



Bilaga 5 till rapport

1 (10)

Inventering och prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19 (postcovid), rapport 324

Bilaga 5 Inkomna synpunkter på slutgiltig topplista

Synpunkterna återges så som de kom in, vi har valt att inte redigera i dessa, utöver att utelämna personuppgifter.

Thank you for the effort you put into summarizing the research questions for long covid!

I wanted to ask you if the order of priority is the one from the table, or if all topics are given equal importance.

In case the order in the table matters, I have some comments, as follows:

1. As a researcher myself, I feel that questions pertaining to the causes of long covid (e.g., question 4, question 7 and question 10) are the most important and should be prioritized, as answering these two questions will help with answering the questions related to treatment and rehabilitation.
2. Next on the list of priorities should be better diagnosis (i.e., question 5 and question 6), as adequate diagnostic tools would help both with identifying the patients suffering from long covid and the level of damage they suffered, and would help patients access adequate care.
3. While optimizing rehabilitation makes sense from an economical perspective, without knowing the mechanisms behind long covid rehabilitation efforts might do more harm than good, as many long covid patients have cardiac manifestations, post exertional malaise or fever.

Hej!

Jag uppskattar möjligheten att lämna in synpunkter kring forskningsfrågorna. Här kommer mina tankar:

- Man har tagit fram väl avvägda forskningsfrågor som fångar in olika aspekter av komplexiteten för långvariga symptom vid Covid-19.
- Det är relevanta och praxisnära frågor som kommer få stor betydelse för den enskilda individen och för samhället i stort.
- En styrka i framtagandet av frågorna var möjligheten för alla att delta, att inkludera olika perspektiv och att arbeta med konsensusprincipen under mötena.
- Som patient känner jag väl igen mig i de 10 forskningsfrågorna som har valts ut. Jag känner mig delaktig, lyssnad på och förstådd. Deltagandet i projektet har gett mig en större förståelse för det jag själv är med om. Det har även hjälpt mig att lyfta blicken och vidga mitt perspektiv genom att se hur andra tänker.

Hej Christel

Jag tycker att det ser jättebra ut!

Hej Christel och kollegor!

Som patient med långtidscovid vill jag bara med detta mail tacka er för detta gedigna och utmärkta arbete, och de 10 frågorna som finns i topp nu hör till de absolut viktigaste!

Lycka till framöver, och jag bidrar gärna med fler enkäter eller på annat sätt framöver. Jag är också deltagare i NKS Solnas framtida studie på patienter med långtidscovid. Om alla bidrar kanske de som blir långtidssjuka nu i sommar och i höst faktiskt får ett kortare eller lindrigare förlopp. Det känns angeläget, för vi i första vågen har haft det enormt tufft.

Hej, tack för infon!

Mina synpunkter ur ett patientperspektiv:

Jag skulle gärna se att frågan vad/om det händer något i immunförsvaret kopplat till mastcellsaktivering/MCAS/Histaminintolerans/HIT finns med? Kopplat till fråga 10

Min erfarenhet som patient: Det är bl a någon form av inflammation/allergireaktion; kraftiga magsmärtor, magproblem o huvudvärk, illamående, matintolerans, nässelutslag, svullnader mm som är ett av de långdragna symptom som är svårt att få bukt med när man vårdar sig på egen hand i hemmet. Antihistamin-tabletter och Låghistaminkost verkar stundtals lindra i nuläget. Prövar detta utifrån rön från läkare som arbetat länge med MCAS-patienter i Storbritannien, Dr Tina Peers och Usa, Dr Lawrence Afrin som ser kopplingar mellan MCAS/HIT och långtidscovid.

Hej,

Får vi svar på dessa frågor har vi byggt ny kunskap som kan komma patienterna tillgodo. Flera av frågorna är väldigt breda – bar eller dåligt?

Märklig ordföljd som bör rättas till: **Vilka kliniska fynd/organförändringar efter en längre tid vid covid-19 förekommer?**

Hej,

Vid p.5 vill jag lägga till detta....

Var på ett läkarbesök pga svullna fötter. Hade med mig en lista på alla olika symtom jag haft sedan Corona i nov -20 men han var inte intresserad av den. Hur ska vi få läkare att ta oss på allvar?

Tack!

Inga kommentarer.

Hej, jag tycker att ni har gjort ett fantastiskt jobb med att ta fram samt diskutera dessa frågor. Flera av dem jag hade som viktigast kom med så jag är nöjd. Tack!

Bra! Tack.

Hej!

Jag har snabbläst och varit inne på SBU-sidan, sett bilagorna och bilaga 5, forskar frågorna 69 och 70, där jag nu själv är mentalt, - Vad händer när jag skall ta vaccinet? - **Hur kommer min kropp med långtidscovid att påverkas av vaccinet?** - **Borde inte en spruta räcka när man haft Covid?** Etc. Jag lyssnar varje tisdag och torsdag på FHM-s info och där har man inte tagit upp detta på något övertygande sätt.

Jag har haft kontakt med en allergiläkare som egentligen hade bara en tanke: - ta vaccin! Du får kvarstanna på vc. 30 min. Det är det jag med EHS helst vill undvika för vc och sjukhus har wifi och då blir jag genast nedsatt. Jag önskar alltså få vaccin.

Apropå detta med WiFi. och EMF, finns det med vad gäller att observera? Jag kan se att ME/CFS finns men inte EHS. Socialstyrelsen har nu tagit bort att inga vetenskapliga bevis finns

och det var inte en dag för tidigt eftersom det inte var sanningsenligt. Jag bifogar D. Belpommes forskning från 2020 **Obs. symtombilden i tabell 3.** MCS är det som även beskrivs CFS.. Forskaren Henri Lai hävdar att man måste ha **färsk EMF- forskning** för strålningsmiljön förändras så snabbt. Det blir också allt svårare att få fram kontrollgrupper.

Tack! Mycket bra frågor.

Hej och tack för detta. Jättebra att ni har gjort detta gedigna jobb, på ett område där samtliga i hela världen trevar sig fram. Men det sätt ni gjort detta på är det enda raka enligt mig och mycket bra. Jag har inga mera synpunkter och ser fram emot fortsatt kontakt för att aveta vad som händer, hur det tas emot etc.

Hej Christel!

Stort tack!

Hej!

Mina kommentarer är följande:

1. Rehabilitering insatser har kommit på första plats därför att långtidssjuka lider jättemycket, det är väldigt plågående då man blir så funktionsnedsatt. Man är desperat, man vill bli bra.

2. Jag skulle prioritera frågorna angående orsaken till långtidscovid, vet man orsaken vet man vad man ska behandla.

Om man inte förstår orsaken då kan man tvinga en människa till så en kallad rehabilitering som man inte klarar.

(Jag blev gradvis bra i år så jag kunde börja med rehabilitering, lätta övningar för muskulaturen, men det hade jag inte klarat alls förra året när jag var sjuk sedan slutet av mars, jag kunde inte ens gå etc etc.)

3. Jag tycker att benämningen post-covid är fel då det låter som om man har haft covid och håller på att återhämta sig, vilket är helt fel. Långtidscovid är bättre benämning för det är sjukdomen själv, inte någon misslyckad återhämtningsfas.

Tack för allt bra jobb ni gör!!

Hej!

Tack för informationen.

Min enda kommentar, förutom att ser ut som en bra topplista, skulle vara att nr 4 (orsaker till långtids covid) och nr 8 (behandling/diagnostik för att förhindra) ju borde hänga ihop och forskningen koordineras.

Tack!

Bra val!

Hej,

Tack för väl genomfört projekt. Jag har några kommentarer.

När ni listar vilka grupper som ingår kan "Vårdpersonal" upplevas lite otydligt och för alla kanske det inte är självklart att även läkare varit representerade. Om det går att skriva "Legitimerad

hälso- och sjukvårdspersonal” är det bättre. I det begreppet blir det mer tydligt att det även ingått läkare.

Jag får en känsla när jag läser rapporten och topplistan att grupperna haft en totalt sett övervikt för anhöriga och patienter. Det kan vara svårt att se den djupgående betydelsen av vilka forskningsfrågor som egentligen leder fram till patientnytta på kort och lång sikt bara som anhörig och patient dvs kräver en mycket hög utbildningsnivå, så balansen är ganska viktig. Hur många procent av alla deltagare var läkare eller forskare? Oavsett siffrorna skulle jag vilja att man är transparent i rapporten över procentsiffror för anhöriga, patienter, patient och samtidigt leg hälso- och sjukvårdspersonal, leg hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, forskare och samtidigt leg hälso- och sjukvårdspersonal.

Synpunkter, se under varje fråga:

Tabell 1. Topplista på prioriterade forskningsfrågor avseende långvariga symtom vid covid-19.
1 Hur kan man optimera rehabiliteringsinsatser efter långvariga besvär vid covid-19 och vilka typer av insatser bör ingå (arbetsterapi, fysioterapi, psykolog, kurator, logoped, dietist etc.)?

Synpunkter:

* Här finns en redan inbyggd avgränsning som är negativ för klinisk bild utifrån att det är ett fysiskt virus som hör hemma inom somatiken. Viruset beter sig mycket olika per individ, och verkar vara vilande, alternativt gett grundskador där läkning behöver tid och individuell anpassning. Men grundskadorna måste utredas först, så långt det är möjligt. Man måste ha med sig, att man har att göra med ett virus som kanske inte ger de kliniska fynd som man förväntar sig, eller inga, men att symtomen ändå finns. Viruset har en bred endokrinologisk påverkan, och det ger risker på både kort och lång sikt. Många har vid det här laget fått förhöjda levervärden utöver alla andra kvarvarande organskador, och det finns ingen pålitlig grund från vården i stort att ha som patientsäker grund.

* En patient måste få en gedigen utredning av olika specialister i multiteam, för vad som orsakar de olika symtomen, och allt måste hållas samman, annars får vi inget gemensamt lärande, det börjar komma icke lärande exempel i de olika regionerna på specialitetsmässigt avgränsade mottagningar. Det innebär att drabbade patienter inte kommer få den specialiserade vård/rehabilitering de har rätt till, och vården och forskningen kommer inte få den forskningsmark som behövs för framgång och utveckling. Om viruset "gömmar" sig i t.ex. vissa organ, så kan transplantationskirurgin få problem, men även vid blodgivning eller vissa undersökningar.

* Det riskerar bli vårdcentraler "light" för att patienter ska få "prata av sig", och det föder nedlåtande förhållningssätt och sänker den forskningskunskap som borde hållas samman för resultat som kan användas och byggas vidare vid nya virus. Gamla kulturer i synen på patienten hålls vid liv, där dagens medvetna och pålästa patienter bemöts som besvärliga hot mot den gamla kulturen, och inte som en utvecklande partner i en modern och upplyst tid. Sedvanliga lab.prover och sedvanliga undersökningar är fortfarande trend, men det håller inte i sökandet efter risker och skador med detta nya virus, det behöver implementeras nya synsätt som planeringsgrund i vårdens ekonomi.

* Rehabinsatser kan även ske samtidigt, men pga omfattande kompetensbrist och mängder av felaktiga diagnoser i främst primärvård, som genom kompetensbrist och brister i styrning, psykologiserar patienter som reagerar på olika sätt då de inte varit vana vid att bli så mystiskt sjuka, det synsättet får inte fortsätta underhållas, för då har vi drabbade ingen patientsäkerhet enligt lag längre.

* Det kommer komma nya virus som kanske ger värre organskador, och då måste vi ha en seriös forskning i framkant, som ger förspång.

* I fortsatt forskning måste de drabbades erfarenheter kring egenvård vara en jämlik del för framgång i behandling både akut och i förlängningen. T.ex. har många fått stopp på diarréer och kräkningar som varat i många månader, åtskilliga i ett års tid, med hjälp av mjölksyrakapslar och matsmältningsenzym, inklusive vätskeersättning. Problemet är att många inte har fått hjälp av vården i detta, så att näringsbrister har hunnit uppstå. Alla kommer någon gång att drabbas när de minst anar, även forskare, och vi måste ha vårdpersonal som klarar att vårda.

* Många patienter finns som får avvikelser på lab.prover, eller inte får det, men som har fysiska symtom som sjukvårdspersonal inte har kunskap om, som blev sjuka långt före det fanns tester. Att det inte finns helt tillförlitliga tester som alla borde veta vid detta laget, hjälper inte när de som saknar lateralt tänk gaslightar patienter med osanna påståenden som "visar inte testet något så har du inte haft covid", och inte ens ger en av de möjliga diagnoskoderna, alla de får inte glömmas bort, de är jättemånga, allt för många för att forskningen ska få den underbyggnad som behövs på kort och lång sikt.

* Annars kommer alla som står utan tester, och utan ICD-kod, att för all framtid betraktas som lögnare och intelligensbefriade, inklusive ingen uppföljning. Vi står då inför en stor samhällsskada på både enskilda och nationell ekonomi, och avsaknad av folkhälsa.

* Eftersom viruset har endokrinologisk påverkan, har vi därmed inte bara kortsiktiga problem, vi behöver ha fokus på långsiktig uppföljning också.

* Alla som tidigare haft cancer och även har återfallsrisk, och som märkt att viruset letade sig in i de vävnaderna med tydliga hormonsymtom, alla de lever med många frågetecken för framtiden när de inte har en kod och kan följas upp på säkrare grunder.

* Alla som blev sjuka redan 2019, är många, det fanns varken facebookgrupper eller patientförening då, så någon smittsam "kultursjukdom" är det inte. Alla har fysiska symtom, ofta mycket tydliga, men allt för många är utan ICD-kod.

* Alla tidiga sjuka, fick söka symtombild genom utländsk rapportering och sedan stötta varandra pga den brist på kompetent vård och styrning som blottades, och ge varandra info om symtombilder.

* Många av oss har 3-5 års högskoleutbildning och vana vid att söka kunskap, sortera och analysera.

* Nu måste man bestämma sig om vi ska ha start för en jämlik vård och etisk forskning på jämlika grunder.

* Det är många som är hemmavårdade och har långtidssymtom. I början när vårdpersonal inte hade kunskap eller organisation att ta emot, så blev många nekade primärvård eller sjukhusvård, fast de behövt.

* De låga summor i sammanhanget som SBU har till förfogande, ger skäl för att vi ställer krav på vad får vi för pengarna.

* Det är alla sjuka som lever i verkligheten som bäst har fått helhetsperspektivet på brister i vården, de har också skaffat sig en bred kunskap om mycket. Ingen tjänar på att hålla brister vid liv.

* På något sätt måste det vävas in i slutrapport att ICD-kodning skärps upp utifrån tillgängliga covid-koder, när tester inte visar något. Den styrningen har fallerat enormt. Vilket också har lett till att smittskyddslag inte har följts, och ekonomiska ersättningar som patienterna haft rätt till, har inte heller följts i tillräcklig mängd.

Vilken behandling hjälper mot långvariga neurologiska symtom samt kognitiva besvär (så som hjärntrötthet, minnessvårigheter, koncentrationssvårigheter, fatigue, domningar, tremor, huvudvärk) vid covid19?

Synpunkter:

* Här finns en stor okunskap där träning är trend, utan insikt om att det försämrar i det berörda viruset.

* Alla som har primära immunbrister har en nedsättning i fysik som aldrig kan tränas bort, och vid sjukdom ökar det problemet. De med primära och sekundära immunbrister skiljer sig åt individuellt, men dessa får inte läggas i samma "mall" som immunfriska. Det gäller även vid andra sjukdomar som fanns före covid-19.

* Fokus ligger ofta på långa raska promenader, cykla, springa, flåsa, gå till gym (det senare inte lämpligt under pandemi), men träning i virusdelen måste ha en annan grund, där patienten själv måste bestämma vad och graden utifrån det kroppsliga läget. Detta eftersom det visat sig att träning utöver vad patienten själv känner är lämpligt, har lett till förvärrat tillstånd. Det saknas också kunskaper hos många inom allmänheten, att hård fysisk träning kan ge skador på hjärtat vid virussjukdom.

* Om en patient försämras måste detta pausas och utredas.

* Det måste skapas en respekt och trygghet för alla parter, som stöds i det försäkringsmedicinska perspektivet, annars får Sverige ett mycket besvärligt läge med förlorad arbetskraft, och förlorat anseende.

* Anseendet för svensk vård och forskning är redan skadat, så viktigt att inte göra skadan värre.

3 Vilken behandling är effektivast mot långvarig nedsättning i andningsförmåga/ syreupptagningsförmåga eller problem med andningsuppehåll vid covid-19?

Synpunkt:

* Först grundläggande klinisk undersökning av fysisk grund, innan val av behandling, annars får det negativa konsekvenser för patientens fortsatta hälsa, och forskningskvaliteten.

* Det finns åtskilliga som har beskrivit skador på hjärta, lungor, lever, sköldkörtel, och hjärnpåverkan, som inte utretts i tid, så patientsäkerheten får inte åsidosättas inom forskningen, så att det uppstår skada på patienten.

4 Vad är orsaken till att vissa personer utvecklar långvariga symtom vid covid-19?

Synpunkter:

* Samma som i fråga 3, först se till att patienten har alla grundläggande kliniska undersökningar, och göra det brett, inte ett snävt förenklat gammaldags sätt.

* Allt för ofta framkommer patientberättelser om undersökningsmetoder som är långt efter den tid vi lever i.

5 Hur kan man på ett objektivt sätt diagnostisera personer med långvariga symtom vid covid-19, oavsett om de haft ett positivt PCR test under det akuta skedet eller om de har påvisbara antikroppar?

Synpunkter:

* Den texten blir rörig (otydlig) och exkluderar hela den stora grupp tidigt sjuka som inte fick tester, eller inte fick ta dem i tid, och som nu är långtidssjuka, den ger också underlag för missförstånd. Det är väl inte tanken att den stora mängden virusdrabbade som inte fick testas, eller inte fick tester i tid, ska räknas bort i forskningen?

* Alla som har immunbrister exkluderas också, och det kan inte fortsätta, för de får inte laglig rätt till rätt vård och uppföljning.

* Alla oavsett grundhälsa, finns fortfarande bland långtidare som blev sjuka 2019 och större delen av 2020. Många får återfall av allvarlig och arbetshindrande art. De som blev sjuka sommaren/hösten och vintern 2019, är nu uppe i omkring 20 månader av de tidigaste.

* Texten borde vara: Hur kan man på ett objektivt sätt diagnostisera personer med långvariga symtom, oavsett grundhälsa, och oavsett om de haft positiva eller negativa tester, eller blandat oavsett vilka, under hela sjukdomstiden, oavsett när de blev sjuka. I de jämförande undersökningar som görs mellan drabbade, framkommer variationer i alla testdelar, enskilt eller sammanlagt.

* Alla som varit sjuka och inte är återställda, har tillsammans en facitkarta som är total inklusive alla variationer som ger bäst helhet, och kan användas i forskning och undervisning.

* Om alla långtidare får erbjudande att slutgranska och medverka till en nationell gemensam symtomkarta, t.ex. utifrån de symtom som beskrivs i första delen frågor som vi fick från er inom SBU, ger det en mycket bra grund att använda för jämförelse mellan mutationer, för jämförelse mellan hemmavårdade och sjukhusvårdade, samt nya liknande virus, i vården och för forskning brett.

* Nu framkommer från olika håll i media att det är mycket gissningar i flera delar, men ingen som leder seriösa spår för en säkrare forskning, som motverkar den röriga gissningsbilden. Svensk media släpper inte fram tillräckligt många kritiska frågor, och analyserar inte själva.

6 Kan utökad diagnostik för att undersöka vilka organ som är involverade leda till bättre behandling och eventuellt motverka framtida komplikationer för personer med långvariga symtom vid covid-19?

Synpunkter:

* Utan tvekan, se tidigare synpunkter, annars förringas virusets allvarliga verkningar, och det kommer fortsätta med gissningar och egenskapade sanningar i syfte att få egen uppmärksamhet hos enskilda och kanske forskningsbidrag på felaktiga grunder som drar ner anseendet både för SBU och andra berörda.

* Det handlar om patientsäkerhet, forskningskvalitet och forskningsetik. Utan säker behandlingsgrund kommer inte tilldelade forskningsmedel att kunna användas för rätt och meningsfullt resultat, varken nationellt, eller i en internationell del.

*** Punkt 6 behöver komma först som en styrande övergripande del i det hela, för att så respekt för forskningens syfte.**

2 (2)

7 Vad är bakomliggande orsak för olika typer av symtombild för personer med långvariga symtom vid covid-19?

Synpunkter:

* Ett exempel: de som har immunbrister, får inte alltid feber, och kan ha fördröjda reaktioner på CRP och SR.

* Vi har i nutid en mängd patienter som får cellgifter för bl.a reumatiska sjukdomar, de kan ev. vara fler än för cancer och transplanterade, vilket innebär ytterligare frågetecken genom ständigt sänkt immunförsvar.

* Har de med normalt immunförsvar i grunden men behandlat med nedsättande = sekundärt, ett bättre försvar än de med primära immunbrister? Subklassprover är inte standard i primärvård, och knappast på sjukhus heller. Det finns en strikt uppdelning mellan vilka prover som tas inom olika specialiteter, vilket gör att patienter även utanför pandemier, aldrig får en total kompetent utredningsbild, vilket påverkar och försenar både behandling

* I övrigt har genetiska faktorer inte letat sig in tillräckligt i annat än släktforskning, detta måste lyftas fram.

* Det är inte konstigare med genetik i sjukdomssammanhang, än att vissa läkemedel inte kan ges till alla som har ett etniskt ursprung där ett visst läkemedel inte får ges pga att det ger skada.

* Då skulle man närma sig skraddarsydd behandling från start till slut.

* Att behandla alla efter en fyrkantig mall, har passerat bäst-före-datum.

* Genetisk forskning måste hanteras mycket grundligt ur ett forskningsetiskt perspektiv, och kopplas till annan utveckling på området.

* Vi har också för lite forskning kring epigenetik ihop med övrig genetik. Många intar i dagens värld, inte lika mycket, eller inte alls, av livsmedel som innehåller naturlig mjölksyra för friskare

tarmar som kan stå emot mer. Många långtidssjuka har självbehandlat sig med mjölksyrebakterier och matsmältningsenzymer som en del i egenvården, och många har fått positiv verkan av det.

* Eftersom de som blev tidigt sjuka under 2019-2020, uppvisar olika symtombilder, men till större delen är lika i långtidsbesvär, så finns en del att fundera på i de skillnader som eventuellt uppstår med mutationer.

8 Hur kan man i det akuta förloppet behandla för att förhindra uppkomst av långvariga symtom vid covid-19? Vilka kliniska fynd/organförändringar efter en längre tid vid covid-19 förekommer?

Synpunkter:

* För att få effekt måste de som söker vård oavsett när i förloppet, först sjukskrivas och få någon av de ICD-koder för viruset som finns att välja på. Sedan snabbt utifrån många långtidares egna erfarenheter, hämta kunskap från dessa.

* Kodningsansvaret måste skärpas, annars kan inte relevant statistik, forsknings- och behandlingsunderlag finnas varken nu eller för framtiden.

10 Är immunsvaret (exempelvis t-cells svar, antikroppar mot covid-19, utveckling autoimmunitet) eller avsaknad av svar, annorlunda hos personer med långvariga symtom vid covid-19

Synpunkter:

* Genom fokus på att immunförsvaret på något sätt visar sig, så exkluderar man alla (och de är många) som inte visat varken det ena eller andra på tester, tester som är för "grova" för att användas i dessa forskningssammanhang.

* Det har visat sig på senare tid efter att t-cellstester började användas, att många långtidare inte har fått några reaktioner på några av testerna.

* Då behövs en omformulering av frågan, så man hamnar i fas med senaste testresultat. Det har ju hänt en del sedan frågorna formulerades och diskuterades.

* I de facebookgrupper som har engagerade medlemmar, där beskrivningar av symtom jämförs genom att enkätsammanställningar skapas kontinuerligt, får virusdrabbade en övergripande bild av läget både för tester och hur vården fungerar, eller inte fungerar, oavsett region.