

COVID-19 en hematologische patiënten

5.1.2e

5.1.2e

LCI-RIVM

(dit is een relaas op persoonlijke titel en het vertegenwoordigt niet een officieel RIVM-standpunt.

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

COVID-19 is een ramp voor hematologische patiënten. Allereerst zijn hematologische aandoeningen al zeer belastend voor de patiënt, maar deze infectieziekte maakt het leven van de patiënten nog veel moeilijker en eenzamer. De bezoeken aan het ziekenhuis zijn lastiger geworden en helemaal opnames voor chemotherapie of stamceltransplantatie zijn spannender en complexer. Dat komt omdat het ziekenhuispersoneel, andere patiënten en de hematologische patiënten elkaar onderling niet willen besmetten. Verder is transport van en naar het ziekenhuis moeilijker geworden, waarbij er angst is dan men onderweg in het OV geïnfecteerd wordt. Hoe goed houden medepassagiers zich aan het mondmaskervoorschrift en wie durft wat te zeggen als ze dat niet (goed) doen?

Hematologische patiënten zijn voorzichtig. De adviezen die al snel verschenen nadat COVID-19 in Nederland zich verspreidde, worden bij uitstek door deze kwetsbare personen strikt nageleefd. Daarom hebben zij en hun familieleden veel persoonlijke offers gebracht door zich streng af te zonderen, zo weinig mogelijk bezoek aan huis te ontvangen of zo min mogelijk buiten de deur actief te zijn. Dit isolement en de angst zijn bepalend geweest voor 2020.

Ten derde is er nog veel onbekend over het virus. Pas in de loop van de maanden kwam er meer duidelijkheid. Omdat hematologische patiënten zo voorzichtig zijn en omdat deze aandoeningen veel minder vaak voorkomen dan andere risicofactoren voor een ernstig beloop van COVID-19 (ziekenhuis- of IC-opname en overlijden), zoals diabetes, hartziekten en obesitas, wordt pas langzaam duidelijk hoe groot dat risico eigenlijk is bij hematologische patiënten. Dat risico op ziekenhuisopname is niet 20% zoals in de overige bevolking en ook niet 100%, maar hoeveel wel is nog niet goed bekend. In de eerste 6 maanden na stamceltransplantatie is het risico op een gecompliceerd beloop heel hoog (waarschijnlijk 2 x hoger dan bij andere patiënten), bij andere hematologische aandoeningen of behandelingen is dat lager. Een andere vervelende complicatie is dat door de sterk verzwakte afweer bij een aantal hematologische ziekten de patiënten na een doorgemaakte COVID-19 infectie nog heel lang virus kunnen uitscheiden. Men ruikt het virus niet snel op, zodat er risico's voor verdere verspreiding zijn voor de huisgenoten en andere contacten in de weken dat men aan het herstellen is van de infectie. Daarom zijn de hematologen, infectieziektepreventie-deskundigen en de GGD extreem voorzichtig en verlangen vaak lange isolatie van hematologische patiënten in die herstelfase. Helaas kunnen zij geen heldere voorspellingen over de exacte duur geven. Hopelijk is er nu met de mogelijkheid tot snel testen in het ziekenhuis of in de GGD-teststraten sneller duidelijkheid of het virus eindelijk verdwenen is na infectie. Dan is het ook weer mogelijk met een geruster hart met huisgenoten om te gaan en met mensen af te spreken.

Als vierde is nog helemaal niet bekend of hematologische patiënten door hun zwakke afweer na het doormaken van COVID-19 wel voldoende immuniteit hebben opgebouwd en niet gewoon opnieuw ziek kunnen worden ('herinfectie'). Dat betekent dat hematologische patiënten en hun huisgenoten, of ze nu wel of niet de infectie hebben doorgemaakt, zich moeten blijven houden aan strikte beschermingsmaatregelen en dus in beide scenario's voor vaccinatie in aanmerking komen.

Als laatste komt er nu eindelijk perspectief door vaccinatie, maar dat is voor hematologische patiënten nog niet meteen de poort tot een 'normaler' leven. De eerste generatie vaccins die er nu aan komt beschermen tegen een ernstige vorm van ziekte. Door het verzwakte immuunsysteem bij

hematologisch patiënten zullen deze vaccins echter niet de effectiviteit hebben zoals die in de onderzoeken bij gezonde vrijwilligers gemeld is. Dat betekent dat er mogelijk wel enige effectiviteit te verwachten valt, maar dat er nog altijd een risico blijft op (ernstige) ziekte. Daardoor blijven strikte beschermingsmaatregelen van toepassing voor hematologisch patiënten en hun huisgenoten, zolang het virus in Nederland uitgebreid circuleert. Bij sommige aandoeningen of medicatie is er eigenlijk helemaal geen vaccinatie-respons te verwachten. Dat betekent dat men geen bescherming krijgt van het vaccin, maar wel de eventuele bijwerkingen ervan. Een paar procent van de mensen krijgt een griepachtig gevoel of koorts na vaccinatie, dus dat betekent dat deze personen zich dan voor de zekerheid moeten laten testen op COVID-19. De eerste generatie COVID-19 vaccins (mRNA-vaccin) is bij een deel van de personen behoorlijk pijnlijk in de arm en geeft malaiseklachten, die na 1-2 dagen wel opklaren. Het is nu nog onduidelijk of men deze vaccins wel wil adviseren voor patiënten, zoals hematologische patiënten. Die afweging zal in de komende periode moeten worden gemaakt door de registratieautoriteiten (zoals EMA en CBG), de hematologen en vaccinatiedeskundigen, voor de verschillende hematologische aandoeningen.

Verder is onbekend of deze vaccins wel goed beschermen tegen verspreiding van het virus. Men is wel beschermd tegen ernstige vormen van ziekte, maar kan nog altijd een milde vorm krijgen, waarbij nog steeds virus uit de neus-keelholte verspreid kan worden door praten, zingen, hoesten of niezen. Dat betekent concreet dat vaccinatie van huisgenoten hen individueel wel kan beschermen tegen een ernstige vorm van COVID-19 (ziekenhuis- of IC-opname, overlijden), maar dat zij nog steeds hun familielid met een hematologische aandoening ziek kunnen maken. Waarschijnlijk is dat risico wat minder, maar optimaal gebruik van beschermingsmiddelen en mondkapjes en afstand bewaren blijven dus het komend jaar waarschijnlijk geboden. Pas als vaccins bewezen effect hebben op verspreiding van virus, dan is vaccinatie van huisgenoten zinnig om dat doel te bereiken. Zij zullen uiteindelijk allemaal het vaccin krijgen aangeboden, maar lastig zal zijn in de eerste maanden van 2021 dat er niet meteen voldoende vaccins zijn. Tenslotte zullen de verschillende vaccins die in ontwikkeling zijn hun weg wel vinden en wordt hopelijk iedere volwassene in Nederland gevaccineerd in 2021. Later komen mogelijk ook kinderen aan de beurt, maar dan moet wel eerst zijn aangetoond dat het vaccin effectief en veilig bij hen is. Langzaam zal bij voldoende acceptatie van vaccinatie daardoor de circulatie van het virus afnemen. Wanneer dat zal zijn, is nog onbekend en afhankelijk van effectiviteit en acceptatie van vaccinatie. Tot die tijd zal COVID-19 het leven van hematologische patiënten en hun huisgenoten fors compliceren.