

Position paper expertisecentra Post Covid

Patientenorganisatie PostCovid NL, patiënten groepen Long Covid Nederland (LCN) en Kinderen met Long Covid (KLC)

20 maart 2024

Inleiding

PostCovid NL, LCN en KLC pleiten voor fysieke expertisecentra voor volwassenen en kinderen waar onderzoek, diagnostiek en behandeling samenkomen. De huidige Post Covid zorg is voor veel patiënten momenteel onvoldoende, niet adequaat of helemaal afwezig. Dit zorgt voor onnodig veel persoonlijk en maatschappelijk leed ten gevolge van vertraging of zelfs achteruitgang in het herstel, een steeds groter risico op permanente gezondheidsschade, gemiste kansen om kennis te vergaren en niet alleen tot hoge gezondheidskosten maar ook tot hoge maatschappelijke kosten¹ omdat mensen met Post Covid niet langer volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij. Inrichten van expertisecentra maakt kennisbundeling en betere behandeling mogelijk én vermindert de hoge gezondheidszorg- en maatschappelijke kosten.

Probleemstelling

Recent onderzoek wijst erop dat één op de acht mensen langdurig klachten houdt na COVID-19: het Post Covid syndroom². In Nederland zijn er naar schatting 450.000 patiënten met aanhoudende klachten. Het aantal mensen met ernstige beperkingen door Post Covid wordt, op basis van onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk (ONS), door het Maatschappelijk Impact Team (MIT) geschat op ongeveer 90.000. Een deel van de mensen met langdurige klachten na een Covid-infectie herstelt uiteindelijk, maar een deel kampt tot op de dag van vandaag met ernstige invaliderende klachten.

Patiënten ervaren al jaren dagelijks de versnippering van onderzoek en zorg. Door sluiting van de paar gespecialiseerde poliklinieken voor kinderen en volwassenen is dit sinds de zomer 2023 nog meer toegenomen. Door de hoeveelheid verschillende gezondheidsklachten ontvangen zij zorg van veel verschillende disciplines en specialismen. Zorgverleners werken vaak onvoldoende samen waardoor patiënten veel tijd en energie (die zij niet hebben) kwijt zijn om de zorg op elkaar af te stemmen. (Ouders van) patiënten treffen zorgverleners die niet op de hoogte zijn van de basiskennis over Post Covid en niet over reeds bestaande behandelmethode die voor afzonderlijke symptomen verlichting

¹ MIT-rapport van juni 2023

² Het post-COVID-syndroom, ook wel long-COVID of post-acute sequelae SARS-CoV-2 infection (PASC) genoemd, verwijst naar de aanhoudende gezondheidsproblemen die mensen kunnen ervaren na herstel van een besmetting met SARS-CoV-2, het virus dat de ziekte COVID-19 veroorzaakt. Deze gezondheidsproblemen kunnen variëren van mild tot zeer ernstig en kunnen aanhoudende symptomen omvatten zoals uitputting/vermoeidheid, zieker worden na fysieke of cognitieve inspanning (PEM), POTS, kortademigheid en concentratieproblemen, evenals effecten op langere termijn zoals schade aan hart, longen en hersenen.

kunnen brengen. Dat betekent dat zij lang niet altijd serieus genomen worden en dat klachten soms onterecht worden gepsychologiseerd. Ook ontberen zorgverleners tijd om actuele ontwikkelingen bij te houden. Dit leidt ertoe dat patiënten regelmatig beter zijn geïnformeerd dan hun zorgverlener. Sommige hulpverleners waarderen de via hun patiënten verkregen informatie en integreren dit in hun hulpverlening, maar dat geldt niet voor iedereen en dat leidt soms tot een verslechtering van de behandelrelatie of zelfs Veilig Thuis-meldingen in het geval van ouders met kinderen met Post Covid. Volwassenen en kinderen met een erg hoge ziektelast krijgen te horen dat de zorg niets voor hen kan betekenen en dat het geen zin heeft terug te komen³. Patiënten voelen zich in de steek gelaten en zoeken hun heil dan ook in allerlei alternatieve therapieën en in het buitenland met alle gezondheidsrisico's en financiële consequenties van dien⁴.

Ter illustratie een aantal veel gehoorde uitspraken:

“Ik moet zelf de regie voeren en initiatief nemen, en dan hopen dat mijn huisarts me steunt. Ik heb er te vaak geen energie voor, laat staan het medisch beoordelingsvermogen. Ik wil dat iemand die last van mijn schouders neemt.”

“Sinds de herstell zorg in het begin is er nu, met ruim 3,5 jaar ziekte, al een hele tijd niets meer. Ik kan nergens terecht op momenten dat ik achteruitga of als er iets verandert. Ik zou heel graag ergens gezien willen worden, zodat ik zeker weet dat ik de beste zorg krijg die op dat moment beschikbaar is.”

“Zelf je weg vinden in de zorg is met deze ziekte zo heftig, vooral in het begin: intake hier, intake daar, naar de longarts, wekelijks logopedie, wekelijks fysiotherapie, bleek toch te zwaar, intake revalidatiecentrum, cardioloog, toch geen revalidatietraject, wekelijks ergotherapie daarvoor in de plaats, psycholoog. Dood- en doodmoe was ik. Ik wil op één plek terecht kunnen waar specialisten samenwerken en ik een overzichtelijk behandelplan krijg.”

Tot op de dag van vandaag hebben initiatieven niet geleid tot verbetering van bovengeschetste situatie. Oorzaken hiervoor zijn: te weinig bekendheid en erkenning van het bestaan van het Post Covid syndroom, ons gesegmenteerd georganiseerd zorgstelsel en complexe financieringssysteem,

³ Uit het onderzoek van C-Support en het Erasmus MC (Juni 2023, [Indrukwekkende resultaten post-COVID onderzoek jaar 2 - C-support](#)) blijkt dat ongeveer de helft van de door hen onderzochte groep patiënten nu geen zorg meer ontvangt terwijl ze nog wel klachten hebben. Redenen daarvoor: Ik ben uitbehandeld volgens zorgverleners (42%) 2. Ik weet niet waar ik terecht kan (24%) 3. De zorg die ik wil wordt niet vergoed (20%). Dit zijn gemiddelde cijfers op basis van gegevens van mensen die zich bij C-Support hebben aangemeld. Het is onduidelijk in hoeverre deze onderzoeksgroep representatief is en of deze cijfers een ander beeld laten zien bij mensen met een zeer hoge ziektelast. Patiëntenorganisaties horen echter vooral van de groep met een hoge ziektelast dat zij niet terecht kunnen in de reguliere zorg.

⁴ Zie bijlage voor een voorbeeld van de huidige patiëntenreis reguliere zorg en aanvullende zorg inclusief bijbehorende kosten voor de patiënt. Deze patiënt heeft oktober 2020 de acute Covid-infectie doorgemaakt en heeft nog steeds een hoge ziektelast. Zij is inmiddels geheel afgekeurd en ontvangt een WIA-uitkering.

geen/onvoldoende vergoeding voor verleende PostCovid zorg door zorgverleners, overbelaste zorgverleners en een verdeelde politiek.

Waarom expertisecentra

Op dit moment schiet de zorg aan mensen met Post Covid dus ernstig tekort. Expertise opbouwen doe je niet alleen door wetenschappelijk onderzoek te doen, - dat doe je óók door veel patiënten te zien. Er is een grote behoefte aan goed geregisseerde, integrale diagnose en behandeling door zorgverleners die op de hoogte zijn van de laatste inzichten en met gebruik van de nieuwste diagnostische methoden die bruikbaar zijn gebleken voor Post Covid. Bundeling van wetenschappelijk onderzoek, diagnose en behandeling in gespecialiseerde centra garandeert de beste zorg aan patiënten en leidt tot meer efficiëntie en dus tot kostenreductie. Door patiënten niet alleen te behandelen op basis van wat we al wél weten, maar ook door het ontwikkelen en toetsen van nieuwe best-practices. Bovendien zal het naar verwachting nog jaren duren **voordat** behandelingen wetenschappelijk bewezen, erkend, en in richtlijnen opgenomen zijn zodat álle zorg- en hulpverleners adequate zorg kunnen leveren. We kunnen het ons niet permitteren om tot dan te wachten: hoe langer Post Covid niet adequaat behandeld wordt, des te groter de kans op onherstelbare schade met alle persoonlijke en maatschappelijke consequenties van dien. Daarnaast kan de in dit centrum opgebouwde kennis verspreid worden onder (internationale) onderzoekers, professionals en hun opleidingen. Aansluiting bij het Post Covid Netwerk Nederland is essentieel voor combinatie en dús versterking van wetenschappelijk onderzoek, behandeling en disseminatie van opgedane inzichten. Een expertisecentrum (op een aantal plekken in het land) is dus een investering die zich meer dan terugverdient.

Belangrijke pijlers voor patiënten⁵

Kwaliteit van onderzoek

“Ik kan erop vertrouwen dat in dit centrum, onderzoek gedaan wordt naar de biomedische oorzaken en naar de beste behandeling.”

Kwaliteit van diagnostiek

“Hier kunnen ze me met behulp van de nieuwste diagnostische methoden echt vertellen wat me precies mankeert, of ik het Post Covid-syndroom heb, en welk subtype.”

Kwaliteit van zorg

1. “Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de beste behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg. Dat betekent evidence based/op basis van de meest recente inzichten en indien niet mogelijk op basis van best practice.”

2. “Ik kan erop vertrouwen dat ik behandeld word door professionals die kennis hebben van het Post Covid-syndroom”.

3. “Ik verlaat het pand bij voorkeur met iets concreets om mijn gezondheid te verbeteren (zoals medicatie, doorverwijzing, specialistische behandeling). En als dat niet mogelijk weet ik dat er in ieder geval wel alles aan gedaan is.”

⁵ Gebaseerd op veel voorkomende uitspraken van patiënten op onze fora, werkgroepen, interviews, persoonlijke contacten etc...

Kwaliteit van ondersteuning

1. Psychosociale begeleiding - "In mijn behandeling is naast focus op mijn medische uitdagingen, aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften." En "er wordt onderscheid gemaakt tussen psychische klachten door Long Covid en andere psychische klachten los van Long Covid".
2. Maatschappelijk consequenties - "In mijn behandeling is aandacht voor de maatschappelijke consequenties (niet kunnen werken/naar school gaan, inkomensverlies etc)."

Bereikbaarheid/beschikbaarheid van zorg

"Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar."

"Ik hoef niet lang meer te wachten totdat de expertisecentra er zijn; ik wacht al zo lang op een plek waar ik terecht kan."

"Ik ben sinds 2021 bedgebonden door Post-Covid. Een bezoek aan een behandelcentrum -zelfs als dat met een ambulance kan- is voor mij niet mogelijk zonder forse terugval. Het is fijn als ik ook digitaal geholpen kan worden."

Goed functionerende netwerkorganisatie

"Alle zorgprofessionals⁶ die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie."

Randvoorwaarden⁷ om dit te kunnen bereiken

Een expertisecentrum is een kenniscentrum, behandelcentrum én onderzoekscentrum in één.

1. Continue kennisontwikkeling en innovatie uitgevoerd door experts met een open (wetenschappelijke) blik die de stem van de patiënt serieus nemen.
2. Werkzaamheden worden ondersteund door een landelijke database en onderzoeksagenda die het mogelijk maken om nieuwe behandelmethodieken te ontwikkelen, uit te voeren, onderzoekslijnen te borgen en patiënten inzicht te geven in bijvoorbeeld de gevolgen van een behandelplan, specifieke ingrepen en medicatie. Ook is het van belang reeds bestaande relevante behandelmethoden voor andere ziektes (inclusief medicatie) al of niet aangepast te hergebruiken voor Post Covid.
3. Translatie van resultaten van wetenschappelijk, ook biomedisch, onderzoek naar effectieve behandelingen.
4. Bundeling van nationale en internationale expertise.
5. Overdragen van beschikbare, up-to-date kennis in het veld aan zorgprofessionals en andere relevante beroepsbeoefenaren ook dicht bij huis.
6. Overdragen van beschikbare, up-to-date kennis aan opleidingen van zorgprofessionals en andere relevante beroepsgroepen.

⁶ Mogelijke disciplines:

-Medici: bedrijfsartsen, huisartsen, longartsen, revalidatieartsen, ouderengeneeskundigen, infectiologen, cardiologen, neurologen, radiologen, internisten, reumatologen, dermatologen, KNO-artsen, MDL-artsen, endocrinologen, nefrologen, hematologen, sportartsen,
-Paramedici: diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten logopedisten,
-Overige hulpverleners: arbeidsdeskundigen, (neuro) psychologen, maatschappelijk werkers.

⁷ Nummers 2,3,4,5,6,7 zijn opgenomen in ZonMw programma PostCovid

7. Regelmatig updaten van richtlijnen, handreikingen en handelingsprotocollen.
8. Voldoende capaciteit en financiële middelen.
9. Expertisecentra zijn geografisch dekkend en bereikbaar binnen een acceptabele tijd en digitaal goed toegankelijk.
10. De expertisecentra worden plekken waar niet alleen volwassenen en kinderen met Post Covid-syndroom terecht kunnen, maar iedereen die ernstige of complexe klachten ervaart als gevolg van een Post Acut Infectie Syndroom (PAIS).
11. Zorg dient vergoed te worden uit de basisverzekering. Zo nodig komt er een tijdelijke regeling.
12. Uiteraard volgen medewerkers en bezoekers preventieve maatregelen op: patiënten moeten zich veilig voelen om geen her-besmetting op te lopen.

Hoe zit de organisatie in elkaar?

Twee motto's

Wij hanteren twee motto's: 'Dichtbij waar het kan en verder weg waar het moet' en 'Digitaal waar het kan en fysiek waar het moet'. Dit betekent dat fysiek contact essentieel blijft bijvoorbeeld voor het stellen van een goede diagnose. Maar dat digitale (communicatie) middelen gebruikt worden om de reislast voor degene met Long Covid en de zorgtijd voor de professional zo minimaal mogelijk te maken.

Verschillende profielen

Het idee om met verschillende profielen te werken krijgt steeds meer voet aan de grond. Onderdeel van het ZonMw programma Post Covid is het formuleren van zorgpaden op basis van profielen. Dit betekent dat het expertisecentrum onderzoek doet en actuele kennis uitdraagt voor alle profielen en het diagnose en behandelcentrum is voor mensen met de complexere profielen.

Organisatie en locatie

Deze centra kunnen onderdeel uitmaken van bestaande ziekenhuizen die zich al hebben gespecialiseerd in Post Covid zorg. Aansluiting bij de inmiddels gesloten gespecialiseerde poliklinieken is aan te bevelen. Van belang is wel dat de expertisecentra onafhankelijk zijn met eigen fte's en handelingsbevoegdheid en financiering gegarandeerd voor langere tijd zodat het voor onderzoekers en professionals aantrekkelijk is om hieraan mee te werken.

Nieuwe behandelingen en technologieën ontwikkelen

In deze centra kunnen bij uitstek nieuwe diagnostische en behandelopties ontwikkeld worden. Er is veel behoefte aan het op korte termijn grootschalig testen van veelbelovende opties van bestaande medicatie. Medicatie die al goedgekeurd is voor andere ziekten en waarvan volgens de laatste wetenschappelijke inzichten er een redelijke verwachting is dat ze kunnen ingrijpen op een (deel)mechanisme van deze ziekte.

Goed functionerende netwerkorganisatie met dataplatform

Professionals die patiënten behandelen zijn altijd op de hoogte van hun situatie en voorgeschiedenis. Er is altijd een casemanager betrokken bij de patiënt en zijn/haar omgeving die coördineert en de patiënt wordt behandeld door een multidisciplinair team. Daarom is het noodzakelijk een dataplatform in te richten waardoor gegevensuitwisseling tussen behandelcentra mogelijk is. Het

huisvesten van alle aanpalende specialismen onder één dak is belangrijk om een multidisciplinaire aanpak te realiseren.

Aanwezigheid op maat

Als een fysieke afspraak geëigend is, is het van belang om de verschillende afspraken zoveel mogelijk op maat in te plannen. Voor de een betekent dit dat alle (diagnostische) onderzoeken/behandelingen worden gebundeld bijvoorbeeld in één dag. Voor de ander betekent dit dat er in ieder geval een gecoördineerd (diagnostisch) onderzoeksplan bepaald wordt in één dag, maar dat de onderzoeken verspreid worden over meerdere dagen. Voldoende rusttijd tussen de afspraken en aanwezigheid van een rustkamer met bed op locatie is een voorwaarde.

Kinderen

Dit standpunt geldt voor volwassenen én kinderen maar voor kinderen gelden nog een aantal specifieke zaken. Zo vereist het feit dat kinderen nog in de groei zijn specifieke behandelingen. Ook is het essentieel dat een expertisecentrum kindvriendelijk is georganiseerd en ingericht (denk hierbij aan kindvriendelijk ingerichte rustruimtes voor kinderen met PEM en POTS). Een extra factor bij de afweging door (ouders van) de kinderen of de zorg dichtbij moet of verderaf kan plaatsvinden is bij welke arts het kind zich het meest vertrouwd voelt. Ook is het van groot belang dat kinderen het gesprek aan ouders moeten kunnen overlaten als zij dat willen, in het geval ze de cognitieve belasting van het voeren van gesprekken niet aankunnen.

En tot slot: een voor kinderen aangepaste prikmethodiek (zoals gebruik van vliedernaalden, Rapidan pleisters, lokaal verdovende zalf) uitgevoerd door hooggekwalificeerde prikkers is noodzakelijk ter voorkoming van prik- en behandelangst.

Internationale samenwerking

Nederlandse expertisecentra maken deel uit van een Europees netwerk. Een netwerk van expertisecentra, onderzoekers en behandelaars. Ook mogelijkheden tot samenwerking met (internationale) bedrijven worden gezocht en benut. Randvoorwaarden dienen uitgewerkt te worden (denk aan Code of Conduct i.v.m. belangenverstrengeling, transparantie etc).

Patiëntparticipatie binnen expertisecentra

Patiënten zijn evenredig vertegenwoordigd in de Raad van Toezicht zodat zij ook daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen. Ieder expertisecentrum heeft een patiëntadviesraad. Deelnemers van de patiëntadviesraad nemen zitting in commissies/vakgroepen en geven gevraagd en ongevraagd advies over inrichting van de zorg in het expertisecentrum. Samen met patiëntenorganisaties zijn zij een volwaardige gesprekspartner bij het opstellen van een onderzoeksagenda, kwaliteitskaders, kennisverspreiding etc.

Mogelijke voorbeelden

Er bestaan in Nederland verschillende erkende expertisecentra die diagnostiek, zorg en onderzoek bieden rond een bepaalde aandoening. Wellicht kunnen deze centra tot voorbeeld dienen. Een voorbeeld van een goed werkend expertisecentrum is dat voor mensen met HIV ([Amsterdam UMC Locatie AMC - Hiv/Aids](#) en [Hiv-behandelcentra | Stichting hiv monitoring \(hiv-monitoring.nl\)](#)). In het buitenland zijn goede initiatieven te vinden in bv Rome en Duitsland. Een werkbezoek aan Duitsland wordt gepland.

Tot slot

De huidige situatie doet de patiëntengroep én de maatschappij tekort. Kansen worden gemist om klachten te verlichten, kwaliteit van leven te vergroten, kosten te verminderen en om verdere expertise te ontwikkelen. Tegelijkertijd zijn er geen heldere kaders binnen ons zorgstelsel om te komen tot de vorming van bovengeschetste expertisecentra. De vraag aan VWS, ZN, NFU, NVZ en C-Support is dan ook; hoe kunnen we - met boven geschetst gevoel van urgentie als uitgangspunt - tóch deze zorg goed realiseren?

BIJLAGE PATIENTENREIS

Een voorbeeld van de (niet eens volledige) huidige patiëntenreis reguliere zorg en aanvullende zorg inclusief bijbehorende kosten voor de patiënt.

Deze patiënt heeft oktober 2020 de acute Covid-infectie doorgemaakt en heeft nog steeds een hoge ziektelast. Zij is inmiddels geheel afgekeurd en ontvangt een WIA-uitkering.

