



ZonMW
 Ter attentie van (10)(2e) & (10)(2e) @zonmw.nl
 Postbus 93 245
 2509 AE Den Haag

Amersfoort, 8 mei 2020

Betreft: offerte voor het ontwikkelen van de voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder

Geachte (10)(2e) geachte dames en heren,

ZonMW heeft de Long Alliantie Nederland (LAN) verzocht uiterlijk 8 mei 2020 een offerte in te dienen met een concreet plan van aanpak inclusief tijdsplanning en begroting voor een kwaliteitsdocument voor de revalidatie/nazorg van mensen die COVID-19 hebben gehad.

Omdat COVID-19 een nieuwe aandoening is met in veel gevallen een grote impact op de ademhaling, is het veld van longziekten in maart 2020 gestart met het "post-Corona actieplan" dat bestaat uit de volgende drie met elkaar samenhangende onderdelen:

- 1) Het Coronalongplein (www.coronalongplein.nl), waar mensen die een Corona besmetting hebben gehad zich melden.
- 2) Onderzoek naar de gevolgen bij mensen die een Corona besmetting hebben gehad.
- 3) Het ontwikkelen van de "voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder".

Samenhang wordt bereikt doordat de signalen die op de ene plaats binnenkomen (Coronalongplein, onderzoek, behandeling), worden benut voor de andere onderdelen.

De Long Alliantie Nederland is de federatieve vereniging met als doel het bevorderen van preventie en zorg voor mensen met longziekten. Bij de LAN zijn meer dan 30 organisaties aangesloten. De LAN heeft diverse richtlijnen, zorgstandaarden, kwaliteitsstandaarden, zorgpaden en (inhalatie)protocollen uitgebracht. Wij benutten deze ervaringen in het traject van het ontwikkelen van de voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder. Bijgaand ontvangt u hiervoor onze offerte. Uw feedback nemen wij graag. U kunt mij het beste bereiken op (10)(2e).

We zien uit naar een vruchtbare en doortastende samenwerking ten dienste van de kwetsbare groep mensen die COVID-19 heeft doorstaan.

Met vriendelijke groeten,
 Long Alliantie Nederland

(10)(2e)
 (10)(2e)

Bijlage: offerte voor het ontwikkelen van de voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder

Long Alliantie Nederland - Stationsplein 125 - 3818 LE Amersfoort - (10)(2e)
 IBAN NL17 TRIO (10)(2e) - SWIFT/BIC TRIONL2U
www.longalliantie.nl - info@longalliantie.nl - KvK 32143205

Offerte Long Alliantie Nederland voor het ontwikkelen van de voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder, 8 mei 2020

Voorlopige Zorgstandaard Behandeling en begeleiding van patiënten met COVID-19 Associated Lung Disorder

Sinds de uitbraak van het coronavirus en de enorme toename van patiënten in de Nederlandse ziekenhuizen is het duidelijk dat wij ons moeten voorbereiden op een nieuwe groep patiënten; mensen die hersteld zijn van een infectie met het COVID19-virus, maar blijvende longschade houden. Deze nieuwe 'ziekte' noemen wij vooralsnog pragmatisch COVID19 Associated Lung Disorder (CALD). Op dit moment weten wij nog niet of CALD een apart ziektebeeld en is nog niet helder welke klachten patiënten precies ondervinden en wat daarvan de precieze oorzaak is. Ook bestaan er nog geen reële schattingen over het aantal patiënten met blijvende gevolgen voor de longen. Wat wel duidelijk is dat het naar verwachting gaat om een aanzienlijk groep patiënten die chronisch pulmonale klachten zal houden waarbij hun ziektelast kan variëren van licht tot zeer ernstig. Voor hen dient de zorg snel een passend antwoord te bieden.

Gezien de aard van de klachten, die naar alle waarschijnlijkheid langdurig c.q. chronisch zal zijn, ligt een multidisciplinaire, programmatische aanpak (diseasemanagement) in de rede. Zo'n aanpak stelt de patiënt met zijn behoeften en zorgvraag centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, (geïndiceerde of zorggerelateerde) preventie, zelfmanagement en goede zorg.

Een zorgstandaard beschrijft op hoofdlijnen waaruit de zorg en begeleiding tenminste moet bestaan. Daardoor weten patiënt en zorgverleners wat zij kunnen verwachten. Een zorgstandaard is een actueel document en draagt daarmee bij aan een continue verbetering van de zorg. Specifiek voor CALD is het belangrijk om nu al de te verwachten zorgvraag voor de nabije toekomst te inventariseren en zo nodig aanvullende zorg en begeleiding mogelijk te maken waarbij direct vanaf het begin aandacht is voor de integrale c.q. positieve gezondheid van de mens met CALD. Het vereist regie om na de acute fase waarin wij op dit moment verkeren, het reguliere aanbod op de verschillende gezondheid- en levensdomeinen op de juiste manier en op maat met elkaar te verbinden.¹

Met de voorlopige zorgstandaard biedt de Long Alliantie Nederland (LAN) alle partijen die bij de zorg en begeleiding betrokken zijn een leidraad bij het leveren van kwalitatief goede zorg voor mensen met CALD. Door de norm (gebaseerd op actuele kennis, richtlijnen en afspraken) aan te geven waaraan goede zorg voor mensen met CALD behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelings- c.q. begeleidingstraject kunnen en mogen verwachten. Voor iemand met CALD is deze ondersteuning belangrijk. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat keuzes te maken, mee te denken in het eigen ziekteproces en zijn eigen gezondheid te bewaken. In deze voorlopige zorgstandaard wordt de patiënt daarom beschouwd als partner in de zorg. Binnen zijn/haar mogelijkheden heeft hij/zij een eigen verantwoordelijkheid bij zijn/haar behandeling en zorg.

Reikwijdte voorlopige zorgstandaard

De voorlopige zorgstandaard beschrijft primair de behandeling en begeleiding van mensen met CALD. De acute zorg die ziekenhuizen op dit moment op de IC's en de verpleegafdelingen leveren, alsmede de directe post-COVID19 zorg worden in dit document niet behandeld. Voor de fase direct volgend op een ziekenhuis- of IC-opname als gevolg van COVID19 zijn in de afgelopen periode al diverse standpunten en richtlijnen

¹ Zie ook Lessen uit de Q-koorts-epidemie, Q-support, april 2020, 's-Hertogenbosch.



geformuleerd, zoals het standpunt 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID19' en de leidraad 'Nazorg voor patiënten met COVID19'.²

De focus in deze voorlopige Zorgstandaard ligt op de te verwachten langdurige, chronische zorg die mensen met pulmonale klachten behoeven nadat zij zijn hersteld van de infectie met COVID19. De inhoud van de zorg is gebaseerd op de meest recente kennis, richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken, uiteraard voor zover reeds aanwezig.

Planning

De voorlopige Zorgstandaard CALD komt tot stand in een versneld ontwikkel-, advies- en vaststellingstraject. De volgende stappen worden ondernomen.

- 1) De werkgroep wordt ingesteld door het LAN bestuur en samengesteld door het uitnodigen van de diverse organisaties, het werven van de voorzitters en het verzorgen van adequate deskundige ondersteuning voor de werkgroep
- 2) De ontwikkeling van de Zorgstandaard vindt plaats in de maand mei 2020. Hiertoe vinden drie (ZOOM) bijeenkomsten plaats van de gehele werkgroep.
- 3) In de eerste bijeenkomst is de reikwijdte en inhoudsopgave van de zorgstandaard besproken en leveren alle deelnemers informatie aan (op het eigen expertise/vakgebied) die wordt verwerkt in de voorlopige zorgstandaard. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om handreikingen van de diverse beroepsverenigingen, lessen die zijn geleerd uit de Q koorts, klinische signalen van zorgverleners, een internationaal standpunt van de ERS (European Respiratory Society), WHO documenten, signalen van patiënten via het Coronalongplein, etc.
- 4) In de tweede bijeenkomst van de werkgroep, wordt het eerste concept voorstel voor de voorlopige zorgstandaard besproken en aangevuld. Ook vinden gedachtewisselingen plaats indien blijkt dat er fundamentele verschillen van inzicht mochten te blijken bestaan. Voorts wordt gesproken over te verwachten implementatiebelemmeringen en kennislacunes.
- 5) Na deze vergadering wordt de tweede versie van het document opgesteld. Dit document wordt aan een beperkt aantal organisaties ter advies voorgelegd. Ook bespreken alle werkgroepleden het document met hun eigen achterbannen. Dit levert waardevolle input op die wordt meegenomen in de derde werkgroepvergadering. Ook ZonMW ontvangt dit document.
- 6) Eind mei 2020 wordt tijdens de derde werkgroepvergadering het "voorstel voor de voorlopige Zorgstandaard CALD" opgeleverd. Alle input wordt doorgenomen. Bruikbare input wordt verwerkt. Niet bruikbare input niet. (Of nog niet. Het kan zijn dat input wordt meegenomen in het traject in het najaar, hierover later meer).
- 7) Vervolgens wordt de voorlopige zorgstandaard opgeleverd door de werkgroep. Omdat nog veel onbekend is over CALD wordt in deze fase afgezien van een uitgebreid en tijdrovend consultatietraject en autorisatietraject. De voorlopige zorgstandaard van de werkgroep, wordt ter vaststelling voorgelegd aan de lidorganisaties van de LAN en een beperkt aantal andere organisaties van medische professionals. Ook ZonMW ontvangt dit document.
- 8) Vervolgens wordt door de voorzitters en eindredacteur nog een laatste stap uitgevoerd (in samenspraak met de werkgroep) en dat is de akkoorden van de betrokken organisaties verwerken. Mogelijk dat nog laatste (kleine) aanpassingen nodig blijken te zijn.
- 9) Vervolgens wordt het voorstel ter vaststelling aangeboden aan het bestuur van de LAN, zodat het in juni 2020 wordt geautoriseerd door het LAN bestuur, zodat uiterlijk

² Beide standpunten zijn van de Federatie Medisch Specialisten.

Long Alliantie Nederland - Stationsplein 125 - 3818 LE Amersfoort - (10)(2e)

IBAN NL17 TRIO (10)(2e) - SWIFT/BIC TRIONL2U

www.longalliantie.nl - info@longalliantie.nl - KvK 32143205

26 juni (en liefst al eerder) de voorlopige zorgstandaard wordt opgeleverd. ZonMW ontvangt direct bericht als de voorlopige zorgstandaard is geautoriseerd door het LAN bestuur.

- 10) De voorlopige zorgstandaard wordt opgemaakt en op internet geplaatst. Zowel bij de Long Alliantie Nederland als bij de betrokken organisaties. En in overleg met ZonMW ook op andere plaatsen.
- 11) Parallel aan de voorgaande stap(pen) wordt speciaal voor patiënten een patiëntenversie ontwikkeld (deels met bekostiging van deze offerte). Deze patiëntenversie wordt geplaatst op www.coronalongplein.nl. Iedereen kan kosteloos op internet gebruik maken van deze documenten. Zonder kosten, zonder toegangswachtwoorden etc.
- 12) De voorlopige zorgstandaard en patiëntenversie worden bekend gemaakt bij patiënten, zorgverleners en andere belangstellenden. Hiervoor worden diverse persberichten etc. uitgebracht. We werken hierbij graag samen met ZonMW en VWS, ook in de officiële bekendmaking.

Samenstelling werkgroep

De voorlopige Zorgstandaard CALD bij volwassenen wordt opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep wordt voorgezeten door (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) huisarts (op voordracht van de CAHAG namens NHG/LHV) en (10)(2e) (10)(2e) longarts (op voordracht van de NVALT).

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van bij de zorg voor mensen met CALD betrokken partijen. De volgende organisaties nemen in de werkgroep deel aan de ontwikkeling van de zorgstandaard:

- * FIC/IC connect
- * Longfonds (Longfonds);
- * Kenniscentra Complexe Chronische Longaandoeningen (KCCL)
- * Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- * Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP);
- * Nederlands Instituut van Psychologen (NIP);
- * Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (NRS);
- * Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- * Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD);
- * Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten (NVLA);
- * Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV);
- * Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), meerdere secties leveren input waaronder de sectie Wijkverpleegkundigen.
- * Q-support
- * SAN diagnostische centra
- * Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- * Zorg van de Zaak (onder meer inbreng vanuit bedrijfsartsen)

De volgende organisaties wordt gevraagd advies te geven op de voorlopige zorgstandaard. Dit zal gebeuren halverwege de maand mei.

- * Vereniging Revalidatieartsen
- * Medidis (leverancier medicinale zuurstof)
- * Vivisol (leverancier medicinale zuurstof)
- * Zorgverzekeraars Nederland
- * Nederlandse Zorgautoriteit
- * Zorginstituut Nederland

De werkgroep wordt ondersteund door (10)(2e) die de eindredactie uitvoert.

Voorts wordt het (voorbereidings-, ontwikkel en vaststellings-) proces ondersteund door (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) en (10)(2e) (10)(2e)



Specifieke vragen/aandachtspunten ZonMW

1. Welke patiëntencategorieën zijn er te onderscheiden bij de revalidatie van Covid-19?

De voorlopige zorgstandaard zal patiëntencategorieën definiëren. Hierbij wordt een indeling gehanteerd op basis van ziektelast van de patiënt (lichte, matige, ernstige ziektelast). Deze ziektelast is bepalend voor het behandeltraject dat een patiënt krijgt (uiteraard is steeds sprake van maatwerk). Hoe de ziektelast te bepalen, wordt in de voorlopige zorgstandaard uitgewerkt.

Er worden geen categorieën mensen uitgesloten, de voorlopige zorgstandaard is van toepassing voor mensen die op de IC hebben gelegen, in het ziekenhuis of verpleegtehuis hebben gelegen en ook de mensen die thuis de Corona hebben doorstaan. De voorlopige zorgstandaard heeft CALD als primair uitgangspunt, maar verwijst ook naar diverse andere behandeltrajecten indien andere klachten blijken op te treden.

2. Welke omvang en kenmerken hebben deze groepen?

De omvang van de groepen is nog niet goed te bepalen. Wel worden voor alle drie de categorieën kenmerken beschreven. Ook kan aan de hand van de huidige inzichten een schatting worden gemaakt van welk percentage van de patiënten (op dit moment) een lichte, matige en ernstige ziektelast heeft.

3. Welke zorg hebben deze patiënten minimaal nodig, wie levert deze zorg en op welke wijze?

In de voorlopige zorgstandaard zal ingegaan worden op deze vragen. Het aandachtspunt van de Juiste Zorg op de Juiste Plaats onderschrijven we. Het ligt in de verwachting dat mensen met een lichte ziektelast andere (lichtere) zorg krijgen dan mensen met een ernstige ziektelast.

Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat we te maken hebben met een nieuw ziektebeeld. Onbekend is nog waar deze mensen tegenaan gaan lopen. De voorlopige zorgstandaard heeft CALD als primair uitgangspunt, maar verwijst ook naar diverse andere behandeltrajecten indien andere klachten blijken op te treden. Op www.Coronalongplein.nl melden mensen zich die Corona hebben gehad en nu longklachten hebben. Deze mensen wordt in het kader van onderzoek gevraagd naar wensen, behoeften, problemen, klachten. Deze signalen zijn van groot belang en worden gebruikt bij het opstellen van de voorlopige zorgstandaard. En later ook bij het opstellen van de meer definitieve zorgstandaard (in het najaar 2020).

4. Zuurstoftoediening

Bij het opstellen van de voorlopige zorgstandaard worden twee medicinale zuurstofbedrijven betrokken: Vivisol en Medidis. Deze bedrijven wordt ook gevraagd (met hun drie brandegeenoten) om inzicht te geven in de aantallen en de zorgbehoefte van patiënten die afhankelijk zijn van zuurstoftherapie en de type locaties waar deze behoefte bestaat (thuis, verpleeghuis, Coronacentra of Corona-unit).

5. Eisen aan de voorlopige zorgstandaard

De voorlopige Zorgstandaard wordt opgesteld zoals hierboven beschreven. Daarbij wordt het Model voor Zorgstandaarden gehanteerd, dat destijds door het Coördinatieplatform Zorgstandaarden is opgesteld en dat (mede) de basis vormt voor de toetsingskaders van het Zorginstituut Nederland. De eisen van het Toetsingskader van het Zorginstituut Nederland en de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden (AQUA) worden zo goed mogelijk gevolgd. Wel merken we hierbij op dat een dusdanige snelheid ditmaal nodig is, dat enige flexibiliteit gewenst is. In normale tijden duurt het opstellen van een zorgstandaard circa negen maanden. Nu is het anderhalve maand.

Long Alliantie Nederland - Stationsplein 125 - 3818 LE Amersfoort - (10)(2e)

IBAN NL17 TRIO (10)(2e) - SWIFT/BIC TRIONL2U

www.longalliantie.nl - info@longalliantie.nl - KvK 32143205

6. Bijlagen bij de voorlopige Zorgstandaard

Als bijlage bij de voorlopige zorgstandaard wordt geschetst welke bevorderende en belemmerende factoren wij verwachten bij de implementatie van de zorgstandaard. Daarnaast beschrijven we welke kennishiaten we tijdens het opstellen van de voorlopige zorgstandaard we hebben signaleerd.

7. Eigenaarschap

De Long Alliantie Nederland is eigenaar van de voorlopige zorgstandaard en (samen met het Longfonds) van de patiëntenversie. De LAN zal ook het beheer en onderhoud van de zorgstandaard verzorgen. Vanaf september 2020 zal de voorlopige zorgstandaard worden omgezet naar de zorgstandaard. De kosten hiervan zijn niet meegenomen in onderstaande begroting en in dekking van deze kosten is nog niet voorzien.

Begroting opstellen voorlopige Zorgstandaard CALD

(1)(10)(2e)	(10)(2b)	
twee (10)(2e) werkgroep 2 personen	(10)(2b)	
Vacatievergoeding werkgroepleden 16 personen	(10)(2e)	(10)(2b)
(10)(2e)	(10)(2e)	(10)(2b)
(10)(2e)	(10)(2e)	(10)(2b)
Kosten opmaken voorlopige zorgstandaard		
Bijdrage patiëntenversie (aanvullende fondsenwerving is nodig)		
Communicatie & digitale verspreiding LAN zorgstandaard en patiëntenversie		
Totaal		(10)(2b)

Vervolgtraject (valt buiten de scope van deze offerte)

De voorlopige zorgstandaard CALD is geen eindpunt, maar juist een beginpunt. Vanaf zomer 2020 de LAN werkt aan verdere actualisatie en uitbreiding van de voorlopige Zorgstandaard CALD. Onder andere de in de voorlopige zorgstandaard signaleerde kennishiaten zullen zoveel mogelijk worden gevuld. Naar verwachting zal in het najaar van 2020 een update van deze standaard verschijnen. Daartoe worden de opgedane (klinische en via onderzoek verkregen) kennis en inzichten benut, waarbij ook de informatie wordt betrokken die het Longfonds actief bij een grote groep patiënten heeft verzameld.³ In het najaar 2020 wordt de voorlopige zorgstandaard door de werkgroep en na het doorlopen van een uitgebreid consultatie- en autorisatieproces omgezet in een (niet voorlopige) zorgstandaard CALD versie 1.0. Het proces te komen van voorlopige zorgstandaard naar zorgstandaard, valt buiten de scope van deze offerte en begroting.

³Sinds medio april 2020 verzamelt het Longfonds de klachten van mensen die na een COVID-19 infectie bijvend longproblemen ondervinden.