya behov inom svensk hälso- och sjukvård. I början av november hade över 134 000 svenskar varit bekräftat smittade av covid-19, enligt Folkhälsomyndigheten. Rehab för covid-19 patienter har således identifierats som nästa stora utmaning för sjukvården. Det kan finnas långsiktiga negativa konsekvenser av covid-19 både för IVA-vårdade och de som inte vårdats på sjukhus eller alls uppsökt sjukvård. Svenska Covidföreningen med idag 1200 medlemmar som riktar sig mot långtidssjuka i covid-19 vittnar om patienter i arbetsverksam ålder som inte blivit vårdade inom slutenvården men som idag lider av symtom som försvårar en återgång till arbetslivet. De närmaste månaderna kommer dessutom många covid-19 patienter att skrivas ut från sjukvården. För både slutenvårdspatienter och de patienter som inte bedömts sjuka nog att uppsöka vård under sin covid-19 sjukdom väntar i vissa fall en lång rehabilitering, som kan sträcka sig över månader och år. Enligt Socialstyrelsen har totalt 89% av de som avlidit i covid-19 varit 70 år eller äldre. Patienter som får intensivvård är yngre, de flesta är mellan 40 och 79 år gamla, där medianen ligger strax över 61 år enligt Svenska Intensivvårdsregistret. Vanligen behandlas patienter under intensivvård sällan mer än 3–4 dagar och redan på denna nivå kan det uppstå många långsiktiga hälsoproblem. Det har med tiden stått klart att konsekvenserna för den enskilde som intensivvårdats med covid-19 kommer att bli mer påtagliga och se annorlunda ut än vad som är vanligt vid annan intensivvård. Vid covid-19 handlar tiden i intensivvård snarare om två till tre veckor eller mer, vilket medför avsevärt högre risk för biverkningar. Denna rapport beskriver konkreta problemställningar kopplat till hälso- och sjukvården, med syftet att lyfta dessa till näringsliv, universitet och forskning. Dessa kommer att presenteras för små- och medelstora företag, forskare och akademien på webinariet Cross Collaboration Day i december 2020.

2. Metod

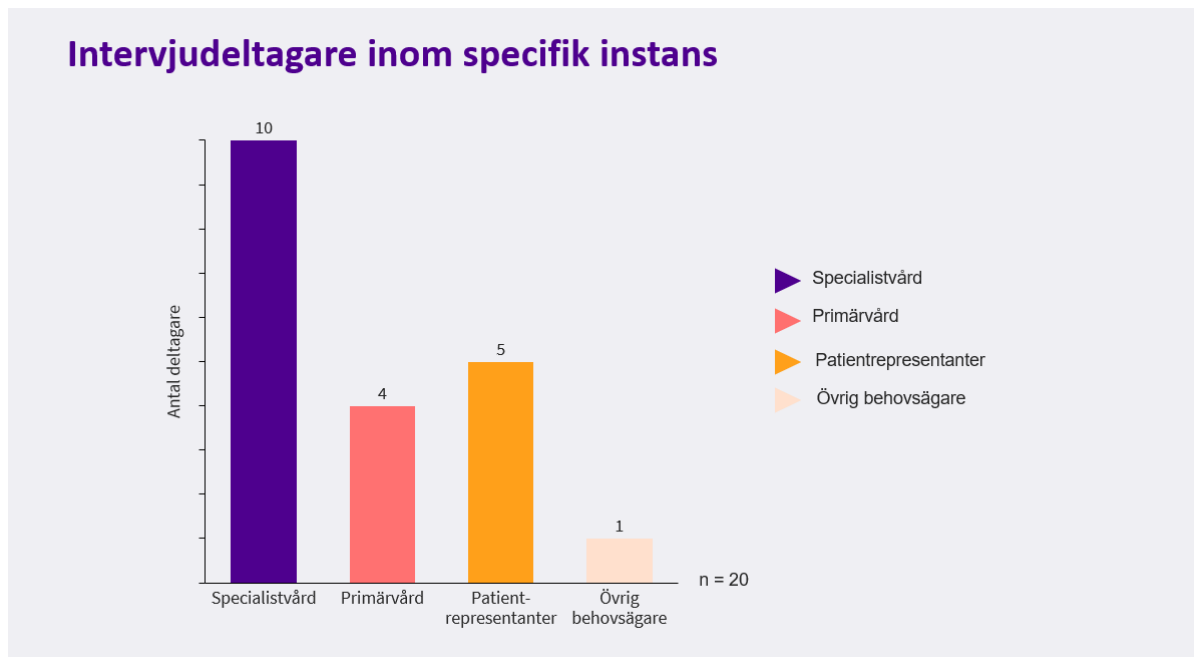
2.1 Datainsamling

Behovsanalysen bygger på 20 semistrukturerade djupintervjuer. Syftet har varit att identifiera utmaningar, behov och problem inom behovsområdet (covid-19 rehabilitering) för behovsägaren och hälso- och sjukvården inom Västra Götalandsregionen. Intervjuer har genomförts med representanter från specialistvård, privat och kommunalt driven primärvård, post-covid-19 patienter och övriga relevanta behovsägare inom området covid-19 rehabilitering. Intervjuerna har genomförts via telefon eller digitalt. Inför utarbetning av intervjufrågor delades intervjuobjekten in i två grupper: i) Vårdgivare och övriga behovsägare och ii) patientrepresentanter. Intervjufrågorna anpassades för att vara så relevanta som möjligt för intervjuobjekten. Vårdgivare och övriga behovsägare besvarade samma frågor inledningsvis, varefter frågorna anpassades beroende på svaren. Behovsägarnas svar noterades löpande för att sedan sorteras och kategoriseras inför analysen. Intervjuerna genomfördes mellan den 7 oktober – 30 oktober 2020 och pågick i 30–60 minuter beroende på tillgång till

intervjuobjektet och omfattningen av svaren på intervjufrågorna. En samtyckesblankett har skickats ut till varje behovsägare för insamling av medgivande. Behovsanalysen är medicinskt granskad av en legitimerad fysioterapeut.

2.2 Intervjuade instanser och behovsägare

Intervjudeltagare inom specifik instans

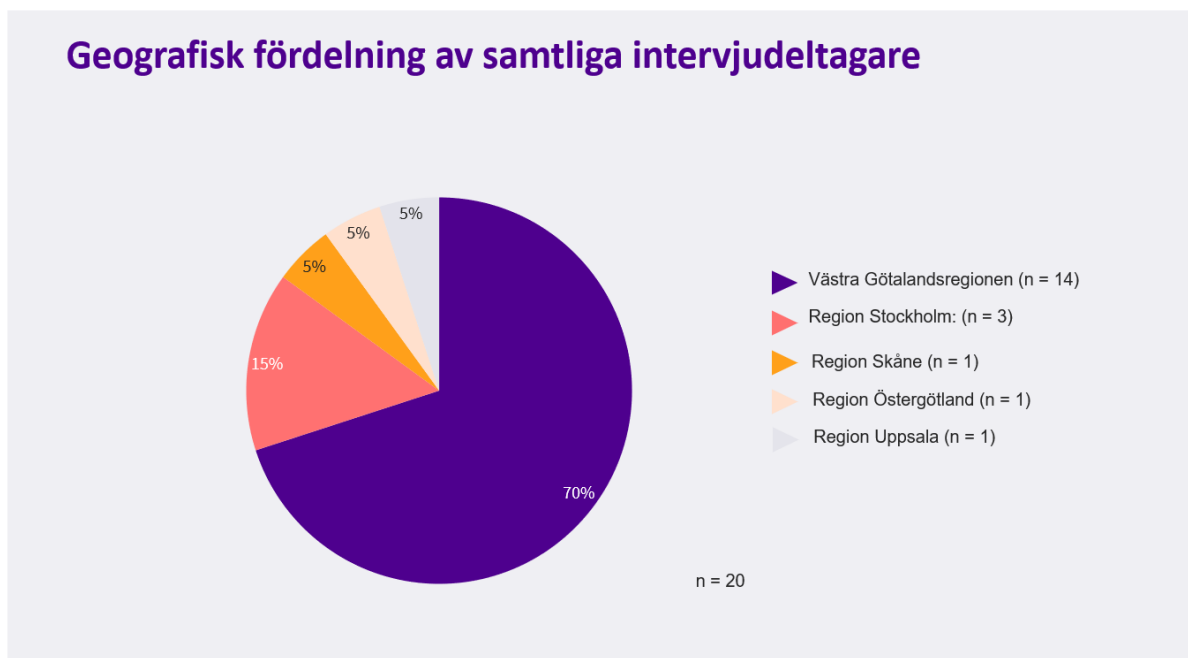


Figur 1. Intervjudeltagare inom specifik instans

20 intervjuer med tio behovsägare inom specialistvård, fyra inom primärvård, en övrig behovsägare och fem patientrepresentanter har hållits. Samtliga behovsägare inom specialistvården har arbetat på eller varit enhetschefer för sjukhusavdelningar. Tre av fyra intervjuobjekt inom primärvården har arbetat inom privat driven primärvård, den fjärde inom offentligt driven primärvård. Kategorin övrig behovsägare i Figur 1 ovan är förbundsordförande för ett fack- och professionsförbund för en viktig profession inom rehabilitering. Tre av fem patienter hade inte diagnostiserad covid-19 men hade bedömts av läkare ha haft sjukdomen. Två av de intervjuade patienterna är män, tre är kvinnor. Med Västra Götalandsregionen som utgångspunkt för fokusområdet har 11 av 15 vårdgivare och övriga behovsägare arbetat inom Västra Götalandsregionen och tre av fem patienter varit bosatta och fått vård i Västra Götalandsregionen. De övriga fyra intervjudeltagarna inom kategorin vårdgivare och övriga behovsägare är verksamma i Region Stockholm, Region Skåne och i Region Östergötland. Se figur 2 för grafisk sammanfattning av geografisk fördelning av samtliga intervjudeltagare. De övriga två patienterna som intervjuades var bosatta och hade erhållit vård i Region Stockholm och Region Uppsala. Utöver geografiskt område har fördelningen av instanser inom varje kategori selekterats utifrån antal post-covid-19 patienter som vårdats. Kortfattat har det funnits ett flertal indicier på att primärvården har tagit emot väldigt få patienter jämfört med specialistvården. Det hade varit önskvärt

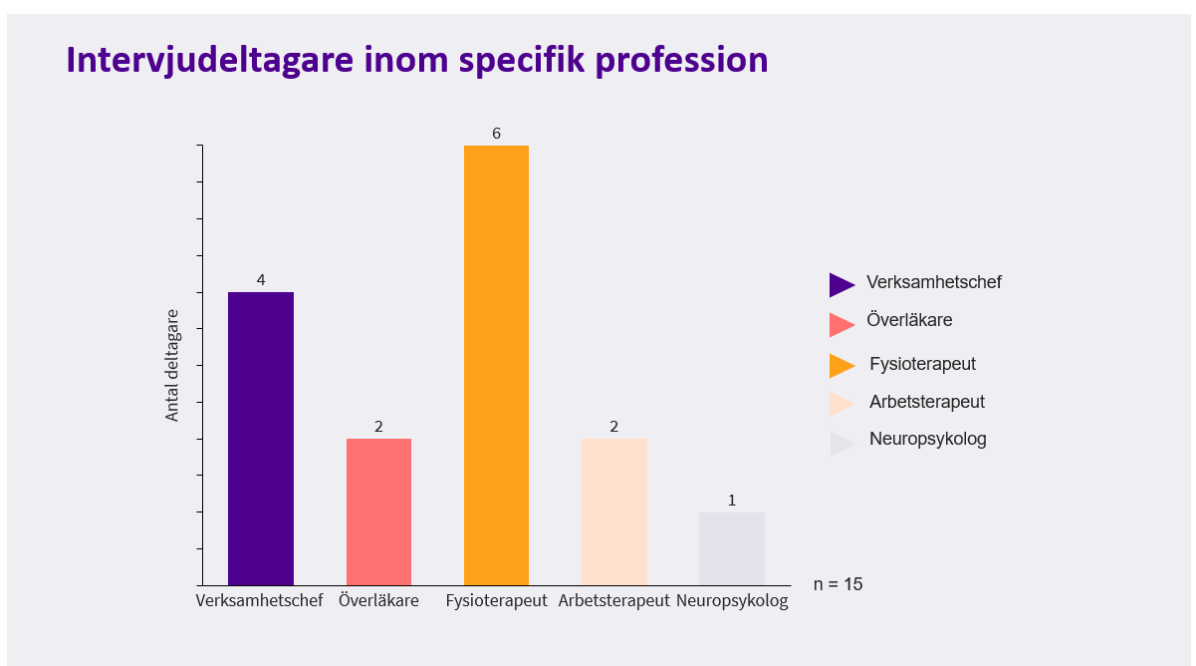
att även involvera kommunrehabilitering, det vill säga rehabilitering i hemsjukvården, i analysen. Ett flertal kontaktförsök inom kommunrehabilitering gjordes. Enhetschefer för hemsjukvården inom kommuner, västsvenska kommunalförbundens samorganisation Västkom samt Nätverksgrupp rehab kontaktades men samtliga delgav att de haft ett mycket begränsat antal patienter och ingen av dessa bedömde sig ha tillräckligt med information för att vilja ställa upp på en djupintervju. En av representanterna inom området kommunrehabilitering meddelar bland annat att *"den allmänna uppfattningen är att det är få patienter som behövt specifik rehabilitering efter covid-19."* Av den anledningen uteslöts kategorin helt ur analysen.

Geografisk fördelning av samtliga intervjudeltagare



Figur 2. Geografisk fördelning av samtliga intervjudeltagare

Intervjudeltagare inom specifik profession



Figur 3. Intervjudeltagare inom specifik profession

Av de 15 intervjuer som har hållits med behovsägare inom kategorin vårdgivare och övrig behovsägare var fyra verksamhetschefer, två överläkare, sex fysioterapeuter, två arbetsterapeuter och en neuropsykolog, samtliga inom området rehabiliteringsmedicin, se figur 3 för grafisk sammanfattning av antalet intervjudeltagare efter profession. Majoriteten har arbetat kliniskt med patienter och ingått i arbetsgrupper nationellt, regionalt eller på sina vårdinrättningar för att sätta upp och samordna rehabilitering för post-covid-19 patienter under nuvarande pandemi. Ett antal behovsägare forskar även inom området. Utöver geografiskt område har fördelningen av professioner inom varje kategori selekterats utifrån vilka professioner som vårdat flest post-covid-19 patienter samt vilka som har haft ett systemperspektiv. De yrkesgrupper som arbetar med rehabilitering av post-covid-19 patienter är fysioterapeuter, arbetsterapeuter, specialisläkare i rehabiliteringsmedicin, psykologer, logoped, dietister och kuratorer. Då rehabiliteringsbehoven är individuella har inte alla patienter behov av vård från samtliga yrkesgrupper, men patienter som vårdas på IVA vårdas i regel i något skede av en fysioterapeut, med syfte att få tillbaka grundläggande fysiska rörelseförmåga. IVA-vårdade covid-19 patienter är den största gruppen av patienter som erhållit rehabilitering. Symtombilden, vilken kommer detaljeras i resultatdelen av behovsanalysen, påvisar även vikten av främst fysioterapeuter i rehabiliteringsprocessen. Utifrån detta har fysioterapeuter ansetts som särskilt viktiga i analysen. Arbetsterapeuter hjälper patienterna i sin aktivitetsförmåga, det vill säga att få den fysiska funktionen som fysioterapeuter tränar att fungera i aktivitet, som att förflytta sig eller klä sig. Av samma anledning har arbetsterapeuter bedömts som särskilt viktig i rehabiliteringsprocessen. Utöver att överläkare spelar en viktig roll i bedömningen av patienters rehabiliteringsbehov har de tillsammans med verksamhetschefer ett helikopterperspektiv och en större helhetsbild kring patienters behov. Många symptom tyder också på ett stort behov av psykologstöd men det är en mindre utnyttjad resurs som mer sällan ingår i rehabiliteringsteam då fysio- och arbetsterapeuter samt kuratorer ibland fyller

psykologens funktion. Logopedier, dietister och kuratorer är alla viktiga yrkesgrupper inom rehabilitering, dock fyller de specifika behov som inte alla patienter har. Utifrån det, patienters mest frekventa symtombild, information utifrån första fokusintervjuer, brist på yrkesgrupperna i största allmänhet samt för att kunna utföra en analys med så mycket belägg som möjligt gällande den viktigaste problematiken, ingår de yrkesgrupperna inte i analysen.

Resultat och analys

För att systematisera och analysera materialet från djupintervjuerna genomfördes affinitetsdiagram där all data klustrades i olika ämnesområden. Rent praktiskt sorterades behovsägarnas svar in i ett nytt övergripande dokument där utsagorna om en viss problematik, utmaning eller ett behov grupperades och sammanfattades utifrån samhörighet snarare än utifrån fråga. Utsagor sorterades under processen bort genom att de istället kvantifierades utifrån antalet behovsägare som berört ämnet. Genom kvantifieringen av utsagor tilldelades varje ämnesområde en vikt som betonar relevansen av problematiken. När samtliga svar blivit grupperade identifierades teman och nyckelord. De här stegen följdes för att inte tappa viktiga nyanser i svaren som berör ett särskilt ämnesområde.

3. Resultat och analys

Resultaten har delats in i två kategorier vårdgivare och övriga behovsägare samt patientrepresentanter då intervjufrågorna skiljt sig åt mellan kategorierna.

3.1 Vårdgivare och övriga behovsägare

Post-covid-19 patienters problematiska symtombild

Patienternas symtombild

De mest frekventa symtomen som vårdgivare och övriga behovsägare beskriver bland post-covid-19 patienter är påverkad andning och trötthet. Avseende andningsbesvär har en majoritet beskrivit att de drabbade patienterna lider av dålig syresättning, ARDS – acute respiratory distress syndrom, ett tryck över bröstkorgen, andfåddhet – särskilt vid aktivitet, kontrakturer i andningsmuskulatur, sänkt lungfunktion och nedsatt styrka i respirationsmuskler. Även hosta och slem har nämnts som symptom kopplade till påverkad andning. Tröttheten kan delas in i fysisk och mental trötthet: grav kroppslig trötthet, även benämnd fatigue och kognitiv trötthet även benämnd hjärntrötthet som bland annat innefattar påverkat arbets- och närminne samt koncentrationssvårigheter. Kognitiv trötthet kan även innefatta konfusion och hallucination i samband med IVA-vård. En av de intervjuade beskriver att en av hans patienter som var matematiklärare inte kunde lösa matematiska arbetsuppgifter som hen tidigare hade löst. Några patienter upplever även psykiska besvär som bland annat påträngande minnesbilder i samband med IVA-vård, ångest, oro, nedstämdhet, depression, posttraumatisk stress, rädsla för framtiden, sömnsvårigheter och mardrömmar. Övriga symptom som beskrivs är motoriska nedsättningar, bland annat svårigheter att gå i ett initialt skede efter IVA-vård, perifera nervskador eller neurologiska besvär så som känselbortfall, balanssvårigheter eller skakiga händer, till vilket ibland

även en smärtkomponent tillkommer. Även tappad muskelmassa och muskelsvaghet, muskelsmärta vid fysisk aktivitet, nedsatt fysisk funktion och konditionspåverkan nämns. Mindre vanliga symtom inkluderar feber som ständigt återkommer även efter att patienten blivit friskförklarad, huvudvärk, synbortfall och hjärnskador. Symtomen skiljer sig åt mellan patienterna. En del har flera olika symtom och hos vissa kan ett av symtomen vara utmärkande, även om påverkad andning och trötthet nämndes som oftast under intervjuerna. Det är i dagsläget inte klarlagt vilka symtom som beror på viruset och vilka som beror på sjukdomen och i viss utsträckning vården. Viruset i sig verkar kunna påverka centrala nervsystemet och förmågan att koncentrera sig. Det är idag ovisst om de mentala symtomen beror på påfrestningen av IVA-behandlingen eller följderna av viruset på nervsystemet. Samtidigt är det svårt att veta om det är ett visst symtom som föranleder ett annat och vilket av symtomen det är som föranleder det andra. I facktermer kan man beskriva detta som "reverse causality"-problematik. Exempelvis vet man idag inte om det är tröttheten som leder till yrsel, huvudvärk, andningsbesvär och neuropsykologiska konsekvenser eller om patienter blir trötta av yrsel, huvudvärk, andningsbesvär och den neuropsykologiska påverkan.

Patienternas symtom utifrån demografi och vård under det akuta sjukdomsförloppet

Det finns variation i hur de olika patientgrupper som har rehabiliterats har sett ut mellan olika instanser. Uppfattningen är att de allra flesta patienterna som behöver rehabilitering efter covid-19 har vårdats inom slutenvården under pågående covid-19-infektion. Uppfattningen om hur post-covid-19 patienter skiljer sig åt jämfört med andra IVA-behandlade patienter går isär bland de intervjuade. Vissa nämner att det inte finns någon skillnad mellan post-covid-19 patienterna och patienter med andra diagnoser och att behandlingen av post-covid-19 patienter rent metodmässigt inte skiljer sig. Andra nämner att mycket är likt, men att post-covid-19 patienter upplever många fler symtom. Neuropsykologen som intervjuades nämner att det finns stora likheter med andra svårt sjuka patienter han har behandlat, men att post-covid-19 patienterna varit mer kognitivt påverkade i det tidiga skedet i samband med IVA-vård, då patientgruppen som han har behandlat har varit sövd länge. Han nämner att den kognitiva påverkan och konfusionen gör de posttraumatiska symtomen mer komplicerade hos covid-19 patientgruppen. Andra specialistkliniker har haft blandade patienter som både har behandlats i slutenvård, i slutenvård på IVA eller inte alls inom slutenvården. Patienter som har IVA-vårdats och som har behov av rehabilitering efter utskrivning slussas oftast vidare med remiss. Det som har bekräftats av väldigt många intervjuobjekt är däremot att det förekommer en yngre patientgrupp i åldrarna 16 till 50, enligt ett av intervjuobjekten, som idag har så pass svåra funktionsnedsättningar att de inte kan återgå i arbete. Dessa patienter har oftast inte alls behandlats inom slutenvården utan haft en långvarig virusinfektion hemma och sökt vård för rehabilitering först under hösten 2020. Patienterna beskrivs även ha en högre akademisk utbildning och som tidigare högpresterande, både i sina yrkesliv och när det gäller aktiva fritidsaktiviteter. *"En del har varit väldigt aktiva och högpresterande – de har sprungit maraton och varit med i triathlon och nu har de svårigheter att ta sig upp ur sängen."* Hade det inte varit en pandemi hade även de mindre sjuka alltså de som drabbades av hög feber och andfåddhet men som inte bedömdes akut sjuka i covid-19 blivit inlagda berättar en av vårdgivarna. Dessa patienter som ursprungligen under det akuta sjukdomsförloppet inte har vårdats inom slutenvården har ibland behövt bli inlagda i efterhand. Dessa patienter beskrivs av vissa vårdgivare

må sämre än de som har IVA-vårdats då de helt slås ut kognitivt och upplever oerhörd trötthet. Att patienter på IVA många gånger har återhämtat sig bättre än patienter som inte har slutenvårdats är något som nämns flera gånger av de intervjuade. Även vårdgivare som inte har behandlat den här typen av patienter är alla överens om att det finns ett stort mörkertal av patienter som inte var livshotande sjuka i covid-19 och därav inte besökte vården men som idag har svårare kvarvarande komplikationer än IVA-vårdade patienter.

Patienternas vårdbehov utifrån symtombilden

Patienters vårdbehov skiljer sig åt beroende på vilket skede i rehabiliteringsprocessen de befinner sig i. Initialt är behoven likartade för de flesta patienter, till exempel fysisk mobilisering om patienten blivit IVA-vårdad, men i ett senare skede beror det på patientens kvarvarande symptom och vad patienten själv upplever. Exempelvis kan det fortfarande röra sig om patientens fysiska förmåga eller enbart den kognitiva förmågan. Skillnaderna är stora längre fram i rehabiliteringsprocessen då de kvarvarande effekterna av covid-19 är individuella. Rehabiliteringsbehoven skiljer sig även beroende av livslängd och vilket liv patienten förväntas återgå till efter sjukdomen, exempelvis om patienten är en småbarnsförälder som även ska återgå till arbete eller om patienten är pensionär. Kraven på rehabilitering beror alltså på aktivitetstillståndet innan sjukdomen. Patienterna med covid-19 har en mer mångfacetterad symtombild med spridda skador på olika organsystem jämfört med andra IVA-patienter och är därmed mer komplexa att behandla. Bland annat nämns här att de perifera nervskadorna är nytt bland den här gruppen av patienter och att man idag inte vet huruvida dessa är kroniska. De neurologiska besvären nämns inte av samtliga vårdgivare, men de som nämner dem nämner dem frekvent och betonar allvaret i dem.

Patienternas tillfrisknande

Symtomen skiljer sig åt från patient till patient och inte heller allvaret av sjukdomen under det akuta sjukdomsförloppet bedömer hur svårt det är för en patient att återhämta sig. Överlag är uppfattningen bland vårdgivare att de allra flesta patienterna återhämtar sig relativt bra. De flesta vårdgivare delar bilden att lungförändringar i samband med covid-19-infektion läker tämligen väl ut efter en tid. Detta betyder dock inte att patienterna idag är helt återställda i sin vardag. Vissa vårdgivare nämner till och med att ingen patient idag är helt återställd. Intervjupersonen från Region Skånes nämner att patienterna hon har varit i kontakt med, vilket enbart är patienter som varit hårt drabbade av covid-19 och passerat genom slutenvården snabbt, blir mycket bättre. Även om det är ovanligt beskriver vårdgivare även hur en del covid-19 patienter inte har haft besvär när de har skrivits ut men att nya symptom har upptäckts under återbesök. Ett exempel hon nämner är patienter som desaturerar¹ vid enkla gångtest. Gällande de patienterna som har haft psykiska besvär efter covid-19 skiljer det sig även mellan patienter huruvida de har haft behov av längre vård och om de fortfarande uppsöker vård. Det har förekommit att besvären har minskat efter samtalsbehandling och efter att de har haft

¹ process där en fysikalisk eller kemisk mättnad reduceras eller upphävs, i det här sammanhanget innebär det att syremättnaden i blodets hemoglobin sjunker. *Källa: Nationalencyklopedin*

möjlighet att besöka IVA igen efter tillfrisknandet från den akuta infektionen. Det senare har varit välgörande för att komma vidare enligt neuropsykologen som intervjuades.

Mest påfrestande symtom som är svåra att behandla

Det i särklass mest förekommande svaret på vilket besvär patienten upplever som mest påfrestande och som vårdgivare även beskriver som svårast att behandla är tröttheten, både mentalt och den fysiskt. Det är begränsande att leva ett liv med den "massiva" tröttheten och den nedsatta fysiska och kognitiva orken som därmed följer. Fatiguen och hjärntröttheten leder till att orken inte räcker till i vardagen, patienten klarar inte av att göra det den kunde göra innan den blev sjuk i covid-19.

Tröttheten innebär en plötslig och allvarlig funktionsnedsättning, vilket leder till en stark neuropsykologisk påverkan på patienten. Patienterna brottas med acceptansen av diskrepansen mellan vad de kunde göra innan sjukdomen och vad de kan göra idag efter att de har blivit friskförklarade från covid-19 då de förväntar sig att må bra som efter en vanlig influensa.

Förskräckelsen över att plötsligt vara sjuk trots att man är fri från viruset och ovissheten kring när patienten kommer bli frisk är en stor oro som patienter brottas med. Patienterna har svårt att acceptera att de är sjuka, inte kan vara lika aktiva och att återhämtning tar tid samt att det krävs hjälp för att komma på fötter igen. Ordet kris nämns ofta i det här sammanhanget, särskilt för de som inte har behandlats i slutenvården. Svårigheten att acceptera sitt tillstånd gäller främst den yngre patientgruppen som inte förväntat sig att bli sjuk och inte känner igen sig i situationen att vara det. Dessa patienter beskrivs ha "ärr i själen" då de genomlevt ett hot mot sina liv, ett scenario unga människor sällan förväntar sig vara med om. Insikten att det är de själva som måste lösa sina besvär för att tillfriskna när de redan har blivit friskförklarade från covid-19 nämns även som en svårighet för patienterna i det här sammanhanget. Förståelsen och acceptansen för de som IVA-vårdats är högre för att det finns en naturlig förklaring till varför de inte är helt återställda.

Den mångfacetterade symtombilden som skiljer sig jämfört med andra IVA-patienter lyfts även av vissa vårdgivare som svårast att behandla. Symtombilden gör att det är svårt för vårdpersonalen att ens komma igång med träning för patienterna. För patienter som har haft andra sjukdomar ökas normalt belastningen steg för steg under träning och med det kommer förbättringen i patientens tillstånd. Vårdpersonal beskriver dock hur patienternas välmående ständigt varierar. Några dagar kan för patienterna beskrivas som bra dagar medan de under andra dagar nästan upplevs som om de blivit infekterade på nytt med symtom som grav trötthet, återkommande feber, huvudvärk, yrsel och onormal puls. Patienterna får hela tiden bakslag och kan rent av bli sämre när belastningen under rehabiliteringen ökar. Men även hur patienten påverkas av träningen är idag ovisst. Vårdpersonalen vet inte hur de ska hjälpa dessa patienter, i vilken utsträckning de ska öka träningsdosen samt hur hårt de ska belasta patienterna under rehabiliteringen. Även om de allra flesta tycks bli återställda kan vårdpersonal inte heller ge en prognos kring hurvida patienterna kommer bli helt återställda. Det benämns av många vårdgivare som en svårighet för både vården och patienter när de bemöter den här patientgruppen: *"Man såg en viss rehabilitering framför sig men tänker man på de patienter som har märkliga värden på puls och blodtryck så finns det fler röda flaggor än vad man hade tänkt sig."*

Ett annat av de mest förekommande svaren både vad gäller svårighet att behandla och väldigt påfrestande för patienten är syresättningsproblematiken. Andningssvårigheter har en mycket större påverkan på livet jämfört med att exempelvis ha ont i ett knä. *"Kan man inte andas dör man"* – som en av behovsägarna uttryckte det. Problematiken blir ännu större då mycket av rehabilitering efter en svår sjukdom bygger på träning. En av de intervjuade fysioterapeuterna nämnde att hon inte kan träna med vissa av sina patienter för att de inte får syre. Känner man sig även hela tiden hotad i sin primära livsfunktion sätter även det starka kognitiva spår.

Det ska betonas att detta har varit olika för olika patienter. En del patienter har varit helt fokuserade på att bli återställda i sina fysiska, motoriska funktioner och sin andning och inte upplevt kognitiva besvär eller att sjukdomen har inneburit ett trauma.

Symtom som idag inte går att behandla

Det är viktigt att betona att kunskapsläget kring vilka post-covid-19 symtom som kan komma att bli kroniska fortfarande är oklart. *"Vi vet inget kring de långsiktiga konsekvenserna"* har många intervjuobjekt nämnt. Ett exempel på ett symtom som kan komma att bestå kroniskt är virusutlöst kronisk trötthet eller postviral kronisk hjärntrötthet, för vilket det inte finns något botemedel. Det kan dock lindras med hjälpmedel och träning från både arbets- och fysioterapeut. En annan problematik är att en del patienter skattar sin ansträngning väldigt högt på Borgskalan² trots att tester såsom blodprover, spirometri, syresättning och puls visar normalvärden. Idag vet man inte hur man ska behandla de patienterna. Borgskalan anses av den intervjuade vårdpersonalen som ett bra sätt att mäta patientens välmående då den upptäcker dolda besvär. Syresättningsproblematik, att patienter inte kan träna då de inte får syre, beskrivs även det som ett problem man idag inte kan åtgärda. Andra symtom som man idag inte kan behandla är bestående nervskador, smärta och känselbortfall eller långdragna inflammatoriska symtom, särskilt tydliga hos kvinnor.

Ett flertal behov som till viss del inte täcks av rehabiliteringsprocessen för post-covid-19 patienter

Det behov som nämndes mest frekvent hos vårdgivare var att patienter behöver hjälp av multiprofessionella team även inom primärvården. Multiprofessionella team byggdes till viss del upp inom slutenvården under en period när pandemin bröt ut. Framförallt finns en stor brist på team-baserad rehabilitering i primärvården. Primärvårdsrehabilitering arbetar dock idag till viss utsträckning med team-besök där patienten träffar arbetsterapeut och fysioterapeut. Representanter från primärvårdsrehabilitering nämner dock att andra specialister, till exempel psykologer hade behövt delta i teamet. Det ligger nära till hands att patienter har behov av olika professioner inom sjukvården för rehabilitering när symtombilden är så mångfacetterad som den beskrivs för den här patientgruppen. Bristen på nära vård eller patientcentrerad vård är ett känt problem inom hälso- och sjukvård, men konsekvenserna blir påtagliga för post-covid-19 patienter när vården främst sker inom befintliga vårdstrukturer. Med tvärprofessionella team kan man fånga upp patienters komplikationer

² Självsfattningsskala för upplevd fysisk ansträngning. Källa: Nationalencyklopedin

mycket snabbare och minska väntetiden enligt vårdgivare, vilket är svårt med dagens resurser. Intervjupersonen från Region Skåne nämner dock att multiprofessionella team inte behövs i den mån att patienter vårdas där de vårdas och att professioner har kallats in utifrån rehabiliteringsbehov men att det däremot har handlat om att hitta formerna på en högre nivå mellan vårdnivåerna. Patienterna behöver vård från flera vårdnivåer, hemtjänst, kommunen, primärvård samt specialistvård. Spännvidden är lika stor för post-covid-19 patienter som för andra patienter i behov av rehabilitering, exempelvis post-stroke-patienter. Mer om hur Region Skåne arbetar med rehabilitering för post-covid-19 patienter återfinns i rapporten "Kartläggning och nulägesanalys av rehab för covid-19 patienter" som utförts av Sirona Health Solutions på uppdrag av Sahlgrenska Science Park via projektet Inn2Health³

Den primärvårdsrehabilitering som bara gör enstaka hembesök nämner att patienter som bor längre bort har svårt att ta sig till deras center och behovet av att åka dit eller använda sig av mer digital träning. Det krävs även långsiktighet och mer tid för uppföljning för dessa patienter. Idag brister rehabiliteringen gällande de aspekterna. En av vårdgivarna som lyft problemet med patienters dåliga syresättning beskriver att situationen är svår då de har begränsat med tid att rehabilitera patienten. En av de intervjuade nämner att man hade behövt följa upp alla patienter som varit på sjukhuset. Det är uppenbarligen så att vissa vårdinstanser inte gör en uppföljning. Primärvårdsrehabilitering som intervjuats nämner att patienter möjligtvis inte orkar ta kontakt med rehabilitering och skulle behöva bli guidade i det. Det ska dock betonas att Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Karolinska Universitetssjukhuset följer upp de patienterna som har vårdats inom slutenvård. Sahlgrenska Universitetssjukhuset skickar ut en enkät via 1177.se för att bedöma om post-covid-19 patienter behöver uppsöka specialistvård igen. Enkäten gäller dock bara för de patienter som varit inskrivna på Sahlgrenska Universitetssjukhus. På Karolinska Universitetssjukhusets uppföljningsmottagning har patienter haft sina första återbesök och en 6-månaders uppföljning påbörjades i november.

Enligt vårdgivare vill patienterna ofta få en absolut diagnos och få svar på sina frågor direkt. Dessutom vill de att någon ska bota deras kvarvarande besvär åt dem, vilket är svårt för vårdgivare att ge när de handskas med en helt ny typ av sjukdom. Vårdgivare nämner att patienterna skulle behöva få en tydlig rehabplan. Det nämns även att patienter vill ha omedelbar tillgång till vården. Patienterna behöver icke institutionsbunden rehabilitering i hemmet och möjlighet till intensiv rehabiliteringsvistelse privat för att patienter själva inte får någonting gjort. För det saknas personal, organisation och politisk vilja.

Patienter behöver fysisk aktivitet, de kan inte vila sig i form och för det krävs det stöd och motivation nämner samma vårdgivare. En annan vårdgivare nämner behovet av tuffare mer aktiv rehabilitering innefattande mer träning under en längre tid så att patienter inte slår sig till ro och nämner att det finns en rädsla att pressa patienterna för hårt men att man inte vet vad som är bäst för patienterna. Enligt två andra vårdgivare får man inte pressa patienterna för mycket. Man måste få patienter att lära sig att vila och om de ska träna ska de inte konditionsträna utan styrketräna med tunga korta repetitioner. Det krävs att man börjar på en lägre intensitet och jobbar med skattningsskalor. Rätt balans måste hittas.

³ Rapporten ger en övergripande bild av relevanta aktörer, forskning samt nuvarande lösningar kopplade till behovsområdet rehab för covid-19 patienter och refereras till i den här behovsanalysen

Även dessa motsättningar i svaren bland vårdgivare tyder på att man idag inte riktigt vet hur patienterna ska rehabiliteras på ett optimalt sätt.

Problematiken kopplad till att återgå i arbete

Sjukskrivningsproblematik

Även det komplicerade sjukförsäkringsärendet som diskuterats intensivt i media den senaste tiden nämns av en del vårdgivare som problematiskt. Enligt Försäkringskassan gäller:

”Under de första 90 dagarna har du rätt till sjukpenning om du inte kan utföra ditt vanliga arbete, eller ett annat tillfälligt arbete, hos din arbetsgivare. Efter 90 dagar har du bara rätt till sjukpenning om du inte kan utföra något arbete alls hos din arbetsgivare. Efter 180 dagar har du rätt till sjukpenning om du inte kan utföra något arbete på den vanliga arbetsmarknaden. Det gäller även om du med stor sannolikhet kommer att kunna gå tillbaka till ett arbete hos din arbetsgivare före dag 366. Då bedöms din arbetsförmåga i förhållande till ett arbete hos din arbetsgivare även efter dag 180. Det gäller också om det kan anses oskäligt att bedöma din arbetsförmåga i förhållande till arbete på den vanliga arbetsmarknaden.”

Detta innebär att patienten efter dag 180, det vill säga efter ungefär sex månader, inte längre ska prövas mot det arbetet den utförde innan covid-19 utan mot hela arbetsmarknaden. Reglerna innebär att patienter kan komma att behöva söka nya jobb efter sex månader om de på grund av funktionsnedsättningarna de lider av inte kan återgå till sina tidigare arbeten. En del post-covid-19 patienter behöver mer tid för återhämtning än sex månader vilket ställer till med problem både för de patienter som varit IVA-vårdade under en längre tid och de patienter som inte alls vårdats inom slutenvården. En av arbetsterapeuterna beskriver att det största bekymret rör patienter som inte har behandlats inom slutenvården, där rehabiliteringen skulle ha behövt komma in i ett tidigare skede. När de börjar närma sig sjukskrivningsdag 180 måste det finnas en sjukskrivningsplan, vilken man får när man påbörjar rehabilitering. Ett intervjuobjekt från Region Skåne beskriver problemet som störst för de som har IVA-vårdats och föreslår till och med att de dagarna patienter har behandlats inom slutenvården inte ska räknas in i de 180 dagarna så att patienter får mer tid på sig att kunna återgå till jobben de haft innan sin sjukdom.

Förutsättningar på arbetsplatsen

En av arbetsterapeuterna nämner vikten av att arbetsgivare behöver vara stöttande för att hennes patienter ska återgå till sina arbetsplatser och få en hållbarhet i sin vardag och att arbetet måste fungera över tid. Om arbetsåtergången ska fungera och stegvis öka behöver arbetsgivaren involveras och ha förståelse för det ansvar de har när det gäller att anpassa arbetsuppgifter och miljö. Det handlar inte om direkta hjälpmedel utan om att göra arbetsmiljön så ”hjärnvänlig” som möjligt. Detta har inte primärvårdsrehabilitering ansvar för. Arbetsplatsbesök och möten med arbetsgivare ersätts inte. Västra Götalandsregionen har en arbetslivsinriktad rehabilitering men här finns ett glapp i systemet. Arbetsgivare har ett stort ansvar att bygga förutsättningar för att medarbetare ska kunna

återgå i arbete, men det är svårt för arbetsgivare att veta vad för anpassningar som krävs för att möjliggöra det. Arbetsterapeuten föreslår att arbetsuppgifter ska anpassas, att det ska finnas möjligheter att byta arbetsuppgifter samt föreslår möjlighet till pauser, begränsade intryck och tillgång till vilorum.

Specialistvårdens största utmaningar inom covid-19 rehabilitering

Covid-19 som ny sjukdom har inneburit en stor volym av patienter som behöver rehabilitering samtidigt som resurserna inom vården är begränsade. Det har skett en undanträngningseffekt när det akuta prioriteras och därmed har en rehabiliteringsskuld i största allmänhet uppstått under pandemin, där särskilt specialistvården behöver avlastning. Dessutom är tidsaspekten central, ju längre man väntar med rehabilitering desto högre blir kostnaderna för samhället dels vårdkostnaderna, dels kostnaderna när patienter inte kan återgå i arbete lika omgående. Ju längre tiden går desto mer rehabilitering krävs för att rehabilitera patienter tillbaka till oberoende samtidigt som tiden att återvända till en aktiv ställning i samhället förlängs. Volymen beskrivs av specialistvården redan vara hög idag samtidigt som många patienter som behöver rehabilitering inte ens har varit i kontakt med sjukvården.

Samtidigt som volymen av patienter beskrivs som en av de största utmaningarna inom specialistvården beskriver dessa vårdgivare att de ännu inte fått remisser som gäller patienter som hittills enbart blivit öppenvårdbehandlade. I tidigare punkter som lyfts i rapporten har andra vårdgivare beskrivit att den patientgruppen existerar, att det finns ett stort mörkertal och att gruppen ofta har en tuffare tillfriskningsprocess än de som behandlats för covid-19 inom slutenvården. Att inte veta hur många patienter med rehabiliteringsbehov det faktiskt handlar om och hur många patienter som har vilka besvär och vilka som ännu inte är återställda beskrivs även det som en stor utmaning av vårdpersonal. Det har även nämnts ett antal gånger att det finns svårigheter för patienter att komma i kontakt med sjukvården, som att själv hitta psykologer och arbetsterapeuter med rätt kunskap för deras behov, både inom slutenvård och öppenvård. Det beskrivs som särskilt svårt för patienter att ta sig igenom systemet och hitta rätt vårdprofessioner om patienten inte har behandlats inom slutenvården. Det är upp till den enskilda individen att veta var den ska vända sig för rehabilitering om inte patienten har besökt/besöker en specialist som råkar ha kunskapen om var patienten ska vända sig. En av de intervjuade inom specialistvården beskriver att hon har behövt agera samordnare så att patienterna som inte varit i slutenvården hittar till rätt instanser. Hon och även andra beskriver att vårdcentraler kan vara restriktiva med remitteringar och att en del inte har kunskap om var de ska remittera patienterna. Det beror till hög grad på vad vårdgivaren själv vet. Vissa patienter fångas därav inte upp och särskilt svårt blir det att fånga upp patientgruppen som inte har haft kontakt med vården under sin covid-19 sjukdom. Detta skulle delvis kunna förklara varför vissa vårdgivare inom specialistvården ännu inte har tagit emot patienter som inte blivit vårdade inom slutenvården för sin covid-19 sjukdom.

Enligt vissa inom specialistvården och även representanter inom primärvårdsrehabilitering saknar vissa vårdcentraler vana, struktur, kunskap och resurser för att ta hand om patienter med så svåra besvär som post-covid-19 patienterna har. Även för post-covid-19 patienter som är mindre sjuka

saknas grundkunskap för undersökning och behandling. *"Det finns ingen organisation i primärvården som möter upp dessa så de faller mellan stolarna"* säger en av intervjudeltagarna. Bristen på arbets- och fysioterapeuter i Sverige och särskilt inom primärvården i Göteborg är stor. Exempelvis finns det i primärvården i Göteborg ingen certifierad specialist i andning enligt en intervjuad specialist. I Stockholm finns fem fysioterapeuter specialiserade på andning i primärvården enligt en av enhetscheferna i Region Stockholm. Region Skånes representant beskriver att arbetsterapeuter har bortrationaliserats på många verksamheter i landet. Hon berättar att vissa verksamheter har försökt anställa fysio- och arbetsterapeuter, även för andra patientgrupper än post-covid-19 patienter. De kan låna arbets- och fysioterapeuter från andra verksamheter men det nya flödet av post-covid-19 patienter kräver att alla professioner måste finnas på plats. Det finns även brist på dietister i landet. Även om inte alla patienter behöver rehabiliteras av dietister innebär en liten ökning av post-covid-19 patienter att alla patienter i behov av dietisthjälp drabbas. Kunskapsnivån inom primärvården beskrivs av vissa specialister som låg, särskilt kompetensen inom andning, en kompetens som till stor del finns uteslutande inom slutenvården. Vårdcentralerna har inte kunskap om hur de ska kontrollera respiration och funktion hos patienterna. För att kunna avlasta specialisterna skulle vårdcentraler behöva bedöma vilka patienter som behöver skickas till specialistvård. Fysioterapeuter och läkare på vårdcentralerna skulle behöva undersöka besvären, kontrollera respiration och funktion och remittera till specialistkliniker vid behov. Om de inte har kunskapen behöver de remittera till specialistmottagningar direkt, alternativt att patienter själva söker sig till specialistkliniker. På det temat beskriver en behovsägare inom primärvårdsrehabilitering att de idag inte kan mäta andningskraften hos patienterna då maskinerna är för dyra och antalet patienter i behov av mätningen är för liten. Hon hade gärna haft tillgång till en sådan maskin för att se utvecklingen efter en period av träning med patienter och beskriver att det även för patienterna hade varit skönt att se till vilken grad de blivit återställda i sin andning.

När kunskapen brister på vårdcentraler och de inte vet hur de ska behandla patienterna eller var de ska remittera dem blir patienterna inte väl omhändertagna inom primärvården. I vissa fall leder kunskapsbristen även till att patienterna inte blir tagna på allvar, enligt några av de intervjuade specialisterna. Det här fenomenet, vilket beskrivs av många intervjuobjekt både inom specialistvård och primärvårdsrehabilitering, drabbar främst patienter som varit sjuka i hemmet under aktiv covid-19 sjukdom och beskrivs som oerhört jobbigt för patienterna. Det blir särskilt svårt för patienterna som akut och plötsligt drabbas av trötthets- och utmattningsyndrom som i vissa fall uppvisar normalvärden vad gäller spirometri, syresättning och vilopuls. Vårdcentralerna förstår inte att dessa patienter inte mår bra och det förekommer att patienterna blir avvisade, får veta att vårdcentralerna "inte har något de kan hjälpa dem med" eller blir tillsagda att de "bara" är oroliga och ordinerar antidepressiva mot oro men inte mot de faktiska symtomen. Målet måste vara att rehabilitera patienterna tillbaka till nivån att de kan jobba som vanligt och återgå till sitt vanliga liv. Sammanfattningsvis krävs det bättre möjligheter inom vårdcentraler samt mer samarbete och kunskap inom den instansen av primärvården.

Behov av ökad kunskap inom alla typer av vårdinstanser

Samma specialister beskriver dock att även de lider av kunskapsbrist när det kommer till områden de själva inte är specialiserade i. I och med den flora av symtom som har beskrivits för post-covid-19 patienter behöver specialisterna bättre grundkunskap kring de covid-19 symtom de själva inte behandlar. Kunskap krävs för att de ska kunna bedöma om patienter måste vända sig till andra specialister eller om symtomen är övergående, då de själva bara kan föra patienterna vidare till andra specialister om de inte har tillräckligt med kunskap om resterande symtom som drabbar patienterna. Även de skulle alltså kunna avlasta sina kollegor inom primärvården genom att göra grundbedömningar av patienterna. Den intervjuade psykologen inom specialistvården som behandlade patienter inom slutenvården berättade att den största utmaningen för honom i att behandla patienterna på sjukhuset där han arbetar är att hitta formerna för hur de bäst ska hjälpa patienterna. Det är inte självklart var vårdgivare ska träffa patienterna och vilken vårdgivare som skall göra vad, då sjukhuset är stort blir översynen komplex. Under en period var han den enda psykologen som jobbade med covid-19 patienter i sin instans. Som ensam psykolog för patientgruppen gick det inte att etablera ett arbetssätt. Då arbetsterapeuter och kuratorer även tog hand om kognition och patientens välmående tillsammans med övriga teamet är det däremot inte självklart att det behovet fanns i hans profession. Däremot tyder det på att fördelningen av arbetsuppgifter inom teamet var något diffus. Däremot är det viktigt att psykologer finns tillgängliga under ett senare skede i rehabiliteringen.

Sammanfattningsvis beskrivs att det krävs det mer kunskapsspridning, tydligare samordning och bättre samarbete för att uppnå en öppenhet för varandras ämnesområden, minskade revirgränser och stöd i förståelsen för andras kompetensfält, så att post-covid-19-patienter snabbare ska kunna få den vård de behöver. Samtidigt tyder ett av svaren på att det krävs en tydligare struktur kring uppdelning av behandlingsområden inom rehabiliteringen inom slutenvården. I rapporten "Kartläggning och nulägesanalys av rehab för covid-19 patienter" beskrivs att det finns en mängd kunskapsbaserade stöd idag. Trots det finns det behov av nya utbildningar men resurserna är begränsade och det finns idag inte medel för att skapa dessa kurser. Vårdgivare nämner även att det kunskapsstöd som finns idag behöver få bättre spridning och bli mer användbart.

Det finns dock meningsskiljaktigheter kring vårdcentralers kunskap om post-covid-19 patienter och huruvida de har remitterat patienter inom specialistvården. Vissa specialister beskriver att de är bra rustade, att de fått mycket utbildning under pandemin och att primärvården har tagit emot slutenvårdens patienter och enbart remitterat tillbaka dessa patienter vid behov. En av representanterna inom specialistvården i Region Stockholm nämner att de har fått många remisser från primärvården men att det rör sig om patienter som har behandlats inom slutenvården under sin sjukdom i covid-19. Hon nämner att många i primärvården vet hur de ska behandla dessa patienter och att de försöker bidra till kunskapsspridning men att vissa, inte alla, inom primärvården till viss del saknar kunskap vilket beskrivs tidigare i rapporten.

Primärrehabiliteringens största utmaningar inom covid-19 rehabilitering

Samtidigt som den höga volymen av patienter i behov av rehabilitering på grund av covid-19 pandemin har beskrivits som en stor utmaning för specialistvården har samtliga intervjuade inom primärvårdsrehabilitering beskrivit det motsatta problemet, att de är förvånade över att de inte fått in fler post-covid-19 patienter. Samtliga beskriver att de har resurserna att ta emot denna patientgrupp, att de gärna vill ta emot patientgruppen och att de hade förberett sig för en "jättestormning" av patienter genom att exempelvis utnämna huvudansvariga inom sina verksamheter för behandling av post-covid-19 patienter. *"Primärvården har skrikit efter patienter då de står tomma. Arbetsterapeuterna undrar var patienterna är"* beskriver ett av intervjuobjekten när problematiken kring vårdcentralens kunskapsbrist nämndes. Primärvårdsrehabilitering beskriver att de har försökt få tag i patienter men att de inte har lyckats trots att de har uppdaterat information om post-covid-19 rehabilitering på sina hemsidor samt gått ut i medierna för att informera om sina möjligheter att vårda den här patientgruppen. *"Det har varit svårt att nå ut och få patienterna att komma till oss"*. De nämner också att det har varit svårt för de patienter som inte blivit slutenvårdade att få hjälp, men att dessa patienter då i första hand har sökt sig just till vårdcentralerna. En av de intervjuade beskriver att hon påtalat ett flertal gånger att patienter bättre behöver informeras om att det inte krävs en remiss till primärvårdsrehabilitering och att patienter därav inte måste gå vägen via andra vårdinstanser. Hon upplever att patienter inte vet hur mycket man kan jobba med rehabilitering.

Primärvårdrehabilitering har inte fått remisser från vårdcentraler i den omfattningen de hade trott. Vissa beskriver att de inte vet hur det kommer sig, om det är att patienterna inte velat, inte haft behov eller haft andra prioriteringar. En annan intervjuad inom primärvårdsrehabilitering tvivlar på att vårdcentraler hänvisar till rehabiliteringsmottagningarna och att det finns förbättringspotential när det gäller vårdcentralers och 1177.se:s förmåga att slussa dessa patienter till primärvårdsrehabiliteringen. Vårdcentraler behöver informeras om att primärvårdsrehabilitering har stor kapacitet att ta emot patienter och att de kan göra nytta för dem. Detta pekar på att även primärvårdsrehabilitering upplever likartad problematik som slutenvården när det gäller primärvården i form av vårdcentralers kunskap och remitteringsinsatser. Men de intervjuade inom primärvårdsrehabilitering nämner även att de är förvånade över att det inte kommit fler samtal och rapporter gällande patienter från specialistkliniker och vill flagga för deras möjlighet att göra hembesök. De tror att det har brustit någonstans i kommunikationen för att de är väl medvetna om att post-covid-19 patienter har ett stort rehabiliteringsbehov efter utskrivning från sjukhuset.

En annan problematik som nämns av en representant inom primärvårdsrehabilitering är att de har svårt att få en överblick av rehabiliteringsinsatser och sjukdomstillstånd av patienter som följs upp på sjukhusen då man inte alltid ser all information i den nationella patientöversikten samt att patienterna själva inte har fullständig information. Hon nämner att det vore bra om det vore lättare att få en helhetsöversikt på patienterna som remitteras till dem.

De intervjuade inom primärvårdsrehabilitering nämner att största utmaningen med att behandla patienterna är att de inte riktigt vet om de rehabiliterar patienterna på rätt sätt. Idag utgår de från sin

arbetsterapeut- eller fysioterapeututbildning och använder sig av etablerade verktyg och processer. Det har varit svårt att få en översikt kring riktlinjerna för att väldigt många tips från olika aktörer publicerades samtidigt som de själva har behövt söka sig fram till informationen kring den nya situationen för att hålla sig uppdaterade. De nämner likt andra vårdgivare som intervjuats att det idag existerar väldigt mycket material, vilket beskrivs i rapporten "Kartläggning och nulägesanalys av rehab för covid-19 patienter". Däremot nämner de att det hade underlättat att få en manual med behandlingsriktlinjer "do's and don'ts" samt att genom en kortfattad och tydlig sammanställning få tillgång till den senaste och viktigaste informationen om rehabilitering för covid-19 patienter.

3.2 Patientrepresentanter

Post-covid-19 patienters problematiska symtombild

Då enbart ett fåtal patienter har intervjuats bedöms det viktigt att betona att symtombilden skiljer sig mellan patienterna beroende av deras demografiska aspekter och vilken vård de fått under det akuta sjukdomsförloppet.

Två av patienterna som intervjuats är pensionerade män som båda uppvisade de mer klassiska symtomen, hög feber och svårigheter att andas, under det akuta sjukdomsförloppet. Båda blev IVA-behandlade och nedsövda under en längre period och beskriver trötthet, andningssvårigheter under fysisk ansträngning och minnesförlust som bestående symtom efter sin covid-19.

De tre kvinnorna som intervjuats uppvisade under det akuta sjukdomsförloppet en mängd blandade och mer ovanliga symtom men bedömdes inte allvarligt sjuka nog för att bli behandlade inom slutenvården. Kvinnornas akuta sjukdomsförlopp varade under flera månaders tid där symtomen kunde komma och gå innan de ansågs friskförklarade. Kvinnorna blev sjuka i mars respektive maj men många av symtomen som kvinnorna uppvisade under det akuta sjukdomsförloppet består fortfarande idag. Kvarvarande symtom hos två av kvinnorna är framförallt fantomluktbesvär, illamående och psykisk påverkan samt koncentrationssvårigheter som uppstått av fantomluktbesvären. Vidare beskrivs hjärntrötthet, fatigue och återkommande feber samt den psykiska påfrestningen som symtomen innebär av att inte vara funktionell i sin vardag.

Patienterna beskriver tröttheten och den påtagliga skillnaden i ork samt fantomluktbesvär som de mest påfrestande symtomen idag. Övriga symtom som beskrivs som stora funktionsnedsättningar varierar bland patienterna. Däribland nämner de illamående, huvudvärk och minnesförlust som fortfarande kvarstår. En av patienterna beklagar sig genomgående i intervjun på att hennes vilopuls aldrig går ner.

Den lilla kohorten intervjuade patienter bekräftar problematiken med att det utöver den kända gruppen med patienter som vårdats på IVA också finns en "dold" patientgrupp som inte blivit behandlade inom slutenvård under sitt insjuknande i covid-19 men som idag har svårt att återgå till sina vanliga liv, på grund av mångfacetterade kvarvarande symtom. Även att tröttheten är symtomet som mest påverkar

deras vardag stämmer överens med vad vårdgivare nämner. Däremot har fantomluktbесvär inte lyfts som problematik av de vårdgivare som intervjuats. Detta besvär har dock beskrivits i forskningen.

Fantomluktbесvär (parosmi)

Uppkomsten av symtomet

Två av de intervjuade kvinnorna beskrev att bestående fantomluktbесvär uppstod efter en tids sjukdom i covid-19. Fantomluktbесvären följde efter tappat luktsinne som framförallt påverkar förmågan att känna illaluktande dofter. Besvären beskrivs som en initial rökelsedoft som sedan gick över i stark branddoft, en känsla av att bo i ett askfat eller en lägereld och övertygelsen om att det brinner överallt. "Dofthemskheten" som en av patienterna kallar den för var i början konstant men kommer och går numera och lindras något utomhus.

Bесvären som symtomet medför

Fantomluktbесvären medför en rad av konsekvenser för patienterna. De två kvinnorna beskriver att det doftar så starkt på kvällar att tron på att det brinner medför sömnsvårigheter och ångest. Besvären tröttnar kognitivt ut patienterna och utlöser illamående när doften blir för stark. Detta leder i sin tur till koncentrationssvårigheter och minskad produktivitet, vilket påverkar deras psykiska välmående och därmed livskvalitet. *"Jag önskar att det funnits botox för luktnerverna då jag hellre inte känt någon lukt alls än att ständigt känna röklukt"* påpekar en av patienterna.

Hälso- och sjukvårdens bemötande

Åsikterna kring hur väl bemötandet från hälso- och sjukvården varit vid rehabilitering skiljer sig åt mellan de fem patienterna. De båda männen som rehabiliterades redan i slutenvården beskriver båda att de knappt fick någon rehabilitering på specialistklinikerna. Det beskrivs att det saknades koordination mellan de olika professionerna på enheterna och att rehabiliteringen var mest fokuserad på att få de patienterna som mådde allra sämst att börja gå. Rehabiliteringen på specialistkliniken beskrivs som en väntan och att de inte fick den vården de förväntade sig. En av de intervjuade männen har inte fått någon aktiv rehabilitering från primärrehabilitering i efterhand mer än ett hembesök medan den andra beskriver att sjukgymnasten inom primärvården gjort ett fantastiskt jobb medan arbetsterapeuten inte kunnat hjälpa honom hantera minnesförlust eller tröttheten. I största allmänhet bedömer de dock att bemötandet av vården varit väldigt bra, att de tagits på allvar, blivit sedda och förstådda och diverse undersökningar har gjorts. En av kvinnorna delar synen på ett bra bemötande.

De två resterande kvinnorna beskriver en motsatt bild. De är frustrerade över att de upplever vården som okunnig, oförstående, att de inte får någon hjälp, inte blir lyssnade på och inte tas på allvar trots att de har stora besvär. Problematiken är värre när patienter inte uppvisar antikroppar eller när standardtester som blodprov, spirometri och pulsmätning ligger inom det normala intervallet. De har blivit bemötta med diagnosen att de lider av ångest och fått antidepressiva utskrivna. *"De slänger in oss i en mall för utbrändhet och depression"* hävdar en av patienterna. Hon lyfter även att ansvaret för att samla in information om långtidssjuka helt har hamnat på patienten då vårdcentraler inte

sammanställer information kring symtom, behandling eller resultat. Hon har inte heller mött intresse från vårdcentraler att fånga upp patienternas kunskap.

Precis som olika vårdgivare gör olika bedömningar av hur vården bemöter patienter gör även patienterna det. Problematiken att de som inte vårdats inom slutenvården inte får ett bra omhändertagande bör dock lyftas. Intressant är även att rehabiliteringen inom specialistvården inte har bedömts välfungerande av de patienter som intervjuats här, något som inte har lyfts av vårdgivare.

Ett flertal behov som till viss del inte täcks av rehabiliteringsprocessen för post-covid-19 patienter

Majoriteten av patienter önskar att de hade fått en tydligare rehabiliteringsplan och hjälp med träning mycket tidigare i sina vårdförlopp. De slutenvårdade beskriver att rehabiliteringen kom igång för sent och att de bestämde sig för att åka hem i förtid från sjukhusen då de inte fick någon hjälp på mottagningarna. Primärvårdsrehabiliteringen gjorde hembesök hos en av patienterna och informerade honom om att han kunde ta sig till deras mottagning men orkeslösheten var för stor och därför påbörjade han rehabiliteringen själv i hemmet när orken långsamt återkom. Patienterna nämner att det vore bra med en databas som inkluderar ett rehabiliteringsprogram och kontaktpersoner. *"Jag hade velat ha ett 10-dagars recept för att bli bättre"* säger en av patienterna.

Specifika önskemedel kring hjälpmedel är de som motverkar mental och fysisk trötthet samt minnesförlusten så som "pacing", det vill säga mer hjälp att förstå sin energibudget. Även mer konkreta hjälpmedel för att träna luktsinnet samt bli av med fantomluktsbesvären önskas. *"Varför finns ingen lukträningsapp?"*

De patienter som inte tagits på allvar beskriver ett önskemål om mer empati från vården och behovet av att bli lyssnad på som stort. De har också önskemål kring ökad kunskap och tillgänglig information, både för hälso- och sjukvården och dem själva.

Sammanfattningsvis betonas behovet av mer hjälp från hälso- och sjukvården att komma tillbaka på fötter igen. Patienterna nämner i större utsträckning än vårdgivarna behovet av hjälpmedel för konkreta symtom.

Behov av mer forskning för post-covid-19 patienter

Det här stycket sammanfattar många av problemen och utmaningarna som har nämnts av vårdgivare och patienter i ovan paragrafer men bör betonas en extra gång då de som lyft problemen pekat på vikten av forskning inom områdena som nämns här.

Mycket forskning har hittills handlat om akutskedet under sjukdomen. Det är även svårt att under ett akut kliniskt skede introducera forskning då belastningen i på vårdpersonalen varit väldigt hög. En del av den forskning kring rehabilitering av post-covid-19 patienter som publicerats är utförd i andra länder och är därför inte alltid direkt applicerbar i Sverige. Det är få projekt generellt som tar reda på hur patienterna har det efter den akuta sjukdomen och om de kan återgå i arbete.

Att man har besvär efter IVA-vård, särskilt en sådan långvarig IVA-vård som många covid-19 patienter har behövt, är inte ovanligt. Som nämnts ett antal gånger i rapporten är det dock inte enbart de patienter som har vårdats inom slutenvården som lider av en rad märkliga symtom och som har gjort det sedan sin friskförklaring under våren 2020. Det krävs forskning på vilka symtom som kommer förbli kroniska. Att man idag inte vet om eller vilka symtom som kommer kvarstå och när vissa symtom klingar av hos patientgruppen nämns av majoriteten av de intervjuade. Forskning behöver även göras kring vilka symtom som föranleder andra symtom, det vill säga problematiken kring "reverse causality". Det behövs även forskning på om de mentala symtomen beror på påfrestningen av IVA-behandlingen eller följderna av viruset på nervsystemet.

Tidigare punkter tyder på att det krävs mer forskning på det optimala träningsprogrammet för denna patientgrupp och de allra flesta fysioterapeuterna nämner att den här typen av forskning är välbehövlig för att ha material att luta sig tillbaka på. *"Det hade varit jätteskönt att veta exakt hur man ska lägga upp träningen"* meddelar en av de intervjuade fysioterapeuterna. Den viktigaste forskningen inom det här området rör hur mycket patienterna får anstränga sig i sin träning. En av fysioterapeuterna undrar specifikt om få tunga repetitioner vid styrketräning är det optimala sättet att träna patienter på. En annan om man inte skulle motivera patienterna till tuffare träning. Idag finns heller inte någon forskning på covid-19 och dålig syresättning enligt en av vårdgivarna (som påverkar utsträckningen i vilken patienterna kan träna). Även om vissa vårdgivare beskriver att befintliga rehabiliteringsmetoder räcker för att behandla dessa patienter har åsikterna skilt sig åt och även de som hävdar att de kan hjälpa patienter med andningsbesvär nämner att dessa metoder möjligtvis behöver förfinas. Men det krävs även holistisk forskning kring rehab, utifrån alla professioner perspektiv och inte bara den medicinska delen av rehabilitering.

Patienterna önskar forskning på varför vissa förblir långtidssjuka och vad som skiljer dessa patienter åt. De ser även ett behov av att ta fram nya standardtester i de fall testerna inte fångar upp deras välmående. Patienter med fantomluktbeklag önskar fler studier inom området och i största allmänhet vill patienterna se mer evidens på hur de bäst ska rehabiliteras.

4. Problemställningar

Uppkomsten av en ny sjukdom och kunskapsbristen som medföljer blir i behovsanalysen påtaglig och ökar komplexiteten i hur vården ska struktureras och hur patienter ska rehabiliteras, även om vissa av utmaningarna inom vården existerade redan innan covid-19 bröt ut.

Problemen, utmaningarna och behoven som covid-19 har belastat vård och patienter med är åtskilliga, skiljer sig åt mellan behovsägarna och förekommer i varierad utsträckning. Även om problemen varierar i utsträckning kan mindre förekommande problem innebära stora konsekvenser för patienter och samhället i sin helhet. Därav ansågs det viktigt att även lyfta mindre förekommande utmaningar

samt nyanserna i vad vårdpersonal och patienter bedömer som problematiskt i rehabilitering av covid-19.

Nedan presenteras några av de viktigaste problemställningarna som framkommit i behovsanalysen:

- Post-covid-19 patienter har en mångfacetterad symtombild som komplicerar deras rehabilitering
- Det saknas kunskap om *hur* patienterna ska rehabiliteras på ett optimalt sätt
- Fatiguen och hjärntröttheten är ett av de mest förekommande och påfrestande symtomen och är idag svårt att behandla
- Många patienter har drabbats av syresättningsbesvär vilket till stor del påverkar vardagen och komplicerar rehabiliteringen
- Patienters psykiska påfrestande, många gånger påverkat av andra symtom, är ett vanligt förekommande besvär för denna patientgrupp
- Det saknas kunskap om vilka symtom som beror på IVA-vård och vilka som beror på hur viruset påverkar funktionerna i kroppen
- Det saknas kunskap om vilka symtom som kommer att förbli kroniska
- Det saknas kunskap om mindre vanliga symtom
- Post-covid-19 patienter kan vara långtidssjuka och deras välmående varierar från dag till dag och beroende på hur hårt de blir belastade under fysisk träning
- Fysioterapeuter är osäkra på hur de ska hjälpa sina patienter optimalt
- Standardtester inom sjukvården visar i vissa fall att patienter är fullt friska trots att de själva upplever stora besvär vilket kan försvåra vägen till rehabilitering
- Försäkringskassans sjukskrivningsregler och förutsättningar på arbetsplatsen underlättar inte patienters återgång i arbete
- Uppföljningen av patienter och rehabiliteringen de har fått beskrivs till viss del som bristfällig
- Patienter har behov av lättillgänglig och patientnära vård utförd av multiprofessionella team vilket det framförallt finns en avsaknad av inom primärvården
- Patienter som under det akuta sjukdomsförloppet inte vårdats inom slutenvården kan uppleva svårigheter att bli tagna på allvar av vårdcentraler och få tillgång till vård hos andra instanser
- Patienter som under det akuta sjukdomsförloppet inte vårdats inom slutenvården har gått under radarn trots att patientgruppen kan ha svåra besvär
- Det finns en generell kunskapsbrist för yrkesprofessioners ämnesområden både inom och mellan specialist- och primärvård för att kunna fatta beslut om patienter, hjälpa dem till rätt vårdgivare och kunna avlasta varandra
- Vårdcentraler har för lite kunskap och resurser för att ta hand om post-covid-19 patienter med exempelvis andningsbesvär och kan således inte avlasta specialistvården
- Specialistvårdens största utmaning är volymen av patienter medan primärvårdsrehabilitering har förväntats över att de inte har fått in fler patienter vilket kan tyda på brist på samordning och kommunikationen mellan de två instanserna

Källhänvisning

Lista över intervjuade personer

Nedan följer en lista på organisatorisk funktion för respektive intervjuobjekt. Intervjuerna genomfördes mellan 7 oktober och 30 oktober 2020.

Vårdgivare och övriga behovsägare

1. Överläkare Rehabiliteringsmedicin på universitetssjukhus
2. Överläkare Rehabiliteringsmedicin på sjukhus samt inhyrd konsult i primärvårdsrehabilitering
3. Verksamhetschef på universitetssjukhus
4. Verksamhetschef på universitetssjukhus
5. Verksamhetschef för kommunal primärvårdsrehabilitering
6. Verksamhetschef för privat primärvårdsrehabilitering
7. Fysioterapeut på universitetssjukhus och styrelseledamot i fackförbund
8. Fysioterapeut och sektionsledare på universitetssjukhus
9. Professor och universitetssjukhusöversjukgymnast
10. Fysioterapeut på universitetssjukhus
11. Fysioterapeut på universitetssjukhus
12. Fysioterapeut inom primärvårdsrehabilitering
13. Arbetsterapeut inom primärvårdsrehabilitering
14. Arbetsterapeut idag verksam inom position som medför systemperspektiv för arbetsterapeuters arbetsområden
15. Neuropsykolog på universitetssjukhus

Patientrepresentanter

16. Patient boende i Västra Götalandsregionen
17. Patient boende i Västra Götalandsregionen
18. Patient boende i Västra Götalandsregionen
19. Patient boende i Region Stockholm
20. Patient boende i Region Uppsala