

12. elokuuta 2020

Hyvät Suomen koronastrategiasta vastaavat poliittiset päättäjät ja terveydenhuollon ammattilaiset

Me, koronavirukseen sairastuneet ja taudin pitkittyneistä oireista kärsivät, vetoamme teitä:

- ottamaan huomioon pitkittyneesti oireilevien covid-19-potilaiden odotettua suuremman lukumäärän sekä näiden potilaiden kuukausiksi ja mahdollisesti pysyvästi alentuneen toiminta- ja työkyvyn
- olemaan tietoisia covid-19-taudin laajasta oirekirjosta (koskien myös ns. lievästi sairastuneita), joka voi koskettaa kaikenikäisiä ja myös riskiryhmiin kuulumattomia sekä ennen hyväkuntoisia potilaita.

Vetoamme teitä ottamaan käyttöön toimenpiteitä:

- koronaviruksen pitkäaikaisvaikutusten lääketieteellisen ja taloudellisen tutkimuksen lisäämiseksi
- koronaviruksen kattavammaksi diagnosoimiseksi ottaen huomioon muun muassa testaukseen liittyvät ongelmat sekä taudinkuvasta ja oireista jatkuvasti saatava uusi tieto
- sairaalahoitoa vaatimattomista, mutta pitkäaikaisista oireista kärsivien potilaiden määrätietoisien hoidon ja kuntoutuksen aloittamiseksi
- potilaiden tukemiseksi tarjoamalla riittäviä tukipalveluita myös sairauden pitkittyessä.

Lisäksi pyydämme teitä:

- huomioimaan pitkittyneiden oireiden inhimillisen ja kansantaloudellisen hinnan
- torjumaan covid-19-virusta määrätietoisesti uusien sairaustapausten välttämiseksi.

Tutkimustietoa pitkittyneestä oirekuvasta tarvitaan lisää

Nykyinen ohjeistus Maailman terveysjärjestön WHO:n sekä lukuisten valtioiden terveysviranomaisten mukaan esittää, että lievästä koronavirusinfektiosta toipuminen voi kestää jopa kaksi viikkoa. Joukossamme on kuitenkin monia, jotka eivät ole joutuneet sairautensa vuoksi lainkaan sairaalaan ja kärsivät silti edelleen pitkittyneistä oireista jopa 3–6 kuukautta niiden alkamisen jälkeen. Osalla oireet ovat poistuneet joksikin aikaa ja palanneet sen jälkeen uudestaan. Toisilla on ajan kuluessa ilmentynyt uusia oireita, ja osalla oirehdinta on ollut jatkuvaa. Pitkittyneeseen oirekuvaan kuuluu oireiden palaaminen takaisin toipilasaikana pienenkin ylirasituksen johdosta (relapsi). Tällainen relapsi voi ilmentyä silloinkin kun henkilö on ollut jo viikkoja, jopa kuukausia terveenä ja pystynyt jo rasittamaan itseään ja nostamaan kuntoa.

Myös esimerkiksi Italiasta, Ranskasta, Alankomaista, Isosta-Britanniasta, Kanadasta ja Yhdysvalloista on raportoitu henkilöistä, joiden sairaus on samalla tavalla pitkittynyt. Koronavirusta pitkittyneesti sairastaville on jopa kansainvälisesti vakiintunut oma termi, "long haulers".

Covid-19 on uusi sairaus. Siihen sairastuneiden määrästä ei ole varmuutta Suomessa tai maailmalla. Suomessa sairastuneiksi tilastoidaan positiiviseksi testatut ja heidätkin vain 20 päivän ajan testeistä, jollei heistä ole ilmoitettu seurantatietoa. Kotonaan sairastavat luokitellaan siis terveiksi, vaikka todellisuudessa sairaus voi kestää kuukausia. Myöskään väärän negatiivisen tuloksen saaneet eivät alun alkaenkaan ole näkyneet tilastoissa, eivätkä tietenkään ne henkilöt, jotka sairastuivat maaliskuun huhtikuussa, jolloin testattiin vain sairaalahoitoa vaatineet keuhko-oireiset henkilöt.

Pitkittyneestä taudinkuvasta ei ole olemassa kunnollista tietoa. On kuitenkin syytä uskoa, että pitkittyneistä covid-19-oireista kärsivien ihmisten osuus sairastuneista on merkittävä. Isossa-Britanniassa on kerätty tietoja COVID Symptom Study -nimisellä sovelluksella, jossa käyttäjiä pyydetään raportoimaan oireistaan. Sovelluksen datan mukaan 10 %:lla covid-19:n oireet kestävät vähintään kolme viikkoa. Ruotsissa toukokuun alussa tehdyn puhelinkyselyn mukaan noin kolmasosa sattumanvaraisesti valituista ruotsalaisista oli kärsinyt vähintään yhdestä covid-19:n oireesta kymmenen viikon ajan.

Suomessa kattavaa tutkimusta covid-19-taudin pitkittyneestä oirekuvasta ei ole tehty. Lähinnä tähän tarpeeseen on vastannut vertaistukiryhmässämme toteuttamamme kysely, johon saimme vastaukset yli 500 oirehtivalta. Vertaistukiryhmämme kysely käännettiin myös ruotsiksi vastaavan ruotsalaisen vertaistukiryhmän pyynnöstä ja siihen saatiin yli 2000 vastausta. Myös Kanadassa pitkään oirehtivien keskuudessa toteutetussa laajamittaisessa kyselyssä saatiin samanlaisia tuloksia kuin näissä Suomessa ja Ruotsissa tehdyissä kyselyissä: **Positiivisen ja negatiivisen testituloksen saaneiden ja testaamattomien sairastuneiden välillä ei ole eroa oirekuvassa.**

Kokemamme oireet kohdistuvat kaikkialle kehoon. Oireita ovat esimerkiksi:

- kuume ja voimakas hikoilu
- kipeä tai karhea kurkku, aivastelu, vuotava, kuiva tai tukossa oleva nenä ja poskiontelokipu
- sitkeä yskä, hengitysvaikeudet ja kipu keuhkoissa
- vilunväristykset kaikkialla
- rintakipu ja paineen tunne rinnassa, kupliva tai polttava tunne rintakehässä, viiltävä kipu rinnassa, kostokondriitti ja keuhkopussitulehdus
- sydänongelmat, esimerkiksi sydänpussitulehdus, korkea verenpaine, sydänlihastulehdus sekä erilaiset sydämen rytmihäiriöt, kuten takykardiat ja bradyarytmiat
- hermostolliset ongelmat, kuten päänsärky, huimaus, aivosumu, ortostatismi, pyörtyily, haju- ja makuaistin menetys tai vääristymät, kipeä kieli, tinnitus sekä valo- ja ääniyliherkkyys
- turvonneet imusolmukkeet
- erilaiset ihottuma, paiseet, mustelmien yhtäkkinen ilmestyminen, haavaumat limakalvoilla
- kasvojen, käsien ja jalkojen kihelmöinti sekä tunnottomuus tai neuropatia
- lihaskivut, lihasheikkous ja nivelkivut, lihasten tahaton nykiminen
- silmätulehdukset, silmien kuivuminen ja näköhäiriöt
- äärimmäisen voimakas väsymys, unettomuus ja unihäiriöt
- vatsakipu, pahoinvointi, ripuli ja vatsan turvotus, närästys ja refluksoireet
- Sekundääriset bakteeri- ja hiivatulehdukset (kuten esim. ihoinfektiot, virtsatieinfektiot) ovat yleisiä.

Pitkittyneelle oireilulle on esitetty monia erilaisia teorioita, kuten virusinfektion pitkittyminen, immuunijärjestelmän ylireagointi kuolleeseen virus-RNA:han, dysautonomia, krooninen väsymysoireyhtymä, covid-19:n mahdollinen kyky aktivoida kehossa piileviä viruksia uudelleen sekä autoimmunisairauksien puhkeaminen. Nämä ovat hyvin erityyppisiä sairauksia ja oireyhtymiä, joiden hoidot eroavat myös toisistaan. Jos sairauden syytä ei tarpeeksi hyvin ymmärretä, oikeaa hoitoa on mahdotonta löytää.

Emme myöskään tiedä, milloin voimme huoletta olla kontaktissa muihin ihmisiin. Suomessa THL on ohjeistanut, että varmistetun koronavirustartunnan jälkeen tulee pysyä karanteenissa kaksi vuorokautta oireiden päättymisen jälkeen. Pitkittyneet oireet jäävät kuitenkin kokonaan ohjeistuksen ulkopuolelle. Osa meistä on jo kuukausia pelännyt olla tekemisissä läheistensä kanssa mahdollisen tartuntavaaran vuoksi.

Hoidon saaminen on hankalaa

Suomessa viranomaisohjeistuksen mukaan lievistä oireista kärsivän tulisi sairastaa kotona, jotta terveydenhuolto ei kuormittuisi. Suomalaiset ovat noudattaneet tätä ohjeistusta eli monet eivät ole ottaneet oireistaan huolimatta yhteyttä lääkäriin. Valitettavan yleinen käsitys lääkärinkunnassa on lisäksi, että mikäli PCR-testi on antanut negatiivisen tuloksen, ei henkilöllä voi olla covid-19. Joukossamme on valitettavasti myös lukuisia sairastuneita, joiden oireita on vähätelty ja ne on leimattu vain ahdistukseksi tai muuksi psyykkiseksi oireiluksi. Näin ollen onkin mahdotonta tietää, kuinka monella suomalaisella todellisuudessa on pitkittynyt covid-19-sairaus tai pitkäaikaisempi, kenties pysyvä, sairauden aiheuttama vamma tai työkyvyttömyys.

Avun hakeminen oman paikkakunnan terveydenhuollosta on haastavaa, sillä usein on mahdollista saada vain puhelinvastaanottoa. Niin terveyskeskuslääkäreiden kuin ensiavussa toimivien lääkäreiden pitäisi paremmin ymmärtää, miten laajamittaista vahinkoa virus kehossa aiheuttaa. Hoidon ja lääkityksen lisäksi on päästävä kokeisiin ja jatkotutkimuksiin sekä kuntouttavan toiminnan piiriin. Myös potilaiden taloudellinen pärjääminen on turvattava.

Olemme nyt kuukausia yrittäneet selviytyä usein vakavien ja pelottavienkin oireiden kanssa. Elämänlaatumme on merkittävästi heikentynyt. Osa meistä joutuu edelleen toistuvasti päivystykseen sydänoireiden, neurologisten oireiden tai hengitysvaikeuksien vuoksi, vaikka oireiden alkamisesta on jo kuukausia. Joukossamme on monia entisiä urheilijoita, jotka eivät enää pysty kävelemään edes korttelin ympäri pistävän rintakivun, hengitysvaikeuksien tai rytmihäiriöiden vuoksi. Osa aiemmin hyväkuntoisista ihmisistä joutuu nyt turvautumaan liikkumisessaan pyörätuoliin tai rollaattoriin.

Covid-19-diagnoosin mahdollistaminen ilman positiivista PCR-testitulosta

Pandemian alussa pääsy testiin oli hyvin rajoitettua Suomessa, ja todellisuudessa matalan kynnyksen testaus ei toteudu kaikkialla maassamme vielä. Useiden päivien jonoja on ympäri maata ja testitulosta joutuu odottamaan jopa viikon. Näissä olosuhteissa tartuntaketjujen jäljittäminen jää vain haaveeksi.

Duodecim-lehdessä julkaistun tutkimuksen mukaan väärän negatiivisen tuloksen saamisen todennäköisyys kasvaa sitä enemmän mitä kauemmin altistuksesta on kulunut. PCR-testi tulisi ottaa 4-5 päivän aikana altistuksesta ja silloinkin testi antaa n. 1/3:lle testatuista väärän negatiivisen tuloksen. Näyte nielusta tai nenänielusta ei myöskään kerro siitä, voiko virus olla jossain toisessa kehon osassa. Myös oikeat näytteenottovälineet ovat joissakin testauspisteissä loppuneet ja ne on korvattu tarkoitukseen huonommin soveltuvalla välineistöllä.

Olemme huolissamme myös vasta-ainetestien tuloksiin liittyen. Muista maista on kantautunut alustavaa tutkimusnäyttöä siitä, että kaikki koronaviruksen sairastaneet eivät välttämättä koskaan kehittävä vasta-aineita samalla tavoin kuin aiemmin kohtaamiemme viruksia vastaan. Olemme huolissamme Ranskasta, Isosta-Britanniasta ja Yhdysvalloista kantautuneista tiedoista, joiden mukaan myös negatiiviset vasta-ainetestitulokset voivat olla diagnoosin ja hoidon esteenä.

Hoidon puutteen lisäksi myös sairauslomaan vaadittavat todistukset ja yhteiskunnan tuki aiheuttavat huolta. Tällä hetkellä työnantajat eivät ymmärrä, että covid-19:n sairastunut voi tarvita erittäin pitkän sairausloman ja kuntoutusjakson, ja diagnoosin puutteen vuoksi lääkärintodistuksen saaminen sairauslomaa varten on joskus vaikeaa. Monen on ollut pakko palata takaisin töihin puolikuntoisena, mikä tietenkin vaarantaa paitsi oman terveytemme ja toimeentulomme, myös työyhteisön ja muiden ympärillämme olevien ihmisten terveyden.

Koska testit eivät ole riittävän luotettavia ja itse virus on niin uusi, on perusteltua määritellä tapa diagnosoida covid-19-tauti ilman positiivista PCR-testitulosta. Tämä on ainoa keino varmistaa asiallinen hoidon saanti yksilön tasolla sekä sairauden aiheuttamien vaikutusten seuraaminen ja hallinta kansantalouden tasolla.

Tietoja meistä ja loppusanat

Me vetoomuksen allekirjoittaneet olemme eri ikäisiä ja kotoisin eri puolilta Suomea. Taustamme, ammattimme ja elämäntilanteemme vaihtelevat – niissä ei ole yhteistä nimittäjää. Osa meistä oli täysin terveitä ennen sairastumista, osalla oli pitkäaikaissairauksia entuudestaan. Osa meistä on ollut vakavasti sairaina ja on edelleen, kun taas toisilla meistä oireet ovat lievempiä tai ajoittaisia. Osalla meistä on samalla tavalla oireilevia ja pitkäaikaisista terveysongelmista kärsiviä perheenjäseniä. Yhteistä meille on koronavirustaudin pitkittyminen sekä tarve saada vastauksia ja ammattiapua.

Vetoomuksen allekirjoittaneissa on myös potilaiden läheisiä ja ystäviä.

Olemme oma-aloitteisesti muodostaneet vertaistukiryhmän ja pääkommunikaatiokanavamme on Facebook-ryhmä "Koronaviruksen saaneet ja oireilevat keskusteluryhmä"
<https://www.facebook.com/groups/249123309557614>

Hyvät poliittiset päättäjät ja terveydenhuollon ammattilaiset, vetoamme teitä käynnistämään covid-19-pitkäaikaissairauden tieteellisen tutkimuksen, varmistamaan pitkittyneestä covid-19-taudista kärsivien pääsyn hoidon pariin ja luomaan standardit, jotka mahdollistavat myös PCR-testaamattomien ja negatiivisen testituloksen saaneiden covid-19-potilaiden diagnosoinnin.

Lämpimät kiitokset, kun jaksoitte lukea vetoomuksemme. Kiitos myös kaikesta siitä kovasta työstä, jota olette tehneet Suomen ja suomalaisten eteen tämän poikkeuksellisen terveydenhuollon kriisin aikana.

Autamme mielellämme kaikissa vetoomukseen liittyvissä asioissa. Voitte ottaa meihin yhteyttä osoitteessa joni.savolainen@gmail.com

Ystävällisin terveisin,

Koronaviruksen saaneet ja oireilevat keskusteluryhmän ylläpitäjät,

Joni Savolainen,

Kristiina Luostarinen,

Kirsi Tervo,

Vetoomuksen kirjoittamiseen osallistuneet vertaistukiryhmämme henkilöt:

Päivi Mikkonen,

Pirjo Hilakari,

Tiina Hietämäki,

Taustamateriaali:

www-sivumme:

www.apuakoronaan.fi

Toteuttamamme kysely:

Suomessa toteutettu kysely, kysymykset:

https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/kysely_koronaviruksen_oireista_tyhja.pdf

Suomessa toteutetun kyselyn yhteenveto:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfxeRpKW-N3rGhdScqhz6svB3CVRPyWII_otVaMjQH6_pzY_g/viewanalytics

Suomessa toteutetun kyselyn yhteenveto, pdf:

https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/suomen-kysely-yhteenveto_507_vastausta.pdf

Suomessa toteutetun kyselyn vastausdata:

https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/suomen_kysely_507_vastausta.xlsx

Ruotsissa toteutetun kyselyn yhteenveto:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeXpQ5C3KkTqvWJKQ_5ocNh2DQzQmA2Le2zKk-gqgDlcosS1g/viewanalytics

Ruotsissa toteutetun kyselyn vastausdata:

https://docs.google.com/spreadsheets/d/11W9kmA4Gj_YwxJVSmsivb60dd9HnCssFp3f1meETYDY/edit?usp=sharing

Duodecim-lehden artikkeli:

<https://www.duodecimlehti.fi/duo15670>

Suomalaisia uutisia meistä:

<https://www.medi uutiset.fi/uutiset/korona-on-koko-kehon-sairaus-miksi-tauti-piiloutuu-ja-uusiutuu-kukaan-ei-tunnu-kasittavan/72620ac8-1b5d-4453-bb59-e8919d0fffc2>

<https://yle.fi/uutiset/3-11396493>

<https://www.hs.fi/hyvinvointi/art-2000006553739.html>

Kansainvälistä materiaalia:

<https://www.nbcnews.com/health/health-news/covid-19-long-haulers-report-nearly-100-symptoms-more-100-n1235217>

https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/jama_persistent_symptoms_after_covid19.pdf

https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/2020_survivors_group_long_haulers_report

<https://apuakoronaan.files.wordpress.com/2020/08/covid-19-prolonged-symptoms-survey-analysis-report.pdf>

https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.07.21.20125138v1?fbclid=IwAR0DBCcaGF1cX5A1NVMA_9zxbbkj3SvqUbvnVEKc0LTNhkgFcUGnpL2JD4k

<https://www.theatlantic.com/health/archive/2020/06/covid-19-coronavirus-longterm-symptoms-months/612679/>

<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2768351>

<https://www.sciencemag.org/news/2020/07/brain-fog-heart-damage-covid-19-s-lingering-problems-alarm-scientists>