



Positionpaper

Januari 2022



C-SUPPORT
nazorg covid-19

VOORWOORD

De nazorg voor mensen met langdurige klachten na COVID-19 door C-support is gestoeld op de aanpak Q-support; integrale nazorg voor Q-koortspatiënten. Door die ervaring kon er al relatief snel na de corona-uitbraak worden geschakeld door de minister van VWS, in navolging op een motie door D66 (mei 2020). 1 oktober 2020 was C-support een feit.

C-support ondersteunt en adviseert patiënten met long-covid en benadert de gevolgen van de ziekte breed. Die zijn veelal niet uitsluitend fysiek maar raken veel leefgebieden hard: naast medisch ook psychosociaal en werk & inkomen.

Een jaar na de start kunnen we veel indringende verhalen en eerste inzichten delen over wat deze doelgroep tegenkomt. Het is een eerste maar zeker geen onbelangrijk beeld. Een aantal vraagstukken tekenen zich af. We hopen dat daarop geanticipeerd kan worden. We nodigen alle relevante stakeholders uit om de handschoen op te pakken, zodat we gezamenlijk verbeteringen realiseren.

Annemieke de Groot,

Bestuurder C- en Q-support



INHOUD

1. C-support	5
1.1 Onze oorsprong	5
1.2 Onze uitgangspunten	5
1.3 Onze organisatie	8
2. De cijfers	11
3. Blik op de toekomst	17
3.1 Wat weten we niet	17
3.2 Wat weten we wel	18
Bijlage	
Nazorg in 5 lessen uit Q-koorts	19

”

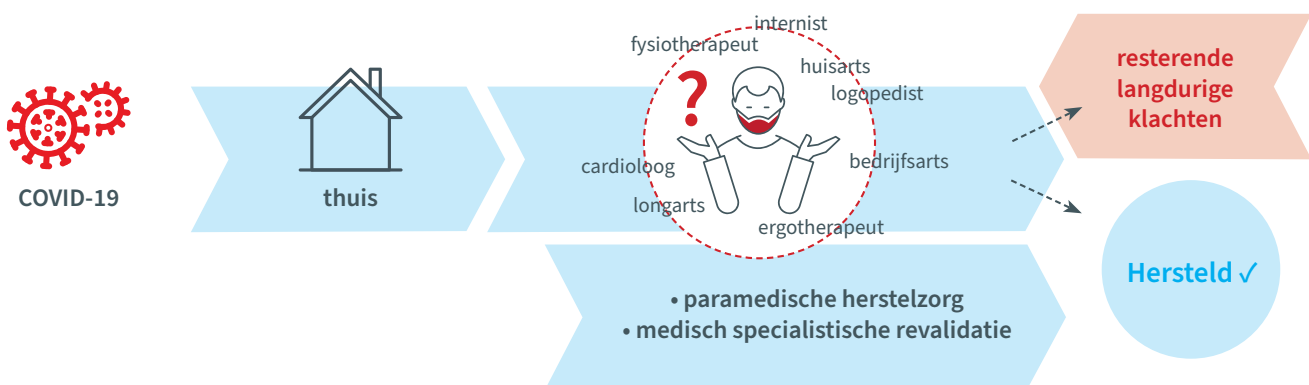
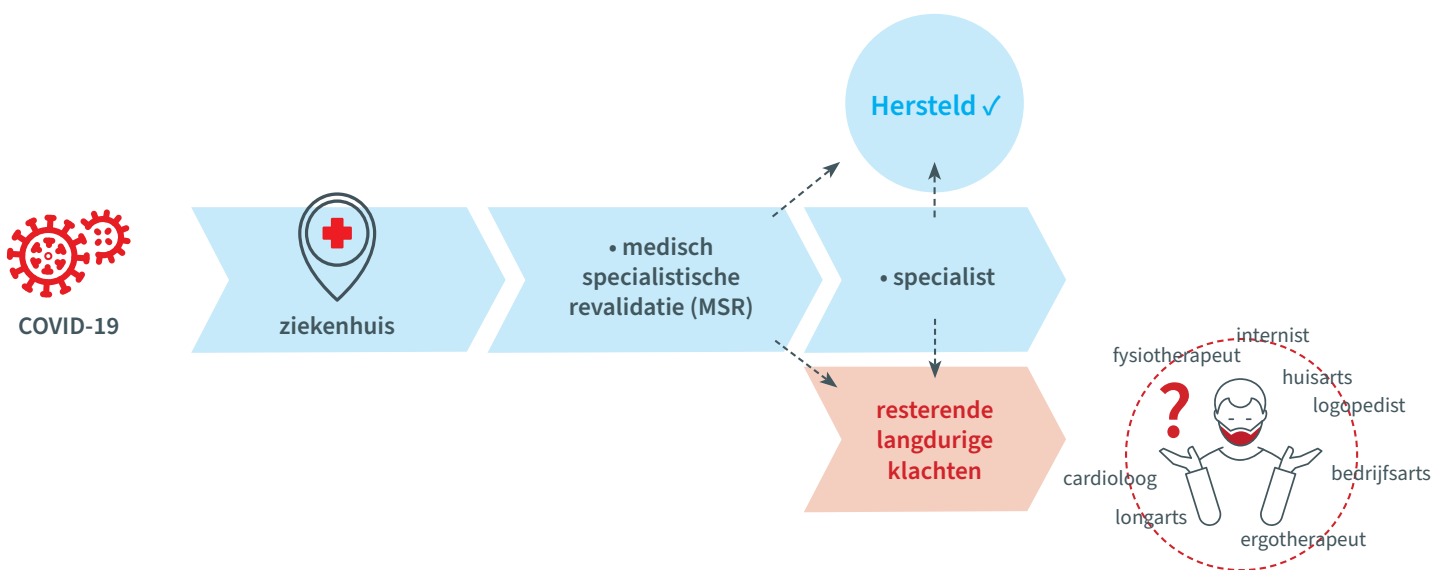
Ouders van een jong gezin met vier kinderen, raken allebei besmet. Beiden zijn hard getroffen door de langdurige nasleep van de besmetting en zijn tot weinig in staat. Via een sociaal project in hun woonplaats ondernemen vrijwilligers nu activiteiten met de kinderen. Bedrijfsarts en werkgever dringen er bij de moeder op aan dat zij aan het werk gaat. Zij is de kostwinner en heeft een verantwoordelijke baan. De dreigementen van de werkgever hakken er diep in. Ze voelt zich niet geloofd en als een kleuter behandeld. Ze kampt met negatieve gevoelens nu ze van een hardwerkende vrouw is veranderd in iemand die nauwelijks in staat is voor haar gezin te koken. ‘Ik kan het niet alleen’, zegt ze. ‘Ik heb het luisterend oor en de ondersteuning van C-support nodig. De consequenties voor mijn leven zijn enorm.’

”

Jako Burgers (NHG): *“Zorg dat er voldoende capaciteit is om vanuit patiëntenperspectief bij te dragen aan verbetering van de zorg.”*



Patiëntreis algemeen



1. C-SUPPORT

1.1 ONZE OORSPRONG

C-support is een zusterorganisatie van Q-support. De nazorgorganisatie voor Q-koortspatiënten die sinds eind 2013 actief is. Tijdens een evaluatie van Q-support eind 2019, stelde toenmalig minister Bruins de vraag of wij in het theoretische geval van een nieuwe uitbraak van een zoönose, ook iets voor die mogelijke patiëntengroep met postinfectieuze klachten konden betekenen. En of we daar een voorstel voor uit wilden werken. De inkt van dat plan was amper droog toen de coronapandemie uitbrak. Dat leidde in de zomer van 2020 tot de opdracht om Stichting C-support voor te bereiden. Op 1 oktober 2020 zag die formeel het levenslicht en zijn we van start gegaan volgens het beproefde Q-supportmodel. Daarin vormen de inmiddels 75 nazorgadviseurs en 9 medisch adviseurs het hart van de dienstverlening aan (per 26-01-'22) meer dan 10.000 patiënten. Zij werken volgens een aantal belangrijke uitgangspunten, afkomstig uit voornoemd Q-supportmodel.

1.2 ONZE UITGANGSPUNTEN

In de loop der jaren hebben wij een eigen benadering ontwikkeld op basis van een aantal kenmerkende uitgangspunten. Deze geven richting aan ons denken en doen en vormen belangrijke bouwstenen voor onze toekomstvisie:

Persoonlijk maatwerk

Dé long-covid patiënt bestaat niet. De impact verschilt per fase en per patiënt. Daarom is persoonlijk contact in onze aanpak van wezenlijk belang. Om elke long-covid patiënt op maat te ondersteunen, werken we vervolgens nauw samen met relevante kennis- en uitvoeringspartners.

Integrale aanpak

De gevolgen van long-covid leiden tot veel medische vragen, vooral omdat die gevolgen vaak onbegrepen zijn. Daarnaast spelen er ook problemen op het gebied van werk en inkomen en op psychosociaal vlak. Wij bezien het geheel en leggen de nodige verbindingen tussen disciplines waar deze niet vanzelf ontstaan. Waar nodig doen wij een beroep op onze externe schil met bijvoorbeeld arbeidsdeskundigen. Zij zijn geschoold in postinfectieuze aandoeningen.

Erkenning en herkenning

Long-covid is een nog onbekende ziekte waarvoor geen sluitende behandeling bestaat. Dit maakt mensen onzeker over herstel en hun toekomst. He-las zijn lang niet alle zorgverleners vertrouwd met postinfectieuze aandoeningen. Bovendien zijn er,



net als bij Q-koorts, ook ten aanzien van long-covid 'believers' en 'non-believers' onder de professionals. Erkenning en herkenning bieden is essentieel in ons werk.

Benutten van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen spelen een cruciale rol in onze aanpak en organisatie. Wij ontwikkelen ook voor C-support een aanpak waarin we persoonlijke ervaringen van patiënten en de patiënten zelf structureel betrekken bij onze dienstverlening, bij het inwerken van nieuwe collega's en bij de ontwikkeling van ons beleid en aanbod.

Regulier doen wat regulier kan

C-support wil aanvullend zijn op bestaande voorzieningen en patiënten helpen daar optimaal gebruik van te maken. Waar we hiaten signaleren, bieden we hulp, voegen we eigen expertise toe en ontwikkelen we waar nodig en mogelijk aanvullend aanbod. Bij voorkeur samen met andere partijen. C-support fungeert vaak als intermediair tussen partijen die niet vanzelfsprekend samenwerken.

Zelfredzaamheid stimuleren

Waar nodig staan we patiënten terzijde in contacten met professionals en instanties en nemen we tijdelijk de regie. Bijvoorbeeld bij een bezoek aan een bedrijfs- of verzekeringsarts. Onze inzet is er evenwel altijd op gericht dat patiënten zelf doen wat ze zelf kunnen en weer grip krijgen op hun leven, zodat wij ze weer los kunnen laten.

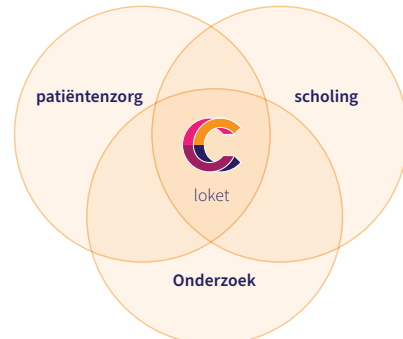
De academische trias staat centraal

Voorwaarde voor goede integrale patiëntenzorg is een deskundig opgeleide professional die gevoed wordt door kennis uit gedegen onderzoek. Daarom werken wij op basis van deze academische trias: zorg, onderzoek en scholing zijn voor ons onlosmakelijk met elkaar verbonden. C-support bouwt overigens zelf ook aan een database met gegevens over long-covid. Meten = beter weten.

Ook voor professionals

Ook professionals die actief zijn in de zorg of begeleiding van long-covid patiënten, kunnen een beroep op C-support doen. Wij bieden hen advies en informatie, collegiaal overleg en organiseren als de complexiteit van de situatie er om vraagt een multidisciplinair overleg (MDO). Daarin stemmen behandelaars en patiënt gezamenlijk af welke stappen achtereenvolgens worden gezet en in welke volgorde. Op die manier houdt de patiënt overzicht en blijft in regie.

(Zie ook bijlage 1: Nazorg in 5 lessen uit Q-koorts.)

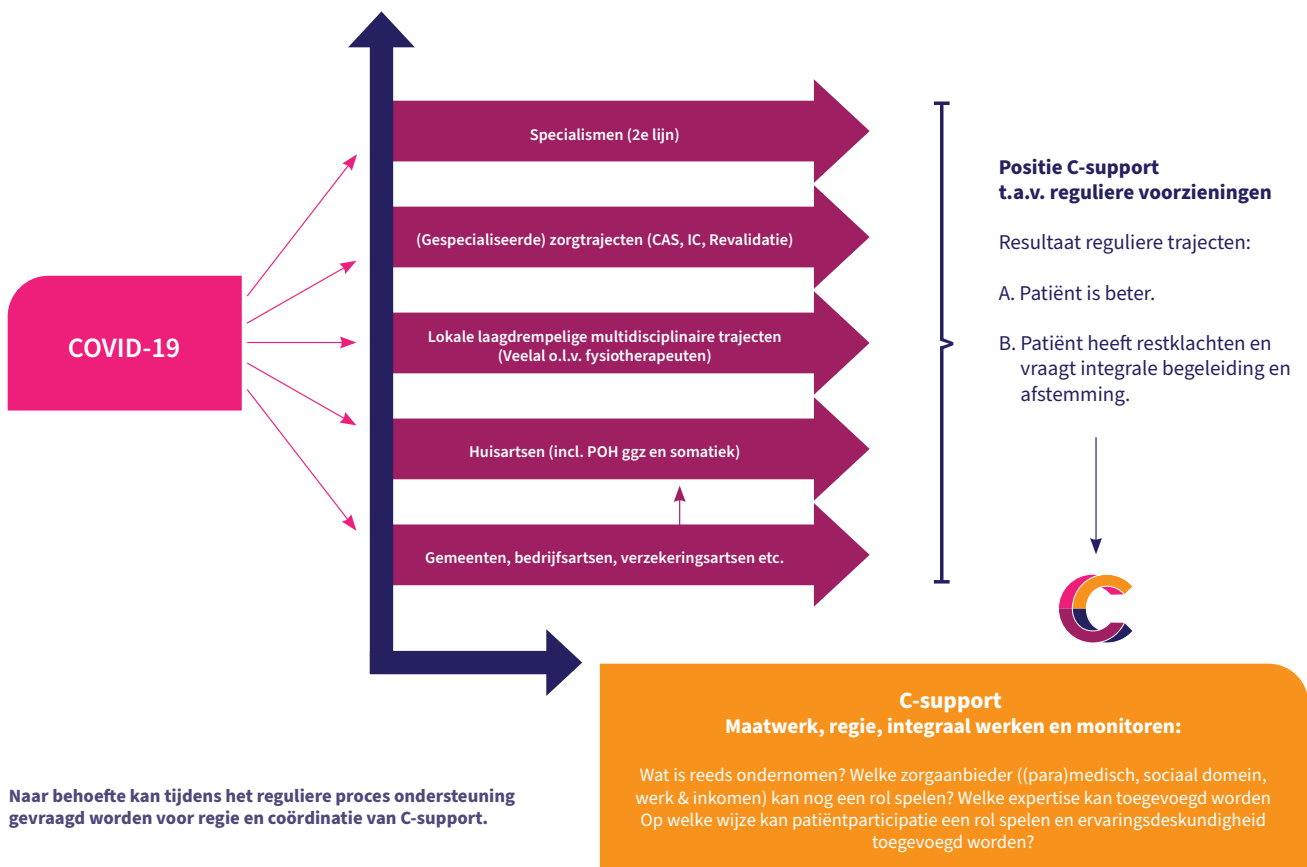


”

“Het is moeilijk je weg in de zorg te vinden zonder een positieve coronatest. Ik ben nog steeds zoekende naar een oplossing voor mijn klachten. Gelukkig helpt C-Support me mijn weg te vinden.”

”

Fysiotherapeut Bas Wolbert: “Zorg voor multidisciplinaire samenwerking, meteen vanaf de zorgindicatie.”



Naar behoefte kan tijdens het reguliere proces ondersteuning gevraagd worden voor regie en coördinatie van C-support.

1.3 ONZE ORGANISATIE

Het model

Zoals eerder aangegeven is C-support een zusterorganisatie van Q-support. Beide stichtingen beschikken over een eigen 'loket'. Uiteraard zijn ook de financieringsstromen gescheiden. Zo zijn we beide goed vindbaar en herkenbaar voor de betreffende patiënten en bij hen betrokken professionals, en doen we recht aan ieders belang. Doordat we samen wel één backoffice vormen, kunnen we in onze patiëntenzorg en voorlichting optimaal gebruik maken van elkaars netwerk, kennis en ervaringen.



Goudsbloemvallei 1,
5237 MH 's-Hertogenbosch
073 - 44 00 440

De groei

Al meteen vanaf de start wisten de long-covid patiënten C-support te vinden. In iets meer dan een jaar tijd meldden zich bijna 8.500 patiënten aan (peildatum 4-11-'21). Dat stelde eisen aan onze organisatie, die in personele bezetting gelijke tred moest zien te houden met het aantal aanmeldingen en daarin recht moest doen aan de spreiding over heel Nederland. Het is ons gelukt die landelijke dekking tot stand te brengen, evenredig aan het aantal aanmeldingen uit de bewuste regio. Daarmee hebben we ook de wachttijden na de aanmelding relatief beperkt weten te houden tot gemiddeld drie weken.

Aantal aanmeldingen (totaal 8552) naar provincie



De patiëntreis

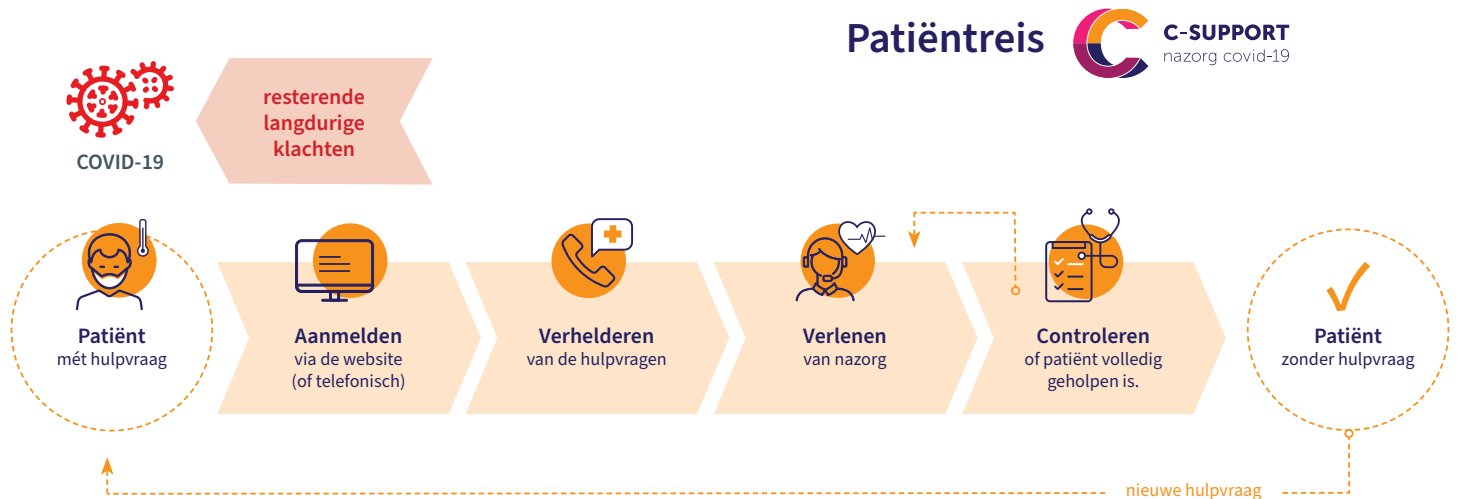
Bij aanmelding via de website of wanneer dat lastig is, met ondersteuning per telefoon, wordt meteen een elektronisch dossier aangemaakt in de beschermde omgeving van het Online Zorgplan (OZP). Het dossier in OZP is eigendom van de patiënt. Die besluit wie er toegang toe krijgt. Het is ook het programma waarmee de patiënt met de nazorg of medisch adviseur communiceert. Na aanmelding wordt de patiënt gebeld. De uitkomst van dat gesprek kent twee mogelijkheden:

1. De patiënt is voor nu afdoende geholpen en neemt zodra daar aanleiding toe is opnieuw contact op met C-support.
2. Er is sprake van een hulpvraag. De patiënt wordt toegewezen aan een nazorgadviseur in de eigen regio.

In het laatste geval legt de nazorgadviseur via beeldbellen in OZP contact voor een intake. In dat gesprek wordt uitgebreid de tijd genomen om de patiënt zijn verhaal te laten doen en kijken we op welke leefgebieden long-covid ingrijpt en waar eventueel ondersteuning en advies bij nodig is. Samen met de patiënt kijken we waar behoefte aan is. Voor het vervolgtraject kan de nazorgadviseur de patiënt, afhankelijk van de problematiek, in contact brengen met een medisch adviseur, een arbeidsdeskundige, een juridisch of financieel adviseur binnen C-support. Primair wordt samen met de patiënt gekeken naar mogelijkheden voor zorg en ondersteuning in het reguliere veld. Waar nodig legt de nazorgadviseur contact of begeleidt

de patiënt naar de reguliere zorg. De nazorgadviseur blijft onder alle omstandigheden de vaste contactpersoon voor de patiënt binnen C-support.

Long-covid kent, net als andere postinfectieuze aandoeningen, een grillig verloop. De toegenomen energie van de ene week, kan de week daarna zomaar weer verdwenen zijn. Bovendien verandert de problematiek van de patiënt in de loop der tijd. Bijvoorbeeld ten aanzien van werk en inkomen spelen de problemen na één en twee jaar nadrukkelijk op. De ervaring met Q-koorts leert dat patiënten gedurende verloop van tijd terugkeren met nieuwe hulpvragen op andere terreinen. Nieuwe hulpvragen kunnen op elk moment via OZP opgestart worden.



Onderzoek

Het kan niet voldoende worden benadrukt dat onderzoek naar de langetermijneffecten en de behandeling van long-covid van groot belang is voor deze omvangrijke patiëntenpopulatie. C-support kan daar haar steentje aan bijdragen door de data van inmiddels ruim 10.000 patiënten voor onderzoek te delen. C-support beschikt voor Nederlandse begrippen over een relatief grote database van long-covid patiënten. Uiteraard vindt onderzoek plaats binnen de geldende regels en (AVG) voorwaarden. Medisch adviseurs van C-support adviseren op verzoek externe partijen bij onderzoek naar long-covid.

C-support initieert zelf ook onderzoek naar de eigen data. Zo vindt in samenwerking met Erasmus MC begin volgend jaar een eerste analyse plaats met een vragenlijst onder long-covid patiënten bij C-support naar:

- (de ontwikkeling van) de klachten;
- het effect daarvan op het dagelijks leven en het werk;
- de zorg die de patiënt heeft gekregen;
- de tevredenheid met die zorg.

De METC heeft inmiddels haar goedkeuring aan dit onderzoek gegeven.

Op basis van de vragenlijst ontvangen patiënten hun persoonlijk resultaat in de vorm van een dashboard. Daarmee krijgen zij inzicht in de gevolgen van long-covid op de verschillende leefgebieden. Het dashboard kunnen ze ook gebruiken in de gesprekken met hun zorgprofessionals.

Scholing

Passend binnen de academische trias zijn nazorg- en medisch adviseurs zeer actief in (na)scholingen voor uiteenlopende professional als huisartsen, verzekerings- en bedrijfsartsen, paramedici en thuiszorg-medewerkers. Zij dragen bij aan webinars, workshops en digitale nascholingen. Doorgaans op uitnodiging maar ook in coproductie. Daarnaast verzorgden zij artikelen voor bladen van beroepsverenigingen van bedrijfs- en verzekeringsartsen, huisartsen, POH's en fysiotherapeuten. Voorbeelden van dergelijke producties zijn te vinden op onze website: <https://www.c-support.nu/trainingen-en-webinars/>.



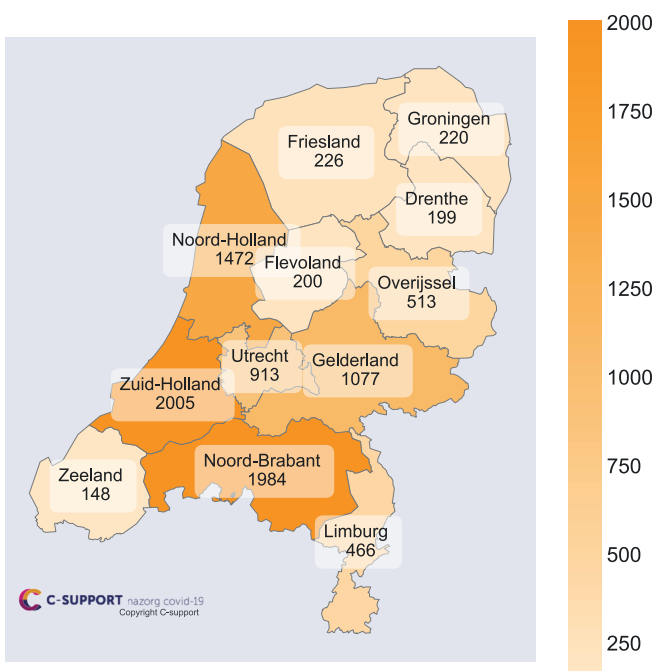
2. DE CIJFERS

1. Aantal aanmeldingen:

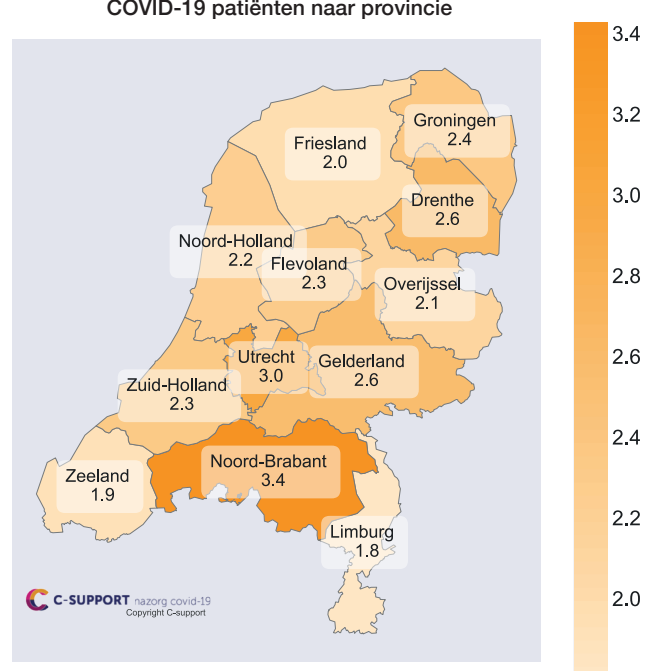
Het aantal aanmeldingen van patiënten met long-covid is in januari 2022 ruim 10.000 en dit aantal loopt gestaag op. Het is een diverse groep die een beroep op C-support doet. Het betreft in ieder geval patiënten die 3 maanden of langer klachten hebben na het doormaken van COVID-19. Er is sprake van een brede diversiteit aan vragen en afhankelijk van die vragen- maakt men in wisselende perioden gebruik van een wisselend aanbod. C-support constateert dat er een groep patiënten is die zich tot ons wendt met korte vragen en een groep die gaandeweg herstelt. Maar er is ook een groep die langdurige klachten houdt, maar langzaam of niet herstelt en terugkerend een beroep doet op C-support.

C-support wil de komende tijd een beter inzicht krijgen in de patiënten die zich aangemeld hebben. Dit zal plaatsvinden aan de hand van een scherpe analyse van de data in combinatie met het uitzetten van een uitgebreide vragenlijst (uitkomsten medio maart beschikbaar).

Aantal aanmeldingen naar provincie



Aantal aanmeldingen per 1000 bij de GGD gemelde COVID-19 patiënten naar provincie



Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- De onbekendheid met long-covid en het groot aantal besmette mensen heeft mede bijgedragen aan de grote aantallen van patiënten die zich aangemeld hebben. Heeft de toenemende kennis en voortschrijdend inzicht een positieve invloed op de begeleiding in de reguliere zorg? Uitgaande van de ervaringen tot nu toe: welke prognoses m.b.t. het aantal aanmeldingen kunnen gemaakt worden voor de komende periode?
- C-support stelt zichzelf de vraag tot hoe lang zij een patiënt moet begeleiden en/of wanneer de reguliere zorg dit verder oppakt. M.a.w. blijft het aantal patiënten dat in zorg blijft grotendeels gelijk aan het aantal aanmeldingen of is de verwachting dat dit op termijn afneemt.
- C-support bereikt momenteel een specifieke groep: hoogopgeleiden/ digitaal vaardigen en veelal in de leeftijd van 20 – 60 jaar. Er wordt ingezet op specifiekere doelgroepenbeleid maar het is zeer moeilijk om bepaalde doelgroepen goed te bereiken. Dit moet breder opgepakt worden. Er is sprake van een verborgen behoefte. Laaggeletterden, mensen met een niet Westerse achtergrond, jongeren, ouderen en mensen met een verstandelijke beperking vragen om een specifiek doelgroepenbeleid, met benadering via intermediaire kaders en de middelen om dat beleid vorm te geven.
- Het aantal aanmeldingen is naar de mening van C-support nog een topje van de ijsberg. Dat verontroost ons zeer. Bij voorkeur zouden we patiënten begeleiden naar de eerste lijn, maar ook daar bestaat onzekerheid. Een richtlijn ontbreekt nog en er is sprake van een nieuwe, onbekende ziekte. Wellicht verandert de insteek van de nazorg nog volledig (na internationale afstemming).

2. Aantal aanmeldingen naar COVID-19 vaststelling:

C-support vraagt bij de aanmelding of een patiënt positief getest is om een verklaring dat de huisarts een vermoeden heeft van doorgemaakte COVID-19. We zien dat 25.1% geen officiële testuitslag kan overleggen.

Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- In het begin van de corona-uitbraak werd nauwelijks getest. Dat betekent dat een bepaalde groep geen positieve test kan overleggen en toch klachten heeft. Deze specifieke groep heeft aandacht omdat het ontbreken van een bewijs van doorgemaakte COVID-19 kan leiden tot gebrek aan erkenning in de omgeving waaronder de werkgever.

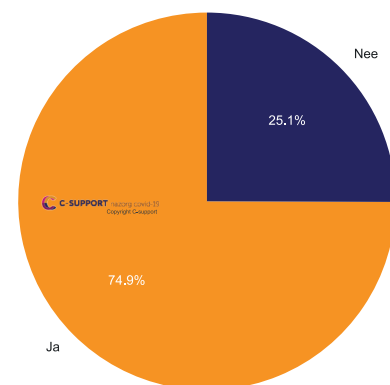
3. Verdeling man/ vrouw:

Een opvallend gegeven is dat driekwart van de aanmeldingen vrouw is. Dit is inmiddels een gedeeld beeld met andere landen waar gegevens worden verzameld m.b.t. long-covid.

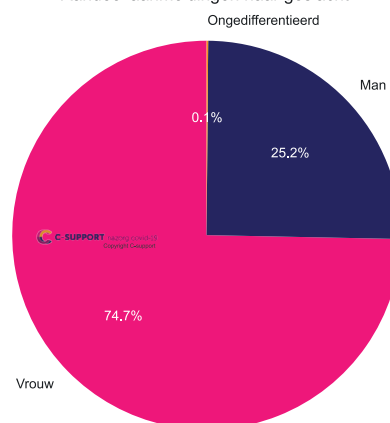
Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- Nader onderzoek is nog nodig naar de oorzaken hiervan.

Aandeel aanmeldingen naar COVID-19 vastgesteld met test



Aandeel aanmeldingen naar geslacht

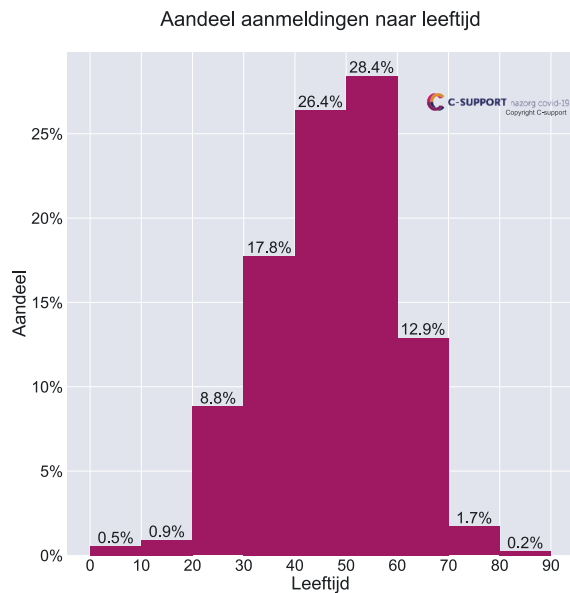


4. Aantal aanmeldingen naar leeftijd:

C-support concludeert dat het merendeel van aanmelders tussen de 40 en 60 jaar is.

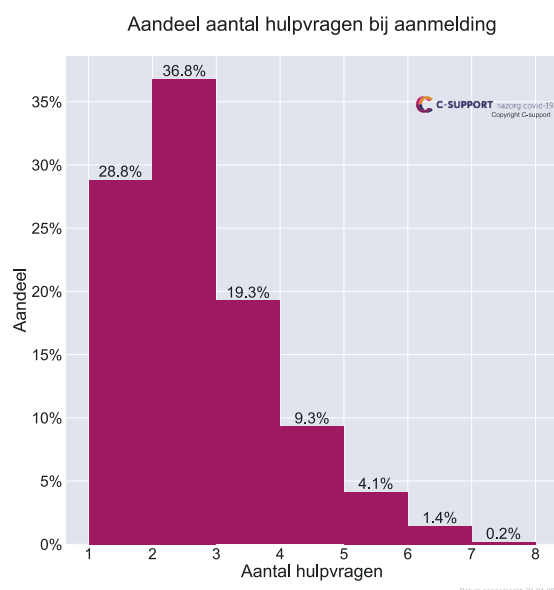
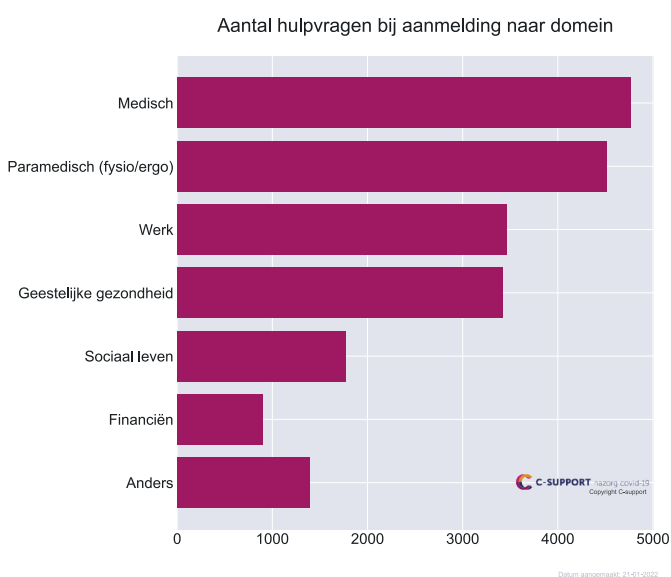
Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- *Het is niet duidelijk of deze doelgroep zwaarder getroffen wordt of dat C-support beter bereikbaar is voor deze leeftijdsgroep. Zie ook de opmerking over doelgroepenbeleid bij punt 1.*
- *De praktijk laat – anders dan vaak algemeen verondersteld wordt - een groep patiënten zien die voor de besmetting gezond leefde, sportief was en geen onderliggende aandoeningen had. Aangenomen wordt dat de oudere doelgroep veelal in het ziekenhuis komt en daarmee in de reguliere zorg instroomt en dat de groep die C-support ziet in eerste instantie thuis ziek is geweest en gaandeweg klachten ontwikkeld of langdurig klachten houdt.*
- *Meer onderzoek is nodig om de overeenkomsten en verschillen te duiden.*



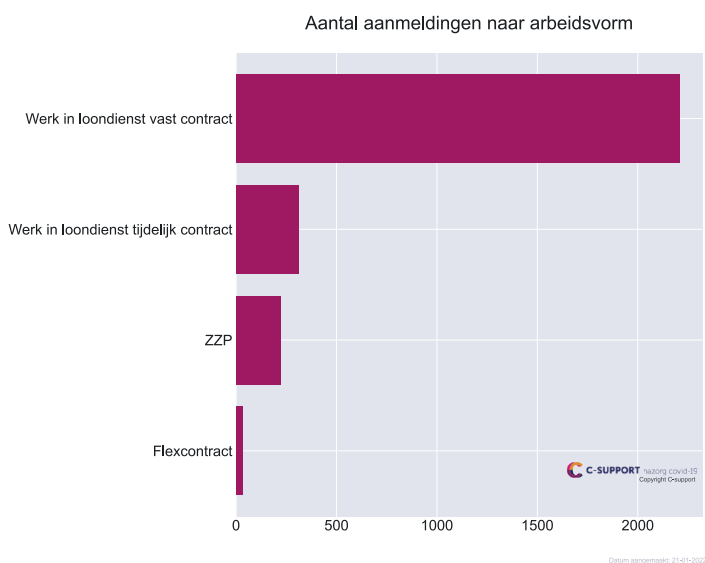
5. & 6. Aantal hulpvragen bij aanmelding en verdeling over de domeinen:

C-support vraagt breed naar welke vraagstukken en problemen patiënten hebben ten gevolge van hun klachten. Opgetekend wordt hoeveel problemen zij ervaren en op welke gebieden zich deze bevinden. Het grote aantal hulpvragen bij aanmelding lijkt het belang van een brede benadering te onderbouwen. Het zijn niet enkel medische vragen maar ook veel vragen m.b.t. andere leefgebieden zoals werk, paramedische vraagstukken en psychosociale problemen. De 'Top 4' wordt gevormd door deze onderwerpen.



Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- C-support onderschrijft het belang van een brede benadering bij de gevolgen van een infectieziekte als COVID-19.
- Per leefgebied worden zeer specifieke problemen gezien die een nadere analyse vragen. (zie punt 1; verder onderzoek en analyse). Om wat opvallende voorbeelden te noemen:
 - Medisch: noodzaak voor samenwerking tussen specialisten en huisarts en paramedici. Met als uitgangspunt dat de zorg bij voorkeur in de eerste lijn plaats dient te vinden (in navolging op de WHO) is het tevens van belang om een integrale behandeling te organiseren voor de patiënten met ernstige klachten in de tweede lijn.
 - Paramedisch: afstemming paramedische Herstelzorg. C-support is blij met de verruimde regeling maar spreekt haar zorg uit over het eenduidig toepassen ervan en de eenduidige samenwerking. Het is van groot belang om de rolfunctie beter te duiden en in te vullen.
 - Psychosociaal: patiënten ervaren veel psychische problemen en problemen in relatie met hun omgeving. C-support ziet dat met name door de lange wachtlijsten in de psychische en psychosociale zorg en het onvoldoende inzetten op lotgenotencontacten mensen in een isolement komen. Daarnaast is het belangrijk om de oorzaken van klachten die veel psychische nood opleveren goed te onderzoeken en niet direct te duiden als zijnde psychisch.
 - Werk: De leeftijdsgroep die zich aanmeldt heeft veel vraagstukken over hoe om te gaan met werk in relatie tot gezondheid. De ervaring uit de Q-koorts heeft geleerd dat het vroegtijdig begeleiden en verbinden belangrijk is voor patiënten maar ook voor professionals. Ondanks het feit dat er t.a.v. dit thema veel begeleiding wordt geboden voorziet C-support dat een substantiële groep langdurig klachten houdt die zijn weerslag zullen hebben op werk en inkomen. De groep patiënten die een beroep op C-support doet voor werkgerelateerde vraagstukken is te onderscheiden in mensen met een (vast) dienstverband en anders; ZZP, zelfstandig ondernemer, flexwerk. Met name de groep ZZP'ers die zich onvoldoende heeft verzekerd verkeert in grote problemen. C-support is met middelen van SZW intensief aan de slag gegaan met Centrum Werk en Gezondheid om professionals en patiënten goed te scholen en om verder onderzoek te doen (analyse patiënt journey: wat komt een patiënt tegen op zijn/ haar pad op het moment dat hij/ zij getroffen wordt door long-covid?)



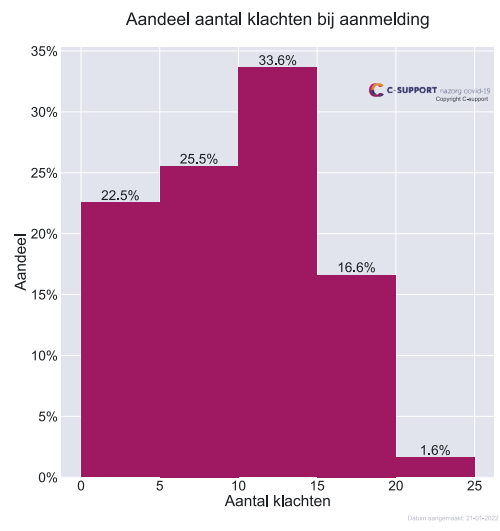
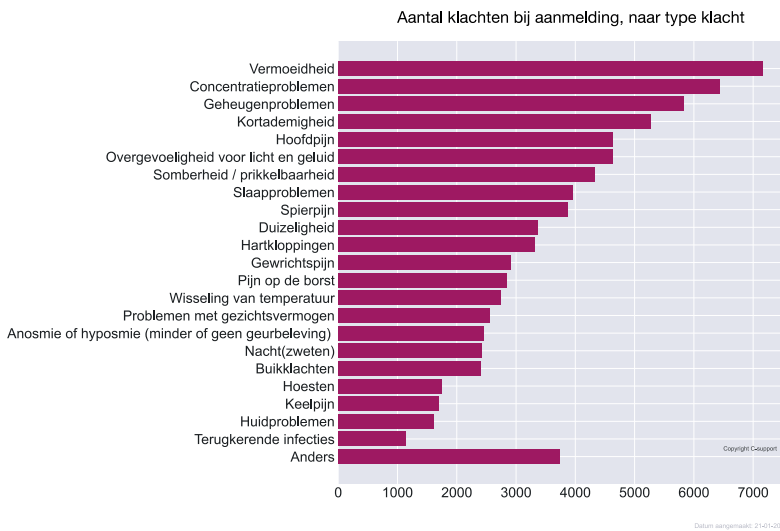
7 & 8. Aantallen klachten per aanmelding en typering van klachten:

Bij de aanmelding wordt gevraagd welke klachten patiënten ervaren. C-support concludeert dat veel long-covid patiënten meerdere klachten ervaren. 39% ervaart tussen de 10 en 15 klachten. We zien een duidelijk 'top 10' van klachten. Het mag wellicht een brei van klachten lijken, maar we zien hetzelfde patroon van langdurige klachten als na Q-koorts. Naast de moeheid, die bij iedereen aanwezig is, zien we klachten passend bij de richting waarin de ziekte zich heeft gepresenteerd.

In de daaropvolgende nadere analyses van de leeftijdsgroepen en de verdeling tussen man/vrouw zien we enerzijds een vrij stabiel beeld over de leeftijdsgroepen maar ook een aantal opvallende zaken die nader onderzoek vragen.

Vraagstukken/ opmerkingen vanuit C-support:

- Veel onderzoek is nodig naar de langetermijneffecten van COVID-19 en naar mogelijke interventies

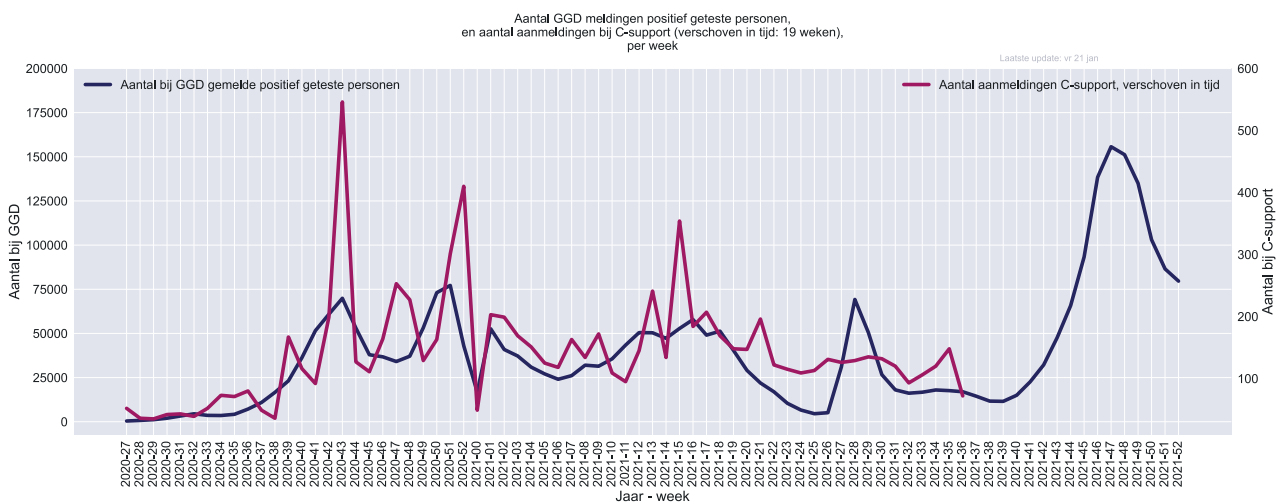


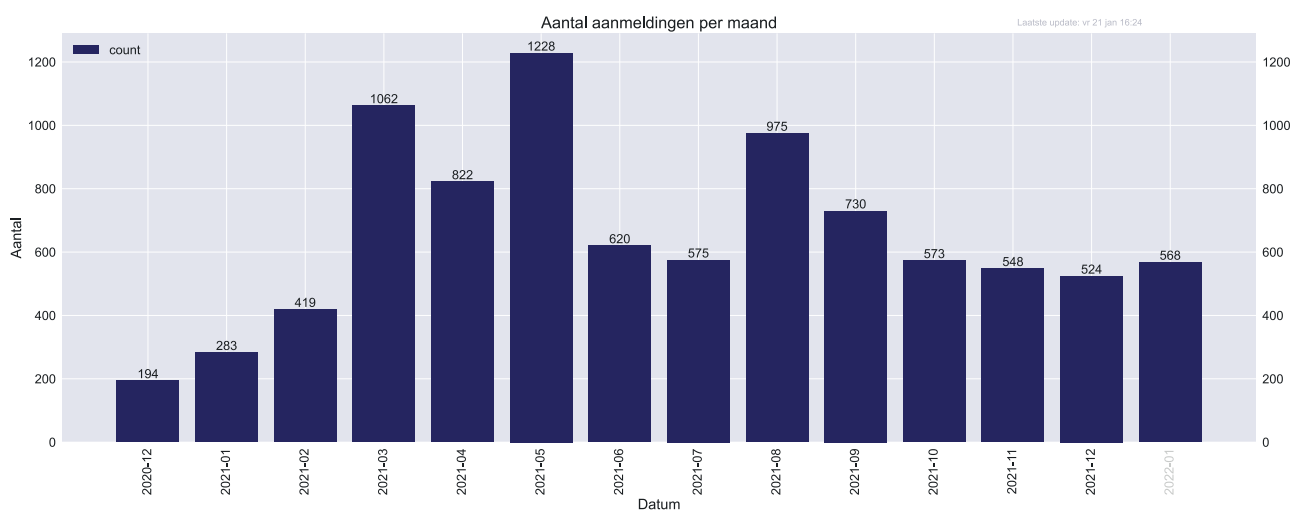
9. Relatie besmettingen en aanmeldingen

C-support adviseert en begeleidt patiënten die 3 maanden of langer langdurige klachten hebben na het doormaken van COVID-19. Die grens is geen harde grens maar een indicatie.

C-support heeft moeten leren van de ervaringen tot nu toe. We constateren dat patiënten zich gemiddeld 19 weken na het doormaken van COVID-19 aanmelden bij C-support.

Bijgaande tabel geeft aan dat de landelijke cijfers en uitbraken een goede voorspellende waarde hebben voor de aanmeldingen bij C-support. De interval van 19 weken weggelaten, zien we dat de aanmeldingen grotendeels de besmettingscijfers volgen.





”

Een zorgmedewerkster bewoont een huis in de particuliere huursector. Door de korting van 30% op haar inkomen, kan zij zich dit niet langer veroorloven. Voor huurtoeslag komt zij, gezien de hoogte van de huur niet in aanmerking. Omdat ze niet kan aantonen dat ze de besmetting op haar werk heeft opgelopen, is het steunfonds voor zorgmedewerkers geen optie. Inmiddels heeft zij haar familie om ondersteuning gevraagd. Maar hoe lang gaat dat lukken? De spanningen zijn groot nu er geen duidelijk zicht is op herstel.

3. BLIK OP DE TOEKOMST

3.1 Wat weten we niet?

Een nog onbekende groep ontwikkelt lange termijn klachten na het doormaken van COVID-19. Het is derhalve voor C-support lastig om met enige zekerheid iets te zeggen over de aantallen patiënten en de intensiteit van de vraagstukken waarmee zij een beroep op ons gaan doen.

Nemen we Q-koorts als voorbeeld of onderzoek naar SARS, dan zou bij benadering gesteld kunnen worden dat minimaal 1 % langdurig klachten blijft houden. 1% van ruim 2 miljoen besmette mensen is een substantiële groep.

Wat betekent dit voor de rol van C-support? Het adviseren en begeleiden is nu tijdelijk maar wat wanneer een groep patiënten met langdurige klachten ontstaat (vergelijk de Q-koortspatiënten)? Op welke wijze kan de reguliere zorg inspelen op deze groep? C-support pleit voor het effectief en efficiënt inregelen van processen. Waar mogelijk in de eerste lijn en met een brede blik naar alle leefgebieden, waar nodig specialistische zorg.

Omdat het nog onbekend is wat de gevolgen op lange termijn zijn, kan (nog) niet gesproken worden van een chronische aandoening. De hoop – en dat wordt in de praktijk ook gezien- is dat mensen na kortere of langere tijd herstellen. Juist de onbekendheid met de gevolgen maakt het lastig nu al een visie te ontwikkelen op de toekomst.

”

Een alleenstaande moeder met 3 kinderen en in het bezit van een woonspace, kan haar lasten op basis van haar 70% inkomen niet meer betalen. Een beroep op de gemeente leert, dat zij niet in aanmerking komt voor aanvullende bijstand. Ze moet eerst haar huis verkopen. Maar waar dan naar toe? De wachttijden voor een huurhuis bedragen in deze gemeente zo'n 13 jaar. Gelukkig blijkt de gemeente na bemiddeling van C-support bereid tot een lening.

”

Wera van Hoof (Arq): “Corona heeft ingrijpende gevolgen, zichtbaar én onzichtbaar. Alleen als de betrokken organisaties samenwerken, kunnen we die het hoofd bieden.”

3.2 Wat weten we wel?

Mede op grond van de ervaringen met de Q-koortsepidemie kunnen we wel iets over zeggen over:

- **De noodzaak van onderzoek**

De kennis over oorzaken en behandeling van long-covid is onvoldoende. C-support pleit onverminderd voor onderzoek en wil daarin vanuit haar kennis van de dagelijkse praktijk, adviseren.

- **Permanente deskundigheidsbevordering over postinfectieuze aandoeningen**

Een patiënt is gebaat bij een deskundige professional. We pleiten voor het permanent borgen van kennis over postinfectieuze aandoeningen in opleidingen en nascholingen.

- **Samenwerken, samenwerken, samenwerken**

De patiënt is gebaat bij effectieve en efficiënte zorg. Wat betreft effectiviteit: met de uitbraak van een nog onbekende infectieziekte is het logischerwijs voor alle betrokkenen een zoektocht naar wat nodig en helpend is. Gaandeweg zien we echter steeds meer wat werkt en wat niet. Het is van belang dat nieuwe inzichten gedeeld wordt en dat er een klimaat ontstaat en er de wil is om te delen en van elkaar te leren.

De patiënt heeft behoefte aan efficiënte zorg. Bij de (lerende) zoektocht naar de meest optimale zorg bij een nog onbekende ziekte zien we dat de patiënt tijdens zijn 'patiëntreis' vaak veel zorgprofessionals ziet. We constateren dat er gelukkig al heel hard gewerkt wordt aan richtlijnen waardoor er meer uniformiteit in begeleiding en aanpak ontstaat. Naast richtlijnen is multidisciplinaire afstemming en maatwerk nodig. Te denken valt aan multidisciplinaire samenwerking tussen de zorgaanbieders binnen de paramedische herstellzorg en bijvoorbeeld samenwerking tussen specialisten. Het afstemmen tussen de diverse zorgaanbieders is niet altijd een vanzelfsprekendheid en niet eenduidig georganiseerd.

C-support pleit voor meer duidelijke kaders over hoe de samenwerking tussen de belangrijkste betrokken zorgaanbieders vorm te geven.

- **Behoud van expertise en voorbereid zijn op toekomstige uitbraken**

Ingegeven door de ervaringen met Q-koorts is op het moment van de corona-uitbraak snel geschakeld en is C-support in het leven geroepen. De praktijk laat zien dat op deze manier veel patiënten snel ondersteund zijn bij hun zoektocht in de zorg. Goede nazorg is in feite ook goede voorzorg omdat daarmee een lange zoektocht naar de juiste zorgaanbieder wordt voorkomen. Nog steeds is het geen kwestie of er een nieuwe infectieziekte uitbreekt maar wanneer. Het is van belang om expertise te behouden en de processen zo in te richten dat de lessen van nu geleerd worden. Zodat we klaar staan voor de toekomst.

”

Wanneer 1% van de besmette mensen langdurig klachten houdt, is er sprake van een groep van 20.000 tot 30.000 patiënten!

BIJLAGE

Nazorg in 5 lessen uit Q-koorts

Lessen uit de Q-koortsepidemie

Na de Q-koortsepidemie (2007-2011) duurde het relatief lang voor de nazorg gestalte kreeg met de oprichting van Q-support eind 2013. Inmiddels is gebleken dat tijdige en adequate nazorg in feite goede voorzorg is. Het vinden van deskundige zorg en begeleiding op het juiste moment is ook nodig nadat hulp is geboden via de reguliere (vaak kortdurende) zorgpaden. Problemen, met name ook op het gebied van werk & inkomen, hadden voorkomen kunnen worden of waren minder ingrijpend geweest als nazorg eerder was gestart.

Q-support is van mening dat deze ervaring niet enkel voor Q-koortspatiënten geldt. De gevolgen van een infectieziekte kunnen zeer ingrijpend zijn en vragen een integrale aanpak. Ook nu geldt ten aanzien van de getroffen door het COVID-19 virus dat het tijdig inrichten van de nazorg veel onherstelbaar leed kan voorkomen. Om die reden willen wij de volgende vijf lessen definiëren als de belangrijkste op basis van onze ervaringen met Q-koorts.

1. Integrale aanpak

Nazorg beperkt zich niet tot uitsluitend het medisch domein. De langetermijngevolgen van Q-koorts of bij vergelijkbare infectieziekten laten zien dat een aanpak volgens het biopsychosociaal model ¹ noodzakelijk is. Dat wil zeggen met aandacht voor alle domeinen waarop langdurig ziek zijn ingrijpt: medisch, sociaal, mentaal en werk & inkomen. Dat vereist ook regie om het reguliere aanbod op de verschillende domeinen op de juiste manier en op maat van de individuele patiënt met elkaar te verbinden. Dat stelt bovendien eisen aan de bemensing van de nazorgorganisatie.

2. Eén loket

De toegang tot de nazorg organiseren via één herkenbaar loket is om meerdere redenen essentieel:

- Duidelijkheid creëren voor de doelgroep: waar kan ik terecht? Daarmee wordt voorkomen dat, zoals bij Q-koorts het geval was, dat patiënten een langdurige tevergeefse zoektocht achter de rug hebben voor zij de juiste hulp vinden en daarmee ook een onnodig zwaar beroep op de zorg doen;
- Het bieden van bemiddeling en expertise waar deze regulier niet voorhanden is. Kortdurend waar mogelijk, langer waar nodig en niet regulier waar hier niet regulier in voorzien wordt;
- Het in beeld brengen en houden van de doelgroep en die structureel kunnen informeren;
- Het monitoren van de ontwikkelingen binnen de doelgroep zodat enerzijds maatwerk kan worden geleverd en anderzijds verslag kan worden gedaan over de gehele populatie;

¹ Voor een aantal partners, met name binnen het sociale domein wordt het model van Positieve Gezondheid aangehouden..

- Brede integrale zorg ten aanzien van een onbekende aandoening is nog niet uitgekristalliseerd en zal gaandeweg ontwikkeld moeten worden. Door de vorming van één loket kunnen hiaten in de zorg beter geduid worden;
- Een database ontwikkelen die zich leent voor nader (vervolg)onderzoek.

3. Academische trias

Patiëntenzorg, scholing en onderzoek zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, conform de academische trias. Voor goede patiëntenzorg is een netwerk aan relevante (medische maar ook niet-medische) professionals nodig met kennis van de ziekte. Die kennis wordt onder meer geleverd door onderzoek. Nieuwe en bestaande inzichten worden met behulp van nascholingsprogramma's op maat, gedeeld met die professionals.

4. Coördineren netwerk

Het aantal instanties dat zorg of hulp aanbiedt is groot. Het is van belang zicht te krijgen op alle organisaties en professionals die een rol spelen in het nazorgtraject en deze met elkaar te verbinden. De ervaring van Q-support leert dat dit netwerk vanuit een centraal punt, met respect voor ieders taken en verantwoordelijkheden, dient te worden gecoördineerd. Zodat partijen van elkaar weten wat zij doen en de lijntjes kort zijn waardoor er doelmatig kan worden (samen)gewerkt en snel geschakeld.

5. Patiëntenparticipatie

Nazorg wint aan kwaliteit wanneer deze in samenspraak met patiënten gestalte krijgt. Q-support heeft patiënten, deels in overleg en in samenwerking met de patiëntenorganisatie², een actieve rol gegeven binnen de organisatie: als ervaringsdeskundigen, als medewerkers en bij het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek op relevantie. Voor al die facetten geldt dat zij de werkzaamheden en de onderzoeken op een hoger plan hebben gebracht doordat die beter aansloten op de (hulp)vraag.

² De praktijk heeft laten zien dat het aantal patiënten dat een beroep op Q-support deed, groter was dan het aantal aangeslotenen bij de patiëntenorganisatie.



Januari 2022



Goudsbloemvallei 1,
5237 MH 's-Hertogenbosch
073 - 44 00 440