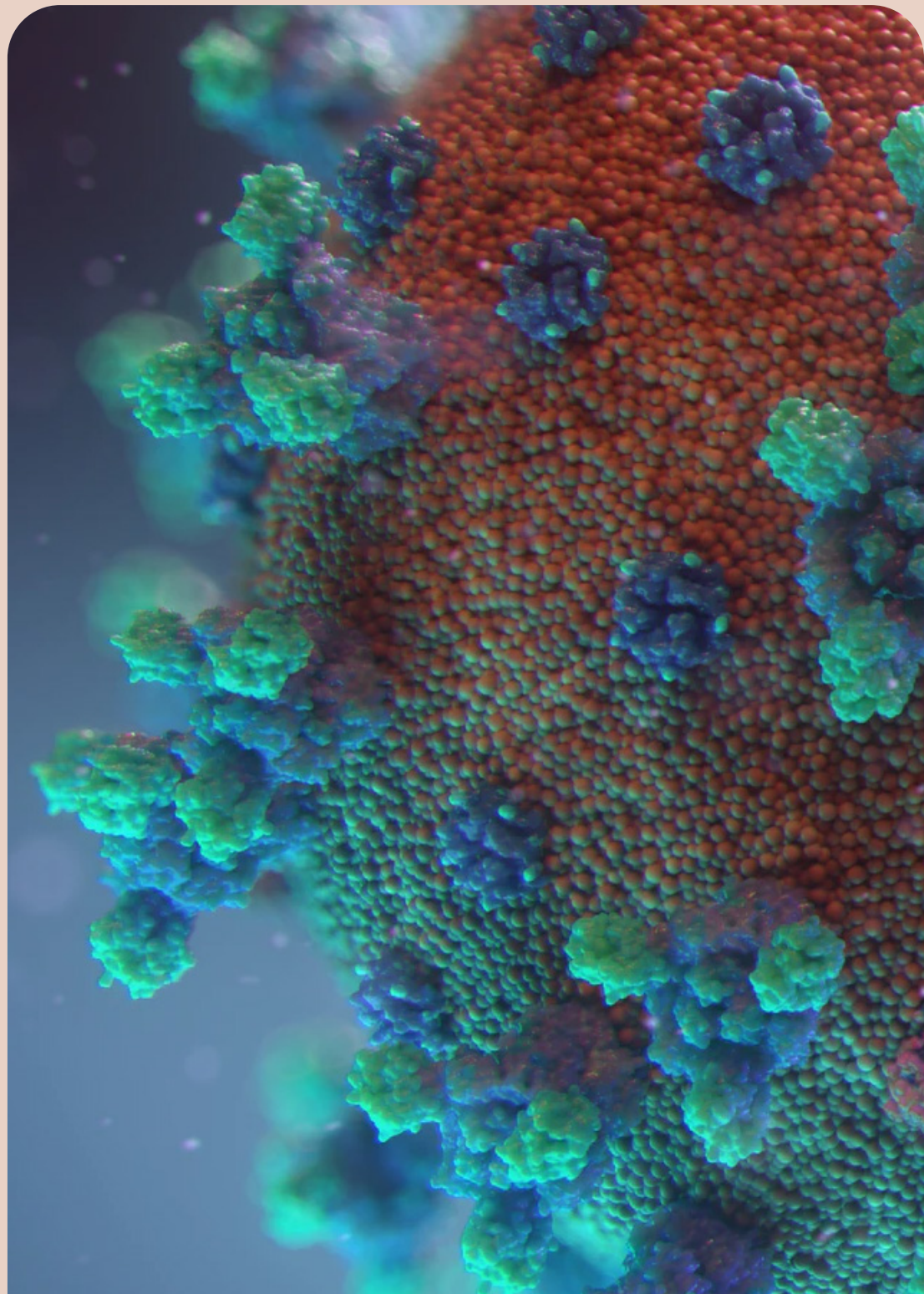


# 10-puntenplan Long COVID



**D66**

# 10-puntenplan Long COVID

## Inleiding

Het einde van de grote coronacrisis en de korte termijn maatregelen lijkt langzaam maar zeker in zicht te komen. Naast de focus op de acute cijfers van het aantal besmettingen, de IC-opnames en vaccinaties zal steeds meer de nadruk komen te liggen op de lange termijneffecten van corona. Op onze economie, maar vooral op onze gezondheid. COVID-19, de ziekte veroorzaakt door het coronavirus, is een relatief nieuwe ziekte. De lange termijneffecten van deze ziekte zijn helaas nog grotendeels onbekend. Ondertussen hebben veel mensen in Nederland deze ziekte doorgemaakt en last van de nasleep. Omdat het bestrijden van de acute crisis prioriteit kreeg, is ons gezondheids- en sociale zekerheidsstelsel nog niet voldoende ingespeeld op de naweeën van deze ziekte.

In mei 2020 is na het voorstel van D66 en de SP een begin gemaakt met het oprichten van een expertisecentrum: C-support. Het instituut verzamelt kennis over de nazorg rond corona en ondersteunt patiënten. Hiermee kunnen nu vervolgstappen worden gezet om zoveel mogelijk mensen te begeleiden en behandelen. Dit 10-puntenplan roept Tamara van Ark, de minister van Medische Zorg op hier werk van te maken.

## Achtergrond

In Nederland zijn tot nu toe bijna 1,7 miljoen mensen positief getest op corona. Nog véél meer mensen zijn besmet geweest omdat, vooral in het begin van de crisis, lang niet iedereen werd getest. Mensen kunnen bij een besmetting van het coronavirus de ziekte COVID ontwikkelen. Een ernstige ziekte waarvan een deel van de mensen in het ziekenhuis belandt of zelfs overlijdt. Het grootste deel daarentegen, ongeveer 98%, kwam niet in het ziekenhuis maar heeft thuis de ziekte doorgemaakt. Soms met veel klachten van benauwdheid, soms met milde klachten. Van alle mensen die positief getest zijn, is de schatting dat tussen de 10% en 30% twaalf weken na de

positieve test nog steeds klachten heeft. Het hebben van langdurige klachten wordt 'Long COVID' of 'PASC' (Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection) genoemd. Deze klachten kunnen tot enkele weken, maar zelfs meerdere maanden na een infectie met COVID nog aanhouden.

De symptomen zijn divers, zowel mentaal als fysiek, en niet altijd makkelijk te relateren aan het ziektebeeld in de eerste weken. Het kan gaan om kortademigheid, reuk- en smaakverlies en aanhoudende spierklachten maar ook om vermoeidheid, concentratieproblemen en zelfs angstklachten of verwardheid. Dit heeft tot gevolg dat mensen zich heel ziek kunnen voelen, en niet meer hun normale dingen kunnen doen, of het nou om werk gaat, om beweging of om vrije tijd. Long COVID is een nieuwe ziekte en we weten nog niet waarom sommige mensen lang klachten houden. Zo blijkt ongeveer driekwart van de mensen die zich melden bij C-support relatief jonge vrouwen te zijn die veelal niet in het ziekenhuis zijn opgenomen. Waarom is nog niet duidelijk.

Ook eenduidige behandelrichtlijnen ontbreken en er is veel onbekendheid bij werkgevers, artsen en paramedici hoe je mensen het beste kan begeleiden. Het is goed dat de paramedische herstellzorg een jaar langer vanuit het basispakket vergoed wordt, tot 1 augustus 2022, en dat de termijn na de eerste klachten is verlengd naar zes maanden. Maar hoe de behandeling er exact uit moet zien is nog niet uitgedacht. En omdat er zowel fysieke als mentale klachten spelen, is het belangrijk om te voorkomen dat de behandeling zich vooral richt op het fysieke deel, alleen fysiotherapie bijvoorbeeld.

## 10-puntenplan

Om meer te weten te komen over Long COVID, en mensen beter te ondersteunen die hier langdurig last van hebben, doet D66 tien voorstellen aan de regering op het gebied van bekendheid, onderzoek en behandeling.

### *Bekendheid*

#### **1. Faciliteer een campagne voor (huis)artsen, werkgevers en uitvoeringsorganisaties.**

Meer bekendheid van Long COVID is nodig bij deze drie spelers. Het gaat om extra informatie over de mogelijke symptomen bij Long COVID en hoe men Long COVID kan herkennen. Zorg voor makkelijk toegankelijke kennis voor professionals (en patiënten) en verzamel informatie om van te leren. Leg hierbij de nadruk dat er zowel fysieke als mentale klachten kunnen spelen. Dit is bijvoorbeeld nodig omdat bijna een kwart van de bedrijfsartsen druk ervaart van de werkgever om werknemers met Long COVID eerder het werk te laten hervatten.<sup>1</sup> Dit komt deels door de onbekendheid.

#### **2. Maak het bespreekbaar en geef erkenning.**

Veel mensen die last hebben van Long COVID voelen zich niet gehoord en niet gekend. En ze moeten zich niet hoeven te verdedigen als ze toch onverwacht een terugval hebben. Zij maken zich erge zorgen over het verloop van de ziekte, en willen zich richten op goed en sterk herstel. Door het bespreekbaar te maken, en daartoe op te roepen, wordt het voor mensen makkelijker om het over deze klachten te hebben. Door in alle overheidscommunicatie dat duidelijk te erkennen en te benoemen, voelen mensen met deze klachten zich meer gehoord. D66 zal het initiatief nemen om ook in de Tweede Kamer een rondetafelgesprek voor Kamerleden met professionals te organiseren. Zo geven we ook op deze manier bekendheid aan (de gevolgen van) Long COVID.

**A: Vraag daarbij de sociale partners om met een advies of handreiking te komen over hoe om te gaan met Long COVID op de werkvloer voor werkgevers.**

Niet alleen bij bedrijfsartsen, als iemand al is uitgevallen, is ondersteuning belangrijk, maar ook op de dagelijkse werkvloer is het voor herstel cruciaal dat werkgevers en werknemers voldoende weten van langdurige coronaklachten. Vooral omdat een deel van de klachten mentaal is en niet altijd meteen zichtbaar<sup>2</sup>. Sociale partners kunnen een rol spelen om een advies of handreiking voor Long COVID op te stellen.

### **3. Faciliteer en geef bekendheid aan lotgenotencontactgroepen en zelfhulpgroepen.**

Lotgenotencontact is op dit moment nog te gefragmenteerd georganiseerd, men kan momenteel op veel verschillende plekken terecht. Beter is het om één georganiseerde plek te hebben die professioneel wordt ondersteund, zeker gezien de omvang van het aantal mensen dat te kampen heeft of te maken krijgt met Long COVID. Eenduidige informatie voor patiënten is gewenst. Hier dient vervolgens bekendheid aan te worden gegeven, bijvoorbeeld via een campagne of via artsen/werkgevers of uitvoeringsorganisaties. Ten aanzien van het lotgenotencontact kan er geleerd worden van bijvoorbeeld Duitsland<sup>3</sup> die al langer gebruik maakt professionelere lotgenotencontactgroepen, zogeheten Kontaktstellen, voor ook andere aandoeningen dan Long COVID.

### *Onderzoek, onderzoek, onderzoek*

### **4. Faciliteer en geef bekendheid aan lotgenotencontactgroepen en zelfhulpgroepen.**

Dit betekent dat er onderzoek wordt gedaan naar zowel lichamelijke klachten, mentale klachten als deelname aan de arbeidsmarkt. Er wordt momenteel veel onderzoek gedaan naar Long COVID. Het gevaar zit hem erin dat er in het onderzoek eilandjes ontstaan en deze drie punten ieder afzonderlijk worden onderzocht. We roepen de regering op om te voorkomen dat dit gebeurt en contact te zoeken met de onderzoeksorganisaties en universiteiten die momenteel onderzoek doen naar Long COVID, zoals Universitaire Ziekenhuizen en het RIVM. Deze onderzoeken zijn veelal net van start gegaan. In het Verenigd Koninkrijk doen ze gericht onderzoek naar Long COVID 'in the community'.<sup>4</sup> Ze leggen hiermee de

focus op Long COVID bij mensen die niet in het ziekenhuis zijn behandeld en ze onderzoeken hier zowel het fysieke als mentale deel van Long COVID.

## **5. Kijk over de grens bij het onderzoek.**

Internationale samenwerking is essentieel om inzichten te krijgen in de oorzaken van Long COVID en om te zoeken naar de beste behandeling. Als corona wereldwijd voorkomt dan komt Long COVID dat ook. In de acute fase werd er onvoldoende samengewerkt en deden landen hun eigen onderzoeken. Zo deed Nederland in het begin van de pandemie zelfstandig onderzoek naar de besmettelijkheid onder kinderen en heeft Nederland zelfstandig sneltesten gevalideerd. Het nadeel is dat werk dubbel wordt gedaan en cohorten te klein zijn. Bij onderzoek naar Long COVID moeten we niet dezelfde fout maken. De regering moet een aanjaagfunctie hebben om onderzoek internationaal op te laten zetten en dit te faciliteren.

### *Ondersteun en behandel (ook buiten het medische domein)*

## **6. Zorg voor voldoende laagdrempelige ondersteuning.**

Het overgrote merendeel van de mensen met klachten herstelt nu op eigen kracht thuis. Met de te verwachten groep mensen die restklachten zal blijven houden, moeten we ervoor zorgen dat mensen ook digitaal kunnen beschikken over informatie en hulpmiddelen om beter te worden. Dit kan niet altijd in plaats van herstellzorg, maar kan helpen bij lange wachtlijsten en werkt drempelverlagend. Maak inzichtelijk waar mensen terecht kunnen.

## **7. Betrek C-support bij de besluitvorming van het Zorginstituut**

Het Zorginstituut adviseert de minister welke zorg in het basispakket dient te komen en dus vergoed wordt. Momenteel is er een 'tijdelijke regeling' waardoor vergoeding van paramedische zorg mogelijk is. Bij een volgend advies van het Zorginstituut is het van belang dat C-support, als expertise centrum, betrokken wordt en dat patiënten daarin gehoord worden.

## **8. Breng verzekerings- en bedrijfsartsen voldoende op de hoogte van de laatste stand van de wetenschap.**

80% van de bedrijfsartsen geeft aan niet goed de werknemers te kunnen ondersteunen omdat zij onvoldoende kennis hebben over Long Covid <sup>5</sup>. De NVAB (Vereniging voor Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde) heeft een leidraad opgesteld die steeds vernieuwd wordt, we vragen de minister om bedrijfsartsen op te roepen deze zo snel mogelijk te volgen en toe te passen.

## **9. Voorkom dat een multidisciplinaire richtlijn teveel wordt gezien vanuit het medisch domein.**

Momenteel wordt er een multidisciplinaire richtlijn opgesteld onder andere door medisch specialisten, huisartsen en het longfonds. Multidisciplinair betekent niet alleen disciplines vanuit het medische domein, zoals verschillende artsen en fysiotherapeuten, maar vergt ook een blik vanuit bijvoorbeeld de ergotherapie<sup>6</sup> of arbeidsparticipatie. Zo raadt ook de WHO aan.<sup>7</sup> In totaal zijn er naar schatting 74.000 mensen behandeld met paramedische herstel zorg. Het grootste deel daarvan was alleen fysiotherapie. Waarbij behandeling ook nog erg verschilt.<sup>8</sup> Sommige fysiotherapeuten verzorgen 5 dagen per week ondersteuning met sport, andere doen gerichtere oefeningen en de totale behandelduur verschilt ook per fysiotherapeut. Slechts 12% van de mensen hebben daadwerkelijk ook zorg gekregen vanuit andere domeinen, zoals de ergotherapie. Het is essentieel dat de ggz betrokken is bij de opstelling van deze richtlijnen. Mensen met Long COVID hebben geregeld last van depressieve klachten, angstklachten en prikkelbaarheid. Deze psychologische klachten zijn in grote mate een onderdeel van Long COVID en moeten dus onderdeel zijn van de behandeling.

## **10. Ondersteun zorgmedewerkers met Long COVID.**

Er is een grote groep zorgmedewerkers met langdurige klachten na besmetting met COVID. Zij kunnen nu te maken krijgen met financiële gevolgen daarvan. Daarom vragen we het kabinet om samen met zorgwerkgevers deze negatieve effecten te voorkomen en op te lossen.

# Eindnoten

- 1 <https://pointer.kro-ncrv.nl/80-procent-bedrijfsartsen-tast-in-het-duister-bij-werknemers-met-long-covid#gs.4ycga3>
- 2 <https://www.pinsentmasons.com/out-law/news/employers-mental-health-long-covid>
- 3 <https://www.pgosupport.nl/lotgenotencontact-verdient-op-schaling-naar-duits-model>
- 4 <https://www.ukri.org/news/18-5-million-to-tackle-long-covid-in-the-community/>
- 5 <https://nos.nl/artikel/2380091-acht-op-tien-bedrijfsartsen-kunnen-werknemer-met-long-covid-niet-goed-helpen>
- 6 Een ergotherapeut adviseert en traint zodanig dat de cliënt zijn dagelijkse activiteiten weer zoveel mogelijk zelf uit kan voeren. Bij dagelijkse activiteiten kun je denken aan: jezelf wassen en aankleden, eten klaarmaken, stofzuigen, fietsen, werken, huiswerk maken, sporten, biljarten en spelen. Bron: [ergotherapie.nl](http://ergotherapie.nl)
- 7 <https://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory-old/publications/policy-briefs-and-summaries/in-the-wake-of-the-pandemic-preparing-for-long-covid-2021>
- 8 Bron: Brief Zorginstituut van 11 juni 2021 - Advies tot aanpassing van de regeling voor voorwaardelijke toelating van eerstelijns paramedische herstelzorg voor COVID-19-patiënten.