

#longcovid

KARI TVEITO

kari.tveito@tidsskriftet.no

Kari Tveito er ph.d., lege og redaktør i Tidsskriftet.

Læreboken om langvarig covid-19 skrives av pasientene selv.



Foto: Einar Nilsen

I det klassiske Stigespillet kan man ta en snarvei mot mål dersom man havner på et felt med en stige. Trækker man derimot på en slange, bærer det flere skritt tilbake. Omtrent slik opplevde Paul Garner, professor i infeksjonsmedisin ved Liverpool School of Tropical Medicine, sin situasjon i ukene etter at han fikk et

«lett» tilfelle av covid-19 (1). Han kunne våkne en morgen og tro at han endelig var bedre, for så plutselig å føle seg like syk som før. Ikke bare hadde han symptomer som kom og gikk, han fikk også sterke følelsesmessige reaksjoner og voldsom utmattelse.

Historier som Garner sin har etter hvert blitt så vanlige at pasientene og tilstanden har fått egne navn på engelsk: *long-haulers* og *long covid*. At de som har vært innlagt på sykehus med alvorlig covid-19 kan få senskader og trenge rehabilitering i uker og måneder, er godt dokumentert (2). Mer overraskende er det at også blant pasienter med mild sykdom – ofte unge mennesker – fortelles det om uforklarlige, uventede og forvirrende sykdomsforløp.

Hvordan pasienter med sykdom uten objektive funn har blitt møtt oppgjennom tidene, tjener den medisinske profesjon til liten ære. Utmattelse og kronisk smerte er blant slike diffuse tilstander, der mange pasienter, ofte kvinner, dessverre ikke alltid har blitt godt nok ivaretatt og fått den utredningen de har krav på. Typisk er det også at pasientene har fått høre at plagene er psykiske – selv når årsaken er en annen.

«Pasientaktivister har gjennom sosiale medieplattformer satt long covid på dagsordenen»

Dét bør vi ha i bakhodet når vi møter de som kan lære oss mer om ettervirkningene av en infeksjon med SARS-CoV-2, nemlig pasientene selv. Mange av disse har tydd til sosiale medier under hashtagen *longcovid* for å dele sine erfaringer og få og gi støtte til medpasienter med langvarige symptomer etter covid-19. Det sier noe om engasjement, samhold og vilje til å hjelpe andre. Kanskje sier det også noe om manglende oppfølging og forståelse i helsevesenet. I støttegrupper på Facebook, Slack og Reddit forteller medlemmer fra hele verden om arbeidsgivere som forventer at de skal komme tilbake på jobb, om skeptiske leger og familiemedlemmer som ikke tror de har covid-19 lenger. Da er det kanskje ikke så rart at folk søker seg til andre pasienter, som lytter, som tar dem på alvor og som vil være medvandrere i symptomenes skoddeheim (3).

For det å plutselig være overgitt til en kropp som ikke lenger lystrer, å kjenne ting man aldri har kjent før, å merke at hodet ikke henger med, er skremmende. I det autoetnografiske essayet som Tidsskriftet nå publiserer, forteller Astrid K. Wahl om da hun fikk cellegiftbehandling for brystkreft (4). Som forsker på pasienterfaringer og helserelatert livskvalitet trodde hun at hun skulle være forberedt på det som ville komme. Der tok hun feil. Hun måtte også erkjenne at spørreskjemaene hun selv hadde gitt til pasienter, var altfor grovkornede til å gjenspeile brottsjøen av plager som vasket over henne på uventede tidspunkt og med uforutsigbar intensitet.

#apresJ20, LongCovidSOS og mange andre internettkampanjer og initiativ ledet av pasienter med langvarig covid-19, etterlyser «recognition, research, and rehabilitation» – anerkjennelse, forskning og rehabilitering (5). Flere land har etter hvert fått på plass kliniske retningslinjer for oppfølging. Blant annet har det britiske legetidsskriftet BMJ presentert en veileder for allmennpraksis (6). Verdt å merke seg er at pasientene selv har vært med under utarbeidingen

av denne. Likeledes er verdens største epidemiologiske studie i nåtid av symptomer etter SARS-CoV-2-infeksjon basert på at alle som vil, registrerer symptomene sine i en app (7). The COVID 19 Symptom Study har hittil over fire millioner brukere.

«Vi ser også en stille revolusjon i hva og hvem som skal forme fremtidens helsevesen»

Sist, men ikke minst, har pasientaktivister gjennom sosiale medieplattformer satt *long covid* på dagsordenen, mens helsevesenet naturlig nok har vært mest opptatt med å håndtere de aller sykeste i pandemiens første fase. For å si det med ordene til generalsekretær Tedros Adhanom Ghebreyesus i Verdens helseorganisasjon (5): Er det kan hende pasientene som skriver den første læreboken om langtidskonsekvensene av covid-19? I så fall er vi vitne til mer enn en pandemi som verden ikke har sett maken til på hundre år, vi ser også en stille revolusjon i hva og hvem som skal forme fremtidens helsevesen.

LITTERATUR

1. Paul Garner. For 7 weeks I have been through a roller coaster of ill health, extreme emotions, and utter exhaustion. *BMJ* 5.5.2020. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/05/05/paul-garner-people-who-have-a-more-protracted-illness-need-help-to-understand-and-cope-with-the-constantly-shifting-bizarre-symptoms/> Lest 25.9.2020.
2. Carfi A, Bernabei R, Landi F. Persistent symptoms in patients after acute covid-19. *JAMA* 2020; 324: 603–5. [PubMed][CrossRef]
3. Griffis MW. Living with post-COVID-19 is a thru-hike across the unknown. *Adventure journal* 19.8.2020. <https://www.adventure-journal.com/2020/08/living-with-post-covid-19-is-a-thru-hike-across-the-unknown/> Lest 25.9.2020.
4. Wahl AK, Bondevik H. Mellom livserfaring og fagkunnskap under behandling med cellegift. *Tidsskr Nor Legeforen* 2020; 140. doi: 10.4045/tidsskr.20.0396. [CrossRef]
5. Lokugamage A, Rayner C, Simpson F et al. We have heard your message about long covid and we will act says WHO. *BMJ* 3.9.2020. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/09/03/we-have-heard-your-message-about-long-covid-and-we-will-act-says-who/> Lest 25.9.2020.
6. Greenhalgh T, Knight M, A'Court C et al. Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ* 2020; 370: m3026. [PubMed][CrossRef]
7. Covid Symptom Study. <https://covid.joinzoe.com/> Lest 25.9.2020.

Publisert: 12. oktober 2020. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.20.0779

