

## Long Covid, een stille gezondheids crisis

*Position paper voor rondetafelgesprek over Long Covid met de vaste commissie VWS*

In dit position paper gaan we in op de urgentie voor het beleid waarvoor we om verzoeken in de petitie *Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid*<sup>1</sup>. We beschrijven de ernst en de omvang van het probleem, gaan in op de impact voor patiënten en hun omgeving wat betreft werk, opleiding en sociaal leven, en concluderen met aanbevelingen.

### Samenvatting en aanbevelingen

De biologische factoren die een rol spelen bij Long Covid zijn ernstig en hebben derhalve grote lichamelijke gevolgen. Dit blijkt uit de impact die deze chronische ziekte heeft op patiënten. En gezien de prevalentie van momenteel ongeveer 1,4%<sup>2</sup> - zo'n 245.000 patiënten, een stad zo groot als Eindhoven - zijn de gevolgen groot voor de hele maatschappij. Wij doen hierbij daarom nogmaals een oproep tot het serieus oppakken van de punten uit de petitie die wij op 6 juli 2021 hebben overhandigd. Daarbij doen we de volgende urgente aanbevelingen (meer detail en suggesties voor invulling vind u in de bijlage):

- Initieer de opzet van multidisciplinaire specialistische zorg en zet zo spoedig mogelijk adequate diagnostische middelen in;
- Coördineer de ontwikkeling van behandelrichtlijnen, volgens voorbeelden uit de VS en het VK;
- Vergroot het biomedisch onderzoeksbudget voor Long Covid gericht op internationale samenwerking;
- Betrek patiëntenvertegenwoordiging bij bovenstaande punten;
- Voer een ruimhartig beleid en vergroot kennis bij uitkeringsinstanties en lokale overheden, en organiseer een financieel vangnet voor zelfstandig ondernemers;
- Onderzoek de aantallen patiënten naar voorbeeld van het Britse ONS;
- Weeg de mogelijk nieuwe groep immuungecompromitteerden<sup>3</sup> door Long Covid mee in het Coronabeleid.

### 1. Inleiding

Hierbij vind u een update van het position paper van 22-11-2021 van Long Covid Nederland. Sinds die tijd is een aanzienlijk deel van de patiënten verder achteruit gegaan, zonder dat er perspectief op verbetering van hun situatie is aangezien adequate kennis bij professionals nog steeds ontbreekt. Voor patiënten uit de eerste golf komen er zelfs extra bureaucratische en financiële zorgen bij. Daarbij heeft de onbekendheid van instanties met de ziekte veel negatieve impact op herstel.

Tekenend is dat ook bij het verergeren van de pandemie Long Covid nauwelijks tot geen rol speelt in het debat. Dat dit groeiende probleem niet wordt meegenomen in de overwegingen van beleid, bevestigt dat de ernst en omvang van Long Covid zeer onderschat wordt. Dit terwijl wij in de petitie van juli 2021 en in de eerdere versie van het position paper relevante informatie hebben verstrekt, die internationaal ook beschikbaar is via gerenommeerde kanalen. Er is aldus genoeg kennis beschikbaar die duidelijk maakt dat Long Covid een maatschappelijk probleem is dat niet over het hoofd gezien mag worden. Maar toch is dat nog steeds het geval. We zien tot op heden veel nieuwe patiënten die voor realistische informatie op andere patiënten moeten terugvallen, omdat geen enkele andere partij die geeft. Het kan toch niet zo zijn dat ernstig zieke patiënten de taak van de overheid op zich moeten nemen?

<sup>1</sup> <https://longcovidnederland.wordpress.com/brief-aan-minister-van-vws/> ; patiëntengroep Long Covid Nederland, brief aan de minister van VWS, 2021-10-10

<sup>2</sup> <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/6january2022> ; Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK, 2022-01-06

<sup>3</sup> <https://www.nature.com/articles/s41598-021-93546-5> , N.Barizien, Clinical characterization of dysautonomia in Long Covid-19 patients, 2021-07-07

## 2. Wat is Long Covid?

Long Covid is in de zomer van 2020 door patiënten geïntroduceerd om ernstige klachten te beschrijven die lang aanhouden na een SARS-CoV-2 infectie. Het ontstaan van chronische postinfectieuze ziekte was al vroeg in de pandemie voorspeld<sup>4</sup>, omdat elke gedocumenteerde epidemie en pandemie in het verleden door een vergelijkbare golf van langdurig en chronische ziekte is opgevolgd (zie Tabel 1).

Epidemie	Postinfectieuze ziekte
Spaanse Griep (1918)	Encephalitis Lethargica
Polio (1940-1950)	Post Polio Syndroom
Varkensgriep, Influenza, Pfeiffer	ME/CVS
Ebola (1976-)	Post Ebola Syndroom
HIV (1980-)	AIDS
SARS (2003)	Post SARS Syndroom
Q-koorts (2007)	Chronische Q-koorts
MERS (2016)	MERS Syndroom
<b>COVID-19 (2019-)</b>	<b>Long Covid</b>

Tabel 1. Epidemieën en hun postinfectieuze sequelen in de 20e en 21e eeuw.

De exacte oorzaak van Long Covid is nog niet bekend, hoewel er wel aanwijzingen zijn voor verschillende ontstaansmechanismen die bovendien mogelijk tegelijkertijd spelen (zie Tabel 2)<sup>5</sup>. Daarbij lijkt het erop dat er verschillende ziektebeelden zijn welke nu allen onder de paraplueterm “Long Covid” vallen. In veel gevallen betreft het een zgn. multi systeemziekte, waarbij patiënten een groot aantal verschillende klachten ervaren met o.a. respiratoire, cardiologische, neurologische en neuro-psiatrie symptomen. Voorbeelden zijn kortademigheid, extreme vermoeidheid, post-exertionele malaise, concentratiestoornissen, tinnitus, gewrichtspijnen, verstoorde hartslag, aanhoudende koorts, en concentratiestoornissen. Voorts wordt bij vele patiënten dysautonomie<sup>6</sup> waargenomen, een onregelmatig autonoom zenuwstelsel, hetgeen op zichzelf al voor een scala aan klachten verantwoordelijk is.

Hypothesen Long Covid
Orgaanschade
Auto-immuniteit
“Ongoing” infectie
Ontregeld immuunsysteem
Reactivatie van latente virussen

Het betreft zodoende klachten die niet lijken op het hardnekkige beeld van COVID-19 als respiratoire ziekte en die grote invloed, tot invaliderend aan toe, hebben op het dagelijks functioneren van, veelal voorheen gezonde en jonge, mensen. Sommige patiënten zijn hersteld in de afgelopen anderhalf jaar, maar vele anderen zijn al sinds de eerste infectie golf ziek (ruim 1,5 jaar) en hebben nog geen uitzicht op verbetering. We zien dat Long Covid bij veel patiënten een sterk wisselend beloop kent met terugslagen en betere periodes, hoewel veel patiënten ook in tijdelijke oplevingen niet meer in de buurt van hun eerdere gezondheid terugkeren.

Long Covid raakt alle leeftijden (óók jongeren en kinderen), vrouwen worden vaker getroffen dan mannen. In het Verenigd Koninkrijk wordt het percentage Long Covid-patiënten geschat op 1,4% van de populatie<sup>7</sup>. Dat betekent **ongeveer 245.000 patiënten** in Nederland, al is het exacte aantal niet bekend, omdat dit op dit moment niet geregistreerd wordt in Nederland.

<sup>4</sup> <https://www.economist.com/science-and-technology/2021/04/29/researchers-are-closing-in-on-long-covid>, economist (“Researchers are closing in on Long Covid”), 2021-05-01

<sup>5</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34248921/>, Proal, van Elzaker, Long Covid or Post-acute Sequelae of COVID-19 (PASC): An Overview of Biological Factors That May Contribute to Persistent Symptoms, 2021-06-23

<sup>6</sup> <https://www.nature.com/articles/s41598-021-93546-5>, N.Barizien, Clinical characterization of dysautonomia in Long Covid-19 patients, 2021-07-07

<sup>7</sup> <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/6january2022>; Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK, 2022-01-06

### 3. De impact van Long Covid

De gevolgen van bovenstaande benoemde chronische en invaliderende klachten voor patiënten zijn groot. Hoewel sommige patiënten na verloop van maanden hun werk en sociale leven in aangepaste vorm weer kunnen hervatten, geldt dat voor een groot deel niet. Patiënten raken niet zelden geïnvalideerd; zij zijn niet of nauwelijks meer in staat om te werken, kunnen niet meer voor hun kinderen zorgen, hun sociale leven komt tot stilstand, en zelfs de basistaken in huis zijn soms te zwaar. Dit heeft grote impact voor henzelf en hun omgeving.

#### *Problemen op het gebied van werk en studie:*

Het gebrek aan kennis van en communicatie over Long Covid zorgt niet zelden voor verkeerde beeldvorming waar patiënten last van hebben in hun professionele leven. Werkgevers, collega's en bedrijfsartsen begrijpen de mate van invaliditeit vaak niet, wat het contact bemoeilijkt en een belastende, herstel-belemmerende druk legt op de werknemer. Werknemers worden vaak geconfronteerd met niet realistische opbouwschema's die tot verergering van de klachten leiden. Daarbij wordt naast opbouw (spoor 1) bij velen het 2e spoor opgestart, wat leidt tot een dubbele belasting.

Citaat 1: vrouw, 44 jaar

*"Voordat ik in de eerste golf ziek werd werkte ik met veel plezier als docent op een hogeschool. Een dag, of zelfs maar een uur, lesgeven aan een volle klas studenten behoort nu niet meer tot de mogelijkheden. Ik heb geprobeerd als studentbegeleider te werken, zodat ik een op een contact had met studenten, maar ook dit hou ik maximaal een uur vol. Ik merk dat het oriënteren op verschillende beroepen en het contact hierover met betrokkenen mij veel stress geven. Momenteel bereid ik een WIA-aanvraag voor en ook dit is zeer belastend."*

Citaat 2: vrouw, 45 jaar

*"Sinds mijn ziekzijn heb ik al drie verschillende bedrijfsartsen gehad. De eerste bedrijfsarts streefde een onrealistisch opbouwschema na, weigerde met mijn huisarts en hulpverleners te praten en luisterde niet. Hij heeft een zware terugval veroorzaakt. De tweede arts heeft dit beleid teruggedraaid, maar werd door mijn werkgever aan de kant gezet. Toen kreeg ik een derde bedrijfsarts die zich niet had ingelezen in mijn dossier en geen kennis had van Long Covid, maar vond dat ik snel verder moest opbouwen. Ik werd ervan beschuldigd niet mee te willen werken."*

Long Covid treft veel jongeren en starters die zich soms nog maar enkele jaren op de arbeidsmarkt begeven en nog geen vaste arbeidsovereenkomst hebben bemachtigd. Helaas nemen wij waar dat een groot gedeelte van deze getroffen personen geen verlenging van hun arbeidscontract gekregen hebben en nu afhankelijk zijn van een ziekteuitkering van het UWV. Starters op de arbeidsmarkt zijn vaak kwetsbaar en het verlies van enkele jaren kan grote gevolgen hebben voor de rest van hun carrière. Promovendi en assistenten in opleiding moeten afhaken van hun met veel moeite verkregen plekken.

Citaat 3: vrouw, 32 jaar

*"Ik heb jarenlang in een competitieve sector gewerkt om mijn droombaan te bemachtigen. Voordat ik ziek werd had ik die baan te pakken, ik werd gekozen uit meer dan honderd sollicitanten. Twee maanden na de start van mijn contract werd ik ziek. Corona zou voor jonge mensen ongevaarlijk zijn. Door artsen en paramedici werd ik dan ook gestimuleerd door te gaan met werk, niet toe te geven aan de ziekte en veel te bewegen. Ik ben hierdoor alleen maar zieker geworden en uiteindelijk moest ik mij volledig ziekmelden. Aan het einde van het jaar werd mijn contract niet verlengd. Ik ontvang nu al lange tijd een ziekteuitkering van het UWV en binnenkort ga ik aan de slag met de aanvraag voor een WIA-uitkering. Ik weet niet hoe mijn toekomst eruit zal zien en of ik nog herstel."*

Long Covid treft niet enkel volwassenen, maar ook veel kinderen en jongeren. Wij treffen in de steungroepen veel scholieren en studenten die hun opleiding tijdelijk op pauze gezet hebben of hun studie gestaakt hebben. Dit zorgt niet enkel voor leerachterstanden, maar heeft ook verstrekende gevolgen voor de persoonlijke ontwikkeling van tieners en twintigers die vormende ervaringen hebben moeten missen. Scholieren moesten bijvoorbeeld stoppen met hun bijbaan, kunnen niet meer sporten en hebben in sommige gevallen hun eindexamen moeten uitstellen. Zelfstandig wonende studenten zagen zichzelf gedwongen weer bij de ouders in te trekken, waren niet in staat om stage te lopen en deel te nemen aan het kleurrijke studentenleven.

Citaat 4: vrouw, 18 jaar

*“Ik zat in het eindexamenjaar van het VWO toen ik corona kreeg. Omdat ik nog jong was verwachtte ik snel op te knappen, maar veel klachten bleven aanhouden. Ik startte een traject bij een fysiotherapeut, maar dit bleek niet genoeg. Uiteindelijk heb ik alles moeten stilleggen, van mijn bijbaantje tot het laatste jaar van het VWO. Ik heb geen eindexamen kunnen doen. Ik ben ruim een jaar verder en fysiek iets sterker, maar cognitief nog niet de oude. Met veel moeite probeer ik schoolvakken te volgen en ik hoop dat ik komend jaar wel eindexamen kan doen. Oud-klasgenoten hebben afgelopen zomer kunnen feesten en zijn inmiddels begonnen met studeren, ik ben achtergebleven en heb het daar moeilijk mee.”*

Behalve op werknemers, scholieren en studenten heeft Long Covid ook grote gevolgen voor ondernemers en ZZP'ers. Zij kunnen in veel gevallen niet – of minder goed – terugvallen op het socialezekerheidsstelsel. Veel ondernemers zien zichzelf genooddaakt ondanks ziekte door te werken, dit zorgt in veel gevallen voor ernstige gezondheidsproblemen en financiële problemen. Hiermee duperen zij vaak niet enkel zichzelf, maar vaak ook in hun gezin, opdrachtgevers, zakenpartners en soms ook personeel. ZZP'ers zoals pakketbezorgers en schoonmakers zijn zeer kwetsbaar, want zij werken vaak hard voor lage inkomsten en zijn vaak gedwongen hiermee door te gaan. Er is voor hen geen begeleiding bij hun ziekteproces. Bovendien vinden deze mensen minder vaak hun weg naar de online steungroepen, waardoor zij belangrijke tips en kennis mislopen.

Citaat 5: vrouw, 50 jaar

*“Ik werk als zelfstandig ondernemer in wisselende samenwerkingsverbanden, wij kunnen ons geen dure arbeidsongeschiktheidsverzekering veroorloven. Wij hadden net nieuwe investeringen gedaan met zicht op omzet verderop in het jaar, toen ik in maart 2020 erg ziek werd. Het project was net gestart en dus heb ik gewerkt zodra ik even uit mijn bed kon. Had ik maar geweten dat post exertionele malaise bestond en hoe je daarmee om moest gaan, want nu kan ik vrijwel niks meer en moet al kiezen tussen ontbijt of douchen. Doordat ik uitviel is de rest van de ondernemers ook in de problemen geraakt. Ik sta buiten elke vorm van begeleiding. Als mijn spaargeld straks op is dan heb ik niets meer om van te leven.”*

#### *De impact op het gezinsleven en sociale leven*

Vanzelfsprekend beïnvloeden de chronische en soms invaliderende symptomen niet enkel het professionele leven van patiënten, maar ook het gezinsleven en sociale leven. De meeste Long Covid-patiënten kampen met aanhoudende vermoeidheid die beter omschreven zou kunnen worden als totale uitputting. Daarnaast zorgen veel voorkomende symptomen als kortademigheid, overprikkeling (een hoge gevoeligheid voor licht en geluid), cognitieve problemen en dysautonomie voor veel beperkingen in het dagelijks leven.

Voor veel patiënten is het huishouden een struikelblok geworden. Werkzaamheden als stofzuigen of het schoonmaken van de badkamer zijn te zwaar. Ook het uitvoeren van taken waar een cognitieve component bij komt kijken, zoals autorijden, boodschappen doen en koken zijn voor veel patiënten niet meer haalbaar. Als gevolg komt veel terecht op de schouders van een partner, indien deze aanwezig is. Dit zorgt voor veranderende verhoudingen in relaties en soms ook voor relatieproblemen. Alleenstaanden ervaren

logischerwijs nog meer problemen met het huishouden, waardoor zij geregeld stress ervaren en vaak gedwongen zijn hun grenzen te overschrijden.

Citaat 6: vrouw 34 jaar

*“Sinds ik in de eerste golf ziek werd is mijn partner verantwoordelijk voor het huishouden. Op een goede dag probeer ik ook iets bij te dragen, maar ik raak al buiten adem als ik buk om kleding in de wasmachine te stoppen. Daarna is mijn hartslag verhoogd en moet ik bijkomen op bed.”*

Voor gezinnen met kinderen is het huishouden, de verzorging en planning een grote uitdaging. Veel ouders met Long Covid geven aan dat zij niet in staat zijn de ouder te zijn die ze graag willen zijn. Het ontbreekt hen aan energie om met hun kinderen te spelen en er voor de kinderen te zijn. Behalve het gebrek aan energie vormt met name de overprikkeling een probleem voor ouders met jonge kinderen. In de steungroepen melden zich geregeld ouders die niet meer in staat zijn lang in eenzelfde vertrek als hun kinderen te verblijven. We lezen geregeld over ouders die gehoorbescherming dragen en zichzelf moeten terugtrekken op de slaapkamer.

Citaat 7: vrouw, 38 jaar:

*“Ik heb twee kinderen van drie en vijf jaar die niet begrijpen waarom ze zacht tegen mama moeten praten en waarom mama zo vaak boven zit. Ik loop vaak met noise cancelling headphones door het huis en zet de kinderen veel vaker dan ik eigenlijk zou willen voor de televisie. Ik voel me hier ontzettend schuldig over, ook al weet ik dat ik er niets aan kan doen.”*

Een gedeelte van de Long Covid-patiënten is zo beperkt dat zij huisgebonden en – in sommige gevallen – zelfs bedgebonden zijn. Voor deze groep is ook de persoonlijke verzorging een probleem. Wij vernemen met name problemen met douchen, veel patiënten douchen minder vaak en maken gebruik van een douchekruk. Een deel van deze patiënten maakt in het dagelijks leven ook gebruik van andere hulpmiddelen, zoals een rugzak-krukje, een rolstoel of scootmobiel. Het betreft vaak dertigers, veertigers en vijftigers die dergelijke maatregelen als zeer heftig ervaren.

Citaat 8: vrouw, 44 jaar:

*“Al sinds Long Covid kreeg heb ik moeite met mijn persoonlijke verzorging. Mijn man wast eens in de zoveel tijd mijn haar. Ik ben al langer dan een jaar niet meer naar de kapper geweest, omdat ik de reis daar naartoe niet aan kan en omdat ik niet lang rechtop kan zitten.”*

Vanzelfsprekend treffen bovenstaande beperkingen niet enkel het gezinsleven, maar ook het sociale leven van patiënten staat vaak op een laag pitje. Patiënten geven aan in hun omgeving geregeld op onbegrip te stuiten. De ernstige beperkingen van Long Covid worden soms niet goed gezien en begrepen. Veel slachtoffers geven aan vrienden verloren te hebben. Een groot deel van de patiënten was jong, fit en gezond voordat Long Covid hen trof. Het sportieve en actieve leven van deze mensen is plotseling tot stilstand is gekomen. De sociale contacten die gepaard gingen met het uitvoeren van veel hobby's zijn eveneens weggefallen.

Citaat 9: man, 34 jaar:

*“Voordat ik Long Covid kreeg deed ik aan hardlopen en crossfit. Ik liep vaak marathons en obstakelruns, voor de laatstgenoemde trainde ik vaak in groepsverband. Nu kan ik enkel nog kleine stukjes wandelen. Daarnaast was ik actief in een wijn- en kookclub, maar ook deze hobby is weggefallen, vanwege overprikkeling kan ik gezelschap niet meer verdragen.”*

#### **4. Kennis, diagnostiek en behandeling**

##### **Gezondheidszorg**

We zien dat veel patiënten met Long Covid tegen problemen aanlopen in hun zoektocht naar zorg en herstel. Hoewel de bekendheid van het probleem toeneemt, zien we in de eerste plaats dat de kennis over Long Covid bij vele huisartsen nog ontbreekt. Er is bijna 2 jaar na het uitbreken van de pandemie in Nederland helaas geen **registratie van het aantal Long Covid patiënten** en **nog altijd geen landelijke richtlijn voor diagnostiek en behandeling bij Long Covid**. Mede hierdoor krijgen veel patiënten pas laat een diagnose of hun klachten worden gebagatelliseerd. We zien dat veel patiënten een verwijzing krijgen naar een fysiotherapeut. Hoewel dit een deel van de patiënten in de loop van maanden helpt, is dat lang niet voor iedereen het geval. Voor hen zijn er geen behandelmogelijkheden meer. Voor hen is het wachten op spontaan herstel, al ruim 1,5 jaar lang. Met name **vrouwen**, die een meerderheid vormen in de Long Covid patiëntengroep, zien dat **hun invaliderende klachten regelmatig gepsihologiseerd worden** door huisartsen en medisch specialisten. Niet iedereen wordt verwezen naar een polikliniek of revalidatiecentrum. Het valt ook op dat de behandeling van Long Covid in verschillende ziekenhuizen en revalidatiecentra een verschillende aanpak krijgt. Ook in deze revalidatiecentra is niet altijd de kennis voorhanden die in internationale richtlijnen wel al te vinden is, in UK de NICE richtlijn<sup>8</sup>, waardoor relevante onderzoeken niet worden verricht en behandelingen zelfs **schade kunnen aanrichten**. Vaker nog worden patiënten met klachten in verschillende orgaansystemen van specialisme naar specialisme verwezen, regelmatig zonder uitkomst. Frustrerend voor arts en patiënt - **een multidisciplinaire aanpak in gespecialiseerde centra/poliklinieken met kennis van de internationale ontwikkelingen zou hier veel winst kunnen behalen**.

### Werk en UWV

Wij constateren dat werkgevers vaak niet op de hoogte zijn van de ernst van Long Covid. Hierdoor bestaat er een verkeerd verwachtingspatroon van de mogelijkheden van patiënten en de ziekteduur die zij zullen hebben.

Ondanks dat er vroeg in de pandemie een goede leidraad is ontwikkeld voor bedrijfsartsen, *Leidraad Herstel & Re-integratie in het kielzog van COVID-19; Post-Acute gevolgen van SARS CoV-2 infectie (PASC)*<sup>9</sup>, zien we dat de inhoud hiervan bij vele bedrijfsartsen niet bekend is. Er is een groot verschil in benadering en behandeling van patiënten met Long Covid. Een regulier opbouwschema, zoals dit bij veel ziektes met succes kan worden toegepast, levert bij de herintreding van Long Covid vaak een terugval op. Hierbij zijn zowel patiënten als werkgevers slechter af.

Dit levert een dubbele belasting die in deze fase van herstel de re-integratie juist bemoeilijkt. Vaak komt het voor dat patiënten langdurig niet meer in staat zijn hun werkzaamheden te doen, waardoor zij uiteindelijk bij het UWV terecht komen. Op dit moment zijn de eerste groepen patiënten die bijna 2 jaar ziek zijn zich aan het melden bij het UWV. Ook **bij het UWV blijkt vaak een grote kennislacune te zijn v.w.b. de betekenis van Long Covid en de enorme invaliditeit die deze kan veroorzaken**. Patiënten hebben niet altijd een diagnose gekregen en worden daarbij extra benadeeld door een "bewijslast" te moeten waarmaken dat zij aan herstel hebben gewerkt en willen werken, hetgeen niet altijd mogelijk is - deels door invaliditeit en deels door het eerder genoemde ontbreken van adequate diagnostiek en behandelmogelijkheden.

### Onderzoek

Wij zijn blij te zien dat er vanuit de overheid geld is vrijgemaakt om onderzoek te ondersteunen dat zich richt op de langdurige gezondheidsschade van COVID-19. Echter constateren wij ook dat het door ZonMw gesubsidieerde onderzoek in Nederland zich voornamelijk **te veel** richt op **dossieronderzoek, psychosomatiek en psychologie** t.a.v. Long Covid. Dit terwijl er de afgelopen twee jaar internationaal baanbrekend biomedisch onderzoek is gedaan. Recente vondsten die een indicatie geven van de

<sup>8</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>, NICE, COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19, 2021-11-01

<sup>9</sup> <https://nvab-online.nl/content/herstel-re-integratie-covid19-pasc>, NVAB, Leidraad Herstel & Re-integratie in het kielzog van COVID-19; Post-Acute gevolgen van SARS CoV-2 infectie (PASC)\*, 2021-05-10

mechaniek van deze ziekte zijn o.a.: bloedstollingsproblemen<sup>10</sup>, immuundysfunctie<sup>11</sup>, inflammatie in het brein, zenuw schade, mitochondriale dysfunctie en blijvende schade aan diverse organen<sup>12</sup>. Dit zijn concrete, meetbare dingen waar artsen en onderzoekers in Nederland mee verder kunnen. Patiënten zien graag dat toekomstige onderzoeken in Nederland zich in lijn hiermee ook meer gaan richten op de **biomedische** vraagstukken rondom Long Covid, om zo een rol te spelen in de diagnostiek en behandeling van Long Covid in de toekomst. Zo kan onderzoek hoop bieden om patiënten uitzicht te geven op (gedeeltelijk) herstel en een deel van hun oude leven weer terug te krijgen. Dat is nu nog niet het geval.

## 5. Conclusie

Langdurige invaliditeit door Long Covid is omvangrijk en ernstig, dus urgent. Door ziekte hebben we niet de luide stem die nodig is om beleidsmakers te overtuigen. Deze stille gezondheidscrisis groeit bovendien. De urgentie vraagt om pragmatisme wat betreft kennis, onderzoek en behandelrichtlijnen. Goede en snelle behandeling van patiënten is uiteindelijk in ieders belang. Hetzelfde geldt voor financiële en andere maatregelen waarmee patiënten de periode kunnen overbruggen tot behandeling beschikbaar is. Daarom verzoeken we de regering om zo spoedig mogelijk alle punten uit onze petitie op te pakken en vooral ook in te gaan op onze reactie<sup>13</sup> op de brief van de minister. In dit position paper doen we daarbij tevens aanbevelingen voor maatregelen die prioriteit dienen te krijgen bij de inmiddels zeer urgente medische, financiële en sociale nood.

---

<sup>10</sup> <https://cardiab.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12933-021-01359-7>, Pretorius et al., Persistent clotting protein pathology in Long COVID/Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) is accompanied by increased levels of antiplasmin, 2021-23-08

<sup>11</sup> <https://www.nature.com/articles/s41590-021-01113-x>, Phetsouphanh et al. Immunological dysfunction persists for 8 months following initial mild-to-moderate SARS-CoV-2 infection, 2022-13-01

<sup>12</sup> <https://academic.oup.com/eurheartj/advance-article/doi/10.1093/eurheartj/ehab914/6499078>, Blankenberg et al., Multi-organ assessment in mainly non-hospitalized individuals after SARS-CoV-2 infection: The Hamburg City Health Study COVID programme 2022-06-01

<sup>13</sup> <https://longcovidnederland.wordpress.com/brief-aan-minister-van-vws/>; patiëntengroep Long Covid Nederland, brief aan de minister van VWS, 2021-10-10

## Bijlage: detailuitwerking aanbevelingen

Deze crisissituatie vraagt om een andere aanpak dan die van de gebruikelijke bureaucratie. Onderstaande voorstellen zijn daarom niet slechts een gedetailleerde opsomming van de aanbevelingen, maar ook ideeën voor tijdelijke pragmatische oplossingen, die bij effectief en efficiënt functioneren later in de normale bureaucratie ingepast zouden kunnen worden.

### Kennis en biomedisch onderzoek

- Vergroot het biomedisch **onderzoeksbudget** voor Long Covid. Dit levert een besparing op aan toekomstige zorgkosten en tevens een oplossing voor patiënten met andere chronische ziektes waarmee veel overlap bestaat.
- Organiseer zo spoedig mogelijk vanuit een centraal punt **behandelrichtlijnen** voor medici. Doe dit pragmatisch op basis van de kennis die momenteel beschikbaar is en leer daarbij van de aanpak van andere landen, zoals de het CDC<sup>14</sup> (VS) en het NICE<sup>15</sup> (VK) in 2020 hebben gedaan. De bestaande organisatie en processen voor het opstellen van behandelrichtlijnen zijn niet toegesneden op een crisissituatie.
- **Internationale wetenschappelijke ontwikkelingen** in biomedisch onderzoek naar Long Covid gaan razendsnel. Bovendien is er een groeiend aantal publicaties over gerelateerde ziektes als ME. Nederland moet daarop aanhaken. Daarvoor moet pragmatisch kennis beschikbaar worden gesteld. Hierbij kan men denken aan een centraal punt voor het verzamelen, organiseren en communiceren van internationaal wetenschappelijk onderzoek. Dit kennispunt functioneert dan tevens als referentiepunt voor de beoordeling van relevantie van Nederlands onderzoek, zodat het past op de behoefte van patiënten en publiek geld zinnig wordt besteed. Dit kan vandaag starten: patiënten beschikken over een internationale research library, die meteen ingezet kan worden.
- **Internationale samenwerking** op gebied van kennis en onderzoek is essentieel. Het wiel opnieuw uitvinden kost tijd en geld. Huidige internationale samenwerkingen tonen bovendien aan hoe snel samenwerking tot zinvolle resultaten leidt.
- Patiënten willen zo snel mogelijk herstellen om weer mee te kunnen doen aan het economische en sociale verkeer. Betrek daarom **patiëntenvertegenwoordiging** bij het opstellen van de kaders en beoordeling van wetenschappelijk onderzoek. Bovendien, patiënten zijn ervaringsdeskundigen en goed geïnformeerd met betrekking tot de voortgang van wetenschappelijk onderzoek alsmede de behoefte van patiënten zelf, dus geef hen de mogelijkheid zelf onderzoeksvoorstellen te laten doen.
- Onderzoek **aantallen patiënten** en de mate van invaliditeit/ arbeidsongeschiktheid. Het Britse Office for National Statistics (ONS) is daar al vroeg in de pandemie mee gestart en heeft er inmiddels veel kennis over. Laat het CBS met het ONS overleggen en laat het CBS dat onderzoek vervolgens uitvoeren.

### Zorg en achtergestelde zorg

- Organiseer centraal de opzet van **multidisciplinaire medisch specialistische zorg** met een goede regionale bereikbaarheid en zet zo spoedig mogelijk adequate diagnostische middelen in waarvan uit onderzoek is gebleken dat zij van waarde zijn voor het vaststellen van Long Covid. Wees daarbij pragmatisch met het veilig inzetten van veelbelovende medicatie;
- Veel patiënten uit met name de eerste golf zijn buiten beeld geraakt bij de zorg, door gebrek aan kennis niet serieus genomen en als uitbehandeld verklaard. Maar ondertussen zijn zij ernstig ziek en wordt er niet omgekeken naar het functioneren van vitale organen. Bovendien worstelen zij met het verkrijgen van ondersteuning voor het dagelijkse leven. Zij moeten zich spoedig kunnen **melden en registreren** bij een arts met kennis van de ziekte, zodat zij in aanmerking kunnen komen voor basisondersteuning en voor toekomstige behandelingen niet over het hoofd worden gezien.

<sup>14</sup> <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-management.html>

<sup>15</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>



- Veel patiënten kunnen geen positieve PCR-test overleggen, omdat zij bijvoorbeeld geen toegang tot testen hadden of pas later na infectie klachten ontwikkelden. Daarom moeten bij **diagnostiek de symptomen leidend** zijn. De bewijslast mag niet bij de patiënt gelegd worden.
- Stel **specialistische paramedische** zorg beschikbaar voor patiënten uit alle golven en richt die in op voorkomen van verergering van klachten. Geef daarbij extra ruimte aan de eerste lichter die een onjuiste benadering heeft gekregen. Long Covid is een chronische ziekte die een totaal andere benadering vraagt dan herstel *na* ziekte. Organiseer de regie voor paramedische zorg, zodat patiënten niet zelf oneindig moeten zoeken. En laat de inzet van paramedici aansluiten op de triage door de multidisciplinaire medisch specialistische zorg. Bevorder de samenwerking tussen medici en paramedici.

#### Werk, inkomen en sociale zekerheid

- De administratieve last van de WIA regeling is voor de patiënt vrijwel onuitvoerbaar. Bovendien is in het geval van long Covid de kans op kapitaalvernietiging groot, aangezien Internationale voortgang in biomedisch onderzoek er veelbelovend uitziet. Naast een **rechtvaardige WIA-beoordeling** die recht doet aan de ernst van deze mogelijk chronische ziekte, moet er een **overgangsregeling** komen die het mogelijk maakt patiënten op termijn terug te laten keren naar hun oude werkgever, zonder de lasten daarvan bij de werkgever te leggen. Daarbij is het UWV nu al overbelast, dus de regeling zou ook tijdelijk de vertraging bij die instantie moeten compenseren.
- Bied patiënten de mogelijkheid voor **in beroep gaan** bij een partij met kennis van Long Covid wanneer het UWV onrechtvaardig oordeelt.
- Organiseer een **financieel vangnet voor zelfstandig ondernemers en ZZP'ers** in de vorm van een basisvoorziening minimaal ter hoogte van de bijstand. De huidige bijstand is niet geschikt omdat ernstig zieken niet in staat zijn te voldoen aan de voorwaarden die daarbij meestal gesteld worden.
- Informeer werkgevers, bedrijfsartsen, verzekeraars en uitkeringsinstanties. Stel daarbij **richtlijnen** op die passen bij deze onvoorziene en nog te weinig begrepen crisissituatie, zodat partijen effectief kunnen handelen en in het belang van de patiënt. Denk aan in Long Covid gespecialiseerde bedrijfsartsen voor een humaan, effectief en efficiënt proces. Onbewezen zorgbehandelingen mogen geen deel uitmaken van de richtlijnen.
- Informeer **lokale overheden** zodat zij effectief en met menselijke maat hulp kunnen aanbieden op financieel, sociaal en huishoudelijk vlak en voor hulpmiddelen.
- Recente ontwikkelingen leren hoe een gebrek aan de **menselijke maat** grote schade kan aanrichten. Lever daarom maatwerk en coulance voor hen die niet volgens de letter van de wet geholpen kunnen worden.

#### Coronabeleid

- Recent onderzoek wijst uit dat Long Covid tot problemen met de immuniteit leidt. Dit mogelijke ontstaan van een nieuwe en groeiende groep **immuungecompromitteerden** zou meegewogen dienen te worden in het Coronabeleid.
- Start met een **publieke campagne** om Long Covid bekendheid te geven onder de bevolking en behandelaars om de “verborgen” patiënten te bereiken, de risico's op en impact van Long Covid bekend te krijgen, duidelijk te maken waar Long Covid patiënten terecht kunnen voor hulp en de impact op en aanpak voor de arbeidsmarkt te communiceren.