

5 juni 2021

LongCovid, Postviraal Vermoeidheidssyndroom en ME/cvs Experts geven een overzicht

Video van Broken BAattery, 20 mei 2021

Engels gesproken en Engels ondertiteld https://youtu.be/_LOvXta5ZaA

Vertaald transcript:

Bijna 1 op de 7 mensen met COVID-19 heeft symptomen die 3 maanden of langer aanhouden. In het VK denkt men dat meer dan een miljoen mensen Long COVID en ME/cvs hebben [1]. Deze mensen zijn vaak jong, voorheen gezond en hadden bij aanvang relatief milde symptomen [2]. Long COVID omvat een grote en diverse groep patiënten in termen van klinische presentatie, ernst, fluctuatie en oorzakelijke factoren [3]. Onderzoek suggereert dat Long COVID tot wel vier verschillende syndromen kan zijn, die sommige patiënten tegelijkertijd kunnen ervaren [4].

"Als je anekdotisch kijkt, lijkt het geen twijfel dat er een aanzienlijk aantal individuen is met een postviraal syndroom" [5]. Uit onderzoek dat mensen in de loop van de tijd volgde, bleek dat veel mensen met het postvirale vermoeidheidssyndroom binnen een jaar na de eerste infectie herstellen [6].

In een kleine minderheid van de gevallen kunnen patiënten ME/cvs ontwikkelen, een complexe multisysteemziekte die vaak wordt veroorzaakt door een virus of infectie [7]. Voorlopig onderzoek naar Long COVID suggereert dat er veel overlappingen zijn met ME/cvs [8]. Een aanzienlijk aantal mensen met Long COVID zou kunnen voldoen aan de diagnostische criteria voor ME/cvs [9].

Het kenmerkende symptoom van ME/cvs is dat zelfs minimale inspanning kan leiden tot een opflakking van symptomen en een vermindering van het fysieke vermogen (een crash) die dagen, weken of zelfs maanden kan aanhouden. In een groot onderzoek onder Long COVID-patiënten meldde een groot deel dat ze post-exertionele malaise ervaren en terugvielen na activiteit [10].

Het is van vitaal belang dat onderzoekers en klinici die Long COVID-patiënten behandelen en bestuderen de diagnostische criteria voor ME/cvs en managementadvies begrijpen [11]. Al meer dan 20 jaar wordt aan ME/cvs-patiënten graduele oefentherapie [red.: Graded Exercise Therapie of GET, in Nederland vaak onderdeel van Cognitieve Gedragstherapie speciaal voor CVS] aanbevolen, een controversiële behandeling waarbij fysieke activiteit in de loop van de tijd geleidelijk wordt verhoogd. Patiëntenonderzoeken melden consequent dat graduele oefentherapie meer dan 50% van de patiënten met ME/cvs erger maakt. Sommigen herstellen nooit [12]. Na een uitgebreide evaluatie van 3 jaar liet NICE Graded Exercise Therapy vallen uit hun conceptrichtlijnen voor ME/cvs vanwege verbeterde normen voor bewijs en bezorgdheid over schade [13].

Een groeiend aantal patiënten met Long COVID ondervindt nadelige effecten van oefentherapie [14]. Fysiotherapie die voor de ene groep Long COVID-patiënten zou kunnen werken, kan een andere verergeren. De uitdaging is om degenen te

identificeren die post-exertionele malaise ervaren en te voorkomen dat de aandoening verergert [15].

Om hun energie te helpen beheersen en post-exertionele malaise te voorkomen, moeten patiënten Symptoom Contingente Pacing toepassen, omdat activiteiten worden gestuurd door symptomen en niet vaststaan of geleidelijk worden verhoogd [16]. Zowel fysieke als mentale activiteiten moeten in kleine behapbare brokken worden uitgevoerd met een periode van rust of ontspanning ertussen. Benaderingen die gebruik maken van draagbare hartslagmeters kunnen ook effectief zijn [16].

- [1] <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/1april2021>
- [2] <https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/jun/28/coronavirus-long-haulers-infectious-disease-testing>
- [3] <https://meassociation.org.uk/2020/08/mea-statement-nhs-england-guidance-on-the-management-of-post-covid-fatigue-syndromes>
- [4] <https://www.bmj.com/content/371/bmj.m3981>
- [5] <https://meassociation.org.uk/2020/07/americas-top-doctors-turn-me-cfs-into-a-subject-for-everyday-discussion-as-the-covid-19-crisis-deepens/>
- [6] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1569956/>
- [7] <https://youtu.be/OyFNVayKYCg> (8 mins 50)
- [8] <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/418>
- [9] <https://www.medscape.com/viewarticle/948223>
- [10] <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.12.24.20248802v2>
- [11] <https://www.meaction.net/2020/06/26/post-covid-research-clinical-care-must-include-me-cfs/>
- [12] <https://meassociation.org.uk/2017/09/mea-review-geraghty-et-al-pacing-brings-about-the-greatest-positive-impact-with-the-least-negative-reactions-02-september-2017/>
- [13] <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091>
- [14] <https://www.jospt.org/doi/10.2519/jospt.2021.0106>
- [15] <https://www.csp.org.uk/frontline/article/we-answer-your-questions>
- [16] <https://www.physiosforme.com/pacing>

Bronnen:

Informatie & Management

<https://meassociation.org.uk/download...>

Pacing

<https://www.physiosforme.com>

Online CPD Module over ME/cvs voor zorgprofessionals

<https://www.studyprn.com/p/chronic-fa...>

Credits:

<https://www.emerge.org.au>

<https://solvecfs.org>

<https://www.me-cvsvereniging.nl>

<http://superpooped.blogspot.com>

Facebookpagina Broken Battery <https://www.facebook.com/brokenbattery>