



Inleiding: handreiking Covid-19 Associated Syndrome" (CAS), 10 juli 2020

In opdracht van ZonMw heeft de Long Alliantie Nederland de "handreiking Covid-19 Associated Syndrome" (CAS) opgesteld en deze is op 30 juni jl. aangeboden aan de

5.1.2e

5.1.2e

De handreiking start zes weken nadat de primaire infectie is doorgemaakt en is van toepassing op mensen die klachten blijven houden. Beschreven wordt de diagnostiek, integrale beoordeling, behandeling, begeleiding, (terug)verwijzing, monitoring en de organisatie van het zorgproces rond CAS.

De opgeleverde handreiking is een eerste versie, doorontwikkeling is noodzakelijk. CAS is een nieuw ziektebeeld. Er komen vrijwel dagelijks nieuwe feiten en inzichten over CAS aan het licht. In een dynamisch en lerend traject met betrokkenheid van patiënten, zorgverleners, onderzoekers en andere experts is het nodig in het komende jaar de handreiking te actualiseren en door te ontwikkelen op grond van nieuwe inzichten. Met als doel om steeds betere zorg voor mensen met CAS te waarborgen. De signalen van patiënten die onder meer binnenkomen via www.coronalongplein.nl blijven daarbij een belangrijke bron.

Overzicht van ex-Covid-19 patiëntencategorieën met de omvang en kenmerken per categorie.

Naast het opleveren van de handreiking heeft ZonMw gevraagd beantwoording van de volgende vragen:

1. Welke patiëntencategorieën zijn er te onderscheiden bij de revalidatie van Covid-19?
2. Welke omvang en kenmerken hebben deze groepen?
3. Welke zorg hebben deze patiënten minimaal nodig, wie levert deze zorg en op welke wijze?

Zoals reeds aangegeven in onze offerte is het beantwoorden van deze vragen niet eenvoudig omdat CAS een nieuw, onbekend ziektebeeld is en een dynamisch lerend traject nodig is om -op basis van alle te verwerven kennis, inzichten en ervaringen- antwoord te kunnen geven op deze vragen.

Daarbij komt dat de handreiking zich richt op de bredere herstellzorg, waar revalidatie deel vanuit kan uitmaken, maar niet specifiek op revalidatie gericht is.

Vanuit deze achtergrond beantwoorden we gestelde vragen met de kennis en inzichten die nu voorhanden zijn. Daartoe hebben we deskundigen geraadpleegd uit het brede netwerk van de LAN, onder meer bestaande uit longartsen en huisartsen.

Patiëntencategorieën

Uitgaande van de inschatting van Sanquin heeft inmiddels 5% van de Nederlandse bevolking de primaire infectie doorgemaakt. Het gaat hierbij om 740.000 mensen.

Een eerste onderscheid in patiëntencategorieën is aan de hand van de periode na het doormaken van de primaire infectie. Grofweg is een indeling te maken: direct nadat de primaire infectie is doorgemaakt en zes weken nadat primaire infectie is doorgemaakt bij patiënten die klachten blijven houden.

De **acute zorg** die ziekenhuizen op de IC's en de verpleegafdelingen aan mensen met COVID-19 leveren, alsmede de post-COVID-19 (na)zorg in de eerste weken na een opname worden in de handreiking niet behandeld.

Voor de **fase direct volgend op een ziekenhuis- of IC-opname** als gevolg van COVID-19 zijn in de afgelopen periode verschillende standpunten en leidraden geformuleerd, zoals het NVALT advies 'Nazorg COVID-19', de FMS leidraad 'Nazorg voor IC-patiënten met COVID-19' en de FMS leidraad 'Nazorg voor patiënten met COVID-19'



en het "behandeladvies post-Covid-19 (geriatrische) revalidatie" van Verenso. Voor deze fase en een voorlopige indeling van patiëntencategorieën adviseren wij gebruik te maken van deze [documenten](#).

Voor patiënten die **zes weken na het doormaken van de primaire infectie** nog klachten ondervinden is de handreiking "Covid-19 Associated Syndrome" (CAS) opgesteld. In de handreiking is het volgende opgenomen over patiëntencategorieën:

Patiëntencategorieën	Aantal
Mogelijk CAS na opname in ziekenhuis	11.851
Mogelijk CAS na opname op de IC	2.921
Mogelijk CAS thuis of woon/zorgvoorziening, positief getest	34.886
Mogelijk CAS thuis of woon/zorgvoorziening, niet getest	nog onbekend
Totaal	Onbekend

Tabel 1: Prevalentie patiëntencategorieën, 22 juni 2020.

Niet alle mensen die een primaire infectie hebben doorgemaakt houden klachten over. De precieze omvang / percentage van het aantal mensen met en zonder klachten is op dit moment niet te bepalen.

De mensen die positief getest zijn en thuis de primaire infectie hebben doorgemaakt kunnen in twee groepen worden verdeeld: een deel van de mensen had een ziekenhuis indicatie maar is niet opgenomen geweest en een deel had geen ziekenhuisindicatie.

Voor de bepaling van de zorgbehoeften is bovenstaande indeling in patiëntencategorieën niet zeer bruikbaar. Indeling van patiënten op basis van klachten is meer bruikbaar. In de handreiking wordt een onderverdeling gemaakt op basis van de **mate van ziektelast** van de patiënt. Namelijk: mensen met CAS met een lichte, matige of ernstige ziektelast. De beschreven integrale beoordeling (fases 1 t/m 3) geeft in principe een gewogen inzicht in die ziektelast c.q. in de door de patiënt zelf ervaren gezondheidsproblemen. Dit is belangrijk omdat de klachten van een patiënt zelf leidend zijn. Ziektelast is dynamisch, waarbij deze dus niet alleen tussen patiënten, maar ook in de tijd bij één patiënt kan variëren.

In de handreiking wordt in de paragraaf over verwijzing ingegaan op mensen met CAS met een lichte, matige of ernstige ziektelast.

Patiënt met CAS met lichte klachten

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) worden terugverwezen naar de huisarts doorgaans **binnen 6 maanden**. Hiervan is ook sprake indien de patiënt met (een vermoeden op) CAS is ingestuurd door de huisarts, bijvoorbeeld na een diagnostisch consult.

Dit betreft patiënten zonder ernstige klachten of beperkingen, zonder permanente longschade, zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand en bij wie de klachten in geringe mate beïnvloed worden door comorbiditeit. Deze categorie patiënten is naar verwachting het grootst en voor hen is (indien nodig) meestal door de eerste lijn te leveren zorg geïndiceerd.

Patiënt met CAS met matige klachten

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) en patiënten met (een vermoeden op) CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, zonder veel restschade en waarbij de behandoelen (grotendeels) behaald worden.



Terugverwijzing na follow-up naar de huisarts (aanname na **circa 12 maanden**). Patiënten die restschade hebben en waarbij de behandeldoelen (nog) niet behaald worden: behandeling in tweede lijn (longarts en bijvoorbeeld poliklinische (long)revalidatie) of interdisciplinaire of gedeelde zorg (ook met paramedici). Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van (terug)verwijzing naar een andere behandelend specialist.

Patiënt met CAS met ernstige klachten

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) en patiënten met CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, worden behandeld en gemonitord in tweede lijn of intensieve interdisciplinaire revalidatie. Zo nodig gedeelde zorg bij complexe problemen en/of samenwerking met de afdeling medische psychologie van een ziekenhuis of de gespecialiseerde GGZ. In alle gevallen is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert. In sommige gevallen kan behandeling in een centrum gespecialiseerd in de behandeling van interstitiële longziekten (ILD) geïndiceerd zijn.

Indien de behandeldoelen na interdisciplinaire revalidatie zijn behaald, terugverwijzing naar longarts, waarbij aandacht voor paramedische zorg. Bij eventuele terminale zorg kan in overleg met de patiënt voor terugverwijzing naar zorg dicht bij huis gekozen worden.

In alle gevallen zal na terugverwijzing de zorg gericht zijn op het bestendigen van de behaalde gezondheidswinst. Interdisciplinaire revalidatie is vaak zeer effectief in het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand. Structurele nazorg, die aansluit bij de revalidatiedoelen, is echter van belang om te voorkomen dat de behaalde gezondheidswinst verloren gaat. Hierover worden in het individuele zorgplan nadere afspraken gemaakt.

Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van terugverwijzing naar een andere behandelend specialist.

Omvang en kenmerken van deze patiëntengroepen

De handreiking classificeert c.q. definieert de patiënten met lichte, matige en ernstige klachten nog niet. Deze paragraaf is bewust nog niet opgenomen omdat het nog niet mogelijk is deze classificatie te maken. De handreiking hanteert vooralsnog ook geen formele, fysiologische afkappunten (bijv. op basis van vragenlijsten) omdat die er nog niet zijn en de ervaringen met de ziektelastmeter post-covid-19 nog te beperkt zijn. Ook over de aantallen patiënten verdeeld over de groepen licht, matig en ernstig valt op dit moment nog weinig te zeggen. Dit vergt nader onderzoek en kan worden meegenomen in de definitieve versie van de handreiking (op den duur kwaliteitsstandaard). In de handreiking is (als bijlage 3) de omvang van de patiëntencategorieën opgenomen als kennishiaat.

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

Ook deze vraag is op grond van de huidige inzichten nog niet goed te beantwoorden. Uitgangspunt bij het bepalen van de behandeling is het Juiste Zorg op de Juiste Plek principe.

Een eerste en voorlopige suggestie ziet er als volgt uit:

Patiënt met CAS met een lichte ziektelast:

Iedere patiënt met CAS, die volgens de integrale beoordeling niet (meer) voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen



behandeldoelen). Dit betreft patiënten zonder ernstige klachten of beperkingen, zonder permanente (long)schade, zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand en bij wie de klachten in geringe mate beïnvloed worden door comorbiditeit. Deze categorie patiënten is naar verwachting het grootst en voor hen is meestal door de eerste lijn te leveren zorg geïndiceerd.

Patiënt met CAS met een matige ziektelast:

Iedere patiënt met CAS die volgens de integrale beoordeling voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen), waarbij behandeling in de eerste lijn mogelijk is, maar waarbij wel infrequente, uitgebreidere monitoring (en eventueel bijsturen van de behandeling) in de tweede lijn noodzakelijk is. De ziektelast kan beïnvloed worden door comorbiditeit.

Patiënt met CAS met een ernstige ziektelast:

Iedere patiënt met CAS die volgens de integrale beoordeling voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen) waarbij intensieve begeleiding in de tweede of derde lijn (bijv. door middel van multidisciplinaire revalidatie) noodzakelijk is. De ziektelast wordt vaak c.q. meestal beïnvloed door comorbiditeit.

Aanspraken en bekostiging

De bepaling wat patiënten die zes weken na het doormaken van de primaire infectie klachten houden (zoals beschreven in de handreiking voor de zorg Covid-19 Associated Syndrome), minimaal nodig hebben aan behandeling en begeleiding, kan op grond van de huidige inzichten nog niet door ons worden gegeven.

Uit de gesprekken met onder andere zorgverzekeraars en anderen in de diverse overleggen, realiseren wij ons dat dat voor het definiëren van aanspraken en bekostiging een (afbakenings-)vraagstuk oplevert. Het dynamische en lerende traject samen met het bestuurlijk stuurgroep herstelzorg COVID-19 is nodig om hier (op den duur) duidelijkheid over te verkrijgen. Tot die tijd is sprake van onbekendheid en daarmee geen precieze duidelijkheid.

Gedurende het bestaan van deze onduidelijkheid, stellen wij voor de bepaling welke behandeling en begeleiding patiënten nodig hebben (en daarmee de aanspraak en bekostiging), de verantwoordelijkheid te laten zijn van huisarts en/of medisch specialist, waarbij het uitgangspunt van "de Juiste Zorg op de Juiste Plek" leidend is, met de inzet op het verminderen van de ziektelast en het verhogen van kwaliteit van leven voor de coronapatiënt.

Een specifiek vraagstuk betreft patiënten waarbij geen corona besmetting is vastgesteld maar die wel symptomen vertonen. Hierbij adviseren wij vergelijkbare uitgangspunten te hanteren (JZOJP, verminderen van ziektelast en verhogen van kwaliteit van leven) totdat een betrouwbare en valide test ontwikkeld is om daadwerkelijk doorgemaakte COVID-19 infectie vast te stellen. Ook hier is het professioneel oordeel van de huisarts en/of medisch specialist leidend in de bepaling welke behandeling en begeleiding nodig is.

Naarmate het dynamische lerende traject meer inzichten, ervaringen en kennis oplevert, kan tot een meer precieze definiëring/classificatie worden gekomen van patiëntencategorieën, bijbehorende doelmatige en effectieve zorg, aanspraken en bekostiging. Dat kan worden benut voor volgende versies van de handreiking en de uiteindelijke kwaliteitsstandaard Covid-19 Associated Syndrome. Tot slot melden we dat de LAN (mede voortkomend uit de opdracht van ZonMw) werkt aan een quickscan onderzoek naar mogelijke knelpunten en oplossingen in de herstelzorg na corona. Dit onderzoek wordt in september afgerond en zal ook aan ZonMw worden overhandigd.