



# Herkenning en erkenning van mensen met Long (langdurige) Covid

## Met de juiste zorg op het juiste moment

Position paper **Longfonds**

### Wat is er aan de hand?

Mensen die te maken hebben met de langdurige gevolgen van een corona-infectie (Long Covid) – ook wel post COVID-19 genoemd<sup>1</sup> – hebben behoefte aan **herkenning** en **erkenning** van hun problemen. In hun nabije omgeving, bij lotgenoten, in de maatschappij en in het medisch-sociale domein.

Om hun belangen goed te kunnen behartigen, handelt Longfonds in lijn met de geuite behoeften van deze groep. Sinds het begin van de coronapandemie houden wij voortdurend voeling met hun ervaringen, behoeften en verwachtingen. Dat doen we op ons digitale patiëntenplatform [coronaplein.nu](https://coronaplein.nu) (al meer dan 3 miljoen bezoekers), via ons coronapanel, forum, klankbordgroepen, gebruikersraad, peilingen, wetenschappelijk onderzoek, telefonische- en digitale advieslijn en nauwe contact met Facebookgroepen.

### Uit dit alles blijkt dat mensen met Long Covid en hun naasten:

- Behoeftte hebben aan **meer begrip** in de maatschappij en op de werkvloer, **meer kennis en ondersteuning** van zorgverleners, hun werkgevers en de bedrijfsartsen.
- **Duidelijkheid willen over werk en inkomen** als de ziekte langer aanhoudt.
- Zich **zorgen maken over de toegankelijkheid en vergoeding van de herstelzorg** na augustus 2022.
- De **zorg als versnipperd en matig van kwaliteit ervaren**: ze ervaren discrepanties tussen eerste- en tweede lijns- behandelingen.
- Vinden dat er **te weinig aandacht is voor de psychosociale aspecten** als gevolg van hun langdurige coronaklachten.

<sup>1</sup> A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021 (who.int)

Om te komen tot snellere en betere oplossingen zien wij onderstaande oplossingsrichtingen:

## 1. Lotgenotencontact

Vanuit onze expertise en ervaring met lotgenotencontact weten we dat uitwisselen van ervaringen met lotgenoten een groot en gunstig effect heeft op het leven van mensen met een aandoening: het draagt bij aan een **betere kwaliteit van leven** door herkenning en erkenning en door uitwisselen van kennis en vaardigheden. Alleen al het gevoel van verbinding en aanwezigheid van andere patiënten kan leiden tot het beter omgaan met de ziekte.<sup>2</sup>

Mensen met Long Covid zullen hier geen uitzondering op vormen. Uit onder meer een peiling<sup>3</sup> van Longfonds blijkt dat er ook behoefte bestaat aan **live lotgenotencontact**.

## 2. Onderzoek

Longfonds vindt dat hierop al goede stappen zijn gezet: er zijn fondsen beschikbaar via ZonMw en veel academische centra hebben onderzoekslijnen ontwikkeld. Echter, de nog grote onduidelijkheid over de juiste behandeling frustrereert enorm. En zorgt er bovendien voor dat mensen van alles zélf uitproberen, met soms ook negatieve gevolgen. Daarom is het van groot belang nog méér onderzoek te doen naar effectieve behandeling én naar het voorkómen van langdurige klachten.

Essentieel is dat de vraag/behoefte van mensen met langdurige klachten het uitgangspunt is van onderzoek. Daarnaast dient patiëntenparticipatie ingebed te zijn in het onderzoeksdesign. De deadlines voor indienen van financieringsaanvragen zijn nu veelal te kort om patiënten serieus als onderzoekspartner te betrekken.

## 3. Organisatie van de zorg

Een onorthodoxe ziekte vraagt om onorthodoxe stappen. Daarom moet de zorg voor mensen met Long Covid anders worden ingericht.

Naar de mening van Longfonds betekent dat:

- Meer **digitalisering** van de zorg in eerste aanleg: digitale triage gevolgd door een chat/videogesprek met de juiste deskundige, op zijn beurt gevolgd door fysieke zorgverlening door de juiste disciplines. De voordelen van deze aanpak zijn een snellere toegankelijkheid, een beter/efficiënter gebruik van beschikbare kennis en daarmee een **afname van de druk op de zorg**. Aandachtspunt is een goede toeleiding naar het digitale startpunt en toegankelijkheid van zorg voor minder digitaal- en taalvaardige mensen.
- Opzetten van pilots met betere randvoorwaarden voor **multidisciplinaire samenwerking** waarbij de verkokerde financiering geen belemmering is. Toewijzing van een casemanager vanaf het begin helpt mensen enorm.
- **Bundeling van expertise** is bij een nog zo'n onbekende ziekte essentieel. Wij pleiten voor een snelle uitwerking daarvan.
- Snel ontwikkelen van modulair opgebouwde **multidisciplinaire richtlijnen en patiëntmaterialen**. Doorslaggevend voor de implementatie hiervan is de onmiddellijke integratie van de richtlijn COVID-19 nazorg in thuisarts.nl. Wij beschouwen mensen met langdurige klachten als informatiedragers en daarmee als belangrijke katalysators voor een snelle implementatie van richtlijnen. Het is van belang dat er geld komt voor daaraan gekoppelde noodzakelijke (geaccrediteerde) training van zorgverleners en voor borging van de handelingsperspectieven die volgen uit de richtlijnen. Om een zo groot mogelijke groep te bereiken, heeft meertaligheid van patiëntmaterialen en het werken met veel beeldmateriaal de voorkeur.

2 - Lotgenotencontact meer dan de moeite waard - PGOsupport  
- [https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644\\_Effecten%20lotgenotencontact.pdf](https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf)  
- maatschappelijke impactmeting Longpunten, oktober 2018

3 Behoeftepeiling live lotgenotencontact, Longfonds coronaplein en Facebookgroep "Coronapatiënten met langdurige klachten (Nederland)", augustus 2021

#### 4. Bekostiging van de zorg

Van groot belang voor mensen met Long Covid is de financiële toegankelijkheid van de zorg. En niet alleen die van de paramedische herstellzorg. Longfonds pleit voor een structurele oplossing met speciale aandacht voor diegenen die volgens de huidige regeling buiten de boot vallen. Enige **coulance en flexibiliteit** van betrokkenen is van belang in het kader van erkenning van de problematiek van de doelgroep.

#### 5. Registratie

Belangrijk is dat er bij voorkeur een Europese en anders in ieder geval een Nationale Minimale Dataset geformuleerd wordt met gegevens van de behandeling inclusief de resultaten daarvan. **Registratie van uniforme data is een voorwaarde voor goed afgestemd onderzoek en behandeling.** Het is belangrijk om de registratie van de aanhoudende klachten bij covid vanaf het begin goed in te regelen. Speciale aandacht is nodig voor de Long Covid groep uit de eerste golf. Zij zijn nooit als zodanig geregistreerd en daardoor vaak niet erkend.

#### 6. Arbeidsparticipatie

Voor veel mensen met Long Covid is (re-)integreren en behouden van arbeid een grote uitdaging. Het is nodig dat er een plan komt om deze mensen hierin te ondersteunen door zorg en arbeid meer met elkaar te verbinden. Daarnaast is ook financiële steun voor inkomensverlies noodzakelijk.

#### 7. Bewustwording

**Tot slot** vragen wij om **meer 'awareness' bij de politiek** voor het feit dat een coronabesmetting kan leiden tot langdurige klachten. Onderzoek, behandeling en overheidsbeleid dient dan ook niet alleen op Long Covid maar ook op de preventie daarvan gericht te zijn. En met name ook op de bewustwording bij het algemene publiek. Niet alleen grote groepen mensen op de IC's hebben veel impact op de samenleving, ook grote groepen mensen met langdurige klachten hebben dat!

#### Patiëntenorganisatie

Ter ondersteuning van mensen met Long Covid en om bovenstaande zaken te bereiken is een **moderne patiëntenorganisatie** nodig. Een organisatie die recht doet aan de veelvormigheid van de symptomen, ondersteuning biedt door **betrouwbare informatie** en het faciliteren en organiseren van onderlinge hulpverlening (**lotgenotencontact**), digitaal en fysiek. Een organisatie bovendien, met een platform dat aangesloten kan worden op de - nog te ontwikkelen - digitale zorgverlening, die data verzamelt ten behoeve van **belangenbehartiging** en wetenschappelijk onderzoek en die het **perspectief van mensen** met langdurige coronaklachten **inbrengt** in ondermeer onderzoek en richtlijnen.

Sinds het begin van de pandemie heeft Longfonds hierin als patiëntenorganisatie voor de hele groep (dus niet alleen voor mensen met een longziekte) al grote stappen gezet<sup>4</sup>. We willen - samen met onze partners - graag **nóg** meer betekenen voor de grote groep mensen met Long Covid. Daar gaan we de komende tijd verder mee aan de slag.