

---

# Kunskapsstyrning i vården vid svagt kunskapsläge

En kartläggning av sex länders  
kunskapsstyrning vid postcovid och närliggande  
tillstånd

# Sammanfattning

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

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

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

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

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

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

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

I Sverige, och i övriga länder utom England, är det regionerna som beslutar om att använda kunskapsstöd och som därmed ansvarar för att implementera och följa upp dem. Vi ser att implementeringen i länderna inte är samordnad, även om nationella aktörer sprider information om kunskapsstöden och kan ge metodstöd för implementering. Länderna har inte heller en nationellt samordnad uppföljning, även om den nationella nivån kan ge stöd för uppföljning. Detsamma gäller Sverige, även om Socialstyrelsen följer upp och utvärderar vissa typer av kunskapsstöd nationellt.

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

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

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

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

## **Liknande metoder för att ta fram kunskapsunderlag i länderna**

Länderna i kartläggningen har hanterat utmaningarna med att ta fram kunskapsstöd för postcovid på liknande sätt. Man har använt den flexibilitet som finns i landets ordinarie

framtagningsprocess, eftersom kunskapsläget är begränsat. Graden av flexibilitet varierar något mellan länderna.

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

## **En utmaning att samla beprövad erfarenhet om expertisen är begränsad nationellt**

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

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

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

Ett grundproblem för kunskapsstyrningen av sjukdomar med svag evidens är bristen på forskning, men enligt kunskapsstyrningskedjan är kunskap också tänkt att skapas genom uppföljningar av kunskapsstöd. I Sverige och de andra länderna har det inte gjorts någon systematisk uppföljning av kunskapsstöden för postcovid på nationell nivå. Det är generellt också svårare att ta fram indikatorer för kunskapsstöd som baseras på kunskap med svag evidens och som inte innehåller tydliga behandlingsrekommendationer som kan ge stöd för uppföljning. Samtidigt kan behovet och nyttan av att följa upp kunskapsstöd för sjukdomar med svagt kunskapsläge ofta vara större än för andra sjukdomar.

Det är för dessa sjukdomar som det finns brist på kunskap om till exempel lämpliga behandlingsåtgärder. Detta dilemma påverkar förutsättningarna för att förbättra kunskapsläget för sjukdomarna och tillstånden i vårt uppdrag.