

26 okt 2021 -00:05

Hoe kunnen patiënten met langdurige COVID geholpen worden?

Langdurige COVID treft zowel mensen die een ernstige vorm van COVID-19 hebben doorgemaakt, als mensen die een milde vorm hebben gehad. Alle leeftijdsgroepen kunnen worden getroffen, maar het komt het vaakst voor in de leeftijdsgroep 35-69 jaar. Zes maanden na een besmetting met het coronavirus heeft ten minste één op de zeven mensen nog steeds symptomen. Deze symptomen zijn zeer uiteenlopend en houden waarschijnlijk verband met een combinatie van verschillende mechanismen, die momenteel voornamelijk nog een hypothetisch karakter hebben.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft een uitgebreide online-enquête gehouden bij 1 320 mensen met langdurige COVID. Deze studie bevestigt dat langdurige COVID leidt tot een duidelijke vermindering van de levenskwaliteit, en vaak moeilijkheden oplevert bij de terugkeer naar het werk. De psychologische gevolgen zijn ernstig. Patiënten melden dat zij zich vaak verloren voelen in ons gezondheidszorgsysteem en dat er een gebrek is aan een globale aanpak van hun problemen. Het KCE stelt voor dat een globaal functioneel assessment ('bilan') van patiënten mogelijk gemaakt wordt, zodat zij kunnen worden doorverwezen naar de gepaste zorg op maat, die op een gecoördineerde wijze wordt georganiseerd. Dit "bilan" zou in gespecialiseerde centra plaatsvinden, maar de voorgeschreven behandeling en opvolging zou zoveel als mogelijk binnen de eerste lijn moeten plaatsvinden.

Pas enkele maanden na het begin van de COVID-19 pandemie bleek dat het herstel van sommige patiënten veel tijd in beslag neemt en dat zij allerlei symptomen rapporteren die niemand kan verklaren. De meesten klagen over abnormale, buitensporige vermoeidheid die niet overgaat na rust, of abnormale kortademigheid, zelfs bij mensen die voordien zeer sportief waren. Velen hebben ook last van geheugen- en concentratieproblemen, die worden samengebracht onder de term "hersennist". Daarnaast beschrijft men nog een brede waaier van andere en ook onverwachte symptomen.

Deze patiënten verzamelden zich al snel via sociale media om hun stem te laten horen, en dit over de hele wereld. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en vele andere internationale organisaties toonden belangstelling voor het probleem. In België heeft de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) aan het KCE deze studie over de behoeften en de follow-up van mensen die lijden aan "langdurige COVID" aangevraagd. Sinds begin deze maand heeft de WHO ervoor gekozen om deze aandoening, in het Engels, "post-COVID-19" te noemen.

Wat is er bekend over de prevalentie van langdurige COVID?

De KCE-onderzoekers analyseerden de internationale wetenschappelijke literatuur, gepubliceerd in hoogkwalitatieve wetenschappelijke tijdschriften. Op basis van deze analyse is het nog niet mogelijk een precies cijfer te geven over de prevalentie van de aandoening, maar er kan worden ingeschat dat 6 maanden na een besmetting met het coronavirus ten minste één op de 7 mensen nog steeds symptomen heeft. De cijfers liggen beduidend hoger bij patiënten die werden gehospitaliseerd tijdens de acute fase. Ook tijdens de eerste drie maanden na de infectie worden veel hogere cijfers gerapporteerd wat aantoont dat zeker een deel van de patiënten met langdurige COVID herstelt.

Langdurige COVID treft zowel mensen die een ernstige vorm van COVID-19 hebben gehad als mensen die slechts een milde (of mogelijk zelfs asymptomatische) vorm hebben gehad. Alle leeftijdsgroepen worden getroffen (ook kinderen), maar met een hogere frequentie in de leeftijdsgroep 35-69 jaar.

Wat is er bekend over de mechanismen van langdurige COVID?

Momenteel wordt aangenomen dat verschillende mechanismen betrokken zijn bij het ontstaan van de symptomen van langdurige COVID. Sommige daarvan zijn waarschijnlijk het gevolg van orgaanbeschadiging (longen, hart, nieren, enz.) te wijten aan de oorspronkelijke virale infectie, die meestal kan worden opgespoord met een standaard medisch onderzoek (beeldvorming, bloedonderzoek). Andere manifestaties zouden het gevolg zijn van abnormale reacties van het lichaam (immuunreacties, ontstekings- en auto-immuunreacties) op de infectie. Deze mechanismen zijn nog hypothetisch, maar zouden symptomen kunnen verklaren die moeilijk te objectiveren zijn, zoals hoofdpijn, aanhoudende vermoeidheid of "hersenmist". Een derde type van symptomen kan een verergering zijn van reeds bestaande ziekten (diabetes, hartaandoeningen) na besmetting met het virus of als gevolg van een ziekenhuisopname (spieratrofie door langdurige bedrust, het "post-intensieve zorgen"-syndroom). Deze drie soorten symptomen kunnen gecombineerd voorkomen, en verklaren de grote verschillen in hoe deze aandoening zich klinisch manifesteert.

Een analyse van de ervaringen van Belgische patiënten

Naast de elementen die voortkomen uit internationale wetenschappelijke literatuur, hebben de KCE-onderzoekers ook de ervaringen van Belgische patiënten bestudeerd: de impact van langdurige COVID op hun leven en de on vervulde (zorg-)behoeften die zij aangeven. In februari 2021 werd een uitgebreide online-enquête gehouden bij 1 320 mensen met langdurige COVID, gevolgd door een online-forum en diepte-interviews met een honderdtal deelnemers vanuit de eerste enquête.

De beleving van de symptomen is zeer uiteenlopend en gaat van "beperkt" tot "levensveranderend". In het algemeen leidt langdurige COVID tot een duidelijke vermindering in de levenskwaliteit, een zeker verlies van autonomie en moeilijkheden bij de terugkeer naar het werk. De psychologische gevolgen zijn ernstig. Zo zijn patiënten angstig over hoe lang de symptomen zullen blijven duren en over hoe ze moeten omgaan met negatieve reacties (bv. ongeloof, stigma) in hun sociale of professionele omgeving.

Nood aan informatie en erkenning

De meerderheid van de respondenten was over het algemeen tevreden over hun contact met zorgverleners, maar ongeveer één op drie meldde dat zij on vervulde behoeften hadden, waaronder behoefte aan informatie (52%), bekwaam personeel (24%) en toegang tot zorg (23%).

Patiënten hadden ernstig te lijden onder het gebrek aan informatie – en wetenschappelijke kennis – over deze nieuwe aandoening. Zij voelen zich niet altijd serieus genomen door zorgverleners, zeker wanneer hun klachten niet konden worden geobjectiveerd door medische tests of beeldvorming. Zij verwachten nu dat de overheid correcte informatie verstrekt over wat bekend is (en niet bekend is) over langdurige COVID. Daarom beveelt het KCE aan om betrouwbaar en toegankelijk voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen en bewustmakingscampagnes op te zetten, met name voor zorgverleners en werkgevers.

Een holistische benadering van patiëntenzorg op maat

Op medisch vlak, betreurden de ondervraagde patiënten het gebrek aan een holistische benadering. Het komt vaak voor dat elk symptoom vanuit het perspectief van één specialisme wordt onderzocht, wat voor sommigen aanleiding kan geven tot een lange diagnostische zoektocht. Zij voelden zich verloren in een gezondheidszorgsysteem met onvoldoende coördinatie tussen de verschillende zorgverleners, waardoor zij zich gedwongen voelden om zelf initiatief te nemen en hun eigen zorg te coördineren.

Daarom is de voornaamste aanbeveling van het KCE om een "interdisciplinair bilan" in te voeren waarbij artsen van de belangrijkste betrokken specialismen (longartsen, specialisten in infectieziekten, neurologen, specialisten in lichamelijke geneeskunde en revalidatie, enz.), kinesitherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers een algemene evaluatie van de patiënt kunnen opstellen, in overleg met de huisarts van de patiënt. Deze beoordeling zou een nauwkeurige evaluatie van de functionele behoeften van de patiënt toelaten, en een oriëntatie naar gepaste en gecoördineerde zorg op maat mogelijk maken. Deze evaluatie dient te gebeuren in gespecialiseerde centra, maar de voorgeschreven behandelingen en opvolging zouden zoveel mogelijk binnen de eerste lijn moeten plaatsvinden.

Het huidige gezondheidszorgsysteem biedt al veel mogelijkheden

Patiënten met langdurige COVID worden vaak – net als veel andere chronische patiënten – geconfronteerd met een combinatie van inkomensverlies en hogere medische kosten.

Ons gezondheidszorgsysteem voorziet enkele algemene beschermingsmaatregelen om de betaalbaarheid van de zorg te vrijwaren (maximumfactuurbedrag, verhoogde interventies, enz.). Veel zorg die mogelijk nuttig is in geval van een langdurige COVID wordt ook grotendeels terugbetaald (algemene medische consultaties, kinesitherapie, psychologen, enz.). Bepaalde terugbetalingsmogelijkheden zijn echter niet altijd even goed gekend, en artsen moeten er daarom beter over worden geïnformeerd, met name in verband met revalidatie.

In onze gezondheidszorg is een basis uitgangspunt dat een behandeling alleen vergoed wordt als er bewijs is dat zij doeltreffend is. Het probleem is dat het momenteel nog niet bekend is welke behandelingen effectief zijn bij langdurige COVID. In afwachting stelt het KCE voor een tijdelijke terugbetaling te voorzien om bepaalde tekortkomingen aan te pakken, zoals multidisciplinaire revalidatie (bv. samenwerking huisarts, kinesist, psycholoog) binnen de eerste lijn en neurocognitieve revalidatie, op voorwaarde dat deze ook wetenschappelijk worden geëvalueerd. Ook wordt voorgesteld een werkgroep (bestaande uit zorgverleners en patiënten) te belasten met de uitwerking van een inhoudelijk protocol voor de zorg van langdurige COVID patiënten dat mettertijd kan worden aangepast wanneer praktijkrichtlijnen beschikbaar komen.

Naast dit rapport (waarin geen uitspraak wordt gedaan over de doeltreffendheid van mogelijke behandelingen) zal het KCE ook klinische studies naar mogelijke behandelingen voor langdurige COVID ondersteunen via het KCE-trials programma dat niet-commerciële gerandomiseerde klinische studies financiert.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be