

LONG COVIDIN HOITO JA KUNTOUTUS

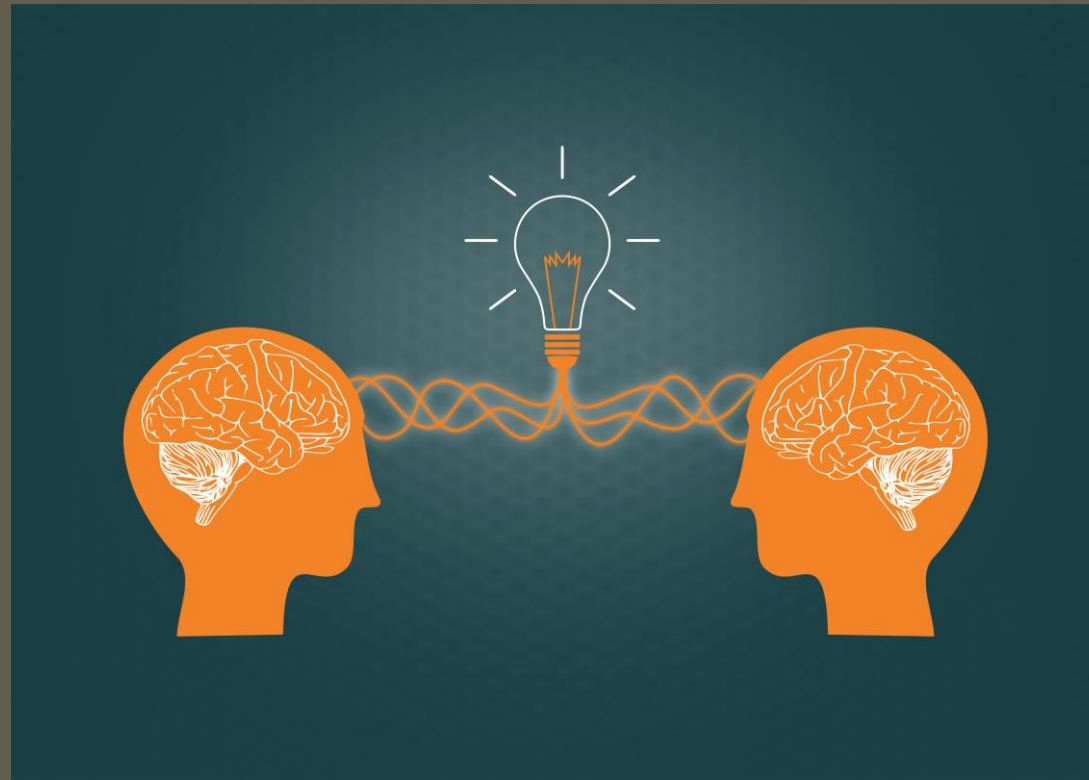
KOKEMUSPUHEENVUORO

Tehy

14.2.2023

Eveliina Leinonen

eve.leinonen@gmail.com



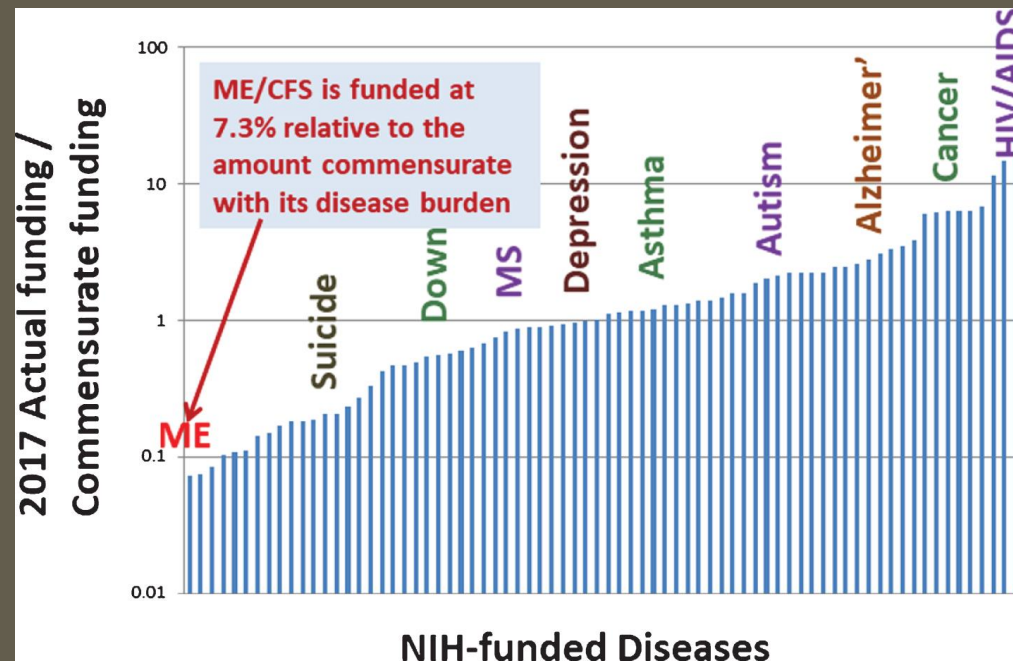
TAUSTA

- Fysioterapeutti AMK 2014 (työura pääosin julkisen terveydenhuollon toimipisteissä), sosiaali- ja terveyshallintotieteen perusopinnot 30op 2018
- Long Covid maaliskuussa 2020 sairastetun COVID-19 –infektion seurauksena



POST-VIRAALISTEN SAIRAUKSIEN HISTORIAA LYHYESTI

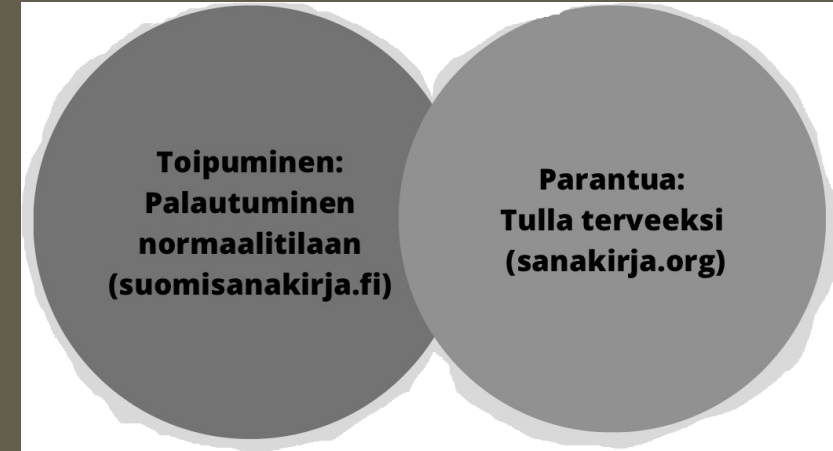
- Useiden taudinaiheuttajien tiedetään aiheuttavan vastaavanlaista oirekuvaa, ns. sokea piste lääketieteessä ⁽¹⁾
- Jos nämä kerran ovat olleet olemassa jo kauan, miksi emme ole kuulleet näistä tai miksi emme tiedä näistä enemmän?
- Esimerkkinä ME/CFS: tutkimuksen osalta alirahoitetuin sairaus tautitaakkaan suhteutettuna USA:ssa ⁽²⁾



- Ensimmäiset tapaukset kuvattu vuonna 1934, sekoitettiin aluksi polioon
- Esiintyi tavallisimmin epidemioiden yhteydessä, mutta myös yksittäistapauksina
- WHO määritteli neurologiseksi sairaudeksi vuonna 1969
- 1970-luvulla kaksi psykiatria Iso-Britanniassa päätteli, että kyseessä on ”massahysteria” -> potilaat kärsivät vielä tänäkin päivänä näiden päätelmien seurauksista (3)
- Monimutkainen sairaus (ei mysteeri!), rahoituksen puute, tutkimuksen puute, resurssien puute...
- Historian ymmärtäminen on tärkeää, jotta emme toista samoja virheitä ja voimme hyödyntää jo opittua: osa LC-potilaista täyttää ME/CFS:n diagnostiset kriteerit (4-5)
- Terminä ”Long Covid” syntyi sosiaalisessa mediassa kuvaamaan monimutkaista oirekuvaa ja toi näkyväksi sen, että kaikki eivät toipuneet. (6)

MITÄ TARKOITTA TOIPUMINEN?

- Mitä tarkoitetaan kun puhutaan toipumisesta tai paranemisesta?
- Tutkimuksissa suuri harhan mahdollisuus: Tutkittiinko kaikkia koronan sairastaneita vs. tutkittiinko LC-potilaita, jotka täyttivät WHO:n tapauskriteerit? Jaettiin potilaita alaryhmiin oireiden perusteella vai käsiteltiin koko ryhmää yhtenä? Tutkittiinko yksittäisten oireiden esiintymistä? Tutkittiinko ainoastaan terveystietojen käyttöä, elektronisia terveystietoja vai oliko mittarina esim. työhön paluu? Miten kontrolliryhmä oli valittu? Jne



SARSI (7)

“I will point out that clinically none of our 50 patients got their old life back with time and treatment. Some were never able to return to work. Some had a trial of return to work and failed. Some had a trial of return to modified work, which then failed. Some had seniority to move to an easier position at work, which then failed. Some returned to being able to look after themselves completely, but could not return to work or sports. Some needed ongoing help (usually family) to do their daily activities. Some persisted in doing their daily activities, but slowly and intermittently, with frequent rests and dropping out of all non-essential activities. Not one reported that they were fully recovered and back to all their pre-SARS activities.”

EBOLA (8)

“Major post-EVD symptoms are common early during convalescence and decline over time along with severity. However, even 5 years after acute infection, a majority continue to have symptoms and, for many, these continue to greatly impact their lives”

SYKSY 2020

- Työskentely tai muu aivotyö max. Puolen tunnin pätkissä
- Ulkoilu enimmäkseen istuskelua tai makoilua
- Autolla ajo max. 10-15 minuuttia
- Vähintään 3-4 tuntia ”täyslepoa” hiljaisuudessa keskellä päivää, jotta selvisi iltaan asti
- Ei suihkua tai vaatteiden pukemista joka päivä
- Leposyke 90-100 oli yö tai päivä ja pienenkin rasituksen jälkeen koholla tunteja tai päiviä
- Kotitöitä ei pystynyt tekemään PEM-oireen ja ortostaattisen intoleranssin vuoksi
- Jokaisen ruokailun jälkeen kovat sykepiikit, pahoinvointi
- Keskimäärin 1500-2000 askelta päivässä
- Jokaisen yön jälkeen heräsi unesta nääntyneenä, kuin ei olisi nukkunut ollenkaan



- Omaan fysioterapeutin työhön palaaminen ei onnistu edes osaaikaisesti
- Kaikki sykettä vähänkään nostattava tai pidempään pystyasennossa oloa sisältävä tekeminen on tehtävä harkiten ja erittäin pienissä osissa sekä varauduttava PEM-oireeseen
- Toimintakyvyssä ja voinnissa edelleen huomattavaa vaihtelua -> hankala suunnitella asioita
- Liikunnan harrastaminen ei onnistu
- Kokonaiskuormitus huomioitava KAIKESSA tekemisessä, 24/7/365 ! Jos ei huomio, seuraa alamäki voinnissa ja toimintakyvyssä, kokeiltu moneen kertaan, ”positive vibes only” ei toimi

SYKSY 2022

- Työskentely kerrallaan 2-3 tuntia
- Ulkoilu 3 kertaa viikossa, kävelymatka 1-1,5km
- Koirien ulkoilutus penkillisellä sähköpotkulaudalla onnistuu noin kerran viikossa
- Noin tunnin ”täyslepo” päivässä riittää
- Vaatteet ja suihku päivittäin
- Osa kotitöistä sujuu tauottaen
- PEM-oire lyhyempi kestoaltaan, eikä tule niin pienestä
- Keskimäärin 4000 askelta päivässä
- Uni on laadukkaampaa ja palauttavampaa, mutta ei normaalia
- Kognitiiviset oireet helpottaneet huomattavasti, fyysinen suorituskyky rajoittaa arjessa eniten

MILLAISTA ON SAIRASTUA?

“I live in a glass cage. Often I seem to be well, so only those close to me see the extent of my disability. Indeed, within my prison of inactivity, there are moments when I feel relatively well. Yet, the invisible walls around me are impenetrable. Beyond them lies a barrage of symptoms and the further I push myself the greater the deterioration and the recovery time: hours, days, even weeks.”

”Illness cost me my job, my social life, my role in the family, my access to activity and my ability to rely on my body to function reliably.”

Clare Fleming, 1994 (7)

- Lääkäri Clare Flemingin kirjoituksessa kuvaillaan, miten elämä sairauden kanssa tuntuu kuin eläisi lasihäkissä - seinät ovat näkymättömät sekä itselle että muille, mutta niiden läpi ei pääse
- Aluksi sairastuttuaan hän kertoo taistelleensa oireita ja sairautta vastaan ja yrittäneensä parantua silkalla tahdonvoimalla ja positiivisuudella -> 9 kuukautta jatkuvia takapakkeja ja tuloksetonta kamppailua, joka johti voinnin huononemiseen
- Lääkärin koulutuksesta ei ollut hyötyä, koska sairaus ei sisältenyt opetukseen
- Perehtyessään sairauteen hän huomasi, että mielipiteet sairauden syistä ja hoidosta olivat eriäviä
- Hän kohtasi vähätteleviä asenteita ja skeptisyyttä sairautta ja sen alkuperää kohtaan

VANHENTUNEET KÄSITYKSET

TIEDON PUUTE

"Kun ei me oikein tiedetä tästä mitään..."

"Kai ymmärrät, ettei tämä ole mikään oikea sairaus?"

"Sun pitää vaan yrittää enemmän"

"Ei kellään voi olla noin montaa oiretta"

"Et voi olla noin sairas kun oot tuon ikäinen"

"Ei noilla diagnooseilla mitään tukia anneta"

"Kyllä sun olis pitänyt jo parantua"

"Ei potilaiden kannata lukea tutkimusartikkeleja"

"Älä vaan mene Googleen tai liity mihinkään vertaisryhmiin"

"Ota tuo sykekello kädestä niin ne oireet loppuu siihen"

"Menet vaan kotiin odottelemaan toipumista"

"Sun pitää vaan uskoa siihen, että paranet"

MISTÄ TOIVOA POTILAILLE

YHTEISKUNTA

Etuasiat kuntoon

Tuetaan tutkimusta

Potilaiden osallistaminen
tutkimukseen

Tiedon jakaminen

TERVEYDENHUOLTO

Hoitopolut kuntoon

Tasavertainen hoitoon pääsy

Henkilöstön koulutus

Potilaiden osallistaminen
hoidon kehittämiseen

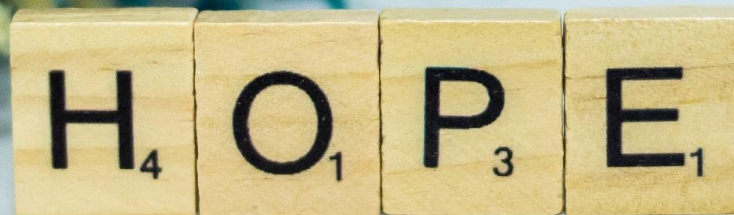
Monialainen
yhteistyö

YKSILO

Vertaistuki

Läheisten ja ystävien tuki

Mahdollistetaan riittävä lepo



TYÖNANTAJA

Mahdollisuus työnkuvan
keventämiseen

Joustavat työajat

ESIMERKKEJÄ POTILASJOHTOISESTA TUTKIMUKSESTA JA KEHITTÄMISESTÄ



Patient Led Research Collaborative:

- Koostuu Long Covidiin sairastuneista tutkijoista
- Osaamista useilta eri tieteenaloilta
- Missio ja arvot: avoin data ja tiedon jakaminen
- Yhteistyö: CDC, WHO, NIH, eri maiden hallitukset, tutkijat

<https://patientresearchcovid19.com/>

Long COVID Physio

- Kansainvälinen, perustettu Long Covidiin sairastuneiden fysioterapeuttien toimesta
- Vertaistuki, koulutus, yhteistyö eri toimijoiden kanssa (mm. PhysiosforME)

<https://longcovid.physio/>

”Patients are living with the condition day in and day out and have done their own research. We are not going to find answers that will work for patients unless we are listening to patients and value that experience”

Lisa McCorkell, PLRC

LÄHTEET JA LISÄMATERIAALIA

1. Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. *et al.* Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* **28**, 911–923 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>
2. Mirin, Arthur A., Dimmock, Mary E., and Jason, Leonard A. 'Research Update: The Relation Between ME/CFS Disease Burden and Research Funding in the USA'. 1 Jan. 2020 : 277 – 282. <https://content.iospress.com/articles/work/wor203173>
3. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. 2, Background. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284897/>
4. Haffke M. *et al.* F. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Transl Med*. 2022 Mar 22;20(1):138. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35317812/>
5. Kedor, C., Freitag, H., Meyer-Arndt, L. *et al.* A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nat Commun* **13**, 5104 (2022). <https://www.nature.com/articles/s41467-022-32507-6>

LÄHTEET JA LISÄLUKEMISTA

6. Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med*. 2021 Jan;268:113426. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7539940/>
7. John Patcai, Is 'Long Covid' similar to 'Long SARS'?, *Oxford Open Immunology*, Volume 3, Issue 1, 2022, <https://doi.org/10.1093/oxfimm/iqac002>
8. Wohl, D. et al. Post-Ebola Symptoms 7 Years After Infection: The Natural History of Long Ebola, *Clinical Infectious Diseases*, Volume 76, Issue 3, 1 February 2023, Pages e835–e840, <https://academic.oup.com/cid/article/76/3/e835/6692535>
9. Fleming C. The glass cage. *BMJ*. 1994 Mar 19;308(6931):797. PMID: PMC2539647. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2539647/>

LÄHTEET JA LISÄLUKEMISTA

Jos luet vain yhden tutkimuksen Long Covidista ikinä, lue tämä:

Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. et al. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* (2023)

<https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>

Suomen Covid-yhdistys <https://suomencovidyhdistys.fi/>

Dialogues for neglected illness <https://www.dialogues-mecfs.co.uk/>

Long COVID video series <https://longcovid.physio/long-covid-video-series>

RECOVER Research Review (R3) Seminar Series <https://recovercovid.org/r3-seminar-series>