

Organisering af indsats for patienter med senfølger efter COVID-19 i Region Midtjylland

Dato 29-01-2021

Berit Kamp Kragh

Tel. +4521526494

BEKRAG@rm.dk

1-31-72-274-20

1. Baggrund

COVID-19 forårsages af ny coronavirus (SARS-CoV-2) og kan give anledning til et bredt spænd fra ingen eller kun få, milde symptomer til forløb med svære symptomer, der kræver indlæggelse.

Side 1

En række af dem, der har været bekræftet smittet med ny coronavirus, har symptomer i tiden efter. Nogle symptomer aftager gradvist med ingen eller en begrænset sundhedsfaglig indsats, mens andre forekommer mere langvarige og fordrer en bredere sundhedsfaglig indsats. På den baggrund udgav Sundhedsstyrelsen i november 2020 "Senfølger efter COVID-19 – Anbefalinger til organisering og faglige indsatser".

I anbefalingerne betragtes senfølger efter COVID-19 i fraværet af en officiel definition som: "fysiske og psykiske, herunder kognitive helbredsproblemer, der opstår under den primære infektion, eller i tiden umiddelbart efter, at den akutte virusinfektion er overstået, og som er relateret til behandlingen af eller infektionen med ny coronavirus, og som er vedvarende i minimum 6 uger i forlængelse af den akutte sygdom."¹

Anbefalingerne citerer en britisk undersøgelse, der viser, at af de personer, der har symptomatisk COVID-19, vil ca. én ud af syv (14,5%) have symptomer i minimum 4 uger, én ud af 20 (5%) i 8 uger og en ud af 45 (2,2%) i tolv uger eller mere.

Sundhedsstyrelsen fremhæver, at anbefalingerne løbende vil blive revideret i takt med, at der kommer ny viden på området. Sundhedsstyrelsen har siden varslet, at anbefalingerne ventes

¹ Senfølger efter COVID-19 – Anbefalinger til organisering og faglige indsatser, Sundhedsstyrelsen, 2020, side 8

revideret i februar 2021. Som led heri vil der bl.a. blive set nærmere på definitionen og afgrænsningen af senfølger efter COVID-19. Denne beskrivelse bygger på den afgrænsning, der fremgår af de nuværende anbefalinger.

Organiseringen af indsatsen for borgere med senfølger efter COVID-19 i Region Midtjylland med afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger baserer sig på et forslag udarbejdet af en tværsektoriel arbejdsgruppe med repræsentation fra almen praksis, kommunerne, praktiserende speciallæger og en række specialer og faggrupper fra hospitalsregi. Kommissoriet for arbejdsgruppen er vedlagt. Medlemmerne af arbejdsgruppen fremgår af kommissoriet.

Det brede samarbejde om etableringen af indsatsen var tænkt til at skabe grundlag for etablering af et tæt samarbejde om udredning, behandling og rehabilitering på tværs af sektorer, for etableringen af et ensartet tilbud på tværs af regionen og for opsamling, generering og formidling af ny viden mellem parterne om patienter med senfølger efter COVID-19. Organiseringen afspejler et ønske om, at indsatsen i så vid udstrækning som muligt håndteres inden for rammerne af de eksisterende strukturer og samarbejdsaftaler ud fra en forventning om, at der på sigt opstår en normalsituation på området og ud fra en vurdering af, at en stor del af patienterne har behov der minder om de behov, der ses hos andre patienter efter anden længerevarende sygdom.

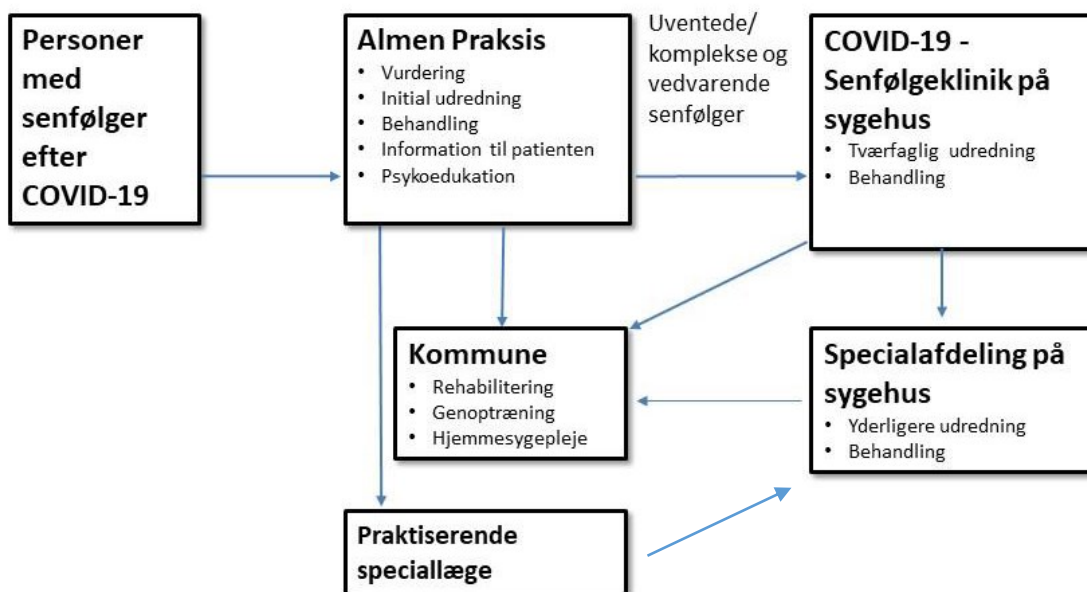
Med henblik på etablering af en relativt ensartet indsats på tværs af regionerne har der været indhentet viden om implementering af anbefalingerne i hospitalsregi i øvrige regioner. I tråd hermed er der i denne beskrivelse fokus på håndteringen af den samlede opgave i hospitalsregi. I tilknytning hertil gives der et bud på omfanget af opgaven og på den tilhørende økonomi. Dette bud bygger i sagens natur på meget usikre antagelser om forekomst og grad af senfølger og om udviklingen heri.

Indsatsen etableres formelt set fra årsskiftet 2020/2021. Der har dog løbende været set patienter i de eksisterende strukturer i den udstrækning, det har været muligt inden for den nuværende kapacitet.

2. Forløb på tværs af sektorer

Det mulige forløb for borgere og patienter i Region Midtjylland med senfølger efter COVID-19 følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger af 3. november 2020 som illustreret nedenfor. I tilgift hertil er det i Region Midtjylland muligt for de praktiserende speciallæger at henvise patienter til videre behandling i hospitalsregi.

Efter endt udredning og behandling i hospitals- eller praksisregi afsluttes patienten til egen læge eller relevant afdeling (afhængig af en eventuel afsluttende diagnose) ligesom der efter endt forløb i kommunalt regi udarbejdes en status til egen læge.



Kilde: Tilrettet med afsæt i Senfølger efter COVID-19. Anbefalinger til organisering og faglige indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2020, side 11.

Henvi sning og anden kommunikation mellem parterne følger de eksisterende aftaler og kommunikationsveje.

Baseret på de hidtidige erfaringer, jf. nedenfor, og på tilbagemeldinger på forespørgsel sendt til kommunerne herom, vurderes det at de patienter, der henvises til et kommunalt tilbud fra hospital eller egen læge, i overvejende grad kan håndteres inden for rammerne af de eksisterende tilbud.

Det vurderes dog, at tilbuddene til patienter med overvejende kognitive senfølger efter COVID-19, er mindre ensartede på tværs af kommunerne, ligesom det kan være en udfordring at identificere det rette tilbud til patientgruppen. Der har derfor været sat særlig fokus på denne patientgruppe med henblik på at sikre relevant visitation og eventuel videre henvisning til et relevant tilbud med afsæt i resultatet af udredningen. Enkelte kommuner giver i deres tilbagemelding udtryk for interesse i samarbejde eller faglig sparring om denne gruppe af borgere.

Relevante tilbud i kommunalt regi til patienter med kognitive senfølger forventes primært at handle om mestring, energiforvaltning og etablering af hjernepauser. Kommunernes tilbud fremgår af sundhed.dk. Relevante tilbud kan ligeledes findes i regi af jobcentret i de enkelte kommuner.

Patienter, der er alment svækkede efter sygdomsforløbet kan som før ligeledes henvises til et tilbud i henhold til serviceloven.

Eksempel – Omfang og art af henvisninger til genoptræning i kommunalt regi fra AUH medio december 2020

Antal genoptræningsplaner

Ud af de ca. 200 patienter, der har været set i post-COVID klinikken på AUH er 46 henvist til ergoterapeutisk vurdering og 13 til fysioterapeutisk vurdering.² På baggrund heraf har Ergoterapien udarbejdet 40 genoptræningsplaner og Fysioterapien 7 genoptræningsplaner.

Patienter, der har haft et langt forløb på Intensiv er ikke omfattet af ovennævnte, idet de får en genoptræningsplan ved udskrivelsen og ikke via post-COVID klinikken.

Hvilke problematikker har patienterne?

Mange af patienterne har flere symptomer, men afhængig af deres livssituation er det forskelligt, hvilket symptom der fylder.

Genoptræningsplanerne fra ergoterapien har primært handlet om:

- Planlægning, prioritering og strukturering af daglige aktiviteter, så de bliver overskuelige og har en fornuftig længde
- At holde hjernepauser så de sansemæssige input mindskes
- Positiv energiforvaltning
- Hensigtsmæssig opstart på arbejdet ift. realistisk timeantal og antal dage.

Genoptræningsplanerne fra fysioterapien har været med fokus på:

- Dyspnøhåndtering
- Træning af kondition og udholdenhed efter sygdomsforløb (med opmærksomhed på øget dyspnø)

3. Visitation og henvisning

Patienter med lette senfølger udredes og behandles via egen læge. Disse kan henvises til kommunale sundhedstilbud. Drejer det sig udelukkende om nedsat smags- og lugtesans kan den praktiserende læge henvise direkte til praktiserende øre-næse-halslæge.

Patienter med sværere symptomer (uventede eller komplekse og langvarige symptomer), der er tilstede seks uger efter endt COVID-19-infektion, kan henvises til et tilbud i hospitalsregi. Patienter med symptomer, der alene stammer fra ét organsystem henvises direkte til relevant speciale. Børn og unge henvises til Børn og Unge, AUH. Øvrige patienter henvises til en fællesvisitation placeret i regi af Infektionssygdomme, AUH.

Hvem kan henvises?

Udover symptomer, der tidsmæssigt kan tilskrives følger efter Covid-19 sygdom, kræves

- 1) Dokumentation for positiv Covid-19-test ved PCR-test.
Eller
- 2) Patienter, der ikke har positiv PCR-test, men alligevel begrundet mistanke om Covid-19-senfølger, kan henvises til serologisk test ved blodprøve. Ved

² Antallet afspejler formentlig, at det i starten af perioden ikke var muligt at henvise til fysioterapeutisk vurdering.

visitation af disse patienter bookes til en antistoftest på sygehuset, og hvis den findes positiv, kan patienten tilbydes opfølgning. Ved negativ antistoftest afvises henvisningen. Ved fortsat mistanke kan den praktiserende læge sende korrespondancebrev med oplysning om telefonnummer og ønsket tidsrum for opkald.

Før henvisning

Praktiserende læger foretager før henvisning en vurdering af, om patienten har lette senfølger, der kan behandles i primærsektoren. Relevant kommunalt sundhedstilbud og bistand til psykologiske problemstillinger iværksættes så vidt muligt før henvisningen. Desuden vurderes før henvisningen, om der er forværring af eksisterende lidelser eller anden lidelse opstået uafhængigt af COVID-19.

Henvisningen

Henvisningen skal indeholde følgende oplysninger:

- 1) Dato for hvornår patienten er konstateret smittet (enten bekræftet ved podning eller samlet klinisk vurdering)
- 2) Beskrivelse af patientens symptomer
- 3) Vurdering af patientens helbredsmæssige status før COVID-19 (funktionsniveau før og aktuelt, komorbiditet (hvis ja hvor velbehandlede var de forud for COVID-19 sygdom)? Hvilke tiltag der allerede er igangsat; (f.eks. rehabilitering/genoptræning)
- 4) Er patienten sygemeldt helt eller delvist
- 5) Oplysning om tolkebehov
- 6) Før henvisningen foretages:
 - a. EKG
 - b. Ved lungesyntomer rgt af thorax og lungefunktionsundersøgelse
 - c. FMK opdateres

Der er i tilknytning til indsatsen udarbejdet en henvisningsvejledning til almen praksis, hvoraf bl.a. ovennævnte fremgår.

4. Organisering af udredning og behandling i hospitalsregi

For patienter med uventede, komplekse eller vedvarende senfølger efter sygdomsforløb med COVID-19 etableres i Region Midtjylland et tilbud i hospitalsregi, hvor patienterne efter henvisning fra egen læge modtager en tværfaglig ambulans udredning og behandling.

Hovedidéen bag organiseringen af indsatsen er, at tilbuddet i videst muligt omfang tilrettelægges med afsæt i de eksisterende afdelinger/funktioner og henvisningsveje. For at sikre sammenhæng og ensartethed i udredning og behandling samt mulighed for systematisk etablering af en større viden om håndtering af senfølger er der dog indtil videre behov for at samle og koordinere visitation, udredning og behandling i et større omfang end normalt. Der er således et stort aktuelt behov for at samle undersøgelse af post-COVID-19 patienter for systematisk at kunne generere mere viden med henblik på at kunne forebygge, behandle og rehabilitere på den rigtige måde samt skabe et fundament for forskning inden for området.

Overordnet struktur

På nuværende tidspunkt findes den største samlede viden og erfaring med følger efter COVID-19 hos det infektionsmedicinske speciale, som samtidig løbende udveksler viden og erfaringer med infektionsmedicinske afdelinger både nationalt og internationalt. Senfølgepatienterne henvises i henhold til henvisningskriterierne derfor til en fællesvisitation for Region Midtjylland, der er forankret hos Infektionssygdomme på Aarhus Universitetshospital. Undtaget herfra er patienter med symptomer, der alene stammer fra ét organsystem og børn og unge, idet disse henvises direkte til relevant speciale og enhed. Etableringen af en fællesvisitation for patienter over 18 år med et mere uklart symptombillede medvirker til at sikre en entydig indgang og et koordineret tværsektorielt samarbejde, herunder ikke mindst i forhold til henvisning af patienter fra almen praksis.

Den initiale udredning og behandling varetages af henholdsvis Infektionssygdomme, Aarhus Universitetshospital og den infektionsmedicinske funktion ved Medicinsk Afdeling, Hospitalsenheden Vest i Herning. Derudover tænkes forløbene tilrettelagt således, at de øvrige hospitaler indgår i forskellige, relevante dele af forløbene, f.eks. CT-undersøgelse, konsultation hos neurolog, blodprøvetagning etc., hvor dette er hensigtsmæssigt i bestræbelsen på at tilrettelægge sammenhængende forløb med mindst mulig transport og tidsforbrug for patienten og evt. pårørende.

Patienter under 18 år varetages af det pædiatriske speciale. Idet antallet af patienter forventes at være meget begrænset, vurderes det i udgangspunktet mest hensigtsmæssigt varetaget af én enhed, konkret Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital. For dette taler også at en række børn vurderes at kunne få behov for at blive set af en børnekardiolog.

Patienter med påvirket smags-/lugtesans ses i Region Midtjylland i vid udstrækning først af privatpraktiserende speciallæge i øre-/næse-/halssygdomme. Ved behov henvises herfra direkte til Flavour Klinikken ved Hospitalsenheden Vest. Det vurderes at et vist antal patienter vil have behov herfor.

Forløbet for den enkelte patient

Det typiske forløb for de patienter, der ses i infektionsmedicinsk regi vil bestå af følgende elementer, idet der vil være tale om individualiserede forløb:

- a) 1. besøg/kontakt med fysisk fremmøde i infektionsmedicinske regi mhp. initial udredning og grundlag for videre plan for udredning/behandling
- b) 2. besøg/kontakt med fysisk fremmøde i infektionsmedicinsk regi mhp. opfølgning
- c) 0-6 tider, der fortrinsvist vil bestå i telefoniske kontakter

Trin a) vil altid indlede forløbet, mens den konkrete tidsmæssige placering af elementerne b) og c) vil afhænge af planen for det konkrete forløb samt eventuelle justeringer undervejs af denne plan.

Afhængigt af udfaldet af den initiale udredning af patienten i forbindelse med 1. besøg iværksættes individualiserede forløb med udgangspunkt i en plan for den videre udredning og

behandling af den enkelte patient. Såvel udredning som behandling af senfølgerne fordrer et tæt samarbejde med en række kliniske og parakliniske specialer/afdelinger, herunder infektionsmedicin, lungemedicin, neurologi, kardiologi, øre/næse/hals-specialiet, fysio-/ergoterapi, radiologi, klinisk biokemi m.fl.

Patientansvarlig læge

I overensstemmelse med den regionale retningslinje tildeles patienten en patientansvarlig læge. Dette vil som udgangspunkt være den navngivne infektionsmedicinske speciallæge, som varetager den initiale udredning og planlægning af patientens forløb.

Tilgrænsende specialiserede tilbud

I tillæg til det skitserede – der kan opfattes som det hospitalsbaserede "basistilbud" til senfølgepatienterne forventes nogle patienter at kunne få behov for indsats fra andre specialer og funktioner, herunder f.eks. Flavour Klinikken i forbindelse med særlige problemstillinger relateret til smags-/lugtesansen, Regionshospitalet Hammel Neurocenter i relation til neurorehabilitering og neuropsykologi, Funktionelle Lidelser, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, psykiatri/klinisk psykologi mv.

Det forventes, at det vil være et relativt begrænset antal patienter, som har behov for specialiseret behandling inden for disse områder. Patienterne henvises i så fald efter vanlig praksis i de enkelte specialer.

5. Kapacitet og økonomi

En generel usikkerhed består i, at omfanget af opgaven i hospitalsregi over tid ikke kendes på nuværende tidspunkt. Dette vil afhænge af epidemiens udvikling i form af bl.a. antallet af smittede og således også antallet af patienter, der vil opleve senfølger efter COVID-19 samt ny viden om udredning og behandling af tilstanden. Der tages i det følgende udgangspunkt i forudsætning om en population på ca. 30.000 smittede borgere for Region Midtjyllands vedkommende.

Danske Regioner har foreslået som grundlag for en fælles model for regionernes beregning af patientgrundlaget, at det antages, at 5 % af alle smittede vil opleve senfølger, som derfor potentielt kan have behov for udredning og behandling af disse. Det antages, at 1/3 heraf vil blive håndteret i almen praksis, mens de resterende 2/3 vil blive henvist til et regionalt, specialiseret tilbud i hospitalsregi.

Overføres disse antagelser på dimensioneringen af indsatsen i Region Midtjylland betyder det, at ca. 500 patienter forventeligt skal følges hos egen læge, mens altså ca. 1.000 patienter vil blive henvist til det specialiserede tilbud i hospitalsregi, som beskrives i dette notat.

Foreløbigt budget for det specialiserede tilbud i hospitalsregi

Tabellen nedenfor indeholder de estimerede udgifter for Region Midtjyllands indsats for de ca. 1.000 patienter, der indtil videre forventes at kunne få brug for et specialiseret tilbud i hospitalsregi.

Tabel 1. Anslåede omkostninger til udredning og behandling af COVID-senfølger i hospitalsregi, Region Midtjylland (foruds. 1.000 patienter)

Speciale/funktion	Overslag (kroner)
Infektionsmedicin	5.600.000
Lungemedicin	1.900.000
Neurologi og neurofysiologi	400.000
Kardiologi	500.000
Øre/næse/hals	400.000
Fysio-/ergoterapi	650.000
Radiologi	600.000
Klinisk biokemi	550.000
I alt	10.600.000
Gns. pris pr. forløb (1.000 ptt.)	10.600

Der knytter sig betydelige usikkerheder til budgetteringen af indsatsen, idet der på nuværende tidspunkt ikke kan inddrages faktiske erfaringer med aktivitetens omfang og forløbenes konkrete indhold og varighed. Dette betyder også, at budgetteringen af de enkelte poster i tabellen ovenfor sker med forbehold for efterfølgende omdisponeringer og justeringer inden for det samlede budgets rammer. Samtidig er det på forhånd vanskeligt at allokere det samlede budget på tværs af hospitaler og involverede enheder/funktioner.

Den praktiske udmøntning af midlerne vil derfor ske efter, at der gennem en periode - formentlig af flere måneders varighed - er opbygget en konkret viden om aktivitetens omfang og fordeling mellem enheder/matrikler/funktioner mv. Eventuelt kan der på forhånd tildeles budget til større sammenhængende aktivitetsområder.

Tilgrænsende specialiserede indsatser

Bortset fra et antal patienter med særligt komplicerede problemstillinger vedrørende smags-/lugtesansen, der henvises til Flavour Klinikken ved Hospitalsenheden Vest, er der i ovenstående budget ikke medtaget udgifter til tilgrænsende, specialiserede indsatser, som bl.a. kunne omfatte Flavour Klinikken og neurorehabilitering på Regionshospitalet Hammel Neurocenter, som for en mindre andel af patienterne givetvis vil blive aktuelt (herunder også indlæggelseskrævende tilstande). Hammel Neurocenter har anslået en omkostning for den specialiserede vstdanske neurorehabiliteringsfunktion på ca. 3,7 mio. kr. Der er i udgangspunktet heller ikke medtaget udgifter til funktionelle lidelser, udredning ved neuropsykolog eller socialmedicinsk indsats for patienter med behov for hjælp til tilbagevenden til arbejde.

Det bør overvejes på tværs af regionerne at drøfte koordineringen af, hvorledes regionernes mulige merudgifter til de forskellige tilgrænsende specialiserede tilbud opgøres med henblik på at kunne indgå i en opgørelse af den enkelte regions samlede meromkostninger ved indsatsen for mennesker med senfølger efter COVID-19. Det kunne overvejes på et senere tidspunkt at evaluere på omfanget af den afledte aktivitet hos relevante tilgrænsende specialiserede tilbud, eventuelt ledsaget af et generelt forbehold i forhold til at kunne vende tilbage til drøftelser med staten om dækningen af disse omkostninger.

6. Opsamling, formidling og generering af viden

Det er afgørende, at de erfaringer og den viden, der systematisk indsamles om patientgruppen, hurtigt kommer patienterne til gavn i form af forbedret udredning, behandling og rehabilitering. Dette fordrer, at der regionalt og nationalt er gode rammer herfor.

Registrering

Registrering af patienter med senfølger efter COVID-19 er beskrevet i følgende regionale retningslinje: [COVID-19. Registreringsvejledning, regional retningslinje](#)

Af retningslinjen fremgår, at patienter med følger efter COVID-19 skal registreres med koden DB948A (Følger efter COVID-19). Koden anvendes som bi-diagnose, hvor patientens aktuelle lidelse er aktionsdiagnosen. Dette modsvarer de nationale retningslinjer og muliggør datatræk på tværs af specialer i BI-portalen.

Derudover findes følgende koder, der kan medvirke til at identificere og karakterisere baggrundspopulationen. Disse er også beskrevet i den regionale retningslinje.

- COVID-19-infektion uden angivelse af lokalisation (DB342A)
- COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom (DB972A)
- Evt. tillægskode - Asymptomatisk (ZDI021)

Det er aftalt, at retningslinjen som led i en kommende opdatering suppleres med tekst vedrørende visitation, så dette ligeledes sker ensartet, og så det sikres, at patienterne tildeles relevante og ensartede patientrettigheder. Det er derudover aftalt, at BI kontaktes med henblik på etablering af dataoverblik.

Vidensopsamling og formidling af viden

Der er på tværs af sektorer et stort behov for og efterspørgsel efter systematisk indsamlet viden om f.eks. incidens, spontane patientforløb, prognoser, risikofaktorer og behandlingseffekt. Der er samtidig et stort ønske om, at denne viden ikke samles op og formidles i lokale, isolerede indsatser, men at dette sker koordineret og fra centralt hold. Det anbefales derfor, at der fra national side tages initiativ til etablering af en vidensbank eller portal, hvorfra f.eks. pre-print versioner af ny viden eller data på området kan tilgås.

Dette fordrer systematisk og ideelt set også relativt ensartet indsamling af data på tværs af regioner og specialer. I Region Midtjylland sker dataindsamling aktuelt i en række REDCap databaser. Vedligehold og opdatering heraf er en ressourcekrævende opgave, som der givet vigtigheden af systematisk genereret viden på området kan overvejes at afsætte midler til. Det foreslås, at en eventuel national database kan tage udgangspunkt i de eksisterende REDCap databaser. Parallelt med at der søges etableret en central platform, arbejdes der videre med at sikre egne data og eget overblik i regi af BI og regionale REDCap databaser med Infektionssygdomme på Aarhus Universitetshospital som en central aktør heri.

Forskning

Givet vigtigheden af ny viden på området foreslås det, at der nedsættes et mindre udvalg bestående af repræsentanter fra en række centrale specialer, der i lighed med det udvalg, der blev nedsat ift. forskning i det akutte forløb, kunne se på mulige synergier mellem påtænkte eller igangsatte projekter. Med henblik på at styrke kendskabet til de eksisterende projekter og inspirere til forskning på tværs af specialer, hospitaler og sektorer foreslås det også at samle oplysninger om igangværende forskningsprojekter eventuelt i form af en opdatering af denne side, der giver en oversigt over regionale forskningsprojekter relateret til COVID-19: <https://www.auh.dk/forskning/forskning-i-covid-19/>

Arbejdsgruppen anbefaler konkret, at der igangsættes en undersøgelse af behandlingseffekten af rehabilitering efter en infektion med COVID-19, idet dette for nuværende udgør den primære behandling. Det vurderes samtidig, at der aktuelt er gode muligheder for at gennemføre en sådan undersøgelse. Undersøgelsen kan eventuelt gennemføres på tværs af sektorer og regioner. Koncern Kvalitet kontaktes med henblik på rådgivning om etablering af et projekt på området.