

LONG COVID PROGRAMMA OVERZICHT

Doel

Een gedegen en integrale aanpak van Long Covid met alle partijen binnen het ministerie van VWS in nauwe samenwerking met andere ministeries zoals SZW en OCW en in connectie met de relevante veldpartijen.

Waarvoor doen we het?

Long Covid, of Post Covid, is de benaming die wordt gebruikt voor het fenomeen waarbij mensen na een Covid besmetting langdurig klachten houden. In de definitie van de WHO wordt er over langdurige coronaklachten gesproken als deze na 3 maanden na de acute fase van de Covid infectie nog aanwezig is. Long Covid is een verzameling van klachten, een ziektebeeld, maar geen gedefinieerde ziekte. Klachten die veel voorkomen zijn aanhoudende vermoeidheid, hoofdpijn en concentratieproblemen. Bij de meeste Long Covid patiënten wordt er bij lichamelijk onderzoek geen afwijkingen gevonden. Het fenomeen van langdurige klachten na een infectieziekte is niet nieuw. Echter is het relatief aantal hoge infecties onder de bevolking met Covid en dus de potentiële schaal waarop langdurige klachten kunnen spelen een aanleiding dat er toch veel aandacht is voor Long Covid. Tevens is er in deze fase in de pandemie nog onvoldoende bekend wie een verhoogde kans maakt op het ontwikkelen van Long Covid, welke lichamelijk en psychische klachten onderscheiden kunnen worden en welke mensen (niet) volledig herstellen. Het lijkt er niet op dat de ernst van het acute ziekteverloop een voorspeller is voor het wel of niet ontwikkelen van Long Covid. Mensen die op de IC hebben gelegen hebben wel een hele grote kans op een lange periode van herstel maar dat ligt in de lijn der verwachting vanwege de impact op het lichaam en is een bekend verschijnsel na IC opnames in het algemeen. De onbekendheid rondom Long Covid triggert ook een bepaalde mate van onrust en dus behoefte aan meer duidelijkheid. Alle Covid gerelateerde zaken hebben veel politieke - en media aandacht, zo dus ook bij Long Covid.

Long Covid grijpt in op de levens van de patiënt. De mate waarin de klachten zich prevaleren en hoe lang deze aanhouden verschilt per persoon. Algemeen kan worden gesteld dat patiënten met Long Covid niet kunnen presteren (op persoonlijk vlak of in werk) zoals zij dit voor hun besmetting gewend waren. Bij veel Long Covid patiënten gaan de lichamelijke klachten gepaard met een bepaalde mate van psychische klachten, in sommige gevallen veroorzaakt door de impact van de klachten op het dagelijkse leven en in sommige gevallen veroorzaakt door de situatie waarin de Covid besmetting is opgelopen. Tevens kan niet onderschat worden dat herstellen in een samenleving met (veranderende) maatregelen en continue discussie over Covid lastig kan zijn. De patiënt heeft behoefte aan voldoende bekendheid over de Long Covid klachten zodat deze herkend kunnen worden, adequate zorg ter bevordering van het herstel, erkenning voor de klachten die zij ervaren, begeleiding in het gedeeltelijk of geheel terug aan het werk gaan en/of financiële zekerheid en aanspraak op het sociale stelsel.

Historie

Eerste golf: De Covid-19 pandemie begon in Nederland in Maart 2020. In de eerste periode die daarop volgde was er nog veel onbekend over het virus. Zorgverleners maar ook andere beroepsgroepen hebben soms onbeschermd hun werk gedaan. Er was tot aan de zomer van 2020 onvoldoende testcapaciteit om veel mensen te testen en dus werden mensen met klachten naar huis gestuurd om uit te zieken maar dus zonder dat vastgesteld was dat zij Covid hadden. De mensen die na een besmetting in deze eerste golf langdurige klachten overhielden en aanklopte bij hun huisarts of andere zorgverleners hebben niet altijd op evenveel begrip kunnen rekenen en omdat er nog helemaal niks bekend was hebben zij veelal de zorgverlener veelal moeten uitleggen wat er met hen aan de hand was. Het is lang niet altijd mogelijk geweest om deze mensen de juiste zorg te bieden en dit in combinatie met de psychische aspecten van de onbekendheid heeft ervoor gezorgd dat hun herstel mogelijk achter blijft.

Positief geteste mensen in volgende golven: Hierna werd er mee getest en hadden mensen dus in elk geval een positieve testuitslag dat ze Covid hadden waardoor de langdurige klachten wellicht voor hen maar ook voor zorgverleners makkelijker te herleiden was tot de Covid besmetting. Door toenemende kennis bij zorgverleners wordt de verleende zorg ook steeds beter. Het is echter nog steeds maar op beperkte wetenschappelijke kennis en is het dus vooral gebaseerd op een beste inschatting van wat de zorg zou moeten zijn. Sinds 18 juli 2020 is de mogelijkheid om onder voorwaarde gebruik te maken van de tijdelijke regeling paramedische herstellzorg en in oktober 2020 is c-support opgericht. Er is dus voor de Long Covid patiënten die voortkomen uit latere golven dan die van de eerste besmettingen, hulp georganiseerd. Dat neemt niet weg dat nog lang niet iedereen bekend is met wat Long Covid is en wat het hulpaanbod is. Sinds januari 2021 wordt er in Nederland gevaccineerd. Door vaccinatie worden/zijn besmettingen voorkomen en als minder mensen besmet raken zijn er absolute zin dus minder mensen die Long Covid ontwikkelen. Het is op dit moment nog niet bekend of vaccinatie ook beschermd tegen de ontwikkeling van Long Covid klachten als iemand toch besmet raakt met Covid.

Omikron, hoge aantallen: Sinds de uitbraak van de besmettelijke omikron variant zijn de besmettingsaantallen hoog. Deze variant is over het algemeen minder ziekmakend maar of dit ook geldt voor de langdurige klachten is op dit moment nog niet te zeggen.

De aanpak: onderdelen/sporen

Long Covid raakt veel aspecten van mensen hun dagelijks leven, dit vraagt dus ook om een aanpak met meerdere aandachtsgebieden. Deze worden hier geschetst.

1. Onderzoek

Het is belangrijk de kennis rondom dit ziektebeeld te vergroten. De beperkte kennis nu maakt dat met onderzoek wordt ingezet op meer kennis over: de hoeveelheid mensen met deze klachten, de risicofactoren om deze klachten te ontwikkelen, de pathofysiologie, het type klachten en de impact ervan, en de beste behandeling/nazorg. Er wordt onderzoek gedaan door:

- Gefinancierd door VWS; onderzoek via ZonMw: eerdere call (via innovatieve behandelingen) + 'recente' call
- RIVM onderzoek
- Overige onderzoeken vanuit andere financiering door bijvoorbeeld sommige ziekenhuizen

2. Ondersteuning van de patiënt

Om de patiënten die nu te maken hebben met langdurige klachten na een covid bestemming te kunnen ondersteunen zijn er verschillende dingen neergezet:

- C-support ondersteunt patiënten in het vinden van de juiste zorg maar ook bij vraagstukken over het sociale leven of werk en inkomen. C-support is al in oktober 2020 opgericht naar het voorbeeld van Q-support voor de Q-koorts patiënten. C-support verwijst patiënten altijd naar de reguliere zorg en helpt de patiënt daarin het juiste pad te vinden. Daarnaast vervullen zij een belangrijke functie als luisterend oor voor de patiënt. Sinds de start van C-support hebben zij een belangrijke rol kunnen spelen voor maar ook namens de patiënt. Doordat zij de patiënten van dichtbij zien hebben zij ook een belangrijke signaleringsfunctie vervuld. Tevens hebben zij ook in deze beginperiode van de ziekte het op zich genomen om zorgverleners voor te lichten over dit ziektebeeld.
- Longfonds heeft de rol als patiëntorganisatie (sinds januari 2022 officieel) gekregen. Zij zijn voorafgaand daaraan op eigen initiatief begonnen met het Coronaplein.nu, welke goedbezocht is. Longfonds met Coronaplein heeft nu de rol als patiëntvertegenwoordiger waarbij informatievoorziening en het lotgenotencontact belangrijke elementen zijn.
- Tijdelijke paramedische regeling. Via deze regeling is het mogelijk gemaakt om vanuit het basispakket aanspraak te maken op paramedische herstellzorg. Er moet wel eigen risico worden betaald, de arts geeft de indicatie af om hiervoor in aanmerking te komen (positieve test uitslag is dus niet vereist) en de voorwaarde is dat er wordt meegedaan naar het onderzoek naar de effectiviteit van deze zorg. Er mag 2x een halfjaar gebruik van worden gemaakt, verlenging kan alleen op indicatie van de arts. De regeling loopt in principe af per 1 augustus 2022. Er bestaat een wens om dit te verlengen maar dit vergt nog de nodige inspanning richting MinFin.

3. Arbeid en onderwijs

In toenemende mate is te zien het aspect van werk steeds belangrijker wordt in de Long Covid vraagstukken. Dit is in de basis een SZW vraagstuk waarbij de basis insteek is dat het sociale stelsel voor iedereen gelijk is en geen onderscheid maakt tussen bepaalde aandoeningen. Lopende vraagstukken zijn die rondom beroepsziekte, verhoogd aantal WIA aanvragen, de WIA keuringen van de eerste Long Covid patiënten die langer dan 2 jaar ziek zijn, de arbo-curatieve samenwerking maar ook de roep om financiële compensatie bij inkomensverlies door Long Covid.

Een specifiek onderwerp hierin, wat ligt bij VWS, is de compensatie van financiële gevolgen voor zorgmedewerkers met Long Covid. Vanuit de directie MEVA wordt breder ingezet op 'zorgmedewerkers behouden voor de zorg'. Binnen dit programma krijgen de zorgmedewerkers met Long Covid extra aandacht. Lijn die daarin wordt aangehouden is dat alle ondersteuning die voor alle mensen geldt (zie andere punten) ook voor zorgmedewerkers van toepassing zijn. Daarnaast is eind februari 2022 aangekondigd dat er een subsidieregeling komt voor werkgevers in de zorg die medewerkers langer in dienst houden na 2 jaar ziekte om ze de mogelijkheid te geven langer, en daarmee hopelijk beter, te herstellen. Eerder is over dit vraagstuk ook interdepartementaal een aantal keer gesproken waarbij de andere departementen hebben aangegeven dat zij geen signalen hebben dat binnen 'hun sector' dezelfde problematiek leeft als onder zorgverleners aangaande langdurige klachten na covid.

In het najaar van 2021 is ook al met OCW de samenwerking opgezocht omdat vanuit ons het idee leefde dat wat voor werkende geldt ook voor studenten kan/zal spelen. OCW heeft toen aangegeven geen signalen te hebben over problemen rondom Long Covid in het onderwijs: niet bij de studentenkant maar ook niet bij de docentkant. Wij hebben nooit signalen gehad dat dit veranderd is. Inmiddels is naar het voorbeeld van het FNV meldpunt dat er is voor zorgmedewerkers met Long Covid ook een meldpunt gestart voor docenten met Long Covid en daaruit lijkt toch naar voren te komen dat het speelt. Vanuit OCW is echter niet meer de samenwerking op dit thema gezocht.

4. Communicatie inzet: herkenning en erkenning

Een belangrijke inspanning zit op het gebied van communicatie. De bovengenoemde drie sporen 'staan' in principe en behoeven wel aandacht maar daar is ook maar een beperkte ruimte om nog iets te bereiken voor de patiënt/samenleving. Op het gebied van communicatie liggen echter wel nog kansen en mogelijkheden. Lang niet iedereen kent en herkent het ziektebeeld, zowel in de maatschappij als onder de zorgverleners. Vanuit de maatschappij bezien betekent dat de mensen met klachten niet altijd de (juiste) hulp zoeken maar ook dat patiënten die van zichzelf weten wat ze hebben niet altijd evenveel begrip krijgen vanuit hun omgeving. Om dit te verbeteren is een integraal communicatieplan nodig in samenwerking met C-Support, Longfonds en SZW. Dit moet ook zorgen voor extra erkenning voor de patiënt, hier wordt vaak om gevraagd. Dat dit nu niet altijd gevoel wordt komt deels door reactie van de omgeving zoals hiervoor genoemd maar ook de reactie van de werkgever of zorgverlener die van mening zijn dat het 'tussen de oren' zit. Met erkenning wordt ook wel eens de link gelegd met financiële compensatie, die er nu over het algemeen niet is. Naast de communicatie richting maatschappij en patiënt is er ook de communicatie naar zorgverleners die er opgericht is dat iedere zorgverlener die met deze patiënten te maken krijgt voldoende op de hoogte is van het ziektebeeld en de beste behandeling. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt primair in het veld. ZonMw heeft hier bijvoorbeeld bij de implementatie van de multidisciplinaire richtlijn ook aandacht voor.

Organisatie

1. Onderzoek
 - a. RIVM onderzoek via PG (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. ZonMw onderzoek via CZ (Contact tot nu toe via CZ geweest door 5.1.2e , 5.1.2e Aanspreekpunt bij zonMw: 5.1.2e)
 - c. Onderzoeken naar inzet op arbeid via SZW (aanspreekpunt 5.1.2e)
2. Ondersteuning van de patiënt
 - a. C-support via PG (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. Longfonds via PZo (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - c. Tijdelijke paramedische regeling via Z (aanspreekpunt 5.1.2e)

3. Arbeid en Onderwijs
 - a. Arbeid gerelateerde vraagstukken via SZW (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. Samenwerking met OCW via 5.1.2e
 - c. Compensatie inkomensgevolgen zorgmedewerkers via MEVA (aanspreekpunt 5.1.2e 5.1.2e)
4. Communicatie via DCO (communicatieadviseur 5.1.2e) Wordvoerder op dit onderwerp is 5.1.2e

Aandachtspunten

- Samenwerking Longfonds – C-support: C-support heeft van oudsher een belangrijke rol vervuld voor en namens de patiënten met Long Covid, zij deden dit ook op veel terreinen simpelweg omdat er nog niks anders was. Inmiddels wordt daarvan steeds meer 'regulier' opgepakt denk aan scholing van zorgverleners maar ook de patiëntvertegenwoordiging. Zeker nu Longfonds sinds begin 2022 vanuit VWS ook een formele rol heeft gekregen is dat ook een stukje om voor C-support los te laten ten aanzien van primaire patiëntvertegenwoordiging maar ook voor het Longfonds de taak om C-support te betrekken vanuit hun expertise. Deze samenwerking vraagt vanuit VWS ook dus de nodige aandacht.
- Samenwerking Longfonds – patiëntenorganisatie Long Covid Nederland: Long Covid Nederland is redelijk activistisch en vertegenwoordigd een wat kleine groep Long Covid patiënten die vooral oproepen tot meer onderzoek, meer begrip, apart behandelcentra etc. Het Longfonds kan zich onvoldoende vinden in de punten van Long Covid Nederland om de krachten te bundelen, het is wel belangrijk om hier oog voor te houden.
- Samenwerking in onderzoek en link met andere infectieziekte: Er wordt erg veel onderzoek gedaan in zowel binnen als buitenland. Het gevaar hierbij is vooral dat dingen dubbel worden gedaan of net met een andere focus. Vanuit ZonMw is hier aandacht voor en wordt ook actief gecoördineerd op de nazorg Covid onderzoeken. Minister Kuipers heeft onlangs in overleg met PG aangegeven dat hij de link tussen Long Covid en onderzoeken naar langdurige klachten na andere infectieziekte belangrijk vindt. Dit lijkt nu nog niet geborgd omdat dit geen onderdeel is geweest in de uitvraag voor de call voor Long Covid onderzoeken. Initiatief ligt vooral bij PG om dit wel voor elkaar te krijgen.
- Een belangrijk product van lopende onderzoeken is dat op 22 maart de multidisciplinaire richtlijn voor Covid nazorg is gepubliceerd (en in ontvangst is genomen door minister Kuipers) – dit is gefinancierd door zonMw en in samenwerking tussen NGH, Long alliantie en FMS tot stand gekomen. Ook op thuisarts.nl zijn goede teksten gepubliceerd zodat zowel zorgverleners en patiënten geïnformeerd zijn over wat de beste zorg is. Belangrijk aandachtspunt is dat de richtlijn vooral het wat beschrijft maar nog niet zozeer het hoe. Hoe kan die zorg dan het beste worden ingericht? Hier wordt gecoördineerd door zonMw een vervolg aangegeven, C-support heeft waardevolle input en draagt bij aan het ontwerpen van zorgpaden en samenwerkingen in de regio.
- De tijdelijke paramedische regeling loopt in principe tot 1 augustus 2022. Vanuit onze partnerorganisatie wordt duidelijk het signaal afgegeven dat een verlenging gewenst is. Vanuit de politieke lijkt deze wil er ook te zijn, dat zijn echter pas de voorzichtig eerste tekenen. We hebben gecommuniceerd dat hier naar wordt gekeken. Directie Z pakt dit vraagstuk uiteraard op. Het zorginstituut heeft een raming gemaakt van de kosten van de verlenging van een jaar en deze zijn fors. Minfin staat daarom niet direct te springen om die claim in te willigen. Het afslanken van de huidige regeling is een optie om het toch voor elkaar te krijgen. De gepubliceerd multidisciplinaire richtlijn onderschrijft het belang van paramedische zorg.
- Samenwerking SZW – inzet op arbeidsstuk: Long Covid patiënten zijn vaak ook verminderd inzetbaar op hun werk. De eerste Long Covid patiënten die 2 jaar ziek zijn hebben nu te maken met hun WIA beoordeling. Een goede samenwerking met SZW is belangrijk om in stand te houden omdat veel vragen die binnen komen ook deels over werk gaan. SZW houdt overigens de lijn aan dat het sociale stelsel gelijk is voor iedereen en dat er dus geen uitzonderingen worden gemaakt voor deze patiëntengroep.

Overzicht parlementaire zaken

1. Kamerbrief 20 september: [Kamerbrief met reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
2. Passage stand van zaken brief (pagina 70): [Kamerbrief over stand van zaken COVID-19 \(november 2021\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
3. Beantwoording schriftelijk overleg 7 december: [kamerbrief-over-reactie-op-verzoek-commissie-over-petitie-oproep-om-erkenning-gecoördineerd-onderzoek-en-behandeling-langdurige-covid-en-over-het-10-puntenplan-long-covid \(3\).pdf](#)
4. Passage stand van zaken brief (pagina 97-100): [Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 \(december 2021\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
5. Kamerbrief over verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVIDonderzoek: [Kamerbrief over verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVIDonderzoek | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
6. Antwoorden op Kamervragen over werkenden en studenten met Long COVID: [Antwoorden op Kamervragen over werkenden en studenten met Long COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
7. Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 februari 2022 (pagina 20): [Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 \(februari 2022\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)