

Standpunt expertisecentra Post Covid-syndroom¹

Patientenorganisatie PostCovid NL en patientengroep Long Covid Nederland (PASC)

7 november 2022

Waarom een expertisecentrum

Het is duidelijk dat een grote groep mensen langdurige klachten overhoudt na een Covid-infectie. Een deel van deze groep herstelt uiteindelijk maar een deel daarvan kampt tot op de dag van vandaag met ernstige chronisch invaliderende klachten. Percentages zijn nog niet geheel uitgekristalliseerd maar duidelijk is dat het PostCovid-syndroom (ook wel Long Covid genoemd) niet alleen leidt tot veel persoonlijk leed bij patiënten en familie maar ook tot hoge maatschappelijke kosten (zoals beperkte/geen beschikbaarheid voor de arbeidsmarkt en een hoge aanspraak op de gezondheidszorg).

Patiënten ervaren dagelijks de versnippering van onderzoek en zorg waardoor er geen sprake is van adequate behandeling of toekomstperspectief; mensen zoeken hun heil dan ook in allerlei alternatieve therapieën en in het buitenland.

Om mensen wél een toekomstperspectief te bieden is op korte termijn bundeling en afstemming nodig van (óók biomedisch) onderzoek, zorg en kennis in een expertisecentrum. Dit biedt een uitgelezen mogelijkheid voor toponderzoekers en zorgprofessionals om bij te dragen aan meer kwaliteit van leven van mensen met Long Covid en reductie van hoge maatschappelijke kosten. Slechts op deze manier kan voldoende kennis opgebouwd worden over dit onbekende en complexe ziektebeeld dat leidt tot een doorbraak in een effectieve behandeling. Het is een investering die zich meer dan terugverdient.

Gelijkenissen met andere post infectieuze ziektebeelden zoals Lyme, Q-koorts/QVS, ME/CVS etc. dringen zich op en uitbreiding van het kenniscentrum met deze ziektebeelden is dan ook aan te bevelen (op termijn). De in dit centrum opgebouwde kennis kan verspreid worden onder andere internationale onderzoekers, professionals en hun opleidingen.

Belangrijke pijlers voor patiënten

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.”

¹ Mede op basis van:

- Adviesrapport Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. [PatientperspectiefzorgenonderzoekpatientenaangeborenhartafwijkingPDF1.pdf \(hartekind.nl\)](#)
- Advies Gezondheidsraad ME/CVS: [Advies ME/CVS \(mecvs.nl\)](#)

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."

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/toegankelijkheid van zorg

"Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar."

"Ik hoef niet heel lang meer te wachten totdat de expertisecentra er zijn; ik wacht al zo lang op een adequate behandeling."

Goed functionerende netwerkorganisatie

"Alle zorgprofessionals² die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie."

Randvoorwaarden om dit te kunnen bereiken

Een expertisecentrum is een kenniscentrum én 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, onderzoeklijnen 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.

² 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.

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.
7. Updaten van richtlijnen.
8. Voldoende capaciteit en financiële middelen.
9. Expertisecentra zijn geografisch dekkend en bereikbaar binnen een acceptabele tijd en digitaal goed toegankelijk.
10. Voor een zo snel mogelijke realisatie is beginnen met alleen het Post Covid-syndroom aan te raden. Later kan uitbreiding plaatsvinden met andere post-infectieuze ziektebeelden.
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 zoals voor het stellen van een goede diagnose. En 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. Er circuleren op dit moment verschillende conceptprofielen met als overeenkomst een indeling aan de hand van de duur en ernst van de klachten. Het profiel bepaalt het zorgpad. Dit betekent dat het expertisecentrum onderzoek doet en actuele kennis uitdraagt voor alle profielen en het behandelcentrum is voor mensen met de complexere profielen.

Organisatie en locatie

Deze centra kunnen onderdeel uitmaken van bestaande ziekenhuizen/revalidatiecentra die zich al hebben gespecialiseerd in Post Covid zorg. Van belang is wel dat het expertisecentrum onafhankelijk is 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. Om realisatie te versnellen is het een optie om klein te beginnen.

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 omgeving die initiatief neemt 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 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 zelf verspreid worden over meerdere dagen. Voldoende rusttijd tussen de afspraken en aanwezigheid van een rustkamer met bed op locatie is een voorwaarde.

Voor kinderen

Voor kinderen gelden nog een aantal specifieke zaken. Zoals aandacht voor eventuele prikangst /behandelangst, een speciaal op hen ingerichte rustkamer en het toestaan dat kinderen soms het gesprek aan ouders willen overlaten omdat ze de cognitieve belasting van gesprekken voeren niet aankunnen. Omdat kinderen nog in de groei zijn vereisen kinderen specifieke behandeling. Zich vertrouwd voelen bij de reeds bekende kinderarts/behandelaar speelt wellicht een grotere rol dan bij volwassenen in de afweging van zorg dichtbij huis of verder weg.

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. belangenverstremming, transparantie etc).

Patiëntparticipatie binnen expertisecentrum

Patiënten zijn evenredig vertegenwoordigd in de RvT 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 opstellen van onderzoeksagenda, kwaliteitskaders, kennisverspreiding etc.